

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata

Corso di Laurea Magistrale in

MANAGEMENT DEI SERVIZI EDUCATIVI



TITOLO TESI

Disabilità, progetto di vita e la rete dei servizi alla persona.

Un esempio di coprogettazione fra ASP-Centro Servizi alla Persona e
Azienda Unità Sanitaria Locale a Ferrara

Relatore:

Prof. Visentin Simone

Laureanda: Molon Michela

Matricola: 1234310

Indice

Introduzione	5
Capitolo 1 - Il Progetto di vita: la storia, il quadro teorico, l'evoluzione di paradigma	
1.1 Introduzione	8
1.2 Le rivoluzioni sociali in Italia nella disabilità	10
1.3 Nuovi concetti e metodi di valutazione.....	15
1.3.1. Dal modello medico al modello bio-psico-sociale	15
1.3.2. Dal cambiamento di paradigma al cambiamento sociale – realtà sociale ...	23
1.4 Il Progetto di vita.....	28
1.4.1. Linee generali ed elementi costituenti, gli ingredienti del progetto educativo.....	28
1.4.2. Per approfondire - esempi di buona pratiche	55
1.4.3. Il Progetto di Vita oggi - nuove prospettive ecologiche – Capability Approach	59
Capitolo 2 – La rete integrata dei servizi alla persona	
2.1 Introduzione.....	69
2.2. Struttura nazionale e regionale della rete dei servizi alla persona	70
2.2.1. Una lente sulla Città di Ferrara, dalla Regione al Piano Attuativo.....	84
Capitolo 3 - Progetto sperimentale “Disabilità Intellettiva - DI”, un esempio di coprogettazione fra ASP – Centro Servizi alla persona e AUSL – Azienda Unità Sanitaria Locale della città di Ferrara	
3.1. Introduzione.....	102
3.2. Framework teorico e Obiettivo di valutazione.....	104
3.2.1. Storia e descrizione del Programma “Disabilità Intellettive”.....	107
3.2.2. Obiettivo di valutazione.....	120
3.3. Metodo.....	121
3.3.1. Partecipanti	121

3.3.2. Strumenti	121
3.4. Presentazione risultati.....	122
3.5. Discussione dati.....	136
Riflessioni conclusive.....	146

«Chi lavora con le sue mani è un operaio.

Chi lavora con le sue mani e la sua testa è un artigiano.

Chi lavora con le sue mani e la sua testa ed il suo cuore è un artista.»

San Francesco d'Assisi

A tutti gli educatori

Introduzione

Il presente lavoro di ricerca trova la sua ragion d'essere nell'importanza attribuita alla pratica educativa attuata mediante un Programma sperimentale. Esso, da una parte, ha visto, come protagonisti, dei giovani ragazzi con una disabilità intellettiva, dall'altra, come registi, dei professionisti di ASP - Centro Servizi alla Persona e l'AUSL di Ferrara.

Tale progetto ha conosciuto la sua realizzazione grazie alla volontà e alla disponibilità di operatori disposti a investire il proprio tempo e le proprie risorse per una fascia di popolazione che negli anni è stata soggetta a isolamento sociale e inoccupazione, che tendenzialmente versava in condizioni di emarginazione sociale.

Sicuramente, un momento fondamentale, utile per possibili azioni finalizzate ad arginare questo fenomeno, era il passaggio dalla minore alla maggiore età.

A livello normativo, infatti, per i ragazzi con disabilità intellettiva, dal diciottesimo anno d'età è previsto un cambio dei servizi di riferimento, sia in ambito sanitario che sociale.

Questa sostituzione comprende anche i professionisti con cui si interfacciano i ragazzi e le famiglie. Tra l'altro, generalmente, gli interventi e i servizi per le persone adulte con disabilità sono caratterizzati da uno stanziamento di risorse inferiore.

L'inizio dell'età adulta rappresenta una fase di transizione delicata dei progetti di vita delle Persone con Disabilità (PcD): difatti, la conclusione del percorso formativo costituisce un ulteriore vuoto istituzionale per il ragazzo e la sua famiglia.

Tale Programma sperimentale verrà presentato all'interno del terzo capitolo, nel quale l'attenzione è stata concentrata prevalentemente sul concetto di Qualità di Vita (QdV), focalizzandosi sul raggiungimento o meno degli obiettivi prefissati, ovvero indagando se il programma, composto da interventi e servizi, sia riuscito realmente a migliorare la QdV dei ragazzi con disabilità intellettiva.

La trattazione di ciò ha reso tuttavia necessario una rassegna e una discussione dei diversi concetti attinenti al mondo della disabilità. Si è cercato di delineare un quadro quanto più esaustivo possibile dei diversi cambiamenti, al fine di proporre una panoramica dei servizi alla persona anche ai nostri tempi.

All'interno del primo capitolo si ripercorre la storia sociale in Italia: lo studio muove dal riconoscimento della condizione di disabilità e fragilità a livello normativo fino alle leggi emanate ai nostri giorni. Ci si è soffermati sul passaggio dal modello medico al modello bio-psico-sociale, con le diverse influenze internazionali, e si è provveduto a introdurre la differenza fra integrazione e inclusione.

Sempre all'interno del primo capitolo, si è presentato il concetto di Progetto di Vita (PdV), confrontandolo anche con le altre tipologie di progetti educativi: il Progetto Educativo Individualizzato (PEI), il Progetto Individualizzato (PI), integrato al costruito di QdV, e la pratica ecologica della co-progettazione partecipante (Capability Approach).

In relazione alla Qualità di Vita e alle buone pratiche educative, ci si è affidati al lavoro che Anffas ha svolto nel 2015, lavoro che costituisce una delle prime ricerche condotte a livello nazionale.

Dando voce alle PcD, si è potuto indagare la loro percezione e i loro desideri per il proprio PdV, componenti essenziali per una progettazione educativa partecipante.

Il secondo capitolo, inoltre, si compone dell'illustrazione della rete dei servizi alla persona e ciò è corredato da una breve parte storica rispetto alla sua evoluzione, internazionale e nazionale. Nella seconda parte si è concentrati sulla Regione Emilia-Romagna, sulla sua organizzazione interna dei servizi e della gestione delle risorse; in ultimo, si è concluso con una specifica sulla Città di Ferrara.

Sono stati presentati gli strumenti utilizzati dalle diverse istituzioni pubbliche, come il Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali, il Piano Sanitario Nazionale e i Piani di Zona relativi alla Città di Ferrara.

Per inquadrare al meglio la rete territoriale dei servizi, gli interventi e le risorse stanziati, si sono integrati nell'indagine qui proposta dei dati sulle caratteristiche principali della popolazione ferrarese.

Nel terzo capitolo, è stato ampiamente dibattuto il concetto di Qualità di Vita e Progetto di Vita contestualizzato al Programma "Disabilità Intellettive".

È stato presentato il progetto e l'obiettivo del miglioramento della QdV di ragazzi dopo la partecipazione al programma. I relativi valori sono stati misurati attraverso lo strumento POS - Personal Outcomes Scale.

L'analisi e la discussione dei dati ha permesso, come si avrà modo di constatare, di valutare l'efficacia degli interventi sui partecipanti, analizzando l'azione educativa attuata.

Si è terminato svolgendo delle ipotesi migliorative per le future edizioni del programma e proponendo delle riflessioni di carattere metodologico rispetto alla pratica professionale.

Capitolo 1 - IL PROGETTO DI VITA: LA STORIA, IL QUADRO TEORICO, L'EVOLUZIONE DI PARADIGMA

1.1 Introduzione

Il progetto di vita è un concetto che racchiude l'essenza dell'inclusione educativa, dei cambiamenti dei paradigmi teorici, culturali e sociali. Consiste in un susseguirsi di aggiornamenti legislativi ma anche pedagogici e di pratiche educative.

Il percorso individuale della persona con disabilità oggi è stato oggetto di risignificazione: per comprendere l'effettivo valore e la reale unicità di ciò è fondamentale ripercorrere le varie tappe che hanno portato allo sviluppo del concetto di inclusione.

Solo gradualmente sono state poste le fondamenta dei diritti all'inclusione e all'uguaglianza. Tali diritti, raggiunti con duro lavoro e molteplici progetti sperimentali, oramai sono indiscutibilmente necessari per la società di oggi e di domani.

Nonostante da diversi anni il *focus* principale nella disabilità di ogni tipo o grado sia l'inclusione sociale, numerose sono le situazioni caratterizzate da una opinabile integrazione, dove si vuole "normalizzare" l'individuo o addirittura nascondere dalla società.

Il progetto di vita si compone di più aspetti: le caratteristiche individuali della singola persona, le sue capacità e abilità, le reti di prossimità, i servizi pubblici e privati.

Quest'ultimi non sono più considerati luoghi dove le persone sostano per un tempo indefinito, bensì luoghi di passaggio con il fine ultimo di valorizzare la qualità della vita.

Si parla di partecipazione attiva della cittadinanza, facendo riferimento a tutti quei contributi che ogni persona condivide con la rete sociale in cui si trova a vivere.

Un Progetto di Vita veramente inclusivo rifiuta sia la standardizzazione dei percorsi di vita per le persone con disabilità che la permanenza costante in un tempo infantilizzato, costituito da luoghi sicuri e privi di pericoli, dove l'operatore riesce a gestire gli utenti in modo controllato e protetto.

Nell'ottica di una visione inclusiva ci si discosta dal concetto stesso di gestione delle persone e ciò rappresenta per gli operatori e gli educatori un salto nel vuoto, in quanto sono consapevoli di poter mettere le persone in situazioni di pregiudizio.

Includere significa anche sostenere un atto di libera scelta che può essere rischioso.

Per arrivare a discutere del Progetto di Vita è importante aver presente il quadro normativo sia italiano che internazionale, soffermandosi sia sui diritti che sui doveri delle persone con disabilità.

In concomitanza con l'evoluzione legislativa nell'ambito della disabilità si sono modificati il paradigma teorico di riferimento, gli strumenti di valutazione e le scale che descrivono e determinano la disabilità.

Si provvederà, in successione, a illustrare quali sono stati i maggiori autori che hanno influenzato il linguaggio e la cultura educativa e pedagogica nel sociale, delineando il concetto di salute e di qualità di vita, due assunti necessari per il Progetto di Vita.

In conclusione, come afferma Medeghini, "l'inclusione è un processo che problematizza gli aspetti della vita sociale, delle istituzioni e delle politiche: per questa sua complessità, si presenta come un processo dinamico, instabile, in continua costruzione, in quanto l'essere inclusi non è vincolato a un ruolo prescritto, a una norma o a una costruzione, ma implica una continua strutturazione e destrutturazione delle organizzazioni e dei contesti istituzionali e sociali, e un'attenzione che dà voce a chi li abita e li vive".¹

Questo lavoro avrà l'obiettivo di ricostruire la storia e l'evoluzione del concetto di Progetto di Vita nell'ambito della disabilità.

¹ Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo, A. (2014). Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione. Erikson. p. 28.

1.2. Le rivoluzioni sociali in Italia nella disabilità

Il costrutto di “disabilità”, nel corso degli anni, ha assunto vari significati, che sono stati influenzati dalle differenti riforme normative nazionali ed internazionali. Ci soffermeremo inizialmente sulla storia italiana nell’ultimo secolo, periodo di fermento rispetto alle tematiche sociali e politiche relative all’integrazione e l’inclusione.

Gli anni ‘60 hanno portato a un radicale cambiamento nel campo della disabilità grazie all’emanazione di leggi atte a riconoscere, tutelare e garantire i diritti delle persone cieche e sordocieche.

La decade che interessa gli anni Novanta e Duemila può essere riconosciuta come quella che ha determinato la rivoluzione normativa nazionale nell’ambito delle disabilità.

Tra tutte, si ricorda particolarmente la legge n.104 del 1992 “Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”, la prima legge che definisce le condizioni di disabilità e di handicap.

Essa rappresenta uno dei perni che ha consentito la svolta politica, sociale e collettiva alle persone con disabilità, in quanto ha dettato “i principi dell’ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona handicappata”². Costituisce inoltre la prima legge che si focalizza non più sui servizi e sugli operatori come prestatori di interventi, bensì sulla persona e sulle sue difficoltà.

La finalità che si propone di raggiungere la legge n. 104 è di garantire il pieno rispetto della dignità umana, sostenendo la totale osservanza dei diritti alla libertà e autonomia individuale, come riportato nell’articolo 1. Tale provvedimento si impegna a favorire anche l’integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società.³

La legge 104 inizia a prendere forma attraverso azioni concrete, come la rimozione delle barriere architettoniche che limitavano o precludevano l’accesso a servizi.

Il processo integrativo raggiunto con la legge 104 permette l’accesso a contesti nuovi, favorisce azioni e possibilità di autonomia e partecipazione attiva per le persone con disabilità.

² Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 5 febbraio 1992, n. 104.

³ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 5 febbraio 1992, n. 104, art. 1.

Il riconoscimento della presenza di una fragilità e la possibilità di entrare, sopportati dalla normativa, negli spazi di vita, che siano una scuola, un ufficio, un mezzo di trasporto o un parco pubblico, permette alle persone con disabilità di affacciarsi al mondo “comune” e soprattutto in modo comune.

Nell’articolo 4 della legge 104 del 1992 si parla di favorire interventi che mirano a mantenere la persona “handicappata”⁴ all’interno del contesto famiglia e dell’ambiente sociale, con l’obiettivo di sostenere la sua integrazione e partecipazione attiva ed evitare i percorsi di istituzionalizzazione.

Il riconoscimento del diritto al lavoro per le persone “handicappate” avviene con la legge n.68 del 1999, la quale definisce il lavoratore disabile come “persona in età lavorativa affetta da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai portatori di handicap intellettuale, che comportino una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%”⁵. Essa si pone la finalità di favorire l’inserimento e l’integrazione lavorativa attraverso servizi di sostegno e un collocamento mirato per le persone disabili.

Quelli citati rappresentano anni di forti cambiamenti culturali, in quanto le tradizioni e il pensiero collettivo imponevano alle persone con disabilità e alle loro famiglie di rimanere in uno spazio, spesso quello domestico, separato dal resto della società.

Il diritto di svolgere un lavoro permette di essere riconosciuto come membro valido della comunità, restituendo alla persona dignità, senso di utilità e valore.

In particolar modo la legge 68 è ispirata al primo articolo della Costituzione, “L’Italia è una Repubblica democratica, fondata sul lavoro”⁶. Questa ha aperto le porte a tutti quei cittadini che fino al 1999 erano formalmente esclusi dal mercato del lavoro.

Continuando con la legge quadro n.328 del 2000, si arriva a un provvedimento legislativo volto alla “realizzazione di un sistema integrato di interventi e di servizi sociali”⁷.

⁴ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 5 Febbraio 1992. Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate: n. 104.

⁵ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 12 Marzo 1999. Norme per il diritto al lavoro dei disabili: n. 68.

⁶ Assemblea Costituente. (1947). La Costituzione della Repubblica Italiana: art. 1.

⁷ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 8 Novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

In essa si incentiva il sostegno alla persona e alla sua famiglia per garantire pari opportunità e qualità di vita.

La legge quadro rilegge la modalità di considerare la disabilità, in quanto percepisce la Persona con Disabilità (PcD) nella sua complessità e rilancia la sua unicità come elemento da valorizzare e non da discriminare.

I principi guida che si vogliono mettere in atto sono la promozione di un sistema integrato di interventi e servizi sociali, atti a migliorare la qualità di vita e a garantire pari opportunità, andando così a ridurre le condizioni di disabilità, bisogno, di disagio individuale e familiare, che possono dipendere da condizioni economiche non adeguate.⁸

A tal proposito, l'articolo 14 della legge 328/2000 espone quei principi che garantiscono il raggiungimento della piena integrazione per le persone con disabilità, di cui all'art.3 della legge 104/1992, nell'ambito della vita sociale e familiare, scolastica e lavorativa, i quali vengono soddisfatti attraverso la predisposizione di un progetto individuale.

Nell'articolo 14 della legge 328/2000 si definiscono inoltre gli interventi e i servizi di cui la persona ha il diritto di disporre e necessari per la progettazione stessa.

Tale articolo si prefissa l'obiettivo di rendere protagonisti attivi la persona e la sua famiglia rispetto al proprio progetto individuale. Quest'ultimo racchiude il coordinamento degli interventi, le prestazioni di cura e riabilitazione, le attività socio-educative-assistenziali e le misure economiche di sostegno.⁹

La legge 104 del 1992, la legge 69 del 1999 e la 328 del 2000 hanno determinato e favorito l'evoluzione e il cambiamento del paradigma di "disabilità", all'interno sia del quadro teorico che nel contesto sociale.

Si tiene a precisare che il cambiamento avvenuto nell'ambito della disabilità non è stato così semplice e fluido. Difatti, ogni legge sopra descritta è il frutto di un notevole impegno perseguito da parte delle famiglie, delle persone con disabilità, delle associazioni e cooperative sociali, dei movimenti nati dalle e con le PdC e delle stesse istituzioni pubbliche.

Come esposto da Saraceno, per promuovere un percorso di sempre maggiore inclusione, le politiche e la legislazione devono abbandonare un'ottica legata a una teoria avulsa dalla

⁸ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 8 Novembre 2000, n. 328. art. 1.

⁹ Pavone, M. (2014). L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità. Mondadori, Milano.

realtà costituita da gruppi del tutto omogenei e statici, ma collocarsi “nelle vite, nelle relazioni e nelle esperienze delle persone e abbiano come riferimento la loro possibilità di azione”¹⁰, qualunque essa sia.

L’evoluzione di prospettiva è riscontrabile nel passaggio che avviene da una forma di “Stato assistenziale” a una di “Stato sociale”. Di qui, il cambiamento di pensiero, che muta i luoghi sociali in spazi inclusivi, consente di rendere la persona con disabilità protagonista attiva e indipendente.

Garantire libertà di movimento e di scelta, anche in termini giuridici è stato possibile con la legge del 9 Gennaio 2004 n.9, riguardante la nomina dell’Amministrazione di Sostegno (AdS).

Non è una novità che per le persone con disabilità siano presenti una o più figure che le aiutino a scegliere, guidandole nel percorso di vita, fino ad arrivare a volte a sostituirsi a loro nelle stesse scelte.

Nascono, pertanto, figure riconosciute a livello normativo, con una nomina di Tutore. Queste si muovono in tutte quelle circostanze di interdizione della persona assistita, condizione che, prima della legge n.9 del 2004, era sostenuta dalle famiglie in modo informale.

Interdire una persona significa privarla di qualsiasi diritto di scelta per sé e per la propria vita, in quanto si dichiara che il soggetto in questione “non sia in grado di intendere e volere”.

Nella normativa dell’Amministrazione di Sostegno sono presenti, già all’articolo 1, i caratteri peculiari di questa legge. Infatti, l’AdS “ha la finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell’espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente.”¹¹

Si accenna brevemente, per poi trattarla in modo più approfondito in seguito, alla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, redatta a New York

¹⁰ Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo A. (2014). Inclusion sociale e disabilità. Linee guida per l’autovalutazione. Erikson. p. 37.

¹¹ Gazzetta Ufficiale. 9 gennaio 2004, n.4, Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all’istituzione dell’amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizioni e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali.

nel dicembre 2006 e ratificata in Italia nel marzo 2009, attraverso la legge n. 18 del 3 Marzo 2009.¹²

Quest'ultima è un manifesto che sancisce il diritto delle persone con disabilità di vivere all'interno della società guidati e tutelati dal principio di uguaglianza¹³: la Convenzione ONU è un documento di per sé radicale in quanto fondato su una visione universalistica dei diritti umani.¹⁴ Quest'ultima ha contribuito ad ispirare il cambiamento sociale nell'ambito della disabilità e l'introduzione di questo nuovo paradigma ha rappresentato un punto di partenza e di ispirazione per nuove leggi, revisioni e progetti di vita per le persone in condizione di disabilità.

Ciò emerge soprattutto nell'art. 19, il quale sancisce il diritto alla "vita indipendente" e all'inclusione nella società della persona con disabilità.

La Convenzione ONU del 2006 ha portato all'istituzione in Italia del "Fondo nazionale per le non sufficienze" attraverso la legge del 27 Dicembre 2006, n. 296¹⁵, che ha garantito un livello di prestazioni minime al di fuori di quelle previste dalla Regione.

Fra le norme più recenti troviamo la legge del 22 giugno 2016 n.112. Essa contiene le "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità gravi prive di assistenza familiare". La famosa legge del "Dopo di Noi" si ispira nuovamente alla Convenzione ONU che pone in primo piano il Progetto Individuale di Vita.

¹² Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. LEGGE 3 marzo 2009, n. 18.

¹³ Marchisio, C.M. (2019). Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione. Carocci.

¹⁴ Musio, A. (2017). Disability and Human Rights: For an Ethic of Non-Indifference. CASUS, Revista de Investigación Casos And Salud.

¹⁵ Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (n.d.). Fondo nazionale per le non autosufficienze.

1.3. Nuovi concetti e metodi di valutazione

Come le leggi anche i modelli di definizione e valutazione della disabilità sono cambiati in un'ottica inclusiva.

Il cambiamento normativo ha sancito azioni e attività concrete in risposta ai bisogni sempre più articolati richiesti dall'individuo, dai caregivers, dagli operatori in prima linea nel lavoro con le PdC e dalle istituzioni pubbliche e private.

Vedremo come le istituzioni e i documenti maggiori quali l'OMS, Organizzazione Mondiale Sanità, l'ONU (Organizzazione delle Nazioni Unite), Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, insieme ai Disability Studies hanno determinato un'evoluzione culturale e sociale nell'ambito del riconoscimento dei diritti fondamentali delle persone con disabilità.

1.3.1. Dal modello medico al modello bio-psico-sociale

La disabilità, per molti anni, è stata associata a problematiche fisiche, condizioni presenti fin dalla nascita o acquisite nell'arco della vita, stati, questi, che rendevano evidenti all'occhio comune una situazione di diversità rispetto alla "norma".

Il modello culturale e scientifico di riferimento nella valutazione e nell'analisi della disabilità era il "modello medico", dove il deficit o dis-abilità erano determinati da un fattore sanitario e/o fisico.

Il termine "disabilità" all'interno del modello medico racchiude tutte quelle caratteristiche che marcano una diversità dalla restante parte della popolazione.

Per comprendere al meglio quanto appena scritto, si propone di seguito un esempio: la condizione di cecità, ovvero una dis-funzione dell'apparato visivo, era considerata una componente di natura organica e veniva equiparata a disabilità di altra natura, come il Disabilità Intellettiva Grave, la Sindrome di Down etc.. .

Queste due situazioni completamente differenti venivano inserite indistintamente nel macro-contenitore della disabilità, anche se possiedono caratteristiche completamente diverse. Oggi sappiamo che una persona con cecità conduce una vita come tutti gli altri, a "differenza" di una persona con Disabilità Intellettiva Grave, che necessita di un sostegno continuo per il proprio progetto di vita.

Nel modello medico, la disabilità viene definita come quella devianza dalla normalità fisica, poiché considera la persona con un deficit “non abile”, menomata, diversa dagli altri e che non può stare con il resto della popolazione “normotipica”. Alla luce di questa prospettiva viene esclusa di conseguenza da tutte le esperienze, quali istruzione, lavoro e vita autonoma.

Un ruolo principale viene svolto dall’OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) la quale viene istituita a Ginevra nel 1948 con la partecipazione di 194 Stati, che risiede al vertice dell’istituzione sanitaria.

Essa definisce il concetto di salute come “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non meramente l’assenza di malattia e infermità”.¹⁶

Fra il 1980 e il 1981 l’OMS stessa propone un modello di classificazione della disabilità, l’ICIDH, *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, il quale è costituito da uno schema lineare composto da: malattia intesa come la caratteristica anomala o patologia, la menomazione, perdita strutturale o/e funzionale, la limitazione nello svolgimento di un’attività e infine l’handicap, lo svantaggio manifesto quando si interagisce con l’ambiente.

Quindi l’handicap si presenta nel momento in cui la persona con un deficit vuole entrare in relazione con l’ambiente e non prima. Infatti, la persona non è “svantaggiata” di per sé, ma lo diventa quando vuole accedere in contesti e luoghi diversi, quando si vuole cimentare nel lavoro, partecipare attivamente alla vita di comunità o vivere in maniera autonoma.

Le persone con disabilità e le associazioni a esse collegate come la Disability Studies – (DS), ANFFAS Onlus, DPI (Disabled Peoples’ International) ad oggi non si sentono più rappresentate dal modello ICDIH.

Il movimento Disability Studies nasce proprio dall’attivismo delle persone con disabilità fisica, attorno agli anni ‘60-’70 ed è movimento partito dai paesi anglosassoni (Regno Unito e Stati Uniti), che poi si diffuse gradualmente in Europa settentrionale e occidentale.¹⁷

¹⁶ Ministero della Salute. (n.d.). Rapporti internazionali, Organizzazione Mondiale della Sanità.

¹⁷ Medeghini, R., D’Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson.

Disability Studies (DS) è un'area di studio e ricerca interdisciplinare, nella quale l'inclusione sociale e scolastica si presentano come un orizzonte di ricerca¹⁸, e la trama comune è, inizialmente, il confronto con un modello medico che correla menomazione-disabilità. Negli anni successivi il focus delle DS si sposterà anche su altre tematiche, come ad esempio il linguaggio normativo e sociale di deficit.

I Disability Studies, hanno messo in discussione concetti quali “norma”, “abilismo” e “normalità”, i quali determinavano i ruoli e le possibilità per le PcD.¹⁹

Per approfondire la questione si faccia riferimento agli studi di Oliver, uno dei principali esponenti nel modello sociale inglese di Disability Studies. Egli porta avanti il suo principio educativo, “proponendo un modello alternativo al sistema segregato dell'educazione speciale”²⁰, un modello che vuole garantire il diritto fondamentale di ogni persona di accedere all'educazione all'interno della propria comunità, superando le classificazioni medico-specialistiche.

In relazione al modello bio-medico dell'ICIDH, i Disability Studies criticavano il lessico utilizzato e il paradigma teorico di riferimento in quanto mettevano in relazione il danneggiamento, la disabilità e l'handicap alla persona.

Infatti Medeghini et al., riportano che “l'obiettivo delle critiche era lo spostamento della prospettiva individuale all'inadeguatezza del sistema sociale, alle barriere fisiche e sociali e alla sua incapacità di adattarsi e modificarsi in relazione alle singole persone”.²¹

Anffas Onlus, la più grande e storica associazione italiana, ha lavorato in modo continuo dalla sua fondazione, nel 1958, per garantire e tutelare dignità e i diritti alle persone con disabilità.

Disabled People's International (DPI), organizzazione mondiale presente in 142 Paesi, accreditata e riconosciuta dalle principali agenzie istituzionali, e presente anche in Italia dal

¹⁸ Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson.

¹⁹ D'Alessio, S. (2015). Disability Studies in Education: che cosa sono e perchè sono importanti per lo sviluppo di una scuola e un'università inclusive. L'integrazione scolastica e sociale. 14(2) 119-127.

²⁰ Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson. p. 34.

²¹ *Ibidem*, p. 58.

1994, è un movimento sociale e culturale, il quale ha come principio cardine il protagonismo diretto delle persone con disabilità.

L'OMS modifica lo strumento ICIDH aggiungendo nell'elenco dei fattori ambientali un cambiamento positivo ma non sufficiente per indurre una variazione concettuale, per cui il costrutto disabilità non è delineato da una definizione chiara e condivisa.

In un secondo momento, a fianco al concetto di salute, si introduce il costrutto "Qualità di vita", sia nel linguaggio comune che in relazione alle persone con disabilità.

Il concetto della "Qualità della Vita" (QdV) è strumento impiegabile per la misurazione del benessere di un individuo. Ma, a tal proposito, come si definisce la "Quality of Life" (QoL)? Come si può davvero misurare la qualità della vita?

La Qualità di Vita ha assunto significati diversi anche in base alle epoche storiche: all'inizio del '900, per cominciare, il benessere economico era la condizione che determinava il benessere individuale, confermando uno stato di QdV. Negli anni '60, invece, la prospettiva di "quantità" rispetto al concetto di benessere è stata sostituita da quella di "qualità", iniziando così a evidenziare la centralità delle caratteristiche personali e valoriali per il concetto di QdV.

Negli anni '90, la meta-analisi di Hughes et al.²² identificava diverse dimensioni che descrivevano più accuratamente il concetto di Quality of Life. Il benessere psicologico e la soddisfazione personale, le relazioni sociali, lo studio e l'occupazione, il benessere fisico e materiale, l'autodeterminazione, l'autonomia e la possibilità di scelta, la possibilità di prendere decisioni, la competenza personale, l'adattamento comunitario, la possibilità di vivere in modo indipendente, l'integrazione e l'inclusione nella comunità, l'accettazione sociale, il ruolo e lo status sociale, l'adattamento, l'identità e l'appartenenza, lo sviluppo personale e la realizzazione di sé, la qualità dell'ambiente residenziale, di apprendimento e di vita, le opportunità di apprendimento lungo tutto il corso della vita, il tempo libero, la normalizzazione e l'accessibilità alcuni aspetti demografici, sociali, alcune caratteristiche

²² 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.

personali, la responsabilità ed il sostegno ricevuto dai servizi si configuravano come gli obiettivi da perseguire.²³

Nel 1986 la World Health Organization WHO (Organizzazione Mondiale della Sanità, OMS) ha aggiornato la definizione di salute come uno stato di benessere fisico, mentale e sociale, andando a delineare le caratteristiche che rientrano nella qualità di vita.

L'OMS nel 1995 sostiene che la "Quality of Life sia la percezione che il soggetto ha della propria vita nel contesto culturale e nel sistema di valori in cui lui vive in relazione con i suoi obiettivi, aspettative, ambizioni, standard e interessi. È un concetto più ampio che include salute fisica, valori personali e relazioni con gli altri significativi nell'ambiente dove la persona vive."²⁴

In una prospettiva inclusiva, che inizia a fondarsi sul concetto di salute e QoL, il modello di riferimento teorico non può limitarsi alla definizione di una condizione fisica che causa un handicap poiché indicherebbe che le persone con una menomazione non abbiano diritto a una vita di qualità.

Si evince che, in uno spazio temporale circoscritto a un paio di decenni, la comunità scientifica e sociale ha contribuito all'articolazione del concetto di disabilità dal punto di vista teorico e questo ha permesso di muovere i primi passi per un cambiamento culturale.

Il momento di analisi e definizione dei due concetti, "Salute" e "Qualità di Vita", ha favorito l'evoluzione degli strumenti di valutazione nel mondo della disabilità.

Riproponendo brevemente il quadro legislativo nazionale, si evidenziano due grandi cambiamenti, quali l'abolizione delle scuole speciali con la legge n.517 del 1977²⁵ e la legge per l'assistenza e l'integrazione sociale legge n.104 del 1992²⁶.

La stessa OMS adotta nel 2001 l'ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health, tradotto e impiegato in Italia dal 2002, un modello di valutazione più ampio attraverso il quale descrivere e misurare la salute e le disabilità della popolazione.

²³ ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione. Roma.

²⁴ WHOQOL, The World health organization quality of life assessment. (1995). position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med, Nov; 41 (10): 1403-9.

²⁵ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 4 Agosto 1977, n. 517. Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico.

²⁶ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 5 febbraio 1992, n. 104.

Questo sistema di valutazione infatti non si limita solamente alla definizione delle funzioni deficitarie e dei limiti dell'organismo, ma pone l'attenzione anche sulle limitazioni fornite dal contesto di vita culturale e ambientale.

Lo scopo generale della classificazione ICF è quello di fornire un linguaggio standard e unificato che serva da riferimento per la descrizione della salute e alcune componenti ad essa correlate.

Nello stesso ICF “gli attuali cambiamenti di prospettiva nello studio delle condizioni conseguenti alle malattie, implicano una serie di riflessioni concernenti i linguaggi e gli strumenti da utilizzare da parte di chi opera nell'ambito delle disabilità, dello svantaggio, della sofferenza psichica, delle difficoltà comportamentali e dell'apprendimento e di tutte quelle condizioni che limitano lo svolgimento delle attività e che comportano restrizioni nella partecipazione alla vita sociale.”²⁷

I domini che formano il modello ICF sono composti e strutturati da “domini della salute e domini ad essa correlati”.

La prima componente di domini fa riferimento alle “Componenti del Funzionamento e Disabilità”. Essi sono suddivisi secondo il punto di vista corporeo (Funzioni e strutture corporee) e secondo i domini individuali e sociali (Attività e partecipazione).

La seconda parte è costituita dalle “Componenti dei Fattori Contestuali” ovvero i “domini ad essa correlati”, nello specifico si parla dei “Fattori ambientali” che hanno un impatto sulle componenti del funzionamento e disabilità.

L'ICF, oltre a utilizzare un linguaggio comune che può essere contestualizzato fra i diversi servizi ma anche in altri Paesi, considera la persona nella sua unicità, andando a valutarne il funzionamento in relazione al contesto, quindi ai fattori ambientali e personali.

Assistiamo, dunque, al cambiamento lessicale della terminologia, da “handicap” utilizzato nell'ICIDH a “health” cioè salute. L'obiettivo è di evidenziare il fatto che la condizione di disabilità sia una situazione che riguarda tutti gli individui in momenti diversi della vita.

²⁷ Buono, S., & Zagaria, T. (1999). Dalla disabilità all'attività, dall'handicap alla partecipazione, nuovi orizzonti nelle classificazioni dell'organizzazione mondiale della sanità. *Life Span and Disability*, Vol. 2, N. 1, 1999, pp. 93-113, p. 94.

La stessa parola “menomazione” viene ricalibrata in “disabilità”, la quale si pone come barriera alla partecipazione.²⁸

Come ripreso all’interno nel testo Disability Studies, “il vocabolario fondamentale dell’ICF si completa con l’introduzione di termini come benessere (inteso quale sinonimo di buona vita), condizioni di salute (termine ombrello per malattia, disturbo, lesione o trauma), funzionamento (aspetti positivi dell’interazione fra individuo e fattori contestuali di quell’individuo come i fattori sociali e personali quali stile di vita, abitudini, educazione ricevuta, ecc.), menomazione (intesa come perdita o anomalità nella struttura del corpo o nella funzione fisiologica, comprese le funzioni mentali).”²⁹

Lo strumento ICF porta a un cambio di paradigma, dal modello medico dove la disabilità era causata dalla presenza di una malattia o menomazione, al modello bio-psico-sociale, nel quale “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”.³⁰

Questo cambio di prospettiva attribuisce un peso maggiore alle interazioni fra vari fattori, contestuali, ambientali e personali che costituiscono la salute e la disabilità, pertanto “la valutazione di uno stato di salute non si potrà più effettuare ignorando i complessi rapporti esistenti tra corpo, mente, ambiente, contesti e cultura.”³¹

Risulta innegabile che il modello bio-psico-sociale rappresenti una sfida culturale che deve essere colta sia dal mondo sanitario che da quello educativo, data la sua peculiarità nel voler favorire l’incontro fra diverse professionalità.³²

Il modello bio-psico-sociale è il risultato dell’unione del “modello medico” e del “modello sociale”, il quale descrive la disabilità come un problema creato dalla società.³³

²⁸ Medeghini, R., D’Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson.

²⁹ *Ibidem*, p. 60.

³⁰ ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l’inclusione. Roma. p. 20.

³¹ Ianes, D. (2004). La diagnosi funzionale secondo l’ICF. Erikson, Trento. p. 54.

³² Sannipoli, M. (2020). La cornice bio-psico-sociale tra teoria e prassi educative: possibili domande di ricerca. Italian Journal of Special Education for Inclusion.

³³ Organizzazione Mondiale della Sanità. (2002). ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute. Edizioni Erikson.

Un rischio che si può incontrare quando si utilizza il sistema ICF è di tradire la logica stessa dell'approccio bio-psico-sociale.

Ciò può avvenire quando ci si limita alla mera classificazione, intesa come lista di codici nei quali una persona rientra, senza avvalersi di una riflessione metodologica.³⁴

Riprendendo il diritto che la persona con disabilità detiene nel predisporre di un progetto individuale, risulta importante conoscere le situazioni contestuali che creano uno svantaggio o una limitazione nella persona, sì da renderla protagonista d'azione.³⁵

Canevaro e Malaguti, affermano che l'ICF sia uno strumento finalizzato a incentivare processi di integrazione e cittadinanza attiva in relazione al Progetto di Vita per la persona con disabilità, al fine di favorire processi di integrazione e cittadinanza attiva.³⁶

L'ICF non risulta un punto di arrivo definitivo per la valutazione dello stato di disabilità e salute in quanto lascia aperti ancora diversi interrogativi: predominano infatti ancora dei valori del pensiero medico come incapacità, salute, funzionamento e compromissione e l'ambigua distinzione fra menomazione e disabilità

La disabilità viene spesso intesa come sinonimo e/o come conseguenza diretta della menomazione.³⁷

Si puntualizza che con questo cambiamento di visione nell'ambito della disabilità non si va a screditare la competenza medica nella diagnosi o negli interventi sanitari atti a favorire una riabilitazione nella persona, ma oggi non risulta più sufficiente dare risposte solamente di natura medica e sanitaria, perché la componente sociale che vi si affianca ha le conoscenze necessarie per occuparsi di educazione e di tutti quegli aspetti contenuti nella sfera sociale, come i bisogni di inclusione, di autostima e autodeterminazione.

³⁴ Sannipoli, M. (2020). La cornice bio-psico-sociale tra teoria e prassi educative: possibili domande di ricerca. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*.

³⁵ Pavone, M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Mondadori, Milano.

³⁶ Sannipoli, M. (2020). La cornice bio-psico-sociale tra teoria e prassi educative: possibili domande di ricerca. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*. p. 47.

³⁷ Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). *Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento Erikson.

1.3.2. Dal cambiamento di paradigma al cambiamento sociale – realtà italiana

Il sistema ICF è stato ed è ancora oggi uno dei sistemi principali per la valutazione della disabilità in Italia.

Nel modello medico, ovvero l'approccio assistenziale, come esposto dal Colleoni, troviamo che il cuore del sostegno alla vita delle persone con disabilità si sviluppa attorno al concetto di "dopo di noi"³⁸. Nello specifico si tratta di individuare qualcuno e/o un luogo che si occupi della persona con disabilità andando a sostituire i genitori o i caregivers alla loro morte.

Sono proprio i genitori che vivono sulla propria pelle l'angoscia dell'ignoto per i loro figli non autosufficienti e autonomi in un contesto italiano che solo da poco possiede uno strumento in grado di comprendere le condizioni del proprio figlio/a, presenti nell'ICF.

A causa dell'assenza di una rete istituzionale di sostegno che riesca a fornire risposte al bisogno del "dopo di noi", i caregivers si ritrovano nella condizione di dover diventare socialmente proattivi.

Il movimento del "Dopo di noi" nasce proprio dai caregivers che si occupano della persona con disabilità. Questi consistono nelle famiglie e nei nuclei che si sono sempre presi cura del proprio figlio o fratello o familiare, i quali si interrogano sullo scenario successivo alla loro scomparsa.

Lo sguardo e il pensiero non si limitano più al "qui ed ora" ma si proiettano al futuro, pensando e riflettendo sul domani. Tali questioni acquistano ancora più valenza in quanto si configurano come trasversali, dato che riguardano anche la società e la sua composizione.

Le famiglie di fine secolo e inizio 2000 tendono a essere mononucleari: sono composte, difatti dai genitori e dalla propria prole. Questo le rende inevitabilmente più sole. Questo comporta che il carico emotivo e assistenziale grava quasi esclusivamente su questi nuclei.

Come riportato sopra, all'altezza degli anni Ottanta del secondo scorso, il *welfare* sociale italiano, in materia di servizi inclusivi e assistenziali, si trova all'inizio della propria strutturazione: nelle città iniziano a svilupparsi i primi Centri Diurni o Centri Socio-Occupazionali.

³⁸ Medeghini, R. (2006). Dalla qualità dell'integrazione all'inclusione. Analisi degli indicatori di qualità per l'inclusione. Vannini, Brescia.

I luoghi dedicati alla disabilità, oltre al contesto protetto della famiglia, sono la scuola e ciò è garantito anche dalla legge di riforma sopra citata, legge n. 517 del 1977, promotrice dell'integrazione scolastica. La presenza di Centri Diurni o Centri residenziali erano discrezionali rispetto al territorio in cui il disabile viveva e queste sono differenze da imputare alla tipologia, alla natura e alla conformazione del territorio stesso preso in esame.

A tal riguardo anche Goffman, evidenzia "il ruolo che le istituzioni sociali possono avere nel processo di marginalizzazione, soprattutto quando, per la loro finalità e organizzazione, assumono di un'istituzione totalizzante."³⁹

Il futuro rappresentava il problema principale per le famiglie e per le persone con disabilità: le tappe di vita che gli individui senza disabilità attraversano con più naturalezza come trovarsi un lavoro, avere un'entrata economica, uscire dal nucleo familiare e formare una famiglia, rappresentavano per il mondo della disabilità, un luogo inaccessibile ed inimmaginabile.

È proprio per questo che associazioni e/o fondazioni spesso risultavano essere l'unica risorsa in grado di offrire una risposta. A tal riguardo, ci soffermiamo ad analizzare la realtà di "Anffas Onlus", la più grande e conosciuta associazione italiana, nata nel 1958 a Roma dalla volontà e dal coraggio di genitori con figli disabili.

Si sceglie di citare tale realtà e non altre in quanto essa si pone fra le più grandi in Europa, dal momento che ha avuto un ruolo attivo e diretto nell'evoluzione socio-culturale e normativa del Paese.

Nel 1984 Anffas fonda la "Fondazione Nazionale Anffas Durante e Dopo di Noi", dove l'obiettivo è la promozione di una cultura, interventi e servizi, che sappiano rispondere alle famiglie e alle PcD.

Proprio nel 1984, le famiglie che costituivano Anffas, con la Fondazione "Dopo di noi", richiedevano che il percorso di "presa in carico" potesse concretizzarsi. Con l'espressione "presa in carico" intendevano: "l'assunzione di responsabilità da parte degli enti pubblici; il progetto globale di vita; la personalizzazione ed umanizzazione degli interventi; il mantenimento e sviluppo della persona con disabilità nel proprio contesto familiare e

³⁹ Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson. p. 66.

sociale; il suo pieno coinvolgimento ed il rispetto dei suoi diritti umani; la migliore qualità di vita anche in età adulta ed anziana.”⁴⁰

A rafforzare questa spinta inclusiva di trasformazione culturale e sociale, determinante è stata l’approvazione della Convenzione dell’Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU) sui diritti delle persone con disabilità nel 2006.

Come riportato nel report inclusivo di ANFFAS del 2015, “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 (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.”⁴¹

Le barriere e gli ostacoli che limitano la libertà di azione e di partecipazione piena alla vita nella società, descritte nella Convenzione, possono avere origine di varia natura. Si supera in tal modo il concetto di malattia come unica causa dell’esclusione sociale definitivamente.

L’autrice D’Alessio descrive proprio questo fenomeno collegandolo alla definizione di “disabilità”, facendo riferimento “alle barriere politiche, culturali, sociali e comportamentali che una persona con una menomazione deve purtroppo continuare ad affrontare: tali barriere perpetuano forme di oppressione e di discriminazione nei confronti delle persone disabili.”⁴²

Con questo trattato viene finalmente riconosciuto il diritto per le persone con disabilità, di qualsiasi genere o grado, a essere portatori di tutti quei diritti umani fondamentali e inviolabili che devono appartenere a qualsiasi persona, a godere di pari opportunità e essere incluse nella società.

La Convenzione ONU è perfettamente in linea con il modello bio-psico-sociale introdotto dal sistema ICF, in quanto richiama al concetto di universalità dei diritti fondamentali di cui dispone ogni essere umano: salvaguardare la dignità e riconoscere il valore di poter avere pari opportunità per la persona con disabilità di essere incluso della società.⁴³

⁴⁰Anffas Onlus. (n.d). Dal 1958 la persona al centro – Storia Anffas per decenni. Consultato da www.anffas.net

⁴¹ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l’inclusione. Roma. p. 20.

⁴²Medeghini, R., D’Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson. p. 97.

⁴³ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l’inclusione. Roma, p. 20.

Le influenze del pieno godimento di diritti e opportunità determina una modifica del concetto stesso di “qualità di vita”. Solo quando una persona viene concretamente inclusa nella società, venendo valorizzata per i propri contributi con la possibilità di autodeterminarsi, si può parlare di qualità di vita per le PcD.

Queste rivendicazioni politiche e tali riconoscimenti dei diritti sono il risultato dell’ambizione delle persone con disabilità a voler migliorare la propria condizione di vita.

Questa consapevolezza si realizza attraverso un cambiamento di paradigma, in cui si passa da una condizione determinata dal fallimento personale a una situazione prodotta dall’inadeguatezza delle istituzioni sociali.⁴⁴

Poter godere pienamente dei diritti, come qualsiasi persona, obbliga a ripensare alla vita adulta delle persone disabili, caratterizzata da un tempo vissuto con limitate attività e senza un vero e proprio momento di passaggio all’età adulta che, al contrario, è connotata da una partecipazione attiva in tutte le fasi della vita, a partire dall’infanzia fino alla vecchiaia.

Questo trattato internazionale non sostiene una visione “speciale” per le persone con disabilità, ma getta le basi per una politica di tutti e per tutti.

Vengono introdotti i principi guida per una nuova inclusione, introducendo un cambiamento di paradigma che passa attraverso il linguaggio utilizzato nella disabilità. All’articolo 3, “Principi Generali”, si possono leggere i concetti di: “(a) il rispetto per la dignità intrinseca, l’autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l’indipendenza delle persone; (b) la non discriminazione; (c) la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; (d) il rispetto per la differenza e l’accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell’umanità stessa; (e) la parità di opportunità; (f) l’accessibilità; (g) la parità tra uomini e donne; (h) il rispetto dello sviluppo delle capacità dei minori con disabilità e il rispetto del diritto dei minori con disabilità a preservare la propria identità.”⁴⁵

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità traccia delle linee guida per accrescere il senso di appartenenza offerto dai vari servizi in una prospettiva inclusiva, facendo assumere alle istituzioni e agli attori sociali “un pensiero, una

⁴⁴ Klein, E. (1984). *Gender politics*. Cambridge, Harvard University Press.

⁴⁵ Ministero del Lavoro e della Salute e delle Politiche Sociali. (2009). *La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*. Varigrafica Alto Lazio, p. 9-10.

progettazione e un'organizzazione inclusivi, che siano uno strumento per la costruzione di traiettorie fondanti l'adulità, con i suoi sistemi di appartenenza, di partecipazione sociale e di cittadinanza.”⁴⁶

Promuovere e sostenere i diritti fondamentali appartenenti ad ogni essere umano non è ancora un'azione scontata: infatti discriminazioni e limitazioni tuttora legate al sesso, etnia o religione hanno luogo in molti Paesi del Mondo. Proprio per questo è fondamentale rafforzare il senso civico e morale trasversalmente, muovendo dal singolo individuo al vertice istituzionale.

Nella Convenzione ONU sono riportati sia i diritti da riconoscere ad ogni essere umano che i doveri che gli Stati membri devono assolvere.

Significativo è l'articolo 19, il quale riflette sulla questione della “Vita indipendentemente” (*living independently*)⁴⁷. In esso, oltre ad illustrare il diritto di vivere nella società ed avere la stessa possibilità di scelta, si “adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società.”⁴⁸

I principi della Convenzione ONU convergono con gli intenti della stessa OMS, la quale all'interno dell'ICF, definisce la disabilità non più come una caratteristica dell'individuo ma “piuttosto una complessa interazione di condizioni, molte delle quali, sono create dall'ambiente sociale.”⁴⁹

La rinnovata visione inclusiva, introdotta dalla Convenzione, richiede di riflettere ulteriormente sul pensiero, sull'ideazione, sulla programmazione e sulla progettazione educativa, con l'obiettivo “di costruire percorsi in grado di sostenere la richiesta di un nuovo protagonismo delle persone con disabilità che non sia limitato dalle rivendicazioni, ma dia concretezza ai diritti.”⁵⁰

⁴⁶ Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo, A. (2014). Inclusion sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione. Erikson. p. 42.

⁴⁷ Marchisio, C.M. (2019). Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione. Carocci.

⁴⁸ Ministero del Lavoro e della Salute e delle Politiche Sociali. (2009). La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. Varigrafica Alto Lazio. p. 20.

⁴⁹ Organizzazione Mondiale della Sanità. (2002). ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Trento: Erickson. p. 25.

⁵⁰ Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo, A. (2014). Inclusion sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione. Erikson. p. 47.

1.4. Il Progetto di Vita

La trattazione fin qui proposta è necessaria per iniziare a inquadrare il Progetto di Vita per la persona con disabilità (PcD).

Il Progetto di Vita è un argomento estremamente articolato e quindi molto complesso da descrivere, infatti è costituito da molteplici elementi come i protagonisti del progetto stesso, gli *stakeholders*, il contesto e la cultura in cui ci si trova.

L'art. 14 della legge 328/2000 sancisce il diritto fondamentale di avere un Progetto Individualizzato per la persona con disabilità, ripreso dall'articolo n. 4 della legge 104 del 1992.

Canevaro, in riferimento all'ambito della disabilità nel 2017, definisce il “paradigma della torre” secondo il quale spesso la disabilità viene vista come una condizione di marginalità che diventa un luogo dotato di alta autoreferenzialità e quindi fragile.⁵¹

Continuando occorre riportare anche gli ultimi aggiornamenti legislativi in ambito scolastico. Essi sono presenti nelle “Linee guida sull'integrazione scolastica” del 2009 e nella legge di riassetto delle disposizioni vigenti in materia di disabilità che rimanda alla legge 227/2021, nella quale è presente il costrutto di Progetto di Vita.

Caldin e Scollo, hanno descritto il Progetto di Vita come: “un processo attivo, non subìto, che si costruisce nella continua interazione tra il singolo, le sue relazioni e il contesto di appartenenza, in una dimensione dinamica ed evolutiva che contiene i rischi della rigidità e della staticità.”⁵²

⁵¹ Montanari, M., & Ruzzante, G. (2021). Social cooperation in Italy: history and inclusive perspectives. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IX, 2, 20-26.

⁵² Caldin, R., & Scollo, S. (2018). Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. *Studium Educationis*, XIX (3), 49-59. p. 51.

1.4.1. Linee generali ed elementi costituenti, gli ingredienti del Progetto di Vita

Negli anni il progetto educativo ha assunto diversi nomi ma soprattutto differenti significati. Allo stato attuale esistono svariati modelli di carattere progettuale che si distinguono e si differenziano in base all'età, all'obiettivo da raggiungere e al contesto nel quale si costituisce il progetto.

L'evoluzione progettuale nell'ambito della disabilità ha permesso di avere a disposizione oggi una vasta serie di termini tecnici, i quali definiscono i diversi percorsi progettuali: il Progetto Educativo oltre ad avere una composizione e strutturazione peculiare si differenzia infatti dal Progetto di Vita.

Le diverse tipologie di progetti che andremo a esaminare sono accomunate da caratteristiche peculiari volte alla costruzione dinamica di un futuro possibile.

Dopo tale premessa si può constatare che i Progetti sono “strumenti”, “attrezzi”, per poter costruire e orientare il percorso unico di ogni singolo individuo.

Le forme progettuali devono essere “costruite su misura” per ogni persona tenendo conto della sua storia e degli obiettivi personali.

Partendo dall'infanzia, in ambito scolastico troviamo gli acronimi PDP, Piano Didattico Personalizzato, e PEI, Progetto Educativo Individualizzato. A questi si aggiunge il costruito BES – Bisogni Educativi Speciali – secondo le indicazioni offerte dalla Direttiva del Ministero della Pubblica Istruzione del 27 dicembre 2012.⁵³

Si parla di PAI, Progetto Assistenziale Individualizzato, generalmente in ambito sanitario quindi per tutti quei progetti che si collocano all'interno delle strutture sanitarie, dalla neuropsichiatria infantile fino ai servizi per le persone anziane, come le realtà residenziali.

Il Progetto Individualizzato – PI – è stato il primo strumento di progettazione per le persone con disabilità ad essere formalmente normata nell'ambito sociale della disabilità.

Il Progetto di Vita è un costruito che si può declinare in modo trasversale. Nell'ambito della disabilità è collegato alla presenza della legge n.104 del 1992 e quindi al riconoscimento di una disabilità, la quale presuppone la predisposizione di un Progetto Individualizzato come evidenziato anche nella legge 328/2000 art.14.

⁵³ ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione. Roma

In vista di questa progettualità a lungo termine, il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, nel 2009, ha pubblicato le "Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità." All'interno di tale documento, il Progetto di Vita viene presentato come un'opportunità che determina il "futuro possibile" per i ragazzi.⁵⁴

L'importanza del Progetto di vita personalizzato viene ripreso dalla legge Delega del Governo in materia di disabilità, attraverso la legge n. 227/2021⁵⁵, che favorisce l'inclusione della persona nella società tramite una sua partecipazione diretta.

Il Progetto di Vita richiede un pensiero, un'ideazione che si deve obbligatoriamente coniugare con il principio di fattibilità, tenendo conto dei presupposti per la sua realizzazione come la disponibilità economica e di risorse.

Nel caso specifico di un Progetto in ambito educativo, è necessaria la partecipazione di più attori, come le istituzioni pubbliche, l'Azienda Sanitaria, i Comuni rappresentati abitualmente dal Servizio Sociale ed altre corporazioni del terzo settore, come le cooperative, fondazioni e realtà associative. Questa combinazione e co-progettazione tende a favorire la fattibilità dei progetti per le problematiche sopra citate.

Si parla perciò di progetto e non di programma in quanto il primo è costituito da una base teorica, di pensiero e ragionamento, e da una parte pratica da sperimentare, aggiustare o modificare, la quale ha molteplici risvolti per tutti gli attori coinvolti.

Per una maggiore chiarezza di forma possiamo distinguere tra Progetto Individualizzato e il Progetto di Vita, anche se spesso vengono usati come sinonimi. Quest'ultimo non si limita ad un segmento di vita, ad un percorso che è circoscritto o definito da obiettivi che devono essere raggiunti, ma consiste nella pianificazione e progettazione della propria vita nelle diverse tappe che ogni persona percorre ed è tenuta a vivere, come la scuola, il lavoro, l'indipendenza abitativa e vecchiaia.

⁵⁴ Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. (2009). Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità.

⁵⁵ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. LEGGE 22 dicembre 2021, n. 227. Delega al Governo in materia di disabilità.

Il Progetto Individualizzato in qualsiasi fase di vita o contesto nel quale si opera, sociale o sanitario che sia, da un punto di vista operativo, è il risultato di una serie di azioni e fasi quali: pianificazione, programmazione, progettazione.

Come riportato dall'autore Siza nel suo libro "Manuale di progettazione" per pianificazione e programmazione facciamo riferimento all'intero processo concettuale ed operativo del piano; partendo dall'individuazione del problema e degli obiettivi fino al controllo dei risultati, mentre la programmazione è intesa come una fase del piano e precisamente quella che consiste nello strutturarne gli aspetti organizzativi; la quale traduce in programmi specifici i principi generali e le linee politiche della pianificazione.⁵⁶

La pianificazione prevede un'ideazione del progetto ultimo da realizzare che coinvolga come protagonisti attivi l'individuo, la famiglia, l'educatore/operatore e tutti gli stakeholders.

Con *stakeholders* facciamo riferimento a tutte le persone che hanno un interesse nel progetto, ovvero il Terzo Settore che partecipa o è coinvolto in modo diretto. Possono essere la rete sociale che ha un ruolo all'interno della progettualità della persona, ma anche volontari, o altre realtà del territorio.

Con la programmazione invece si tocca una parte pratica ed operativa che comprende le ipotesi d'azione: al suo interno ritroviamo gli obiettivi prefissati condensati in spazi e tempi stabiliti in una valutazione svolta nella fase iniziale.

Per la definizione del costrutto progettazione ci affidiamo a Bruschi, che la presenta come un'unità minima di un intervento. Attraverso la quale si ha una realizzazione diretta con il mondo empirico, si caratterizza da obiettivi specifici, da un'organizzazione indivisibile e da una gestione unitaria delle sue attività.⁵⁷

La definizione di Progetto Individuale è un termine *ombrello* che racchiude al suo interno molteplici sfaccettature.

⁵⁶ Siza, R. (2018). Manuale di progettazione sociale. FrancoAngeli.

⁵⁷ Bruschi, A. (2007). Dalla progettazione alla realizzazione. Carocci.

Siza, ne riporta le peculiarità descrivendolo come uno strumento operativo dotato di elevata coerenza interna e finalizzato al raggiungimento di un numero limitato di obiettivi in un tempo prestabilito, attraverso un insieme di attività chiaramente definite.⁵⁸

Il progetto si ripropone un duplice scopo. In primis si prefigge di raggiungere gli obiettivi e le diverse finalità, in secondo luogo condensa le attività, gli interventi ed i servizi.

Il PEI – Progetto Educativo Individualizzato – si differenzia dal PdV anche per il modello teorico a cui fa riferimento, ovvero il modello bio-psico-sociale.

Utilizzando questa visione per osservare e analizzare i bisogni della persona, sappiamo che è necessario considerare la pluralità delle aree di vita per poter elaborare un progetto in grado di rispondere alla complessità della persona e dei suoi bisogni.

Il progetto deve prendere in considerazione tre diversi elementi: la parte biologica (l'aspetto di natura fisico), la parte psicologica (lo stato emotivo e prettamente soggettivo) e infine la parte sociale (la persona è inserita nella società che può essere considerata un ostacolo o una risorsa).

Specifichiamo però che i progetti per le persone con disabilità non sono nati negli anni '90. Infatti prima di allora le progettualità venivano elaborate dalle diverse istituzioni di natura sanitaria e/o socio-sanitaria.

I Progetti per le persone con disabilità si affidavano a un modello medico che prevedeva come unici obiettivi la riabilitazione e la cura dei deficit.

I diversi cambiamenti che si susseguono sulla scena della disabilità in Italia sono il risultato delle rivoluzioni internazionali provenienti dai diversi organi che si occupano di salute e diritti delle persone, esposte nei paragrafi precedenti, i quali hanno segnando il passaggio di paradigma, dal modello medico al modello bio-psico-sociale nel quale l'attenzione viene posta sull'interazione fra i fattori personali, ambientali e sociali.

Un ruolo fondamentale viene giocato dalla Assemblea Generale delle Nazioni Unite, la quale nel 2006 a New York predispose e stipula la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD).

⁵⁸ Siza, R. (2018). Manuale di progettazione sociale. FrancoAngeli.

L'obiettivo della Convenzione è di garantire il rispetto dei diritti umani inviolabili anche alle persone con disabilità, rimuovendo ogni forma di discriminazione o emarginazione. Questo trattato non crea nulla di nuovo ma ne ribadisce l'importanza e il rispetto in virtù dello stigma sociale negativo associato alla disabilità.

La Conferenza ONU del 2006 genera un cambiamento culturale, cambiamento che incide sulla visione individualistica della disabilità fino ad ora considerata come unica legata al concetto di malattia e deficit, riconoscendo alla persona il valore e la dignità di poter godere di pari opportunità, elementi, questi, necessari per poter essere inclusi all'interno della società.

La Convenzione ONU è in linea con la Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF 2001), ovvero con il modello bio-psico-sociale, dato che “quanto più la società include le caratteristiche delle persone (nel rispetto della diversità umana) e ne sviluppa le capacità tanto più è capace di rimuovere barriere, ostacoli e pregiudizi.”⁵⁹

Lo scopo della Convenzione è quella di proporre una nuova politica, per combattere gli ostacoli e le barriere che spesso sono profondamente radicate nella cultura, nelle pratiche e nelle politiche delle Comunità⁶⁰. È composta da 50 articoli nei quali oltre a specificare i diritti che tutelano ogni essere umano prevede un monitoraggio rispetto alla sua applicazione.

Ritornando a parlare del Progetto di Vita, la Convenzione ONU, dedica un articolo intero al diritto di poter godere di una “Vita Indipendente”, l'art. 19, nel quale si toccano dei punti importanti che riprendo il Progetto di Vita Individualizzato.

Nell'articolo 19 della Convenzione ONU CRDP – “Vita indipendente ed inclusione nella società”, “gli Stati membri della presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

⁵⁹ Anffas Onlus e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (2009). La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità: dalla ratifica all'applicazione “Manuale Facilitato”: cosa dice la Convenzione, a che punto siamo in Italia, le proposte delle nostre famiglie, Roma, p. 5. Consultato da <http://www.anffas.net/dld/files/MANUALE%20FACILITATO%20-%20INTEGRALE.pdf>

⁶⁰ *Ibidem*.

(a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;

(b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

(c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.”⁶¹

Da quanto sopra riportato viene esplicitato il diritto di poter godere di una vita indipendente, ma viene sancito anche il dovere, per i servizi e le istituzioni, di fornire tutti i supporti e sostegni necessari per permettere alla persona di poter accedervi senza essere isolata e segregata.

Infatti un dovere della Repubblica, sancito anche dall'art. 3 della Costituzione, consiste nella rimozione di tutti gli ostacoli che di fatto limitano la libertà e l'uguaglianza tra i cittadini e che influiscono sul pieno sviluppo della persona umana e sulla sua effettiva partecipazione.⁶²

La dignità e il diritto di partecipazione della persona all'esperienza umana sono baluardi imprescindibili indipendentemente dalla condizione esistenziale dell'individuo, dal suo grado di disabilità o deficit.

Tale concetto è ripreso da Ricoeur ⁶³, che infatti parla di accettazione e valorizzazione della persona come portatrice di umanità in senso assoluto, a prescindere dallo stato transitorio o permanente della disabilità.

Permettere di essere artefici del proprio futuro, partecipando nei diversi ambiti del vivere, rappresenta l'obiettivo che deve essere perseguito se si predispongono le azioni, gli interventi necessari volti ad acquisire autonomia, autodeterminazione e indipendenza per la persona con disabilità, e trasversalmente a promuovere un lavoro nella cultura della società

⁶¹ *Ibidem*, p. 43.

⁶² Senato della Repubblica. (n.d.). La Costituzione art. 3.

⁶³ Pavone, M. (2014). L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità. Mondadori, Milano.

stessa, che ne favorisca l'apertura e l'accettazione della diversità umana come valore aggiunto alla comunità.

Vengono inclusi nell'articolo tutti gli strumenti ed interventi che favoriscono e supportano il raggiungimento dell'indipendenza per la PdC attraverso la predisposizione e attuazione di "Progetti di Vita Indipendente", in concomitanza con le diverse legge italiane.

Le azioni che sono state integrate dalla ratifica della Convenzione ONU in questione, al punto dedicato ai progetti di vita, si impegnano a sfruttare i concetti dell'art. 19 della CRPD in modo congiunto con le possibilità offerte dall'art.14 della L. 328/00 (progetti individuali per le persone con disabilità), promuovendo così la più ampia partecipazione alle persone con disabilità, alle famiglie e al territorio per la formulazione di progetti sostenibili ed inclusivi.

Ma cosa intendiamo per integrazione e inclusione? E quali sono le differenze tra tali concetti?

Nella Convenzione ONU del 2006 questi due termini vengono utilizzati come complementari e sovrapponibili, ma essendo un trattato internazionale questa dissonanza di lessico può essere il risultato di differenze politiche, culturali ed economiche.⁶⁴

La differenza epistemologica risiede nel fatto che quando parliamo di integrazione facciamo riferimento al deficit come caratteristica interna della persona alla quale è strettamente connessa la difficoltà o la situazione disabilitante; nell'inclusione invece vengono considerati tutti gli aspetti che generano difficoltà alla persona, rendendo però punto focale il ruolo disabilitante dei contesti e delle interazioni che lo caratterizzano.⁶⁵

Le caratteristiche della prospettiva integrativa sono la presenza di luoghi e servizi dedicati esclusivamente all'accoglienza delle PcD e si configurano come unico ambiente e spazio di vita creati *ad hoc* proprio sulla base delle disabilità e deficit della persona.

I contesti ed i Progetti di Vita sono spesso orientati verso una normalizzazione dei comportamenti e delle persone rispetto alla norma imposta dalla società.

⁶⁴ Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo A. (2014). Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione. Erikson.

⁶⁵ *Ibidem*.

Wolfensberger denomina questo processo di integrazione “valorizzazione dei ruoli sociali” (VRS), descrivendo il “ruolo sociale” come “insieme di comportamenti, di responsabilità, di competenze, di aspettative e di prerogative conformi ad un modello sociale.”⁶⁶

Questo modello spiega come si formano i ruoli sociali ed è utile per contrastare la svalutazione nei confronti delle PcD, permettendo di ricoprire un ruolo socialmente valorizzato incrementando il miglioramento delle proprie competenze, compensando o riducendo gli aspetti deficitari.

Ricoprire un ruolo positivo all’interno della società attraverso l’imitazione dei comportamenti considerati “normali” favorisce la valorizzazione dell’immagine del singolo e questo rappresentava il ruolo centrale dell’integrazione.

Il metodo di normalizzazione che consiste nel mettere in atto ed imitare le apparenze ordinarie ha assunto in diversi contesti il senso di una standardizzazione limitante causata da una radicale visione di esclusione e di differenze.

L’essenza della prospettiva integrativa è proprio l’approccio normalizzante, “conforme alla norma che pone in primo piano l’azione e l’influenza di un gruppo dominante in una data cultura e società.”⁶⁷

L’integrazione che prevedeva la partecipazione o valorizzazione delle persone all’interno di realtà specifiche comporta il restringimento nella scelta dei percorsi di vita per le persone con disabilità, conducendoli obbligatoriamente in percorsi limitati.

Una cultura inclusiva è lontana dai processi di normalizzazione in quanto vuole favorire la creazione di nuove “chiavi di lettura” per un più ampio riconoscimento della “normalità”.⁶⁸ Differente è la definizione che possiamo attribuire al concetto di inclusione, la quale è un processo dinamico che prevede l’aggiustamento sociale da uno stato di tensione all’accettazione della partecipazione sociale.⁶⁹

⁶⁶ Medeghini, R., D’Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson. p. 194.

⁶⁷ *Ibidem*, pag. 199.

⁶⁸ De Anna, L., Gardou, C., & Covelli, A. (2018). Inclusione, culture e disabilità. La ricerca della Pedagogia Speciale tra internazionalizzazione e interdisciplinarietà: uno sguardo ai cinque continenti. Trento, Erickson.

⁶⁹ Medeghini, R., D’Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson. pag. 199.

Si promuove un rinnovamento nello sguardo volto alla disabilità, che consiste nel riconoscere la persona prima della sua disabilità, mediante una visione pluridimensionale, globale e potenziale.⁷⁰

Tale sguardo pluridimensionale consente al soggetto di diventare attore e protagonista della propria vita, Covelli, superando la disabilità e favorendo l'incontro con altre alterità in un'ottica di arricchimento reciproco.⁷¹

L'integrazione della persona con la sua disabilità, fondata sui principi di compensazione, adattamento e normalizzazione, inizia a lasciare spazio a una prospettiva inclusiva, nella quale il "problema" o deficit non è più della o nella persona ma " nel ruolo disabilitante dei contesti delle relazioni"⁷² nella quali essa si trova.

L'integrazione permette di standardizzare il percorso di vita di una persona, attraverso passaggi consolidati e tecnici, come l'affiancamento in età scolare al bambino dell'insegnante di sostegno e/o educatore con una stanza a lui riservata e come l'inserimento in età adulta in servizi diurni nel quale svolgere attività occupazionali. Quando invece si parla di inclusione ci si riferisce a una metodologia che lavora per modificare e adattare l'ambiente per promuovere la partecipazione attiva, per poter esercitare gli stessi diritti del resto della popolazione.

I luoghi della disabilità, spesso, risultano limitati alla loro stessa definizione della propria utenza⁷³, creando così a loro volta delle barriere alla partecipazione e alla possibilità di scelta. Sarebbe opportuno, tuttavia, adottare una prospettiva inclusiva per generare un circuito di spazi, relazioni e interazioni sociali.

L'inclusione consiste nel passaggio da un limite di natura individuale, causato dalla menomazione e dal deficit, a uno di tipo sociale, dove il contesto dovrebbe essere messo in discussione per compensare lo stesso limite di natura individuale.

Riproponendo l'esempio del bambino con disabilità a scuola, è possibile assistere a due tipologie di scenari. Nel primo, in cui si adotta un approccio integrativo, si vedrà un bambino

⁷⁰ Covelli, A. (2022). Unlike by whom? Analysis and deconstruction of media representations of disability for an inclusive culture. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, X, 1, 14-25.

⁷¹ Covelli, A. (2016). Verso una cultura dell'inclusione. Rappresentazioni medialità della disabilità. Roma: Aracne.

⁷² Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo, A. (2014). Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione. Erikson. pag. 35.

⁷³ *Ibidem*.

agitarsi all'interno della classe. Qui, l'insegnante di sostegno interverrà per accompagnarlo fuori dal gruppo e condurlo nella stanza del "sostegno" a lui dedicata. Se, invece, venisse utilizzata una metodologia inclusiva, che ha come presupposto la conoscenza del bambino, l'insegnante di sostegno proverebbe a capire i reali motivi del comportamento dello stesso senza allontanarlo a priori.

Nella situazione sopra riportata e applicando tale teoria, si può ipotizzare che tale reazione possa essere dovuta all'eccessiva durata della lezione stessa. L'insegnante di cattedra potrebbe per esempio proporre pause brevi per prevenire una manifestazione di disagio dello studente, il quale potrà sentirsi così compreso e non respinto dal gruppo classe.

In passato, spesso, con le PcD, le quali presentavano disabilità intellettive e/o problematiche comportamentali o psichiche, il progetto si limitava a normalizzare il comportamento problematico senza davvero interrogarsi sulla causa scatenante.

Se attraverso la normalizzazione e integrazione, il lavoro è di eliminare le differenze presentando la persona con disabilità in una condizione simile a quella di normalità, con l'inclusione invece le differenze non vanno smussate o camuffate, bensì accolte.

Si basano sulle medesime premesse anche i concetti di "Salute" e di "Qualità di Vita" applicati al mondo della disabilità. Essi integrano ulteriormente l'azione di tutti gli stakeholders coinvolti nei progetti per la PcD.

Col tempo cambia e si articola sempre più il costrutto di "Qualità di Vita", dal momento che si inizia a ragionare con maggiore consapevolezza sul suo significato.

Ciò viene sostenuto e sottolineato anche attraverso la Convenzione ONU del 2006, che si prefigge la finalità di ribadire che le persone con disabilità sono portatori di uguali diritti.

Tutte le persone hanno il diritto di godere di salute, intesa come quel benessere fisico, emotivo e psicologico, e di predisporre della qualità di vita più elevata possibile.

La qualità di vita è un costrutto misurabile con metodi quantitativi e qualitativi e con indicatori di tipo sia generale che soggettivo, multidimensionali e strettamente legati al giudizio personale.

La criticità attuale è evidenziata anche all'interno del Programma d'azione biennale sulla disabilità approvato dal Governo ed è stata oggetto di ampia riflessione anche nel corso della

Conferenza Nazionale sulla Politiche della Disabilità (Bologna, 2013). Proprio tale Conferenza Nazionale ha individuato la sua linea di azione nel predisporre un progetto individuale (ex art. 14 della legge 328/200), che si configuri come un diritto soggettivo e da perseguire.

Il metamodello proposto da Schalock e Verdugo Alonso nel 2002 descrive e racchiude in otto domini le aree ed elementi necessari per valutare ed analizzare la Qualità di Vita in una persona, e sono:

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

Il modello è stato adottato dal progetto Matrici di Anffas Onlus, nel 2015. A seguire, si riprende la tabella presente nel suddetto testo, nella quale vengono spiegati i domini e dove lo strumento utilizzato è la POS, Personal Outcome Scale. (*Allegato 1*)

Gli 8 Domini per la valutazione della Qualità di Vita:

Domini	Spiegazione
Benessere Fisico	Per qualità della vita nell'area del benessere fisico intendiamo la condizione di buona salute di cui godiamo, grazie ad una buona alimentazione e alle buone abitudini di igiene personale e di vita, alle cure che riceviamo, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress e l'opportunità di riposarci e di rilassarci adeguatamente.
Benessere Materiale	Per qualità di vita nell'ambito del benessere materiale intendiamo la possibilità di disporre di risorse materiali, denaro, di propri effetti personali, abiti, oggetti, di un proprio posto in casa. Godiamo di un buon benessere materiale quando la nostra vita non scorre in condizioni di povertà.
Benessere Emozionale	Per qualità della vita nell'ambito del benessere emozionale intendiamo la possibilità di sentirci contenti di noi stessi e della nostra vita, di apprezzare come positivo il nostro stato

	d'animo, di percepire un assetto gradevole del nostro rapporto con noi stessi e con il mondo.
Autodeterminazione	Per qualità della vita nell'ambito della autodeterminazione intendiamo la capacità e la soddisfazione di fare le nostre scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che abbiamo, le nostre preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente ci offre in base ai nostri desideri e alla nostra intenzionalità.
Sviluppo Personale	Per qualità della vita nell'ambito dello sviluppo personale intendiamo 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.
Relazioni Interpersonali	Per qualità della vita nelle relazioni interpersonali intendiamo il goderci i contatti e lo scambio con i nostri familiari, gli amici, le persone che conosciamo e che ci aiutano. Relazioni interpersonali soddisfacenti e di qualità sono quelle con persone che ci comprendono, con cui passiamo volentieri il nostro tempo e con le quali condividiamo con piacere qualcosa.
Inclusione Sociale	Per qualità della vita nell'inclusione sociale intendiamo il sentirci parte di un gruppo, il fare parte di una comunità, del proprio quartiere e non sentirci esclusi. Significa in altre parole, 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 ci offrono.

Diritti	Per qualità della vita nell'ambito dei diritti intendiamo la garanzia e i benefici della tutela e della protezione attiva di cui godiamo per effetto della nostra condizione umana. E' 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.
---------	---

Il Progetto di Vita integrato alla QdV viene descritto da Croce e Bertelli, come un “percorso in divenire di realizzazione ed espressione della Persona, di soddisfazione materiale e spirituale e di piena partecipazione alla comunità a cui appartiene, nel tentativo di fornire tutti i sostegni di cui la stessa Persona ha bisogno per compiere il tragitto, comunque impervio, verso una Vita di qualità.”⁷⁴

Costruire un Progetto di Vita che non si limita solo al raggiungimento di un benessere fisico, come nel modello medico, non è sufficiente ma occorre considerare il funzionamento personale e sociale della persona.

I Progetti iniziano ad articolarsi in percorsi di tutela e di rispetto del diritto di cui ogni individuo dovrebbe disporre nella propria vita, come la scelta di azioni, attività e comportamenti che permettono di vivere in modo soddisfacente all'interno della comunità, consentendo di sperimentarsi all'interno di essa.

Il Progetto che viene orientato al miglioramento della qualità di vita si struttura e conforma sull'unicità del singolo, sulla specificità delle circostanze e ambienti in cui vive⁷⁵.

Ma quale è stato il ruolo dei professionisti che giocano in prima linea e quello delle politiche sociali in questo cambiamento trasversale?

Le realtà che si occupano di disabilità, dunque i servizi, le istituzioni e gli operatori, rappresentano e ricoprono un ruolo primario rispetto alla prospettiva inclusiva.

⁷⁴ Anffas Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione. Roma. p. 39.

⁷⁵ Brown, I., & Brown, R.I. (2003). Quality of life and disability: An approach for community practitioners. Jessica Kingsley Publishers, London.

Erano reduci da politiche sociali nelle quali l'idea della disabilità era associata a quella di deficit e l'identità della persona veniva valutata sul confronto con la norma.

Le politiche sociali hanno sempre ricoperto un ruolo significativo nella vita delle persone con disabilità, in particolare un ruolo centrale viene ricoperto dagli Enti Locali, specialmente i Comuni (Legge 328/2000), “erogano interventi e servizi finalizzati a garantire l'attività di cura e supporto per l'integrazione sociale.”⁷⁶

Anche a livello scolastico, col tempo, sono stati promossi dei cambiamenti a livello istituzionale per favorire il progetto individuale degli studenti con disabilità attraverso la predisposizione del P.E.I. abbinato al Profilo Dinamico Funzionale.

Tali documenti garantiscono di fatto il diritto di istruzione a tutti gli studenti con disabilità. Proprio in vista della stesura del P.E.I. collaborano diversi attori, quali le ASL, gli Enti Locali e le Istituzioni scolastiche. Ognuno di essi formula, in modo individuale, i rispettivi progetti personalizzati: “il progetto riabilitativo a cura dell'ASL (L. n. 833/78 art 26); il progetto di socializzazione a cura degli Enti Locali (L. n. 328/00 art 14); il Piano degli studi personalizzato a cura della scuola (D.M. 141/99, come modificato dall'art. 5, comma 2, del D.P.R. n. 81/09).”⁷⁷

In merito a questo la spesa dei Comuni per promuovere e sostenere gli interventi e i servizi alle persone con disabilità, è passata dal 2003 al 2018, da circa un miliardo e 22 milioni di euro nel 2003 a oltre 2 miliardi e 5 milioni di euro nel 2018.

Questo aumento è da ricollegarsi all'istituzione del Fondo Non Autosufficienza, Legge 27 dicembre 2006, n. 296 (art. 1, co. 1264)⁷⁸, strumento nato per evitare l'istituzionalizzazione delle persone con una grave disabilità e consentire una dignitosa permanenza presso il proprio domicilio. Il Fondo viene gestito a livello locale dalle Regioni, e già nel 2013, sono state presentate dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali le “Linee Guida”

⁷⁶ Blangiardo, G.C. (2021). Audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Istat, Roma. p. 14.

⁷⁷ Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. (2009). Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. p. 7.

⁷⁸ Gazzetta Ufficiale della Repubblica. (2006). Ripubblicazione del testo della legge 27 dicembre 2006, n. 296, recante: «Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)», corredato delle relative note. (Legge pubblicata nel supplemento ordinario n. 244/L alla Gazzetta Ufficiale - serie generale - n. 299 del 27 dicembre 2006).

contenenti dei progetti sperimentali, volti alla promozione di interventi innovativi in materia di vita indipendente.

Questo Fondo rappresenta una risposta delle istituzioni per favorire la promozione della vita indipendente e inclusione sociale per le PcD, offrendo un modello di intervento uniforme su tutto il territorio nazionale.

Tabella 1 - Consistenza del Fondo per la non autosufficienza. Anni 2007-2019 (milioni di euro)

ANNI	Fondo non autosufficienza	Destinazione del fondo o di quote /annotazioni
2007	100	
2008	300	
2009	400	
2010	400	
2011	100	Interventi a favore della SLA
2012	0	
2013	275	
2014	350	Il 40% è destinato alle disabilità più gravi
2015	400	Il fondo diventa strutturale
2016	400	Potenziamento delle misure
2017	500	Potenziamento del fondo
2018	462,2	
2019	573,2	
Totale	4.315,40	

Il seguente *Tabella 1* mostra le variazioni subite dal Fondo negli ultimi anni, evidenziando momenti critici per le politiche sociali come il 2012 fino ad una stabilizzazione media di trecentoventotto milioni di euro annui.

Le problematiche che si verificano nello scenario sociale rispetto alla prospettiva inclusiva sono l'omogeneizzazione e l'istituzionalizzazione dei percorsi di vita delle PcD.

La prima si basa su processi di categorizzazione, semplificando così la specificità individuale. La seconda, di converso, propone una scelta limitata di percorsi di vita da intraprendere nei diversi servizi, in cui il Progetto di Vita diventa uno strumento burocratico che si delinea esclusivamente alla realtà del servizio stesso.

Il cambiamento culturale di tali servizi genera la possibilità di azione e scelta per le persone: "per un servizio significa orientarsi attraverso le capacità e le potenzialità di azione delle

persone con disabilità, promuovendo opportunità e superando le barriere alla partecipazione.”⁷⁹

L’integrazione del concetto di Qualità di Vita con il diritto di godere di un Progetto di Vita promuove una riformulazione dei percorsi da parte degli operatori e professionisti, nei quali le caratteristiche delle persone vengono configurate come risorse e peculiarità.

Questo viene ripreso anche all’interno delle Linee Guida per l’integrazione scolastica, le quali prevedono una progettazione educativa che scaturisca dal principio del diritto allo studio e allo sviluppo, “nella logica anche della costruzione di un progetto di vita che consente all’alunno di “avere un futuro.”⁸⁰

Il passaggio da un servizio di natura standardizzato a uno di natura inclusivo è riassunto con la seguente *Figura 1* adattata in italiano di GB Disability Training & Consultancy del 2007⁸¹, tratto dal libro di Medeghini R. et al., Disability Studies: Emancipazione, Inclusione scolastica e Sociale, Cittadinanza.

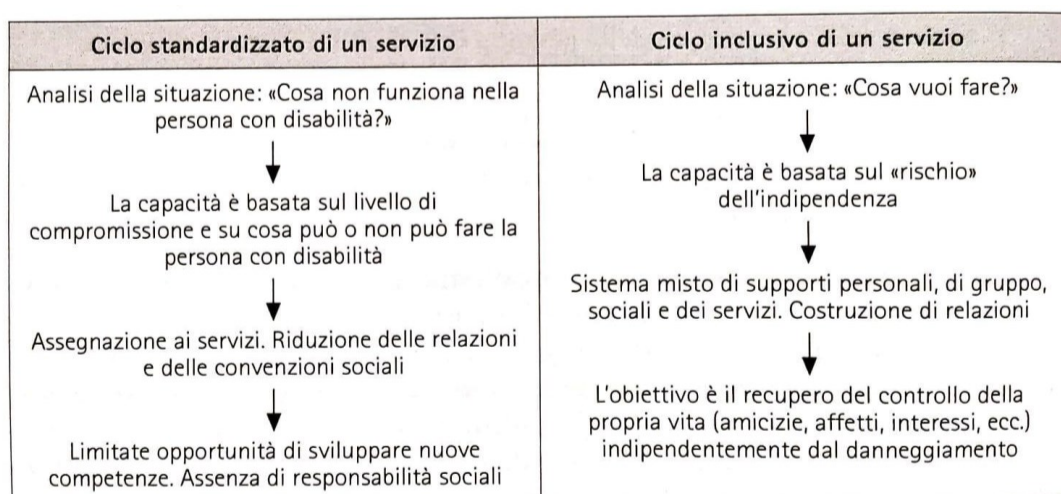


Figura 1 - Passaggio da un servizio standardizzato a uno inclusivo (adattamento da GB Disability Training et Consultancy, 2007)

I servizi diventano delle reti di riferimento per la PcD, per le famiglie e per la comunità. Esse svolgono due funzioni diverse, la prima è presente a livello istituzionale e comprende

⁷⁹Medeghini, R., D’Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson., pag. 218.

⁸⁰ Ministero dell’Istruzione, dell’Università e della Ricerca. (2009). Linee guida per l’integrazione scolastica degli alunni con disabilità. p. 14.

⁸¹Medeghini, R., D’Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson. p. 218.

i Comuni, le Province e altri servizi, che vanno a formare una rete tecnica e burocratica essenziale per garantire un'esperienza sociale in assenza di un'effettiva partecipazione.

La seconda funzione è legata alla partecipazione attiva della persona e consiste nello stringere relazioni sociali, nell'orientamento alla condivisione e partecipazione esterna al servizio, permettendo alle persone, al contesto e al servizio di arricchirsi abbandonando la propria autoreferenzialità.⁸²

Come riportato da Lascioli e Pasqualotto, la concretizzazione del Progetto di Vita per la persona con disabilità può avvenire solo attraverso una costruzione sinergica a livello istituzionale⁸³. Tale processo inizia già nella fase scolastica e prosegue nelle diverse fasi di vita, in prospettiva emancipativo-inclusiva.⁸⁴

Questo cambiamento di approccio richiede un lavoro maggiore e continuo per mantenere un alto grado di flessibilità e attuire e adeguarsi alle variabili del contesto sociale e dei cambiamenti delle reti relazionali: “il servizio diventa uno dei riferimenti e il progetto di vita rappresenta il terreno sul quale concorrono più attori e, fra essi, le persone con disabilità e le loro famiglie.”⁸⁵

I cambiamenti in corso impongono nuove sfide ai servizi di salute mentale oltre che al sistema dei sostegni educativi e psicosociali e suggeriscono approcci di intervento che integrano in maniera olistica l'obiettivo del benessere con il miglioramento di tutti gli altri aspetti della qualità di vita, in linea con il modello bio-psico-sociale e la prospettiva della qualità di vita stessa.⁸⁶

La tipologia di lavoro che l'operatore e i servizi in primis devono svolgere è continuo, in modo da predisporre e garantire nuove politiche di welfare che mettano realmente al centro la persona, incrementando la piena inclusione e partecipazione attiva nel proprio contesto sociale, in condizione di parità con tutti gli altri cittadini.

⁸² Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). *Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento Erikson.

⁸³ Lascioli, A. & Pasqualotto, L. (2021). *Progetto individuale, vita adulta e disabilità*. Roma, Carocci.

⁸⁴ Montanari, M. (2019). *Educarsi in un mondo operoso. Percorsi emancipativi in prospettiva inclusiva*. Trento, Erickson.

⁸⁵ Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). *Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento Erikson. pag. 219.

⁸⁶ ANFFAS Onlus. (2015). *Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione*. Roma.

Il progetto di vita mette al centro l'unicità della persona, con un ruolo attivo di scelta e valorizzazione ma in queste pratiche inclusive non possiamo evitare di considerare la famiglia come elemento e variabile sia del PEI, nel PdV e sia come variabile di qualità di vita.

Il PEI, parte integrante del PdV, riguarda la crescita personale e sociale dell'alunno con disabilità. Attraverso esso, lo scopo principale a cui si vuole mirare è la predisposizione di percorsi volti a sviluppare un senso di autoefficacia e di autostima, in modo da poter implementare anche le competenze necessarie per vivere in contesti di esperienza comuni.

Questa attenzione all'ascolto della persona con disabilità, la quale ha diritto alla predisposizione di un Progetto di Vita inclusivo può essere raggiunta attraverso la conoscenza del punto di vista anche di altre persone che costituiscono la rete di riferimento della persona, come i familiari, i caregivers informali, parenti e amici, tutti in grado di riferire aspetti importanti relativi alla QdV della Persona con disabilità cognitiva.

Promuovere e garantire la possibilità di scegliere ed agire rappresenta il riferimento culturale di un servizio, presupposto questo per il superamento delle barriere alla partecipazione. In questa prospettiva diventa centrale il dover restituire "voce" alle persone con disabilità, non solo per riconoscerle, ma per orientare l'affermazione di un'identità attraverso la quale si attivano traiettorie e significati.⁸⁷

Quali sono state le tappe del cambiamento delle diverse prospettive del Progetto di Vita? Come il lessico e linguaggio sono stati e sono ancora dei promotori di cambiamento?

Il lessico e la terminologia che si utilizzano nel linguaggio comune determinano la definizione stessa delle persone con disabilità, per esempio il concetto handicap, utilizzato per diversi decenni, porta alla mente una persona limitata, che ha bisogno di un aiuto esterno e continua assistenza.

Oggi è chiaro che un handicap fisico, come l'assenza di un arto non implica necessariamente un'azione di continua assistenza e non limita la persona nel poter gestire in modo autonomo la propria vita.

⁸⁷ Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo, A. (2014). Inclusion sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione. Erikson.

Una comunicazione non omogenea comporta una resistenza lessicale, che, come spiega Grande, può essere causata da “una dispersione delle informazioni dovuta dall’azione di persone e gruppi che selezionano, accentuano, omettendo certi aspetti in funzione alle proprie conoscenze e posizione sociale.”⁸⁸

Il Centro di Ateneo per la Disabilità ed Inclusione, con sede a Padova, ha affrontato ed analizzato quanto il ruolo di un linguaggio obsoleto possa influenzare la percezione degli individui nei confronti delle persone con disabilità (PdD). Tuttavia, condiziona anche l’immagine di sé delle PdD, determinandone l’autostima e l’autodeterminazione.⁸⁹

Il Centro di Ateneo di Servizi e ricerca per la Disabilità, la Riabilitazione e l’Integrazione nasce presso l’Università degli Studi di Padova per favorire la piena partecipazione degli studenti disabili alla vita universitaria. Oltre a promuovere e coordinare le varie attività di sostegno per gli studenti, svolge studi e ricerche per ridurre i *gap* presenti nel contesto universitario in riferimento alla disabilità, promuovendo una nuova cultura della disabilità.

Le etichette stigmatizzanti sono una barriera all’inclusione: i ricercatori, i professionisti del mestiere e i formatori sono i primi a dover combattere quotidianamente per evitare che le parole diventino o restino una barriera culturale e sociale.⁹⁰

Tale Centro ha condotto diverse ricerche sui termini che evidenziano le caratteristiche limitanti o manchevoli nelle PdC. Questi sono utilizzati sia nel linguaggio comune, come negli articoli di giornale, sia all’interno di costrutti scientifici o all’interno degli strumenti del mestiere professionali come l’ICIDH e L’ICF.

Fra le parole o aggettivi più usati che assumono un valore stigmatizzante troviamo “handicappato”, “diversamente abile”, “disabile”, persona “svantaggiata”. Tutti questi consolidano la permanenza di visioni paternalistiche e di pietismo.⁹¹

Sorge spontanea una riflessione: quali termini allora possiamo usare? Il linguaggio scientifico aveva già affrontato dei passaggi evolutivi, ma non quello comune.

⁸⁸ Medeghini, R., D’Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson. p. 66.

⁸⁹ Soresi, S. (2016). Psicologia delle disabilità e dell’inclusione. Bologna, Il Mulino.

⁹⁰ *Ibidem*.

⁹¹ *Ibidem*.

Il termine “unicità” descrive le PcD attraverso una visione positiva che si basa sulla peculiarità intrinseca a ogni singolo individuo, sottolineando così la sua insostituibilità e importanza.

Il termine “complessità” è da intendersi nell’accezione di non limitarci a produrre inferenze, specialmente quando analizziamo i bisogni della persona e non possiamo come professionisti fermarci nel terreno conosciuto e sicuro.⁹²

È proprio per questo che quando parliamo di Qualità di vita i Progetto di Vita non dobbiamo essere eccessivamente semplicistici.

“L’esprimersi e realizzarsi come individui coinciderebbe dunque con una delle massime soddisfazioni che si possano perseguire. Con l’idea che ogni individuo abbia qualcosa di assolutamente ed esclusivamente proprio e che questo qualcosa debba o possa essere realizzato, impedito o lasciato libero di dispiegarsi.”⁹³

Ritorna il ruolo dei servizi rispetto alla propria produzione epistemologica, in quanto le pratiche e le formazioni discorsive, espressioni e termini, comportano un approccio inclusivo o viceversa esclusivo della PcD.

Basarsi sulla prospettiva inclusiva significa per i servizi, gli operatori e la stessa famiglia restituire voce alla persona con disabilità, senza depotenziare la qualità della propria vita, garantendo così la generazione di processi emancipativi, come riportato dai Disability Studies, per cui “scegliere l’ottica di relazione fra le diverse dimensioni permette di uscire da una rappresentazione oggi molto diffusa che riduce la disabilità a semplici categorie diagnostiche.”⁹⁴

È alla luce di tutto ciò che un linguaggio ha il potere di essere rappresentativo di idee, modi di vedere ed agire. La Convenzione ONU, sul diritto delle persone con disabilità, ha introdotto, come riportato nei diversi paragrafi di questa tesi, termini adeguati, i quali sono frutto di un pensiero di eguaglianza ed inclusività.

⁹² *Ibidem*.

⁹³ Soresi, S. (2016). Le parole della disabilità e dell’inclusione, Psicologia delle disabilità e dell’inclusione. Bologna, Il Mulino. p. 14.

⁹⁴ Medeghini, R., D’Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento Erikson. p. 221.

Sono stati esposti gli elementi costituenti il Progetto di Vita per la persona con disabilità, fra i quali annoveriamo la prospettiva inclusiva caratterizzata dal costrutto di Qualità di Vita, il riconoscimento dei diritti alla partecipazione alla vita di comunità, la pari opportunità di scelta nei diversi aspetti della vita, i cambiamenti delle politiche sociali e le trasformazioni del linguaggio.

Si è trattato del contributo dei familiari, genitori, fratelli e sorelle, parenti, e il loro ruolo per la persona e per il Progetto di Vita, dato che la condizione di disabilità ha un impatto considerevole all'interno del gruppo famiglia.

I caregivers accompagnano e supportano in tutte le fasi di vita le PcD, come per qualsiasi persona. I familiari e gli amici ricoprono una posizione affettiva molto importante e pertanto non è pensabile, durante la progettazione di percorsi educativi e di vita, non includere e tenere in considerazione la loro presenza e il loro ruolo.

Il professionista, oltre a confrontarsi con loro in termini progettuali, deve ascoltare le voci anche dei caregivers e delle figure rilevanti per la persona per favorire così il processo di co-progettazione.

Il servizio, vista l'importanza di questi attori nella vita e progetto della persona con disabilità, risponde all'obiettivo di favorire trasversalmente il maggior benessere possibile in termini di qualità di vita della famiglia stessa.

Il riconoscimento della figura del caregivers viene fatto per la prima volta in Italia, a livello normativo, dalla Regione Emilia-Romagna attraverso la legge regionale 2/2014, nella quale si riconosce il valore e si definisce il caregivers come il “familiare che volontariamente e consapevolmente si assume compiti di assistenza e cura”⁹⁵.

Vestire questi panni per molto tempo e quotidianamente, magari con poco supporto emotivo o materiale, può comportare una serie di rischi come un senso di svuotamento, abbandono e smarrimento qualora la loro intera vita fosse dedicata esclusivamente alla soddisfazione dei bisogni della persona con disabilità.

⁹⁵ Regione Emilia-Romagna. (n.d.). La Regione Emilia-Romagna per i caregivers. Consultato da [La Regione Emilia-Romagna per i Caregiver — Caregiver familiare](#)

Le famiglie svolgono un ruolo di ammortizzatore sociale e non solamente in termini di risorse economiche ma anche di tipo relazionale, infatti, come riporta Istat nel 2021, il 32,4% dei nuclei con un disabile ha ricevuto sostegno da reti informali.⁹⁶

Pertanto, è possibile affermare che le famiglie possano incorrere nel rischio di sovraccarico fisico ed emozionale, di stress, di marginalizzazione e di processi di impoverimento, tali da compromettere seriamente la qualità di vita familiare in tutti i suoi aspetti.

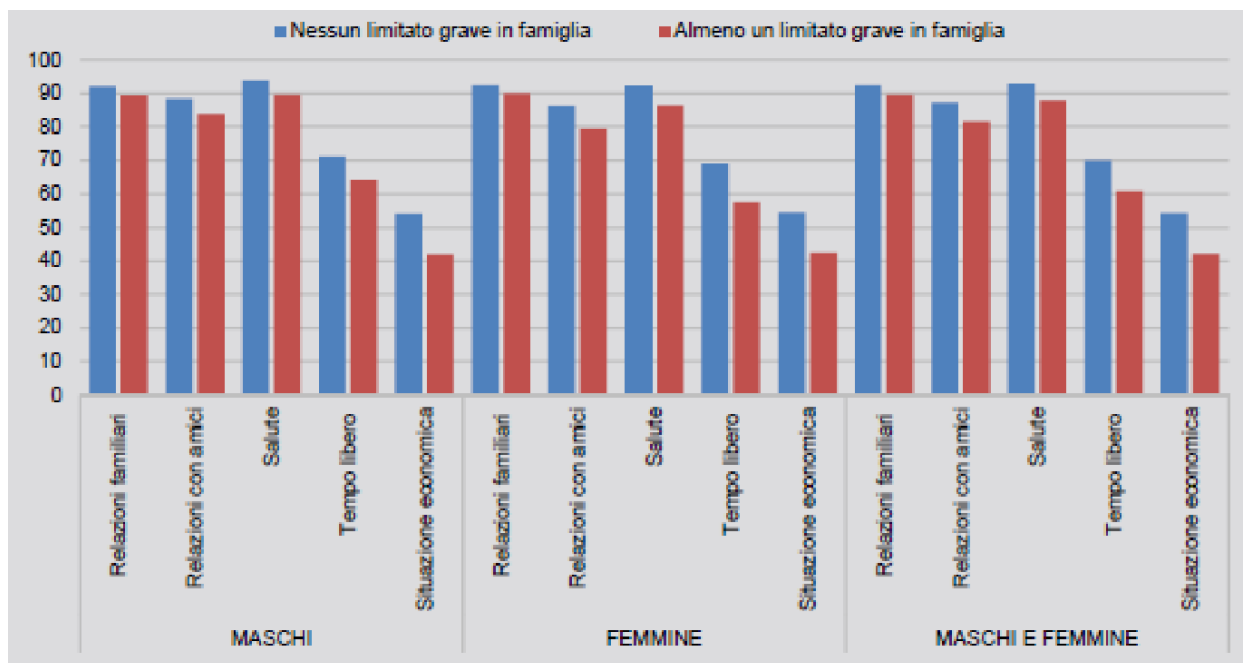


Grafico 1 - Persone di 14 anni e più senza limitazioni individuali gravi soddisfatte per ambito di vita e presenza di persone limitazioni gravi in famiglia, per sesso. Media 2016-2017 (per 100 persone senza gravi limitazioni dello stesso sesso)⁹⁷

La ricerca statistica svolta tra il 2016 e il 2017 ne avvalorata la tesi e analizza anche quali siano le aree maggiormente colpite: la soddisfazione per la situazione economica differisce di quasi dodici punti percentuali fra chi ha un familiare con disabilità e non (42,1% al 54,2%), mentre la dimensione del tempo libero passa dal 70% al 60% per le famiglie con PcD.⁹⁸

⁹⁶ Blangiardo, G.C. (2021). Audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Istat, Roma.

⁹⁷ *Ibidem*, p. 119.

⁹⁸ Istat – Istituto nazionale di Statistica. (2019). Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni. Streetlib, Roma.

Ad oggi esistono gruppi di auto-mutuo-aiuto che svolgono una funzione di sostegno e sono guidati dalle istituzioni pubbliche e private che predispongono formazioni ed incontri riconosciuti a livello nazionale con la legge del 2017 n.205.⁹⁹

Come facciamo a progettare rispettando la qualità di vita, i desideri e le ambizioni che ogni PcD possiede?

Il processo di ricerca permette di indagare e comprendere quali sono le richieste delle persone, gli aspetti che considerano importanti, i valori sui quali basare l'approccio operativo e le esperienze da intraprendere ed esplorare.

Spesso quando si lavora con la disabilità intellettiva o psichica, le persone protagoniste dei PdV faticano ad esplicitare le loro necessità o i loro obiettivi. Alle volte, tra l'altro, non lo possono sapere perché non riescono ad immaginarlo, ed è proprio in questi momenti che le competenze dei professionisti svolgono un ruolo di facilitatori per l'autodeterminazione della persona.

La ricerca partecipativa permette il cambiamento delle relazioni sociali e risulta innovativa in quanto coinvolge e indirizza, durante tutto il processo di ricerca, le persone con disabilità e gli attori coinvolti.

Una delle finalità della ricerca-azione, come evidenzia Barnes, è che essa riesce ad emancipare il soggetto con disabilità evidenziando le carenze del contesto circostante e promuovendo un dialogo costruttivo fra la comunità di ricerca e le persone con disabilità. Questo facilita l'azione di *empowerment* e "per fare questo i ricercatori devono imparare la modalità con cui mettere la loro conoscenza e capacità a disposizione delle persone disabili."¹⁰⁰

⁹⁹ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. LEGGE 27 dicembre 2017, n. 205. Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020.

¹⁰⁰ Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo, A. (2014). Inclusion sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione. Erikson. pag. 57.

Tabella 2 – Salute percepita dalla popolazione per livello di limitazioni nelle attività, classe di età e genere. Anno 2017

CLASSI DI ETÀ LIMITAZIONI	Salute percepita											
	Bene	Né bene né male	Male	Totale	Bene	Né bene né male	Male	Totale	Bene	Né bene né male	Male	Totale
	Maschi				Femmine				Totale			
Fino a 64 anni												
Gravi	24,5	30,5	45,0	100,0	20,2	29,5	50,3	100,0	22,3	30,0	47,7	100,0
Non gravi	38,1	52,4	8,5	100,0	31,8	58,2	12,2	100,0	35,1	54,5	10,4	100,0
Nessuna	88,4	11,3	0,3	100,0	88,0	13,8	0,5	100,0	87,2	12,4	0,4	100,0
Totale	81,8	16,0	2,3	100,0	77,7	19,1	3,2	100,0	79,8	17,5	2,7	100,0
65 anni e più												
Gravi	5,5	25,9	68,8	100,0	3,0	28,3	68,8	100,0	3,9	27,4	68,7	100,0
Non gravi	18,9	67,4	13,7	100,0	14,1	68,0	17,8	100,0	16,0	67,8	16,2	100,0
Nessuna	58,8	39,6	1,6	100,0	53,9	44,5	1,6	100,0	56,3	42,1	1,6	100,0
Totale	38,3	47,4	14,3	100,0	29,2	51,0	19,8	100,0	33,2	49,4	17,4	100,0
Totale												
Gravi	13,9	27,9	58,3	100,0	8,5	28,7	62,8	100,0	10,7	28,4	61,0	100,0
Non gravi	29,9	59,3	10,8	100,0	22,5	62,4	15,1	100,0	25,7	61,0	13,3	100,0
Nessuna	84,5	15,0	0,5	100,0	81,5	17,9	0,6	100,0	83,0	16,4	0,6	100,0
Totale	73,1	22,2	4,7	100,0	65,8	26,9	7,3	100,0	69,4	24,6	6,0	100,0

Un dialogo di ricerca deve considerare, del resto, come base di partenza anche la percezione soggettiva rispetto alla salute percepita (Tabella 2), la quale può incidere trasversalmente su più aree di vita della persona.

Questa ricerca dimostra che la percezione di salute soggettiva varia notevolmente fra persone con disabilità o senza, infatti solamente il 10,7% delle PcD afferma di sentirsi “bene” a fronte dell’83% delle persone senza disabilità.

Un metodo che ci si avvale è l’approccio narrativo, attraverso la costituzione di laboratori autobiografici, di scrittura o di disegno, che sono utili a comprendere la quotidianità delle PcD, a offrire uno spazio di dialogo in cui emergono i loro desideri, progetti, e criticità.

Questo permette agli operatori di poter accedere ad informazioni più dettagliate per poter creare un Progetto di Vita in linea con la persona, gli elementi positivi o negativi delle attività ed interventi in atto. Tutti questi elementi possono rilevare e valutare quelli che sono gli indicatori di inclusione.

Attraverso questi momenti narrativi, si mettono in discussione quelle che sono le pratiche consolidate nel tempo, come le metodologie operative e i sistemi di inclusione che raccontati dalle persone con disabilità possono risultare limitanti o necessari di aggiustamenti.

È importante per il professionista inclusivo mettersi in discussione rispetto alla lettura del bisogno, alla modificazione del Progetto di Vita con spirito critico e propositivo, sebbene

non sia automatico ottenere risultati soddisfacenti, sia in termini di obiettivi raggiunti che di serenità per la persona titolare del progetto.

Quando la richiesta è quella di aprirsi maggiormente al territorio della comunità, uno spazio non protetto che si affaccia a diverse variabili di esito, risulta essere un “rischio calcolato” per il professionista, in positivo ma anche in negativo.

Rimodulare le attività, i servizi e i Progetti per lavorare in un contesto che risulti potenziale, permette la costruzione di opportunità esperienziali nuove per la persona.

Si tratta di “adottare strategie di progettazione partecipata, che rendono le persone con disabilità protagoniste del proprio progetto di vita”¹⁰¹: questo avviene a partire proprio dalla traduzione dei linguaggi che rappresentano la loro realtà e dalla messa in discussione delle idee espresse dalle persone, le quali possono essere motore di cambiamento e ristrutturazione dei comportamenti, azioni e progettualità.

Una progettazione individualizzata per poter essere il più completa possibile deve considerare gli ambienti vissuti dalle persone con disabilità, con tutti gli attori al suo interno, il contesto della comunità/territorio nel quale è inserito, il quale permette di vivere esperienze di ricerca, confronto e sperimentazione.

Come descritto precedentemente, una progettualità inclusiva si struttura attorno al concetto di Qualità di Vita adattata alla persona protagonista del Progetto ma anche alla sua famiglia e a tutte le persone che ricoprono un ruolo nella vita del protagonista.

I servizi e i professionisti che ricoprono il ruolo di facilitatori ed attivatori di percorsi sociali in un’ottica inclusiva¹⁰², oltre all’erogazione di servizi ed attività costruite *ad hoc*, possono avere un potere di azione rispetto al territorio e alla società per renderli più accessibili ed inclusivi.

L’educatore e i professionisti che collaborano al Progetto di Vita della persona fungono loro stessi da mediatori con il mondo esterno attraverso azioni di sensibilizzazione e conoscenza al fine di cogliere la disabilità con un’ottica diversa.

¹⁰¹ Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo, A. (2014). Inclusion sociale e disabilità. Linee guida per l’autovalutazione. Erikson. p. 69.

¹⁰² *Ibidem*.

Il ruolo del servizio stesso e la sua impostazione progettuale, essendo promotori di processi sociali, devono accettare la fragilità delle volontà espresse dalle persone con disabilità e rompere la routine dei loro progetti di Vita “protetti” accogliendo il cambiamento con uno spirito inclusivo e sperimentando il mondo reale.

L’inclusione racchiude in sé una continua sfida di cambiamento, di uscita dai contesti protetti, di ristrutturazione continua del Progetto di Vita e come si legge nel libro di Medeghini, si perseguono “le maglie delle reti sociali valorizzando il potere delle relazioni e il capitale umano e sociale, senza cui nessuna inclusione è possibile.”¹⁰³

Riprendendo l’art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, il principio di inclusione, all’interno di servizi e istituzioni, viene determinato solo nelle condizioni in cui:

- si garantisce la partecipazione alla vita di comunità, per la PcD, con l’assenza di situazioni o condizioni discriminanti;
- si tuteli il protagonismo nelle scelte di vita, con uno speciale riferimento al “dove” e “con chi” vivere;
- che i servizi aiutino a scegliere e partecipare alla vita di comunità in modo tale da sentirsi un cittadino;
- che i servizi per la partecipazione alla collettività devono essere accessibili e adattati sulla base dei singoli e specifici bisogni delle persone.¹⁰⁴

La Convenzione ONU si sofferma anche sulla tematica del diritto al lavoro per le persone con disabilità attraverso l’articolo 27, riprendendo quelli che sono i principi già presenti nella legge italiana n. 68/1999: “il ruolo lavorativo consente alle persone con disabilità una maturazione globale, oltre l’assunzione di un’identità adulta e non infantilizzante.”¹⁰⁵

La Convenzione ONU del 2006 deve essere tenuta in considerazione e esser usata come linea guida per la costruzione e realizzazione di un nuovo sistema sociale, di regole e di riorganizzazione dei servizi stessi, per poter individuare nuovi modelli e prassi per garantire l’accessibilità e cittadinanza a chiunque, andando a cambiare e modificare la cultura di riferimento.

¹⁰³ *Ibidem*, pag. 83.

¹⁰⁴ *Ibidem*, pag. 86.

¹⁰⁵ Montanari M., & Ruzzante G. (2021). Social cooperation in Italy: history and inclusive perspectives. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IX, 2, 20-26, p. 24.

Processi di appartenenza e cittadinanza attiva possono avvenire se di base c'è un cambiamento culturale, nel quale le relazioni all'interno e all'esterno delle strutture si creano sotto una prospettiva di uguaglianza di diritti ed opportunità.

Questa prospettiva di rete, caratterizzata dalla reciprocità dell'incontro e scambio, favorisce i processi trasformativi a livello delle politiche sociali del territorio in un'ottica inclusiva.

Deve essere garantito uno spazio di comunicazione, all'interno dei servizi come nella famiglia, nei quali dare visibilità e ascolto alle voci della disabilità, perché la prospettiva inclusiva deve rinnovarsi nelle pratiche quotidiane e riconsiderarle a partire dal protagonismo della persona con disabilità come attore autobiografico della propria vita.

1.4.2. Per approfondire – esempi di buone pratiche

Anffas Onlus nel 2015 pubblica il libro “Progettare qualità di vita”. Al suo interno è contenuta una delle ricerche più emblematiche nell'ambito della disabilità, ponendo maggior focus sulla ricerca del Progetto di Vita (PdV), della Qualità di Vita (QdV) e della qualità del lavoro dei professionisti.

Questo report è nel contempo una fonte informativa ed una fonte formativa per gli specialisti del mestiere. Infatti permette di dare un riscontro oggettivo anche alle modalità di lavoro e soprattutto indaga sulla qualità di vita percepita dalle persone con disabilità.

Il progetto dal titolo “Strumenti per l'inclusione sociale – matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive”¹⁰⁶, si fonda sul diritto delle PcD di avere un Progetto Individuale, in quanto sancito dalla legge 328/2000, e sul diritto di essere inclusi in una società, dove poter vivere e scegliere in modo libero, come sancito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006.

Anffas ha investito tempo e risorse per portare a termine questo report con l'obiettivo di far emergere la discrepanza o la frammentazione nei diritti e strumenti sopra descritti per procedere a una reale attivazione di PdV che rappresenti e sostenga un diritto alla vita indipendente e un'inclusione sociale.

¹⁰⁶ ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione. Roma. p. 85.

La Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità, svoltasi a Bologna nel 2013¹⁰⁷, ha evidenziato che il sistema di welfare è fortemente differenziato a livello nazionale. Oltre alla mancanza del rispetto della legge 328/2000 art.3, mancano gli strumenti che risultino efficaci per il PdV e che fanno persistere una serie di disuguaglianze.

Si era reso necessario sperimentare nuove prassi, modalità e strumenti che fossero in grado di garantire un maggiore supporto alla persona, indirizzando i propri progetti di vita, che abbiano come focus centrale la persona stessa, al fine di renderla protagonista attiva e coinvolgere anche i caregivers.

“E’ quindi emersa chiaramente la forte esigenza di sperimentare modalità, prassi e strumenti atti a rendere esigibile il diritto delle persone con disabilità sancito dall’art. 14 e la loro possibilità di accedere a servizi idonei con la stessa libertà di scelta degli altri cittadini e con l’obiettivo della loro piena inclusione sociale.”¹⁰⁸

Per poter rispondere a questo *gap* sono state utilizzate le “matrici ecologiche”, ovvero strumenti innovativi con i quali fare uno “screening dei bisogni della persona fondato sulle dimensioni della Qualità della Vita (QdV), coerente con l’approccio funzionale della classificazione ICF, che integra l’attenzione alla QdV con le possibilità dell’ambiente (compreso quello familiare) di garantire supporti.”¹⁰⁹

Oltre allo strumento innovativo delle matrici ecologiche, Anffas ha individuato e formato la figura del “case manager”, un facilitatore della lettura dei bisogni e di orientamento all’interno dei servizi e punto di riferimento per la persona e per la sua famiglia.

Gli obiettivi da raggiungere erano plurimi. Fra i principali troviamo: a) rendere effettivo il diritto alla predisposizione del progetto individuale, sulla base dell’art. 3 legge 328/2000, per le persone con disabilità; b) Sperimentare un sistema di procedure per l’attuazione del progetto di vita in età adulta in coerenza con i domini della QdV; c) Sperimentare l’efficacia dei progetti individuali realizzati attraverso le matrici ecologiche; Sperimentare e promuovere la figura ed il ruolo del case manager; d) Raccogliere dati sulla qualità di vita

¹⁰⁷ *Ibidem*, p. 88.

¹⁰⁸ *Ibidem*, p. 88.

¹⁰⁹ *Ibidem*, p. 89.

delle persone con disabilità intellettive e/o dello sviluppo e sull'impatto degli interventi sulla loro QdV; e) Fornire raccomandazioni ai decisori politici.¹¹⁰

La ricerca è stata coordinata da un gruppo scientifico e il progetto è stato applicato a ben 23 strutture Anffas, andando a toccare in modo longitudinale tutto il territorio italiano, da Nord a Sud.

I case manager coinvolti sono stati 23, mentre le persone con disabilità intellettiva e/o relazionale, di diverso grado e ordine, 1298, suddivise in tre fasce d'età: 18-29 anni, 30-55 anni e oltre i 55 anni.¹¹¹

Per analizzare e valutare i vari obiettivi sono state utilizzate diverse scale. La maggior parte di esse sono state somministrate a Tempo 0 (T0), ovvero all'inizio della ricerca, e alla fine di essa. A Tempo 1 (T1), per la misurazione della QdV applicata alle PcD è stata impiegata la POS (Personal Outcomes Scale) (J. Van Loon, G. Van Hove, R. Schalock, & C. Claes, 2008) e l'ICF (WHO, 2001): strumenti di raccolta delle variabili socio ecologiche (Claes et al., 2012); Check list per la valutazione dei sostegni in Atto.¹¹²

Quali sono stati i risultati e le evidenze emerse da questa ricerca longitudinale?

Si sono consolidate la centralità e l'importanza del criterio della Qualità di Vita come elemento chiave per la definizione e valutazione del progetto individuale, oltre alla conferma del diritto della PcD di godere di un Progetto di Vita. Ascoltando e incanalando i desideri e le aspettative della persona, viene favorito il principio di autodeterminazione e inclusione sociale.

È stato confermato che gli obiettivi identificati e i sostegni attivati corrispondevano ai bisogni e alle aspettative della persona rispettando il principio di QdV e i diritti della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Sono stati riconosciute come validi i sostegni in essere, avvalorando così le buone prassi, introducendo “un imponente sistema di registrazione e di classificazione delle informazioni e dei dati raccolti durante lo sviluppo del piano individualizzato dei sostegni”¹¹³, con una conseguente aumento dell'inclusione sociale.

¹¹⁰ *Ibidem*, p. 90.

¹¹¹ *Ibidem*, p. 93.

¹¹² *Ibidem*.

¹¹³ *Ibidem*.

Sono emerse le barriere più frequenti e i facilitatori: nei primi troviamo l'ambiente naturale, i cambiamenti apportati dall'uomo e le caratteristiche delle persone al suo interno, i secondi sono costituiti dalle relazioni con gli altri e dal sostegno sociale, dalle risorse e dagli aiuti che gli altri individui offrono.¹¹⁴

È stato dimostrato che la presenza di peggiori livelli di funzionamento e quindi maggiori bisogni di sostegno siano correlati a livelli più bassi di Qualità di Vita, pertanto si evince che: “questa evidenza suggerisce che ascoltare, registrare e contare i desideri e le aspettative delle Persone con Disabilità intellettive/evolutive, al di là delle difficoltà di raccolta, è essenziale come fattore di correlazione con una migliore qualità di vita. I desideri e le aspettative della persona correlano con tutte le scale della POS ad eccezione delle sottoscale Benessere Fisico e Materiale e non vi sono correlazioni significative tra i desideri e le aspettative dell'ambiente e la QdV.”¹¹⁵

La vastità del progetto, le modalità di valutazione e gli elementi caratteristici (matrici ecologiche e case manager) sono tutti fattori che hanno reso prezioso il lavoro svolto per tutti gli stakeholders all'interno del mondo della disabilità, dalle pubbliche amministrazioni alla rete dei servizi e i risultati hanno avvalorato l'adeguato ed efficace stesura e monitoraggio del progetto.¹¹⁶

È indubbio che la QdV debba essere il punto di partenza per la strutturazione e per la stesura del progetto di Vita, ed è pertanto necessario formare gli operatori del mestiere ad adottare questa visione.

Si conclude riportando che la metodologia e gli strumenti utilizzati nel report di Anffas rendono il modello efficace per la rilevazione delle diverse aree di vita della PdC.

Il riscontro positivo di tutto il processo fa parte dei diretti interessati ma anche delle famiglie e viene riconosciuto dalla comunità scientifica internazionale.

¹¹⁴ *Ibidem.*

¹¹⁵ *Ibidem*, p. 132.

¹¹⁶ *Ibidem.*

1.4.3. Il Progetto di Vita oggi – nuove prospettive ecologiche – Capability Approach

Il Progetto di Vita, ad oggi, è il risultato delle diverse evoluzioni che sono state analizzate e discusse sopra, nella parte legislativa con le riforme sociali e leggi per l'integrazione ed inserimento delle persone con disabilità all'interno della società, mentre nella parte sociale è avvenuta un'importante evoluzione culturale.

Col passaggio del paradigma di riferimento in tema di disabilità, si è passati dall'approccio medico riabilitativo a quello bio-psico-sociale, nel quale si considerano l'insieme di fattori che rendono disabile la persona in un dato momento nello svolgere una determinata azione. Questa visione è portatrice di un messaggio secondo cui la disabilità è una condizione che riguarda tutti, in certe situazioni della vita.

Il riconoscimento e la tutela del diritto di essere cittadini attivi nella comunità, godere delle medesime opportunità di autodeterminazione, presentati attraverso la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006, ha contribuito ad avere un cambiamento di pensiero e di modello operativo.

L'integrazione e l'inserimento delle PcD all'interno di contesti normali e nella comunità sono un processo che richiede un lavoro continuo e congiunto per assicurare l'inclusione della persona protagonista del proprio Progetto di Vita.

Nei percorsi inclusivi viene messa al centro la persona, si valorizzano la sua voce e i desideri, si direziona il Progetto di Vita per garantire il diritto di partecipare alla comunità in quanto essere vivente al pari di tutti gli altri. Sostenere l'inclusione è accettare una sfida continua, che riguarda trasversalmente tutti gli stakeholders, ed è condizionata dall'impegno e dal lavoro costante di ognuno di loro per poter permettere la sua realizzazione. Si tratta di un ecosistema fragile che ha bisogno di un lavoro continuo, nel quale bisogna riconoscere e abbattere le barriere sociali e culturali.

Barton e Armstrong, definiscono il concetto della pratica inclusiva con le seguenti parole: "l'inclusione si riferisce fondamentalmente alle questioni connesse ai diritti umani, all'equità, alla giustizia sociale e alla lotta per una società non-discriminatoria. Questi principi sono il cuore della politica e della pratica inclusiva."¹¹⁷

¹¹⁷ Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo, A. (2014). Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione. Erikson. p. 128.

Come si progetta oggi? Quali sono le pratiche ecologiche in linea con la sfida inclusiva?

Negli ultimi anni si è raggiunta la consapevolezza che per strutturare e programmare Progetti di Vita, rispettando una serie di caratteristiche come il diritto all'autodeterminazione delle persone con disabilità e attenendosi ai desideri del titolare del progetto, dei familiari, al mandato stesso del servizio e alla cultura territoriale di riferimento, sia necessario un lavoro di co-progettazione.

Co-progettare, pensare e individuare i bisogni della persona attraverso confronti con la famiglia, la quale riporta il proprio vissuto, le aspettative e la loro visione rivolta al futuro, rappresenta uno spazio dedicato alla voce della persona con disabilità. Attraverso questa azione si esplicita la richiesta di intervento e la modalità di come procedere con i lavori.

Questa modalità di lavoro richiede la collaborazione di diversi attori sociali: può prevedere la *partnership* delle istituzioni pubbliche come Comuni, ASL e Servizi Sociali, enti privati formate da Cooperative, Fondazioni, Aziende e Associazioni, etc., che costituiscono il tessuto sociale nel quale è inserita la persona.

La co-progettazione educativa classica si struttura con l'individuazione dei bisogni e in collaborazione con la persona stessa si definiscono gli obiettivi da raggiungere e le modalità di lavoro. Segue poi la parte operativa di attuazione del Progetto stesso.

Questo modello classico si ispira alla prospettiva sanitaria di *compliance*, che consiste nel seguire le indicazioni dell'esperto che risultano essere, implicitamente, la scelta migliore per la persona. È rispettare quindi la "tabella di marcia" che porta alla soddisfazione positiva del progetto stesso.

Le situazioni che si possono manifestare sono la mancanza di aderenza al progetto e il mancato raggiungimento degli obiettivi. Tali condizioni rendono il progetto non raggiunto o raggiunto in parte e può verificarsi un fallimento che riguarda sia il professionista che la persona stessa.

Esistono diverse tipologie di progettazione che si utilizzano in determinati frangenti di vita della persona. Si parte dalla progettazione individualizzata, nella quale i progetti educativi sono caratterizzati da azioni e obiettivi per la soddisfazione delle esigenze della singola persona, dove non è prevista una co-progettazione con altri attori. Generalmente essa viene

utilizzata all'interno dei servizi per scegliere fra diverse attività o modalità di azione al suo interno, quindi una scelta limitata fra diverse possibilità.¹¹⁸

La progettazione personalizzata invece parte e si struttura sulla base degli obiettivi individuali che la persona deve raggiungere. A seconda di questi il professionista identifica, costruisce i sostegni, le strategie e i tempi per la soddisfazione di quest'ultimi. Può prevedere la partecipazione del titolare del progetto e della sua famiglia, in un'ottica di co-progettazione.

Infine è presente anche la co-progettazione capacitante, caratterizzata dal coinvolgimento della persona e della famiglia nella costruzione di un progetto di vita, nella quale loro possano avere la piena regia¹¹⁹, in quanto le evoluzioni di paradigma e di pensiero nello scenario della disabilità promuovono il rispetto dei diritti di autodeterminazione per la persona.

Una co-progettazione autentica è composta da una gamma di proposte, di interventi personalizzati e flessibili, i quali promuovono il benessere nelle diverse fasi della vita della PcD.¹²⁰

Come sottolinea Canevaro, è necessario riuscire a immaginare con ruoli adulti le PcD, un lavoro che deve essere svolto sia dalla famiglia che dalla società. Solo in questo modo si potrà comprendere come accompagnare la persona nel proprio Progetto di Vita inclusivo.¹²¹

Se con la progettazione classica la valutazione dell'operatore o del professionista era alla base della strutturazione del Progetto, con la co-progettazione partecipante si riqualifica il ruolo dell'operatore stesso come consigliere di strategie e facilitatore di processi.

Per inquadrare meglio la spiegazione, Marchisio, definisce la co-progettazione come "definizione collegiale di obiettivi, percorsi e strategie" e il concetto di capacitazione attraverso "l'assunzione della possibilità concreta di determinare il corso della propria esistenza."¹²²

¹¹⁸ Marchisio, C.M. (2019). Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione. Carocci Faber.

¹¹⁹ *Ibidem*.

¹²⁰ Gaspari, P. (2021). Cura educativa, relazione d'aiuto e inclusione. Le categorie fondative della Pedagogia speciale nelle professionalità educative. Roma, Anicia.

¹²¹ Canevaro, A., Gianni, M., Callegari, L. & Zoffoli, R. (2021). L'accompagnamento nel progetto di vita inclusivo. Trento, Erickson.

¹²² Marchisio, C.M. (2019). Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione. Carocci Faber. p. 42.

I Progetti di Vita, per essere inclusivi, devono strutturarsi sulla base dei principi contenuti nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, garantendo le medesime opportunità di vita e di scegliere per la propria vita, con uno sguardo al futuro. La capacitazione restituisce alle persone il potere di determinare il proprio percorso di vita, rimodellandolo e modificandolo in modo flessibile.

Il ruolo del professionista è di mettersi al servizio della persona e della sua famiglia, di essere un facilitatore di opportunità di vita, accompagnandoli nei diversi percorsi esperienziali ed esistenziali, attraverso le decisioni da intraprendere e lasciando la libertà di sbagliare.

La metodologia flessibile della progettazione con l'approccio alla capacitazione implica l'elaborazione e la rielaborazione di processi, dai colloqui conoscitivi all'implementazione del percorso di vita.

Per poter applicare in modo corretto il metodo di capacitazione, è necessario che il servizio e l'operatore conosca e sappia lavorare salvaguardando i diritti, che incontri il titolare del progetto e la sua famiglia in modo autentico per favorire una condivisione e scambio di idee e visioni, inoltre deve essere consapevole degli effetti in termini di potere rispetto alle scelte, azioni e parole che intraprende.

Si ragiona anche sul "grado di inclusività" che i servizi rivolti alle persone con disabilità forniscono, ovvero le opportunità che favoriscono o meno.¹²³

Il tipo di relazione che si instaura fra il professionista e la persona è di reciproco bisogno rispetto alla creazione del Progetto di Vita. Si necessita di uno scambio dialogico, il quale permette di raggiungere in modo ottimale il significato che vuole essere trasmesso e perseguito.

Le pratiche dialogiche, come avviene per il lessico e i termini usati, si differenziano rispetto alla tipologia di progettazione alle quali si applicano. Nella progettazione classica, il discorso è costituito nella successione diagnosi-intervento-compliance¹²⁴, nel quale è presente un linguaggio tecnico conosciuto e usato solo dal professionista e dagli altri servizi,

¹²³ Cottini, L. (2021). Servizi per l'inclusione sociale e per l'abitare: possono essere inclusivi anche se sono rivolti solo a persone con disabilità? Lo sguardo interessato della didattica speciale. *Italian Journal of special education for inclusion*. 9 (1), 74-79.

¹²⁴ Marchisio, C.M. (2019). Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione. Carocci Faber.

aumentando così la distanza fra la persona e l'operatore e rendendolo estraneo al suo stesso progetto.

Nella progettazione capacitante è presente un dialogo aperto e autentico, che garantisce uno spazio a tutti, accendendo il valore delle diverse tipologie di lessico e termini in quanto rappresentano pienamente l'intenzionalità della persona, con le capacità espressive che ogni persona possiede. Questi contributi vengono integrati con la Capability Approach.

Cos'è la Capability Approach?

L'approccio alla Capacitazione o *Capability Approach* sviluppato da Amartya Sen negli anni 80', che ha collaborato fra gli altri con Martha Nussbaum, risulta essere un modello in grado di analizzare e misurare la qualità di vita e la sostenibilità dei processi secondo queste due ragioni:

“descrive il benessere individuale non come una condizione statica e materialistica, definita dal semplice possesso in un certo istante temporale di un dato ammontare di risorse materiali (siano esse il reddito o i beni a disposizione) ma come un processo in cui i mezzi e le risorse acquisibili o disponibili rappresentano uno strumento – certamente essenziale e irrinunciabile – per ottenere benessere, ma non costituiscono di per sé una metrica adeguata a misurare il benessere complessivo delle persone o la qualità della vita che esse riescono a realizzare.”¹²⁵

Se nella prima parte si parla del concetto di benessere, nella seconda si fa riferimento alla complessità dell'approccio in quanto “non si limita a estendere l'attenzione al di là della sola dimensione monetaria, riferendosi a una molteplicità di indicatori o di dimensioni del benessere individuale, come altri approcci suggeriscono, ma richiama l'attenzione sulla pluralità di fattori personali e familiari, e sulle molteplicità di contesti sociali, ambientali, economici, istituzionali, culturali, che agiscono nella determinazione del processo di benessere individuale.”¹²⁶

¹²⁵ Biggeri, M., & Bellanca, M. (2011). L'approccio delle capability applicato alle disabilità. LitografEditor, Cerbara-Città di Castello (PG). p.12.

¹²⁶ *Ibidem*, p.13.

I due concetti chiave di questo approccio sono funzionamento e *capability*: ogni persona possiede una serie di funzionamenti, ovvero azioni, condizioni esistenziali e modi di essere e questo insieme di funzioni costituisce il “set di capability”.

Il set di capability può essere di dimensioni variabili: viene definito da Sen come “l’effettiva libertà che una persona ha di condurre il tipo di vita che sceglie”¹²⁷, ovvero l’effettiva opportunità di fare ed essere sulla base dell’importanza che la persona ritiene.

Capability si lascia tradurre in italiano con il termine “capacitazione”, che racchiude il significato sia di capacità delle persone che di opportunità di poter compiere una scelta o un’azione.

I principi cardine dell’approccio sono la restituzione di dignità attraverso la centralità della persona e ampliando le opportunità e possibilità di scelta libera lo sviluppo umano diviene un processo di espansione delle capability.

Il modello non nasce per descrivere l’unicità delle persone con disabilità, ma riconosce la diversità degli esseri umani. Invita poi a un rispetto dei bisogni particolari e delle condizioni di vulnerabilità.

Alla forma iniziale del modello hanno contribuito nel tempo diversi autori, fra i quali citiamo Patricia Welch e Lorella Terzi, le quali hanno indagato il collegamento fra capability e disabilità. Le studiosse “considerano disabile un individuo se questi è incapace di svolgere alcune classi di funzionamenti significativi che gli altri individui, appartenenti al suo stesso gruppo di riferimento (adulti, bambini, anziani), sono mediamente capaci di fare sotto condizioni favorevoli.”¹²⁸

Pertanto la disabilità limita il funzionamento di base di una persona. Se, d’altronde, è presente un ambiente che non ne favorisce la risoluzione, la capability nel raggiungere gli obiettivi per la sua esistenza risulta compromessa. Un ruolo determinante potrà essere affidato alla società che deve far sì che la persona persegua tali obiettivi.

Secondo Terzi, enfatizzando l’approccio della *capability* rispetto ad altri modelli, si presenta la disabilità “come una delle manifestazioni della diversità umana.”¹²⁹ A maggior supporto

¹²⁷ Biggeri, M., & Bellanca, M. (2011). L’approccio delle capability applicato alle disabilità. LitografEditor, Cerbara-Città di Castello (PG). p. 17.

¹²⁸ *Ibidem*, p. 29.

¹²⁹ *Ibidem*, p. 28.

della sua teoria, Terzi afferma che sono le persone con disabilità a determinare le loro *capabilities* rilevanti, indicando anche le vie per migliorarle.

Le *capabilities* sono il risultato di 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.¹³⁰

I contesti educativi sono gli spazi in cui le persone con disabilità possono sviluppare le loro *capabilities* e in cui viene riconosciuto il valore delle stesse.¹³¹

L'allargamento delle opportunità e della spinta ad autodeterminarsi sono due elementi che si condizionano vicendevolmente e favoriscono il senso di emancipazione della persona.

Il contesto deve essere flessibile e modificarsi per garantire il raggiungimento dei livelli di funzionamento sociale della persona, permettendo l'accesso in modo autentico al contesto e portando sia alla strutturazione identitaria che alla partecipazione ed identificazione nel territorio che genera.

“Le pratiche dialogiche sono un approccio che consente di assumere l'assetto migliore possibile per mettere in atto modalità di capacitazione volte ad allargare il set di *capabilities* delle persone, al fine di garantire l'esercizio della piena cittadinanza come prescritto nella Convenzione ONU”.¹³²

La capacitazione è compatibile con le pratiche dialogiche, le quali devono essere in movimento continuo nello spazio e nel tempo. In questa costruzione di significati attraverso i quali si orienta la pratica progettuale, la rete nella quale è inserita la persona ricopre un ruolo importante.

Il tessuto relazionale della persona con disabilità è considerato rilevante nella strutturazione del progetto, attraverso la voce dell'amico o del conoscente, i quali possono osservare abilità che gli stessi familiari ma anche gli operatori della struttura non avevano scorto.

Progettare in termini inclusivi per il servizio e per l'operatore implica un tuffo nel vuoto, in un'incertezza, in quanto sostenere la persona con disabilità ad essere attivamente partecipe

¹³⁰ ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione. Roma.

¹³¹ Sen, A. (1999). *Commodities and capabilities*. New Delhi, Oxford India.

¹³² Marchisio, C.M. (2019). *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*. Carocci. p. 126.

alla vita di comunità e protagonista della propria, fuori dalle mura sicure dei servizi, vuol dire esporla a dinamiche che non sono controllabili, pregiudizi culturali ed atteggiamenti di esclusione.

Nella progettazione classica, ovvero quella caratterizzata da un ambiente strutturato e che risulta essere un sentiero sicuro, il margine di fallimento del progetto è minimo. In questo caso è evidente che non stiamo parlando di un processo inclusivo ma di mera integrazione della persona e così facendo non si lascia spazio e voce a quest'ultima rispetto a cosa vuole fare e come, non ci si muove autenticamente per favorire un progetto di vita indipendente come descritto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Essere inclusivi, guidati da un senso di uguaglianza, è costituito da un processo che riguarda le qualità di vita delle persone: “la co-responsabilità di allargare la partecipazione possibile di tutti gli attori di una comunità” “ponendo come fondamento il diritto alla costruzione auto-biografica, intesa in senso lato come la possibilità di narrare la molteplicità delle proprie scelte e percorsi.”¹³³

La tolleranza dell'incertezza permette quindi di allargare il campo di descrizione e possibilità, dando l'occasione di poter accedere a “mondi possibili”, avendo un potenziale di azione che si espande all'infinito.

La tendenza che riguarda trasversalmente le famiglie quanto i servizi a volere percorrere strade conosciute o sicure, anziché aprirsi e sperimentarsi nella novità, è costituita dal timore degli effetti negativi che si possono ripercuotersi sulla persona o dal mancato raggiungimento degli esiti attesi.

A volte quindi “non si vuole perdere altro tempo” nello sperimentare percorsi inclusivi per raggiungere lo stile e la qualità di vita desiderato, ma si ricercano risposte e soprattutto soluzioni immediate.

La mancanza di una cultura basata sull'autovalutazione che favorisca l'apprendimento dai propri errori spinge le persone e in questo caso il professionista ad avere un timore nell'autovalutazione evitando i potenziali errori.

¹³³ Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo, A. (2014). Inclusion sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione. Erikson. p. 129.

“In ottica organizzativa la cultura e la pratica dell’autovalutazione hanno senso solo se sanno ri-produrre domande (come auto – interrogazioni), piuttosto che predisporre modelli di risposta <adeguati>.”¹³⁴

Ma quali sono le criticità che le persone con disabilità con cui devono fare in conti?

Anche se si progetta in un’ottica inclusiva, ci sono due handicap che possono accompagnare ed influenzare la vita delle persone con disabilità: l’handicap del guadagno e della conversione.

Con handicap del guadagno si fa riferimento alla difficoltà di trovare un lavoro, mantenerlo, ricevere un compenso; per handicap della conversione si intende lo svantaggio di convertire il denaro in una vita soddisfacente per la persona.

Questi due handicap sono elementi che devono essere considerati dai servizi, in quanto se il Progetto di Vita di una persona è lavorare per poter vivere in autonomia, la propensione alla pratica dialogica e alla co-progettazione capacitante deve agire in termini di *empowerment*.

Il territorio non può essere una barriera alla partecipazione sociale ma una risorsa che porti al miglioramento di vita della persona.

“L’ingresso delle persone con disabilità intellettiva nel mondo degli adulti non è più un tabù. Disabilità intellettiva e adultità non sono più due entità inconciliabili, due condizioni culturali, sociali, esistenziali agli antipodi tra loro.”¹³⁵

Le politiche sociali prima e i servizi poi sono elementi fondamentali in quanto costruttori di processi di appartenenza sociale. In prospettiva inclusiva il servizio è orientato alla partecipazione, alla condivisione di relazioni, co-progettando con le diverse realtà del territorio.

Uscendo dalla propria autoreferenzialità, il servizio diventa uno dei riferimenti, dove il Progetto di Vita rappresenta il terreno sul quale concorrono più attori.

¹³⁴ *Ibidem*, p. 138.

¹³⁵ Lepri, C. (2020). *Diventare grandi. L’identità adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento, Erickson. p. 11.

La co-progettazione capacitante è quel processo di restituzione di potere alle persone, di padronanza di regia del Progetto di Vita e delle scelte a esso connesse, dove gli scopi sono definiti dalla stessa persona.

La qualifica di capacitazione come dimensione che include processi sociali e di costruzione dell'identità che si costruiscono ripetutamente ne determinano l'autodeterminazione.

“L'adeguatezza delle pratiche, in un periodo di tagli di bilancio, deve poter dimostrare di offrire dati empirici affidabili circa interventi messi in essere. Per questo motivo, la promozione di pratiche evidence based deve passare attraverso lo sviluppo e l'utilizzo di strumenti validati per dimostrare l'efficacia nel produrre risultati.”¹³⁶

In conclusione, si può affermare che l'attuale prospettiva educativa si basa sul concetto di Qualità di Vita che indirizza il percorso di Vita per il raggiungimento di una piena soddisfazione della persona/protagonista con sé stessa e con la società.

¹³⁶ ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione. Roma. p. 95.

Capitolo 2 - LA RETE INTEGRATA DEI SERVIZI ALLA PERSONA

2.1. Introduzione

In questo capitolo verrà presentata l'attuale strutturazione del sistema integrato di interventi e servizi, sia sanitari che sociali, specificando quali sono gli attori istituzionali e privati che costituiscono il welfare sociale in Italia.

Il punto di partenza è la legge n. 833 del 1979, che istituisce il Sistema Sanitario Nazionale. Successivamente verranno analizzate le riforme sanitarie e sociali, cronologicamente successive, sino a giungere alla legge 328 del 2000 che delinea il “Sistema Integrato di Interventi e Servizi Sociali”.

Un focus sarà rivolto ai Piani di Zona regionali dell'Emilia Romagna dedicando una specifica al Distretto della Città di Ferrara.

La scelta è ricaduta sulla città di Ferrara in quanto è stata protagonista dell'esperienza di coprogettazione fra ASP-Centro Servizi alla Persona e AUSL -Azienda Unità Sanitaria Locale nel 2021/2022.

La ricerca è stata ispirata dal progetto sperimentale oggetto di collaborazione inter-istituzionale “Disabilità Intellettive - DI”, rivolto a giovani ragazzi, dai 18 ai 25 anni, con Disabilità Intellettiva Lieve.

Il progetto sperimentale sarà presentato nel terzo capitolo.

2.2. Struttura nazionale e regionale della rete dei servizi alla persona

In questo paragrafo verrà presentata una ricostruzione storica dell'evoluzione della rete di servizi socio-sanitari in Italia, le leggi che ne hanno determinato la struttura e le diverse *missions*.

Il sistema della rete dei servizi alla persona inizia a strutturarsi attorno agli anni Settanta attraverso l'approvazione del Decreto Legge n. 833 del 1978, il quale determina l'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

La situazione antecedente alla costituzione del SSN era caratterizzata dalla presenza di diverse tipologie di Enti, che si occupavano dell'assistenza sanitaria e sociale.

Questi ultimi si dividevano in base al target dell'utenza: fra questi si possono menzionare quelli rivolti all'infanzia e alla gioventù come ONMI (Opera nazionale per la protezione della maternità e dell'infanzia), ed ENAOLI (Ente nazionale per l'assistenza agli orfani dei lavoratori italiani); per quanto riguarda, invece, le categorie speciali si ricordino UIC (Unione italiana ciechi), ANMIC (Associazione nazionale mutilati e invalidi civili) e ancora nel campo dell'assistenza integrativa per i lavoratori sia privati che pubblici operavano, tra gli altri, ENAL (Ente nazionale assistenza lavoratori) e ENPAS (Ente nazionale previdenza assistenza statali).¹³⁷

La premessa della riforma che ha investito il Sistema Sanitario Nazionale si basava sulla concezione universalistica per cui tutti i cittadini possono accedere in modo gratuito alla salute.

Il SSN si ispira a tre principi cardine: universalità, uguaglianza ed equità e, a questo proposito, lo stesso articolo 32 della Costituzione recita: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.¹³⁸

¹³⁷ Franzoni, F., & Anconelli, M. (2003). La rete dei servizi alla persona. Dalla normativa all'organizzazione Carocci Faber, Roma.

¹³⁸ La Costituzione. Parte I, Diritti e Doveri dei cittadini, Titolo II, Rapporti etico-sociali, art. 32.

I principi organizzativi più rilevanti sui quali si basa il SSN sono i seguenti:

- la centralità della persona nella libertà di scelta rispetto alle cure;
- il diritto di essere informato su malattie e terapie;
- la responsabilità pubblica per la tutela della salute che è prevista dalla Costituzione, attraverso i LEA (Stato) e le Asl (Regione);
- la collaborazione fra i diversi livelli di governo del SSN composto dello Stato, Regione, Aziende e Comuni, i quali devono assicurare condizioni di salute in modo uniforme, garantendo l'integrazione socio-sanitaria¹³⁹.

La legge 833/78 è il risultato del riordino del sistema sanitario avvenuto grazie alle diverse riforme nazionali, come le legge 405/1975 (istituzione dei consultori familiari), la legge 180/1978 (riforma psichiatrica) e la legge sulle tossicodipendenze 675/1975.

Parallelamente al cambiamento in ambito sanitario, sancito con la legge 833/78, non c'è stata una riforma del sistema dei servizi sociali.

Di fatto all'interno della legge 833/78 si fa spesso riferimento alla collaborazione dei servizi sanitari con quelli di natura sociale in quanto, già nell'art. 1, viene riportato che le attività sociali incidono sullo stato di salute individuale e collettivo.

Pertanto negli anni Ottanta diverse regioni emanarono delle leggi per l'introduzione della "doppia S" accostata all'acronimo USL, diventando così Unità Locale Socio-Sanitaria con l'obiettivo di unificare il punto di accesso al cittadino per bisogni sia sanitari che sociali.

"Intorno alla metà degli anni Ottanta le Regioni, inoltre, supplirono alla mancanza di una legge nazionale attraverso leggi regionali di riordino delle competenze in materia socio-sanitaria, che orientano gli Enti locali per quanto riguarda le materie da delegare alle USL."¹⁴⁰

Negli anni si sono susseguiti diversi interventi normativi per favorire ancora di più l'integrazione sociale e sanitaria, soprattutto attraverso i finanziamenti delle diverse progettualità e richieste del territorio.

¹³⁹ Ministero della Salute. (n.d.). I Principi del Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

¹⁴⁰ Franzoni, F., & Anconelli, M. (2003). La rete dei servizi alla persona. Dalla normativa all'organizzazione. Carocci Faber, Roma. p. 37.

La collaborazione fra settore sanitario e sociale viene così descritta nel primo articolo della legge 833/78: “nel Servizio Sanitario Nazionale è assicurato il collegamento e il coordinamento con le attività e con gli interventi di tutti gli altri organi, centri, istituzioni e servizi, che svolgono nel settore sociale attività comunque incidenti sullo stato di salute degli individui e della collettività.”¹⁴¹

Questa Riforma Primaria suddivide le competenze sanitarie in tre livelli:

- 1- Lo Stato, con funzioni di programmazione generale e stanziamento delle risorse;
- 2- Le Regioni, le quali avevano funzioni legislative, programmatiche e di coordinamento;
- 3- I Comuni, con compiti di gestione amministrativa diretta svolta da loro stessi e dalle USL-Unità Sanitaria Locale.

Le aziende sanitarie, sia per vastità di territorio, e quindi bacino di utenza, sia per regole organizzative interne, non riuscivano a rispondere in modo completo ai bisogni di natura sociale della popolazione; inoltre la qualità delle prestazioni differiva da regione a regione causando una disparità nell’offerta dei servizi.

Per tale motivo si instaurarono nuove collaborazioni fra pubblico e privato, chiamate *welfare mix*, che prevedevano l’esternalizzazione dei servizi di diversa natura, come per esempio i centri diurni e i servizi residenziali, decentrando così il processo produttivo e garantendo un costo inferiore rispetto alle risorse del pubblico.

Con lo sviluppo del *Welfare Mix* uno degli obiettivi principali delle Istituzioni Pubbliche è diventato mantenere alto il livello qualitativo delle prestazioni.

Nel 1992 il Decreto Legislativo n. 502, “Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421”, assieme al Decreto Legislativo del 1993 n. 517, “Modificazioni al decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, recante riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421”, portarono a una seconda riforma sanitaria.

Quest’ultima apporta ulteriori modifiche al Sistema Sanitario Nazionale, infatti le USL-Unità Sanitarie Locali acquisiscono autonomia giuridica, organizzativa, amministrativa,

¹⁴¹ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge del 23 Dicembre del 1978, n. 833. art. 1.

patrimoniale, contabile, gestionale e tecnica, diventando così AUSL-Azienda Unità Sanitaria Locale articolate in distretti sanitari, facenti riferimento direttamente alla Regione.

Con la seconda riforma sanitaria viene istituito il Piano Sanitario Nazionale (PSN) che si configura come il primo strumento di programmazione con durata triennale, attraverso il quale ogni Regione ha centocinquanta giorni per predisporre il Piano Sanitario Regionale. Nel PSN vengono introdotti, inoltre, i Livelli Uniformi di assistenza a livello nazionale.

L'integrazione socio sanitaria per il PSN va attuata e verificata su tre livelli: istituzionale, gestionale e professionale. Al primo livello, quello istituzionale, va data risposta alla necessità di promuovere collaborazioni fra istituzioni diverse, in particolare fra aziende sanitarie e amministrazioni comunali, che si organizzano e si coordinano con strumenti quali convenzioni e accordi di programma per perseguire comuni obiettivi di salute, in particolare a livello distrettuale.

La terza riforma sanitaria - la cosiddetta Riforma Bindi - viene attuata attraverso il Decreto Legislativo n.229 del 1999 "Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419"¹⁴².

Vengono ridefiniti i principi di tutela del diritto alla salute, la programmazione sanitaria e i LEA- Livelli Essenziali di Assistenza.

I LEA- Livelli Essenziali di Assistenza- comprendono tutte quelle prestazioni e servizi che il SSN è tenuto a fornire a tutti i cittadini, aggiornati dall'ultimo DPCM (Decreto Presidenziale del Consiglio dei Ministri) del 12 Gennaio 2017.¹⁴³

All'articolo 1 comma 1 di quest'ultimo troviamo con "La tutela della salute come diritto fondamentale dell'individuo ed interesse della collettività è garantita, nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana, attraverso il Servizio Sanitario Nazionale, quale complesso delle funzioni e delle attività assistenziali dei Servizi sanitari regionali e delle altre funzioni e attività svolte dagli enti ed istituzioni di rilievo nazionale".¹⁴⁴

¹⁴² Gazzetta Ufficiale. DECRETO LEGISLATIVO 19 giugno 1999, n. 229.

¹⁴³ Il Ministero della Salute. (n.d.). Servizio Sanitario Nazionale: i LEA.

¹⁴⁴ Gazzetta Ufficiale. DECRETO LEGISLATIVO 19 giugno 1999, n. 229. art. 1 comma 1.

Attraverso il D.Lgs. 30 luglio 1999 n. 300 ovvero “Riforma dell'organizzazione del Governo, a norma dell'articolo 11 della legge 15 marzo 1997, n. 59”, il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali svolge funzioni a carattere statale in relazione alle politiche sociali.

Fra le principali funzioni svolte dal seguente Ministero troviamo: “i principi ed obiettivi della politica sociale; ai criteri generali per la programmazione della rete degli interventi di integrazione sociale; agli standard organizzativi delle strutture interessate; agli standard dei servizi sociali essenziali; ai criteri di ripartizione delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali, alla politica di tutela abitativa a favore delle fasce sociali deboli ed emarginate; all’assistenza tecnica, a richiesta degli enti locali e territoriali; ai requisiti per la determinazione dei profili professionali degli operatori sociali e per la relativa formazione.”¹⁴⁵

Il Piano Sanitario Nazionale è lo strumento principale di pianificazione che viene predisposto dal Governo su proposta del Ministero della Salute. Al suo interno troviamo le linee generali di indirizzo e le modalità di svolgimento delle attività sanitarie con le aree prioritarie di intervento, i Livelli Essenziali di Assistenza sanitari, la quota di finanziamento assicurata alle Regioni. Infine illustra i criteri e gli indicatori per la verifica dei livelli di assistenza.

Per appianare ulteriormente gli squilibri interni delle istituzioni pubbliche in materia di servizi socio-sanitari, arriva la legge quadro 328 del 2000 che regola gli interventi e i servizi a carattere sociale, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”.

La legge quadro del sistema di interventi e servizi come la legge 833/78 è il risultato di processi culturali, sociali e politici che hanno favorito la maturazione di un contesto pronto ad accogliere tali riforme.

Come riportato da Maggian, “anche a causa del prolungato il vuoto normativo nazionale gli interventi socioassistenziali si sono sviluppati in modo disomogeneo nel territorio italiano per tipologia, contenuti, prestazioni e modalità di accesso, mantenendo il divario di condizioni di vita fra aree geografiche ed in particolare fra nord e sud.”¹⁴⁶

¹⁴⁵ Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (2021). Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2021-2023. p. 5.

¹⁴⁶ Maggian, R. (2001). Il sistema integrato dell’assistenza. Guida alla legge 328/2000. Carocci, Roma. p. 13.

L'articolo 8 della legge 328/2000 definisce le funzioni delle Regioni come la programmazione, il coordinamento e l'indirizzo degli interventi sociali, con verifica della rispettiva attuazione a livello territoriale, disciplinando l'integrazione degli interventi stessi, "con particolare riferimento all'attività sanitaria e socio-sanitaria ad elevata integrazione sanitaria di cui all'articolo 2, comma 1, lettera n), della legge 30 novembre 1998, n. 419."¹⁴⁷

L'articolo n.18 della 328/2000 riporta che: "Il Governo predispone ogni tre anni il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali, di seguito denominato "Piano nazionale"¹⁴⁸ e questo processo programmatico è diviso in tre livelli: nazionale, regionale e locale.

Questo articolo uniforma a livello nazionale la programmazione degli interventi e dei servizi a carattere sociale. L'idea di fondo è di garantire l'omogeneità di tali servizi fra regione e regione.

Le funzioni del Piano Nazionale sono riportate al comma 3 dell'articolo n.18 della legge 328/2000:

“a) le caratteristiche ed i requisiti delle prestazioni sociali comprese nei livelli essenziali previsti dall'articolo 22; b) le priorità di intervento attraverso l'individuazione di progetti obiettivo e di azioni programmate, con particolare riferimento alla realizzazione di percorsi attivi nei confronti delle persone in condizione di povertà o di difficoltà psico-fisica; c) le modalità di attuazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali e le azioni da integrare e coordinare con le politiche sanitarie, dell'istruzione, della formazione e del lavoro; d) gli indirizzi per la diffusione dei servizi di informazione al cittadino e alle famiglie; e) gli indirizzi per le sperimentazioni innovative, comprese quelle indicate dall'articolo 3, comma 4, e per le azioni di promozione della concertazione delle risorse umane, economiche, finanziarie, pubbliche e private, per la costruzione di reti integrate di interventi e servizi sociali; f) gli indicatori ed i parametri per la verifica dei livelli di integrazione sociale effettivamente assicurati in rapporto a quelli previsti nonché gli indicatori per la verifica del rapporto costi - benefici degli interventi e dei servizi sociali; g) i criteri generali per la disciplina del concorso al costo dei servizi sociali da parte degli

¹⁴⁷ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 8 Novembre 2000, n. 328. art. 8.

¹⁴⁸ *Ibidem*.

utenti, tenuto conto dei principi stabiliti dal decreto legislativo 31 marzo 1998, n. 109; h) i criteri generali per la determinazione dei parametri di valutazione delle condizioni di cui all'articolo 2, comma 3; i) gli indirizzi ed i criteri generali per la concessione dei prestiti sull'onore di cui all'articolo 16, comma 4, e dei titoli di cui all'articolo 17; l) gli indirizzi per la predisposizione di interventi e servizi sociali per le persone anziane non autosufficienti e per i soggetti disabili, in base a quanto previsto dall'articolo 14; m) gli indirizzi relativi alla formazione di base e all'aggiornamento del personale; n) i finanziamenti relativi a ciascun anno di vigenza del Piano nazionale in coerenza con i livelli essenziali previsti dall'articolo 22, secondo parametri basati sulla struttura demografica, sui livelli di reddito e sulle condizioni occupazionali della popolazione; o) gli indirizzi per la predisposizione di programmi integrati per obiettivi di tutela e qualità della vita rivolti ai minori, ai giovani e agli anziani, per il sostegno alle responsabilità familiari, anche in riferimento all'obbligo scolastico, per l'inserimento sociale delle persone con disabilità e limitazione dell'autonomia fisica e psichica, per l'integrazione degli immigrati, nonché per la prevenzione, il recupero e il reinserimento dei tossicodipendenti e degli alcolodipendenti.”¹⁴⁹

Sempre al comma 4 e 5 dell'art. 18 della 328/2000 si trova una specifica:

“La regione indica gli obiettivi generali della programmazione economico-sociale e territoriale e su questa base ripartisce le risorse destinate al finanziamento del programma di investimenti degli enti locali.

Comuni e province concorrono alla determinazione degli obiettivi contenuti nei piani e programmi dello Stato e delle regioni e provvedono, per quanto di propria competenza, alla loro specificazione ed attuazione.”¹⁵⁰

Per quanto riguarda la ristrutturazione organizzativa degli interventi e dei servizi sociali, nell'articolo n.21 si sottolinea che il sistema informativo dei servizi sociali, per rilevare e rispondere adeguatamente ai bisogni è costituito dallo Stato, dalle Regioni, dalle Province e dai Comuni.

Il decentramento istituzionale che avviene con le riforme sanitarie e sociali si basa sul principio di sussidiarietà.

¹⁴⁹ Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 8 Novembre 2000, n. 328. art. 18.

¹⁵⁰ *Ibidem*.

L'art. 118, viene specificato il tema della sussidiarietà: ai sensi del 4° comma, infatti, “Stato, Regioni, città metropolitane, province e comuni favoriscono l'autonomia iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà”¹⁵¹. Tale disposizione esprime il principio di sussidiarietà “orizzontale”, volta a promuovere il perseguimento dell'interesse generale attraverso un maggiore coinvolgimento dei cittadini, considerati sia singolarmente che in associazione fra loro.

Il principio di sussidiarietà viene ripreso anche all'interno dell'ultimo Piano Nazionale degli interventi e Servizi Sociali 2021-2023 e viene riportato che “ il cittadino, sia come singolo sia attraverso associazioni, quale soggetto attivo che può collaborare con le istituzioni negli interventi che incidono sulle realtà sociali a lui più vicine.”¹⁵²

La legge quadro vuole apportare al sistema italiano oltre agli interventi e ai servizi anche una modificazione culturale: la persona e la sua unicità devono svolgere un ruolo centrale per le istituzioni pubbliche. Intendere il paziente come soggetto unicamente bisognoso di cure è limitante: viene introdotta e messa in opera una nuova visione che si rifà alla qualità di vita attraverso la valorizzazione della persona stessa.

Sempre all'interno della legge 328/2000 vengono introdotti i Piani Di Zona (PDZ), un documento programmatico, definito dai Comuni in collaborazione con l'Azienda Sanitaria Locale. Il piano viene redatto ciclicamente ogni tre anni e attraverso questo si definiscono le politiche sociali e socio-sanitarie locali.

I Piani di Zona sono la parte finale di un processo di programmazione, coordinamento e finanziamento svolto dalle istituzioni “superiori”, ovvero a livello regionale e provinciale.

Come riportato da Bertin, i PDZ sono lo strumento che meglio rispecchiano il principio di prossimità e sussidiarietà di cui è presente nella legge 328 del 2000.¹⁵³

Attraverso lo strumento dei Piani di Zona si promuove l'integrazione tra gli interventi sociali e sanitari: “pianificare, programmare ed intervenire a livello locale significa infatti poter

¹⁵¹ Costituzione della Repubblica. Art. 118, Parte II, Ordinamento della Repubblica, Titolo V.

¹⁵² Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (2021). Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2021-2023. p. 84.

¹⁵³ Bertin, G. (2012). Piani di zona e governo della rete. FrancoAngeli, Milano.

predisporre un sistema di interventi e di servizi “su misura” rispetto alla realtà da cui emergono gli stessi bisogni.”¹⁵⁴

I Piani di Zona portano un cambiamento nelle impostazioni delle politiche pubbliche, consolidano la dimensione dell’integrazione e collaborazione fra il sociale e il sanitario, quindi fra Comuni e ASL, in una nuova logica di “rete”.

Per comprendere meglio la legge quadro 328 del 2000 e i cambiamenti sia strutturali che operativi nel settore socio-sanitario si propone il seguente schema esplicativo della sua composizione:

¹⁵⁴*Ibidem*, p. 76

Capo I
PRINCIPI GENERALI DEL SISTEMA
INTEGRATO DI INTERVENTI E
SERVIZI SOCIALI

- Art. 1 - Principi generali e finalità
- Art. 2 - Diritto alle prestazioni
- ➔ Art. 3 - Principi per la programmazione degli interventi e delle risorse del sistema integrato di interventi e servizi sociali
- Art. 4 - Sistema di finanziamento delle politiche sociali
- Art. 5 - Ruolo del terzo settore

Capo II
ASSETTO ISTITUZIONALE E
ORGANIZZAZIONE
DEL SISTEMA INTEGRATO DI INTERVENTI E
SERVIZI SOCIALI

- Art. 6 - Funzioni dei comuni
- Art. 7 - Funzioni delle province
- Art. 8 - Funzioni delle regioni
- ➔ Art. 9 - Funzioni dello stato
- Art. 10 - Istituzioni pubbliche di assistenza e beneficenza
- Art. 11- Autorizzazione e accreditamento
- Art. 12 - Figure professionali sociali
- Art. 13 - Carta dei servizi sociali

Capo III
DISPOSIZIONI PER LA REALIZZAZIONE DI
PARTICOLARI
INTERVENTI DI INTEGRAZIONE E
SOSTEGNO SOCIALE

- ➔ Art. 14 Progetti individuali per le persone disabili
- Art. 15 Sostegno domiciliare per le persone anziani non autosufficienti
- Art. 16 Valorizzazione e sostegno delle responsabilità familiari
- Art. 17 Titoli per l'acquisto di servizi sociali



Figura 2 - Legge quadro 328/2000

Nello stesso periodo ricordiamo l'importante riforma dal titolo V della Costituzione, ovvero legge Costituzionale n. 3 del 2001, attraverso la quale viene sancita la piena autonomia alle Regioni per quanto riguarda l'organizzazione e la gestione in sanità.¹⁵⁵

¹⁵⁵ Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3, Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione, Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 248 del 24 ottobre 2001.

La ripartizione delle competenze tra Governo, Regioni ed Enti Locali, avvenuta attraverso la Legge costituzionale 18 ottobre 2001, n. 3, ha riscritto l'art. 117 determinando così i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali che devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale.

Così facendo vengono rispettate le indicazioni nell'esercizio programmatico nazionale previsto dalla L. 328/2000.

La rete dei servizi alla persona è costituita così da diversi attori: gli attori istituzionali quali lo Stato, le Regioni, le Province, i Comuni/ASP, il terzo settore composto dalle cooperative sociali, ovvero il privato sociale, le fondazioni, associazionismo e il volontariato.

Si riprende, quindi, la struttura finale degli attori istituzionali, sanitari e sociali, dopo aver percorso le diverse evoluzioni legislative.

La strutturazione del Sistema Sanitario Nazionale si compone di un insieme di enti ed organi i quali perseguono un unico obiettivo: la tutela della salute dei cittadini.

Gli organi centrali sono: Ministero della Salute; Consiglio Superiore di Sanità, Istituto Superiore di Sanità, Conferenza Stato-Regioni, Agenzia Italiana del Farmaco Istituti Zooprofilattici Sperimentali e l'Azienda nazionale per i servizi sanitari regionali.

Il Ministero della Salute, nello specifico, è l'organo principale del SSN, e ricopre una funzione di indirizzo e programmazione in materia sanitaria, definendo gli obiettivi da raggiungere per il miglioramento dello stato di salute della popolazione e determinando i livelli di assistenza da garantire in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

Dal livello Regionale, dall'assessorato alle attività sanitarie, e dalle strutture di cui è composto si arriva al livello locale costituito dalle stesse ASL-Aziende Sanitarie Locali e dalle AO-Aziende Ospedaliere.

Ogni Regione programma e gestisce in piena autonomia nell'ambito territoriale di propria competenza la sanità, attraverso le ASL – Aziende Sanitarie Locali e le aziende ospedaliere. “Le Asl sono enti autonomi guidati da un direttore generale, un direttore sanitario e un direttore amministrativo, direttamente responsabili del buon funzionamento dei servizi; a loro devono essere indirizzati eventuali reclami dei cittadini.”¹⁵⁶

¹⁵⁶ Il Ministero della Salute. (n.d.). Servizio Sanitario Nazionale: i LEA.

La strutturazione sociale ha al vertice il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Esso infatti svolge diverse funzioni e fra le principali è presente la redazione del Piano Nazionale degli Interventi e Servizi Sociali, quale strumento di governo a livello nazionale.

All'interno del Piano Sociale Nazionale vengono riportati gli indirizzi, le priorità di intervento, le modalità attuative del sistema dei servizi e le sperimentazioni.

Quindi, a livello regionale, basandosi sulle linee guida presenti nel Piano Sociale Nazionale, la Regione in quanto autonoma con competenza esclusiva nelle politiche sociali formula il proprio Piano Sociale Regionale, responsabilità che è affidata alla Giunta Regionale.

Infine a livello locale, secondo il principio del decentramento delle autonomie, il Comune predispone il Piano di Zona (PdZ) sulla base delle "schede" presenti nel Piano Sociale Regionale.

Il PdZ è lo strumento principale di programmazione locale e viene predisposto annualmente.

La programmazione fra le istituzioni pubbliche, partendo dal vertice nazionale fino alla programmazione a livello locale, si costituisce nel seguente ordine:



Figura 3 - Programmazione dei servizi alla persona

Nel Piano Sanitario Nazionale vengono riportate le linee generali di indirizzo e le modalità di svolgimento delle attività istituzionali del Sistema Sanitario Nazionale, gli obiettivi e i LEA da garantire al singolo cittadino. Inoltre, viene determinato l'importo del Fondo

Sanitario Regionale e fornisce degli indicatori e criteri di valutazione per verificare i livelli di assistenza programmati con quelli erogati.

Come riportato nel Piano Sanitario Nazionale 2003-2005, il cambiamento dello scenario politico porta a una evoluzione della stessa missione del Ministero della Salute, spostandosi dalla “pianificazione e governo della salute” a “garanzia delle salute” per i cittadini.¹⁵⁷

Il decentramento sostenuto con l’Accordo fra Stato e Regioni nel 2001, divenuto poi decreto legge “Decreto Legge 18 settembre 2001 n. 347 e Legge 16 novembre 2001 n. 405”, si basa sul principio di sussidiarietà che viene definito come “partecipazione di diversi soggetti alla gestione dei servizi, partendo da quelli più vicini ai cittadini.”¹⁵⁸

Il Piano Sanitario Regionale viene predisposto entro 150 giorni dall’entrata in vigore del PSN, contestualizzando a livello locale le indicazioni fornite del Piano Nazionale.

Le Aziende Locali ed ospedaliere ricoprono e svolgono il ruolo di erogatori di servizi sanitari all’utenza rispetto agli obiettivi definiti nel PSR e PSN e lo strumento di cui si avvalgono è il Piano Attuativo.

Il Piano Attuativo è il documento di pianificazione strategica che definisce gli obiettivi di medio e lungo periodo in termini di assistenza sanitaria e fissa gli standard organizzativi e gestionali dell’azienda sanitaria.

Per quanto riguarda la programmazione sociale, ricapitolando, il Ministero predispone il Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali, la Regione formula il proprio Piano Sociale Sanitario, ed i Comuni e le Unioni di Comuni formulano il Piano di Zona.

Il disegno di governance territoriale nei servizi sociali, come definito all’interno della legge 328 del 2000, prevedeva la creazione del Piano Sociale Nazionale (PSN) e quest’ultimo deve essere abbinato al Fondo nazionale per le politiche sociali (FNPS).

Infatti Fondo e Piano rappresentavano uno strumento fondamentale di attuazione delle politiche sociali. Nel piano sono indicate le caratteristiche e i requisiti delle prestazioni sociali che costituiscono i livelli essenziali e il Fondo che avrebbe dovuto finanziarli.

¹⁵⁷ Ministero della Salute. (n.d.). Piano Sanitario Nazionale 2003-2005.

¹⁵⁸ *Ibidem*, p. 7.

Il primo Piano Sociale Nazionale è stato emanato attraverso il decreto del Presidente della Repubblica 3 maggio 2001 - “Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2001-2003”.

Una condizione che sia la sanità che il sociale condividono è la situazione difficile nella programmazione degli interventi a livello nazionale dovuto proprio all’accordo Stato-Regioni approvato poco dopo la legge sociale 328/2000 e la terza riforma sanitaria.

Le difficoltà che si sono riscontrate riguardano proprio il ruolo dello Stato collegato al decentramento dei suoi poteri e quindi ad una graduale devoluzione di mandato.

Nell’ambito della sanità, il ruolo che lo Stato ricopre si trasforma da “organizzatore e gestore dei servizi” a quello di garante dell’equità del territorio nazionale, mentre nell’ambito del sociale il Piano Sociale Nazionale non è più un documento generale di indirizzo ma diventa uno strumento di programmazione nazionale dell’utilizzo delle risorse del Fondo nazionale per le politiche sociali, lasciando come funzione la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni.

Le aziende pubbliche del comune, come le ASP – Aziende Servizi alla Persona, sono coordinate e regolamentate a livello regionale, le ASP erogano per conto del Comune i servizi pubblici di risposta ai bisogni sociali.

2.2.1 Una lente sulla Città di Ferrara, dalla Regione al Piano Attuativo

La descrizione presente nella Costituzione definisce le Regioni come “enti autonomi”, ovvero istituzioni dotate di capacità di autogoverno. Infatti possiedono uno Statuto ed esercitano le proprie mansioni tramite due organismi: Assemblea Legislativa e Giunta.

Ogni Regione è libera di agire nell’amministrazione del proprio territorio con facoltà di legiferare in alcuni settori, quali: “organizzazione dei servizi sociali, assistenza sanitaria, diritto allo studio, formazione professionale, tutela dei beni culturali, promozione del turismo, sviluppo del commercio e dell'artigianato, sviluppo dell'agricoltura, piani

urbanistici e infrastrutture per il trasporto, difesa dell'ambiente, gestione delle risorse idriche.”¹⁵⁹

Ogni azione che la Regione svolge è ispirata ai principi presenti nella Costituzione: uguaglianza dei cittadini, solidarietà, sviluppo della persona umana, superamento delle differenze sociali e degli squilibri economici e territoriali.

La regione Emilia-Romagna riconosce Comuni e Province come i soggetti principali cui riferirsi per creare un sistema efficiente di autogoverno del territorio, e ad essi sono generalmente demandati gli aspetti di gestione amministrativa e tecnica.¹⁶⁰

Il Piano Sociale e Sanitario Regionale (PSSR) è lo strumento di programmazione integrata nell'ambito dei servizi e interventi sociali e sanitari. Il primo piano adottato dalla Regione Emilia-Romagna è stato pubblicato sul Bollettino Ufficiale della Regione n. 92 del 3 giugno 2008.

Il PSSR è il risultato di due leggi regionali di riordino in materia di servizi sociali e servizio sanitario, la legge regionale n. 2 del 2003 “legge quadro sui servizi sociali”¹⁶¹ e la legge regionale n. 29 del 2004 “legge di riorganizzazione del Servizio sanitario regionale”¹⁶².

L'ultimo Piano Regionale 2017-2019 a causa della pandemia Covid-19, cui si è fatto riferimento, ha prolungato per due anni la sua valenza, ricoprendo così anche il 2020 e 2021 ed è stato approvato attraverso la Deliberazione di Giunta regionale n. 1423 del 2 ottobre 2017.

All'interno del PSSR vengono ripartiti i fondi destinati alla Regione sulla base del documento di programmazione nazionale delle risorse, ovvero il Piano Sanitario Nazionale (PSN) e il Piano Sociale Nazionale (PSN), entrambi vengono redatti ogni tre anni.

Quindi ogni Regione struttura il proprio Piano regionale seguendo le indicazioni presenti nei PSN: in questo modo la programmazione degli interventi e servizi necessari per la progressiva definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali e sanitari viene garantita su tutto il territorio nazionale.

¹⁵⁹ Regione Emilia-Romagna. (n.d.). Competenze. Consultato da [REGIONE EMILIA-ROMAGNA - Telefoni e indirizzi - Regione Emilia-Romagna](#)

¹⁶⁰ *Ibidem*.

¹⁶¹ Assemblea Legislativa della Regione Emilia-Romagna. LEGGE REGIONALE 12 marzo 2003, n. 2. Demetra.

¹⁶² *Ibidem*.

Il Piano sociale e sanitario si pone in relazione con la pianificazione strategica regionale e prospetta analoghe dinamiche nella governance territoriale a livello provinciale, distrettuale e comunale.

Il Piano 2017-2019 punta al miglioramento dei servizi per una società, quella emiliano-romagnola, che è cambiata nel tempo, tenendo in considerazione i momenti di crisi nel 2008 e l'aumento della povertà ed emarginazione sociale che si è accentuata a causa della condizione pandemica da Covid-19.

Il primo obiettivo che il Piano 2017-2019 intende perseguire sono le azioni in risposta alle problematiche che emergono dal territorio, e sono: a) la lotta all'esclusione attraverso la L.R. 14/2015 a favore dell'inclusione socio-lavorativa, b) la fragilità tramite la L.R. 24/2016 legge a favore del Reddito di Solidarietà, c) la povertà attuando un sostegno all'inclusione attiva.

Per questo macro obiettivo sono previste equipe multi-professionali, ovvero un'integrazione del settore sanitario, le Ausl, e del settore sociale mediante i Comuni e i Servizi Sociali, i servizi del lavoro con i Centri per l'Impiego, chiamati a lavorare in sinergia.

Il secondo obiettivo è costituito dalla conferma del Distretto quale centro strategico e nevralgico per l'integrazione sanitaria, socio-sanitaria e sociale. Tutti i punti della rete istituzionale, dai servizi sociali all'ASL, devono fare riferimento all'ambito distrettuale.

Il terzo ed ultimo obiettivo è quello di favorire lo sviluppo di nuovi strumenti di prossimità ed integrazione dei servizi sociali e sanitari. Un esempio di questo approccio sono le Case della Salute, infatti queste ultime sono un modello di integrazione che la Regione ER adotta da diversi anni.

Le Case della Salute-CdS sono uno strumento di lavoro "interdisciplinare tra sociale e sanitario, cittadini e volontariato, visto che i bisogni delle persone non sono riconducibili ad uno specifico servizio o ad una specifica disciplina."¹⁶³ Il ruolo di indirizzo e filtro che svolgono risulta cruciale per evitare sprechi di risorse come gli accessi in pronto soccorso senza un reale bisogno. Inoltre le CdS collaborano con le associazioni per i cittadini di altre nazionalità.

¹⁶³ Regione Emilia-Romagna. (2017). Piano Sociale e Sanitario della Regione Emilia-Romagna 2017-2019. p. 29.

Il Piano sociale e sanitario regionale attuale ha diverse innovazioni dal punto di vista istituzionale, in quanto l'ente Provincia ha perso la titolarità delle competenze in ambito sociale e sociosanitario.

Nel contesto attuale estremamente dinamico e mutevole le PA- Pubbliche Amministrazioni devono modificare il modo di interfacciarsi passando ad un approccio di sviluppo e ricerca di nuove sinergie, svolgendo un ruolo di attivatore e facilitatore di processi capaci di innovare il sociale.

Il PSSR ha come finalità di sostenere a livello regionale l'esercizio associato delle funzioni sociali e sociosanitarie degli Enti locali, in piena attuazione delle leggi regionali 21/2012 e 12/2013.

Nel primo triennio di vigenza del PSSR dovrà essere realizzata "la gestione distrettuale in forma associata, preferibilmente attraverso le Unioni, delle funzioni di regolazione, programmazione, governo, verifica e realizzazione dei servizi sociali e socio-sanitari."¹⁶⁴ Fondamentale sarà andare oltre i singoli Comuni e predisporre i giusti strumenti per delegare alle Unioni.

Sempre nel primo triennio si dovrà raggiungere l'obiettivo che l'Unione distrettuale abbia la funzione di Ente capofila, ai sensi dell'art. 29 della L.R. 2/2003, che avrà tra i suoi compiti promuovere il Piano di Zona e ripartire annualmente le risorse Regionali appartenenti al Fondo Sociale Locale.

Come riportato nel Piano stesso: "gli organi politici e istituzionali con competenze di governo sull'area delle politiche sociali, sanitarie e dell'integrazione socio-sanitaria sono l'Assemblea legislativa, la Giunta, il Consiglio delle Autonomie Locali (CAL) e la Cabina di regia per le politiche sanitarie e sociali. Mentre i primi tre organi hanno competenze trasversali rispettivamente di indirizzo politico, governo e concertazione su tutti i settori di competenza regionale, la Cabina di regia costituisce organo collegiale specificamente dedicato alle politiche sociali e sanitarie ai sensi della L.R. 13/2015."¹⁶⁵

La Cabina di regia opera con finalità di confronto e coordinamento fra la Regione e gli Enti Locali e tramite l'ufficio di Presidenza svolge una funzione di indirizzo, coordinando

¹⁶⁴ Regione Emilia-Romagna. (2017). Piano Sociale e Sanitario della Regione Emilia-Romagna 2017-2019. p. 21.

¹⁶⁵ *Ibidem*, p. 21.

l'attività delle CTSS- Conferenza Territoriale Sanitaria e Sociale. Inoltre supporta il Piano tecnico nel loro operato (predisposizione di istruttorie, documenti e relazioni e così via).

La CTSS è l'organo responsabile dell'integrazione a livello intermedio. Le sue funzioni sono: di indirizzo, consultive, propulsive, di verifica e controllo in attuazione rispetto agli atti nazionali e regionali.

La CTSS è responsabile di diversi compiti, fra i principali ci sono: il raccordo fra la Regione e i distretti, approva il Piano Attuativo Locale, l'equa distribuzione delle risorse fra i diversi ambiti distrettuali, la ripartizione del FRNA fra i distretti.

A livello distrettuale è presente il Comitato di distretto, con il ruolo di governo delle politiche sociali, sanitarie e sociosanitarie, garantendo così un raccordo fra la CTSS e l'Ufficio di Piano per quanto riguarda la tecnica istruttoria delle decisioni.

Il Comitato del distretto è svolto dalla Giunta dell'Unione, mentre l'Ufficio di Piano è un ufficio comune composto dai Comuni/Unioni e l'AUSL. Quest'ultimo rappresenta il nodo organizzativo dell'azione programmatica e di *governance* del distretto.

Il PSSR tende a promuovere un welfare territoriale e comunitario che parte dalla programmazione per costituire importanti relazioni tra diversi livelli istituzionali e i soggetti pubblici e privati nel rispetto delle diverse competenze. La somma dei soggetti pubblici e privati e di tutti i cittadini costituiscono questo modello il cui risultato è la capacità di costruire nelle comunità locali.

All'interno del "quadro dei servizi", situato nel capitolo del PSSR 2017-2019, si evince che l'area sociale necessita di un rinforzo delle infrastrutture organizzative sociali che risultano carenti nell'ambito delle risorse umane, in particolar modo nel Servizio Sociale Territoriale anche in relazione all'aumento della domanda e della complessità degli interventi.

Per i motivi sopra indicati, oltre ad una crescita delle competenze tecnico-professionali, si deve continuare nello sviluppo una cultura organizzativa.

Il PSSR 2017-2019 è composto da 39 "schede attuative d'intervento" e con i due anni aggiuntivi di validità è stata integrata un'altra scheda, nata proprio in relazione alla pandemia

da Covid-19, arrivando così a creare quaranta "Azioni di contrasto alle disuguaglianze e alla crisi economico sociale generatesi in seguito all'epidemia COVID-19."¹⁶⁶

Queste schede attuative sono le cornici dei progetti, quindi le linee guida che poi il distretto deve seguire nella propria progettazione locale e riguardano diverse categorie ed ambiti.

Nello specifico, nelle schede vengono individuati "gli obiettivi e le azioni da sviluppare nell'arco di vigenza del Piano, con particolare attenzione agli aspetti di integrazione e trasversalità, e dettagliano destinatari e indicatori per la misurazione del risultato."¹⁶⁷

Ogni scheda attuativa è composta da una "motivazione" rispetto alla scelta della scheda stessa, da una "descrizione" per conoscere l'ambito d'intervento, dalle "azioni" da intraprendere, dai "beneficiari" a cui è rivolta la scheda, dagli "elementi di trasversalità/integrazione" e quindi dalla presenza degli attori che sono presi in causa e dagli "indicatori" che determinarono se gli obiettivi della scade sono stati raggiunti o meno.

- Allegato 2 - scheda n. 1- "Case della salute e medicina d'iniziativa", del presente Piano per favorire la comprensione strutturale.

La scheda attuativa n.1 parla appunto delle Case della Salute, uno strumento e una modalità operativa nei quali i cittadini trovano risposta adeguata ai loro bisogni, in un luogo idoneo, visibile e facilmente raggiungibile. Essa intende intercettare il bisogno prima dell'insorgere della malattia o del suo aggravamento.¹⁶⁸

La programmazione nel sistema pubblico rappresenta la funzione strategica tramite la quale definire priorità e obiettivi, interventi da mettere in campo, risorse a disposizione, processi e procedure di attuazione.

Pertanto la Regione Emilia-Romagna presenta all'interno del Piano Sociale Sanitario i propri strumenti di programmazione che sono: a) il Piano regionale sociale e sanitario; b) il Piano regionale per la prevenzione; c) le Linee annuali di programmazione e finanziamento del Servizio sanitario regionale; d) il Programma annuale di riparto del Fondo regionale per la non autosufficienza; e) le Linee di programmazione regionale integrata dei servizi

¹⁶⁶ Giunta Regionale. Delibera 1423-2017, Attuazione del Piano Sociale e Sanitario 2017-2019. Approvazione delle Schede Attuative d'Intervento e di indirizzi per l'elaborazione dei Piani di Zona Distrettuali per la salute e il Benessere sociale, p. 4.

¹⁶⁷ Regione Emilia-Romagna. (2017). Schede attuative d'intervento PSSR 2017-2019. p. 3.

¹⁶⁸ Regione Emilia-Romagna. (n.d.). Piano Sociale e Sanitario della Regione Emilia-Romagna 2017-2019.

pubblici del lavoro, sociali e sanitari, previste dalla L.R. 14/2015; f) il Programma triennale per l'integrazione dei cittadini stranieri previsto dalla L.R. 5/2004.

Un elemento da non trascurare nel welfare comunitario sono gli attori del terzo settore portatori di innovazione e produttori di servizi di area sociale. Il Terzo settore è un interlocutore centrale per il miglioramento del welfare regionale e per la stessa programmazione.

Il Sistema Regionale è rivolto da tempo verso un sempre maggiore processo di territorializzazione, di ridefinizione e di integrazione in un ambito distrettuale.

Tale aspetto porta ad un maggior investimento sul capitale umano e professionale.

Il documento PSSR riporta una fotografia della situazione territoriale dell'Emilia-Romagna, della composizione sociale e demografica. Esso rappresenta un lavoro articolato svolto in collaborazione con gli Enti Locali, Aziende Sanitarie e terzo settore.

Quindi il Piano viene utilizzato a livello locale per la realizzazione della programmazione distrettuale: il Piano di Zona è lo strumento principale che prevede l'integrazione socio-sanitaria degli Enti Locali.

L'Azienda Sanitaria dell'Emilia-Romagna si divide per distretti sanitari, in quanto i distretti sono normati all'interno della "Legge regionale 29/2004, Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del Servizio sanitario regionale"¹⁶⁹, nella quale vengono definite come articolazioni territoriali dell'Azienda Usl.

¹⁶⁹ Gazzetta Ufficiale. Legge Regionale 23 dicembre 2004, n. 29. Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del servizio sanitario regionale.

Nella regione Emilia-Romagna ci sono 38 distretti:



Figura 4 - Organizzazione dei Distretti territoriali in Emilia-Romagna - Anno 2016

Lo studio verrà svolto sulla città di Ferrara, quindi vedremo la programmazione e strutturazione di quest'ultima.

L'Azienda USL di Ferrara è composta da tre distretti: a) Distretto Ovest, il quale copre il territorio di Bondeno, Cento, Mirabello, Poggio Renatico, Sant'Agostino, Vigarano Mainarda; b) Distretto Centro-Nord, che si estende su Berra, Copparo, Ferrara, Formignana, Masi Torello, Jolanda di Savoia, Ro Ferrarese, Tresigallo, Voghiera; c) Distretto Sud-Est, responsabile di Argenta, Codigoro, Comacchio, Goro, Lagosanto, Massafiscaglia, Migliarino, Migliaro, Mesola, Ostellato, Portomaggiore.

Il Piano Attuativo Locale –PAL è il principale documento di programmazione delle azioni dell'Assessorato delle Politiche sociali, attraverso il quale il Comune in collaborazione con le Aziende sanitarie, i Servizi Sociali Territoriali (SST) e il Terzo Settore, riesce a convogliare le risposte ai bisogni dei cittadini, sia in ambito sanitario e sociale.

Il Servizio Sanitario è un elemento fondamentale nella costituzione del welfare sociale della regione, che garantisce, attraverso la collaborazione e l'integrazione fra i diversi professionisti, servizi sanitari, socio-sanitari, e sociali, rappresentati e gestiti dai Comuni.¹⁷⁰

La *mission* dell'AUSL della Città di Ferrara è caratterizzata dall'attività di produzione, di acquisizione ed erogazione dei servizi sanitari e socio-assistenziali ad elevata integrazione sanitaria.

Inoltre, concorre a garantire il mantenimento, la promozione ed il recupero della salute psico-fisica dei cittadini, attraverso un sistema di equità di accesso ai servizi, in conformità ai livelli essenziali e uniformi all'assistenza prevista dai Piani Sanitari Nazionale e Regionale.

Il cuore strategico dell'USL di Ferrara è la programmazione, in quanto è responsabile della tutela e promozione del diritto di salute e di ogni azione ad esso collegata.

La Carta dei Servizi dell'Azienda USL di Ferrara, quale strumento volto a fornire informazioni sulla struttura e servizi dell'azienda al cittadino, ha l'obiettivo di avvicinare il servizio pubblico alla persona.

La funzione programmatica si struttura in pianificazione, programmazione e progettazione.

¹⁷⁰ Regione Emilia-Romagna, (n.d.), Il Servizio Sanitario dell'Emilia-Romagna. Consultato da <https://salute.regione.emilia-romagna.it/ssr/organizzazione/servizio-sanitario-er>



Figura 5 - Il costrutto di programmazione secondo AUSL di Ferrara – Carta dei Servizi

L'azione di programmazione è fondamentale per determinare la strutturazione di Piani e/o Accordi locali: questi ultimi incarnano gli strumenti d'azione che un territorio predispone per la cittadinanza.

Favorire la completa coerenza tra i molteplici prodotti della programmazione garantisce il buon governo a livello distrettuale.

Fra le principali tipologie di programmi che l'Azienda USL di Ferrara si compone norme D.Leg.vo 229/99 e Lg 328/2000 "Le tipologie della programmazione locale sono contenute nelle normative nazionali e regionali L.R. 50/94"¹⁷¹, sono:

- 1- L'Atto di coordinamento e indirizzo provinciale, redatto ogni tre anni e costituisce il quadro di riferimento per la programmazione distrettuale. Le funzioni svolte dall'Atto sono: "raccorda i diversi livelli di programmazione (regionale, provinciale, aziendale e distrettuale); raccorda i diversi strumenti e i diversi ambiti di

¹⁷¹ Azienda USL di Ferrara. (n.d.). Atto Aziendale. p. 88.

pianificazione locali (PdZ, PPS, Agenda 21, PTCP....); adotta le indicazioni strategiche, incluse quelle attualmente contenute nel Piano Attuativo Locale (PAL), sull'Area dei servizi socio sanitari e sanitari territoriali, ferma restando la responsabilità dell'Azienda USL nelle scelte sull'offerta della rete dei servizi sanitari; indica gli ambiti dell'integrazione, compresa l'area della non autosufficienza; fornisce, nel quadro degli obiettivi regionali approvati annualmente dall'Assemblea legislativa regionale, indirizzi e strumenti di coordinamento, monitoraggio e valutazione anche in relazione ai contenuti socio assistenziali della programmazione di ambito distrettuale.”¹⁷²

- 2- Il Piano per la Salute, approvato dalla “Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria”, va a determinare i profili di salute della popolazione, a livello sia distrettuale che provinciale.
- 3- Il Piano di Zona distrettuale per la salute e per il benessere sociale (PdZ), che ha durata triennale, si costituisce dal Piano di Zona integrato dai Piani di Salute. Svolge i seguenti compiti: “fa riferimento, per l'ambito sociale e socio-sanitario, al Profilo di comunità elaborato nel Piano per la Salute, comprensivo dell'analisi dei bisogni della popolazione del territorio; individua, in coerenza con l'atto triennale della CTSS, le priorità strategiche di salute e di benessere sociale nelle diverse aree d'intervento: sociale; sociosanitaria, compresa l'area della non autosufficienza, sanitaria relativa ai servizi territoriali; definisce la programmazione finanziaria triennale relativa agli interventi sociali sociosanitari e sanitari; specifica le integrazioni, e i relativi strumenti, con le politiche che concorrono a realizzare gli obiettivi di benessere sociale e salute individuati.”¹⁷³
- 4- Programma Attuativo Annuale (PAA), è una specifica del Piano di Zona distrettuale per la salute e per il benessere sociale e viene redatto annualmente.
- 5- Il sistema dei budget vengono riportati i finanziamenti annuali per i diversi programmi relativi alle articolazioni aziendali e dipartimentali.

¹⁷² *Ibidem*, p. 88.

¹⁷³ *Ibidem*, p. 88.

A livello sociale la divisione territoriale di competenza si basa sui Comuni o sulle Unioni dei Comuni, diversamente dai distretti sanitari ai quali afferiscono più comuni. I Servizi Sociali in genere rispondono ad un bacino di utenza più contenuto.

I Servizi Sociali di Ferrara sono affidati dal 1° Gennaio 2008 ad ASP – Azienda Servizi per le Persone, risultato dell'integrazione con la normativa nazionale (Legge 328 del 2000, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”) e regionale (Legge regionale n. 2 del 12 Marzo 2003, “Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”), norme che prevedono la trasformazione delle IPAB (Istituti Pubblici di Assistenza e Beneficenza) in aziende.

ASP è un ente pubblico in cui vengono gestiti i servizi socio assistenziali rivolti ai cittadini. All'interno dell'ultima Carta dei Servizi si definisce il Servizio Sociale come “servizio territoriale di primo livello che ha compiti di informazione e di prevenzione, di rilevazione delle problematiche sociali e, dove possibile, di prima risposta.”¹⁷⁴

La città di Ferrara, con riferimento sanitario al distretto Centro-Nord, collabora con il comune di Masi Torello, Voghiera e Jolanda di Savoia al Servizio ASP.

ASP Ferrara promuove interventi, progetti e servizi socio-assistenziali per un variegato target d'utenza, a minori, giovani, famiglie, adulti in difficoltà, anziani e disabili, i quali possono trovarsi in temporanee o permanenti situazioni di difficoltà personale, sociale, educativa ed economica.¹⁷⁵

ASP collabora costantemente con l'AUSL e il terzo settore. La sua *governance*, di natura sociale e socio-sanitaria si dirama a rete all'interno dell'attuale sistema di welfare attraverso la sua partecipazione caratterizzata dalla gestione ed erogazione dei servizi.

La sua partecipazione inoltre si formalizza nelle sedi istituzionali del Comitato di Distretto, dell'Assemblea dei Soci, dell'Ufficio di Piano, e si sviluppa nel Piano per la salute e il benessere sociale e nei progetti particolari che attori istituzionali sociali e sanitari e interlocutori del terzo settore condividono nella progettazione, pianificazione e realizzazione integrata.

¹⁷⁴ ASP Centro Servizi alla Persona. (2018). Carta dei Servizi Ferrara. p. 8.

¹⁷⁵ *Ibidem*.

Quindi il Piano Attuativo per l'anno 2021 si ispira al PSSR 2017-2019 in quanto: “il Piano viene attuato con la definizione di specifici interventi da realizzare da parte del sistema Regione-Enti Locali nell'ambito dei programmi regionali e della programmazione distrettuale; tali interventi sono descritti da apposite Schede che individuano gli obiettivi e le azioni da sviluppare nell'arco di vigenza del Piano, con particolare attenzione agli aspetti di integrazione e trasversalità, e dettagliano destinatari e indicatori per la misurazione del risultato.”¹⁷⁶

I principali riferimenti normativi nella progettazione locale sono la legge 328/2000 a carattere nazionale e la Legge regionale n.2/2003¹⁷⁷.

Per quanto riguarda il Distretto Centro-Nord, il Comune di Ferrara come ente capofila, sulla base dell'art. 16 della L.R 2/2003, ricopre il ruolo di approvazione del Piano Sociale Sanitario 2018/2020 del Distretto.

L'elaborazione e l'approvazione del Piano Attuativo si raggiungono attraverso il lavoro di diversi “uffici/organi”: il primo è l'Ufficio di Piano del Distretto il quale, assieme agli altri soggetti istituzionali coinvolti, elaborano il Piano, aggiornano le schede di intervento (contestualmente adeguano il Profilo di Comunità del Distretto Centro Nord) nonché monitorano gli indicatori attraverso l'apposita piattaforma regionale.

La Responsabile dell'Ufficio di Piano successivamente presenta la Bozza del Piano Attuativo Annuale 2021 al Comitato del Distretto, avvenuta nella riunione del 16/06/2021. Il Comitato poi approva definitivamente il Piano, in data 07/07/2021.

Gli attori del Piano Attuativo sono i servizi locali del distretto Centro-Nord ovvero: il Comune di Ferrara, l'ASP di Ferrara, l'Ausl di Ferrara e l'AO Universitaria di Ferrara, Comune di Masi Torello e Jolanda di Savoia, ASSP Unione Terre e Fiume e la stessa Unione dei Comuni Terre e Fiumi.

¹⁷⁶ Atti della Giunta Comunale. (2021). Approvazione del Piano Attuativo per la salute e il benessere sociale del Distretto Centro- nord - Annualità 2021. p. 1.

¹⁷⁷ Gazzetta Ufficiale. (2003). n. 2, Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

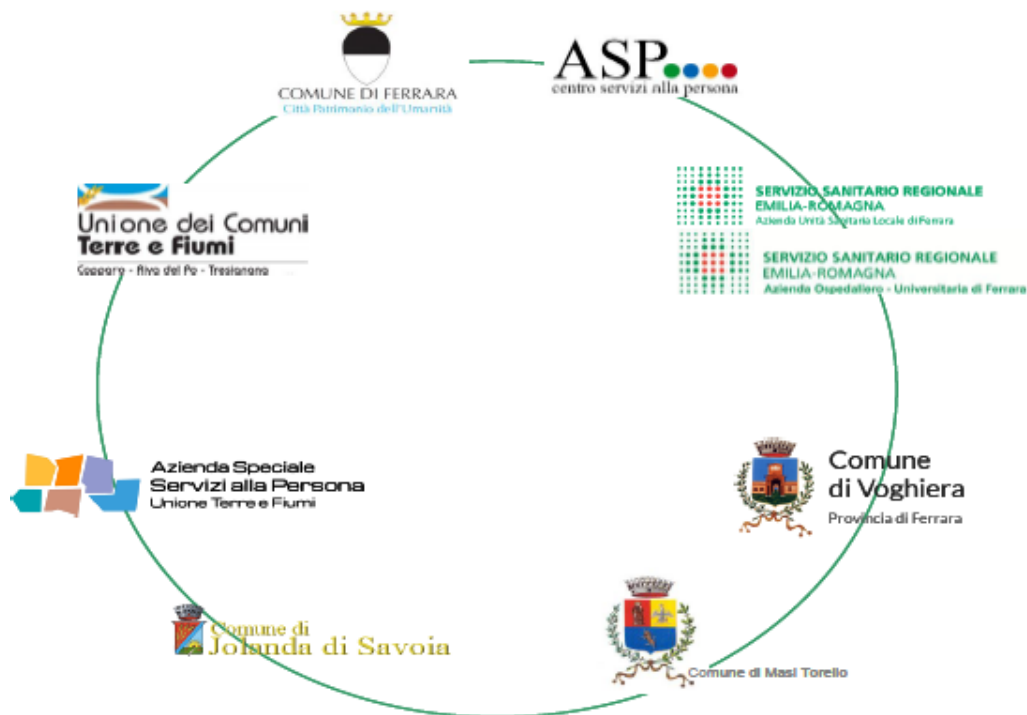


Figura 6 - Distretto del Comune di Ferrara Centro-Nord

Il Fondo Sociale Locale viene ripartito fra gli Enti Locali del Distretto Centro-Nord in proporzione alla popolazione residente, al Comune di Ferrara afferiscono anche Masi Torello e Voghiera pertanto la sua quota corrisponde all'80,3% del Fondo, 1,63% al comune di Jolanda di Savoia e 18,07% all'Unione Terre e Fiumi (Comune di Copparo, Tresignana e Riva del Po).

Il Fondo Sociale Locale si forma da una quota statale e una regionale, esemplificata nella seguente figura:

Ambito distrettuale:		DIST.Ferrara -CENTRO-NORD		
Ente capofila di distretto:		Comune di Ferrara		
		FONDO SOCIALE LOCALE		
		2021	2020	diff. 2021/2020
		1.658.462,59 €	1.685.085,83 €	- 26.623,24 €
di cui	quota STATALE	1.019.806,59 €	1.027.645,83 €	- 7.839,24 €
	quota REGIONALE	638.656,00 €	657.440,00 €	- 18.784,00 €
Ambito locale				
		% *	quota 2021	quota 2020
				diff. 2021/2020
	Ferrara, Masi Torello, Voghiera	80,30%	1.331.745,46 €	1.353.123,92 €
	Unione Terre e Fiumi	18,07%	299.684,19 €	304.495,01 €
	Comune di Jolanda di Savoia	1,63%	27.032,94 €	27.466,90 €
			1.658.462,59 €	1.685.085,83 €
				- 26.623,24 €

Figura 7 - Quadro riepilogativo risorse Distretto Centro-Nord-Fondo Sociale Locale 2021 e Confronto 2020

All'interno del Piano 2021 troviamo il Profilo di Comunità che riporta dati regionali assieme alle integrazioni rispetto al Distretto di Ferrara. Fra i dati analizzati troviamo l'andamento demografico regionale, la struttura nei nuclei famigliari, il profilo demografico a livello distrettuale con dei focus sulle famiglia, adolescenti e anziani.

Il Profilo è aggiornato anche rispetto ai cambiamenti sociali avvenuti a causa della Pandemia da Covid-19. Si fa riferimento all'impatto sui settori produttivi, sull'aumento della disoccupazione, sui decessi e sulla crescita delle disuguaglianze sociali.

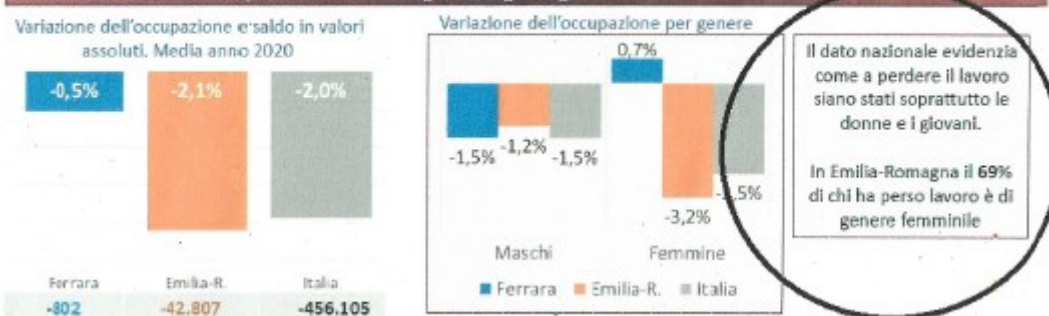
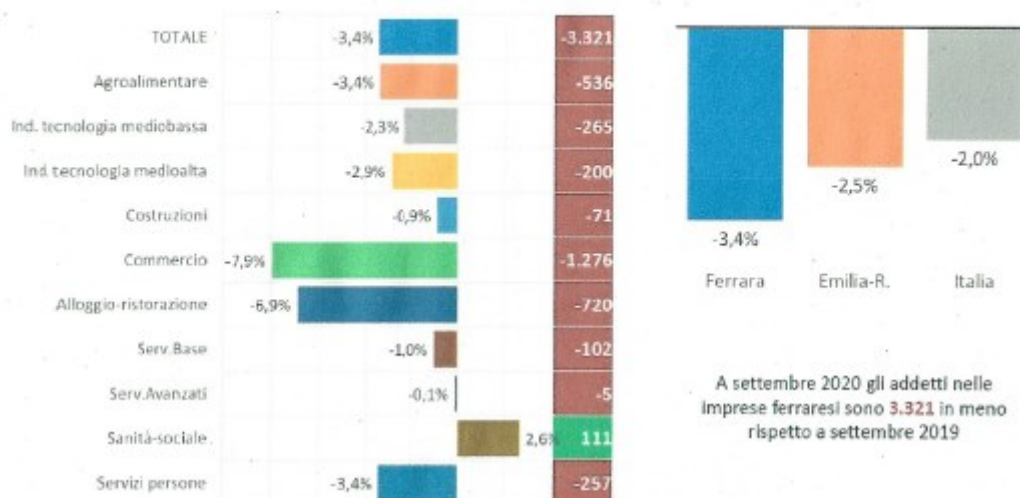


Figura 8 - Profilo di Comunità - Focus Covid-19

Infine viene fatto un riepilogo dei fondi stanziati e ripartiti nel Distretto, proponendo i progetti del Piano con il relativo budget. Tali progetti possono essere confermati e quindi rinnovati, non confermati in assenza di budget, oppure sono nuovi progetti.

Un altro strumento è il Piano triennale per la Salute e il Benessere Sociale 2018-2020 del Distretto Centro-Nord di Ferrara che rappresenta l'integrazione istituzionale fra il sociale e il sanitario, il quale "trova la sua piena espressione nell'Ufficio di Piano in cui la collaborazione fra Azienda UsI, ASP/ASSP e Servizi dei Comuni rappresenta un dato acquisito di grande rilevanza."¹⁷⁸

¹⁷⁸ Distretto Centro-Nord della Provincia di Ferrara. (2018). Piano per la Salute e il Benessere Sociale 2018-2020. p. 3.

Le informazioni rispetto alla popolazione ferrarese, quindi, si possono trovare principalmente tramite alcuni strumenti: il Piano Attuativo (PdZ) e il Bilancio Sociale redatto da ASP periodicamente.

Nell'ultima pubblicazione del Bilancio Sociale vengono presentati, attraverso la predisposizione grafica, alcuni dati della popolazione messi a confronto ad anni precedenti.



Figura 9 – Bilancio Sociale 2021, ASP Centro Servizi alla Persona¹⁷⁹

Il Bilancio Sociale si sofferma ad analizzare le aree e i servizi all'interno del Centro Servizi alla Persona, questo garantisce la trasparenza pubblica degli investimenti fatti.

¹⁷⁹ ASP Centro Servizi alla Persona. (2021). Bilancio Sociale Ferrara.

Le aree analizzate riguardano il Servizio Sociale il quale è composto dall'Area Minori, dall'Area Adulti, dall'Area Anziani, dalla Casa Residenza, dalle risorse umane e dalle risorse economiche.

Concludendo, il sistema dei servizi alla persona si basano sulla Programmazione come metodo fondante per poter predisporre di interventi e servizi in modo oculato rispetto ai bisogni della popolazione, i quali variano anche a causa dei cambiamenti socio-economici dovuti da fattori contestuali.

La normativa si è evoluta in un'ottica performativa tramite il decentramento dei poteri di autogoverno. Questa modalità operativa garantisce una maggiore aderenza alla realtà territoriale che varia drasticamente da Regione a Regione.

La stessa regione Emilia-Romagna ha predisposto la propria strutturazione dei servizi alla persona sul principio di territorializzazione, favorendo l'autonomia dei distretti.

Capitolo 3 - Progetto sperimentale “Disabilità Intellettiva - DI”, un esempio di coprogettazione fra ASP – Centro Servizi alla persona e AUSL – Azienda Unità Sanitaria Locale della città di Ferrara

3.1 Introduzione

Il seguente progetto sperimentale è stato sviluppato alla luce di un profondo interesse personale circa il concetto di inclusione che, come abbiamo potuto comprendere nel primo capitolo, riguarda tutti e non si limita a una categoria specifica di persone.

L’inclusione è un processo in continua trasformazione, influenzato sia dai cambiamenti contestuali e sociali che dagli interventi e dalle azioni che si attivano. È proprio questa la linea guida che metto in atto in veste di operatrice che ricopre un ruolo di prossimità e relazione diretta con le persone.

Il progetto sperimentale, oggetto del seguente capitolo “Disabilità Intellettive – D.I.”, prevede il coinvolgimento di ragazzi/e con una disabilità intellettiva di grado lieve, e un’età compresa tra i 18 e i 25 anni.

Tale programma è stato attivato in diverse edizioni a partire dal 2017, consentendo così all’*équipe* interna dei professionisti di strutturare il programma attraverso una base teorica, presentata in seguito. Infatti l’approccio teorico che fonda il programma è proprio del metamodello per la valutazione e analisi della Qualità di Vita delle persone proposto da Schalock e colleghi del 2002.

Il modello di Qualità di Vita di Schalock permette di descrivere la percezione della qualità di vita dei partecipanti attraverso l’individuazione di alcune dimensioni, le quali permettono di rilevare tutti gli aspetti che caratterizzano la QdV.

Per la rilevazione si utilizza la scala POS, *Personal Outcomes Scale*, la quale definisce la qualità di vita attraverso otto 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.

Il progetto che si è svolto in collaborazione tra ASP, Centro Servizi alla Persona, e AUSL - Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara, nel lasso temporale 2021-2022, grazie allo strumento sopra indicato, ha permesso di raccogliere dei dati globali di tutti i partecipanti.

Pertanto, in questo capitolo verranno dapprima presentati la teoria e gli studi sulla Qualità di Vita, per proseguire con l'introduzione del Programma "Disabilità Intellettiva", la sua strutturazione, le sue modalità operative e i suoi interventi concreti.

Gli operatori impegnati nel progetto, nonostante ancora sperimentale e quindi non ancora presente nel Piano Attuativo Annuale, lavorano per raggiungere risultati quanto più possibile basati sulle evidenze che possano verificare l'impatto del progetto in relazione alla vita dei partecipanti.

Inoltre si andranno ad indagare i domini che rappresentano le aree di criticità, ovvero quelle dimensioni da rafforzare per aumentare la qualità di vita, e le aree che sono state valutate in modo positivo. A ciò seguirà un approfondimento relativo ai cambiamenti rilevati attraverso i follow-up.

A completare il tutto, verrà proposta una lettura critica dei risultati ottenuti e una conseguente riflessione metodologica.

Proprio a tal riguardo si pensi alle parole dello studioso Edgerton, il quale ha affermato che "sappiamo troppo poco della qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva e quasi nulla in merito alla loro soddisfazione rispetto alle proprie vite".¹⁸⁰

¹⁸⁰ ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione. Roma. p. 13.

3.2 Framework teorico, Obiettivo e Domanda di Valutazione

Il costrutto teorico della Qualità di Vita si è evoluto nel corso degli anni dato che i fondamenti su cui poggiava sono via via cambiati. A partire proprio dalla definizione che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1948) aveva proposto nel 1980, si è approdati a un concetto di salute inteso come “stato di completo benessere fisico, mentale e sociale”¹⁸¹ in quanto gli autori sono partiti proprio dalla definizione di salute per poter delineare il concetto di Qualità di Vita.

Questo passaggio risulta fondamentale nella percezione stessa della QdV in quanto non viene più definita limitatamente all'assenza di malattia o a situazioni di disabilità, ma come condizione appartenente a tutte le persone. Di conseguenza, a livello istituzionale si garantisce l'erogazione di interventi e servizi adeguati *ad hoc* per migliorare la qualità di vita.

Infatti, questa moderna considerazione del concetto di QdV ha portato ad una nuova visione, incentrata sulla persona e includendo modelli di sostegno e tecniche per il miglioramento della qualità di vita.

La definizione di QdV è stata ampiamente discussa da diversi autori, i quali hanno individuato diversi domini ed indicatori. Fra i principali autori e organizzazioni troviamo Flanigan (1982), World Health Organization (1997), Cummins (1996), Felce (1997) e Schalock fra il 1996 e il 2000.

Ciò che distingue l'approccio dei diversi autori risiede sia nei domini presi a riferimento, intesi come “l'insieme dei fattori che compongono il benessere di una persona”¹⁸², che negli indicatori basati su percezioni, comportamenti o condizioni specifiche che riflettono il benessere di una persona.

Un elemento importante da considerare sono i contesti in cui vivono le persone, i quali possono influenzare lo sviluppo dei loro valori, le loro convinzioni, i loro comportamenti e atteggiamenti.

¹⁸¹ Organizzazione Mondiale Sanità. (n.d.). Organizzazione Mondiale della Sanità.

¹⁸² Schalock, R., & Verdugo, A. (2012). Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di interventi. Brescia: Vannini. p.56.

Tra tutti Bronfenbrenner nel 1979 e più tardi Heith e Schalock nel 2000, descrivono così i tre sistemi ecologici. Il primo di essi è il microsistema che si struttura nell'ambiente sociale ristretto, come "la famiglia, la casa, i coetanei e l'ambiente di lavoro."¹⁸³

Segue il mesosistema il quale è composto dal vicinato, dalla comunità, dai servizi disponibili e da tutte quelle organizzazioni che incidono sul funzionamento del microsistema.

Infine, troviamo il macrosistema dove si impongono gli schemi sovrastrutturali di cultura, le "tendenze socio-politiche, sistemi economici e fattori connessi alla società che incidono direttamente sui valori, sui presupposti e sul significato di questi concetti e costrutti."¹⁸⁴

Nell'ambito della disabilità, di conseguenza, si iniziano a formulare le progettazioni educative sulla base del costrutto di QdV generato proprio dalla radicale trasformazione dei servizi di aiuto alla persona.

La riformulazione degli interventi erogati, quindi la qualità dei servizi, "è misurata non più soltanto in forza del numero di trattamenti garantiti bensì anche e soprattutto in riferimento alla qualità di vita delle persone che ne usufruiscono."¹⁸⁵

Al di là delle diverse definizioni esistenti, è presente un generale accordo nel considerare la Qualità di Vita un costrutto misurabile, attraverso metodi sia qualitativi che quantitativi, con indicatori di tipo generale e soggettivo, multidimensionale e strettamente legato al giudizio personale.¹⁸⁶

Negli ultimi vent'anni le varie integrazioni e rielaborazioni hanno portato alla creazione del metamodello sviluppato da Schalock e Verdugo Alonso, grazie ai contributi di Claes, Van Loon, Vandeveld, il gruppo dell'Università di Ghent e Clement Ginè e Maria Carbò a Barcellona.¹⁸⁷

¹⁸³ *Ibidem*, p. 58.

¹⁸⁴ *Ibidem*, p. 58.

¹⁸⁵ ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione. Roma. p. 9.

¹⁸⁶ ANFFAS Onlus. (n.d.). Qualità di vita. Consultato da <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/>

¹⁸⁷ ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione. Roma.

Il seguente modello viene composto da otto domini con i relativi indicatori:

Tabella 3 – Metamodello Qualità di Vita Schalock e Verdugo Alonso 2008

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.

Il concetto di QdV per la persona con disabilità si basa su quanto detto nella Convenzione Onu del 2006, in quanto tutte le persone sono portatori di medesimi diritti. La PcD e la loro famiglia devono perseguire una qualità della vita che sia soddisfacente sia soggettivamente che oggettivamente; anche i servizi e gli interventi devono tendere in questa prospettiva.

Di seguito si presentano l'organizzazione e la struttura del Programma, che ha previsto la collaborazione dei servizi ASP e AUSL, "Disabilità Intellettiva".

3.2.1 Storia e descrizione del Programma “Disabilità Intellettive”

La sperimentazione progettuale “Disabilità Intellettive -DI” a Ferrara inizia a strutturarsi fra il 2017 e il 2018, e da questo momento in poi si è attivata la collaborazione multidisciplinare fra il Servizio Sociale e l’Azienda Usl.

Il progetto è nato dalla presenza nel territorio di ragazzi/e con una disabilità intellettiva di grado lieve, i quali evidenziavano delle difficoltà rispetto al loro progetto individuale di vita durante il passaggio dalla minore alla maggiore età.

Il DSM, Dipartimento di Salute Mentale dell’Ausl di Ravenna, ha pubblicato nel 2013 il “Programma Integrato Centrato sul Destinatario per la Disabilità Intellettiva”, ovvero il modello operativo a cui si ispira il Progetto “D.I.” di Ferrara.

Il programma promosso dalla città di Ravenna risponde alla necessità di dare una risposta soddisfacente per un preciso target di popolazione, le PcD giovani, soprattutto in merito alla natura lacunosa dei servizi.

Si parte dalla definizione stessa di Disabilità Intellettiva prendendo come riferimento normativo il DSM-5 (Manuale Diagnostico e Statistico delle Malattie Mentali), *l’American Association on Intellectual and Development Disabilities (AAIDD)* e l’ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health).

L’espressione *Disabilità Intellettiva* ormai, da diversi anni, ha sostituito la tradizionale definizione di “Ritardo Mentale”.

All’interno del DSM-5, la Disabilità Intellettiva (disturbo dello sviluppo intellettivo) viene definita come un disturbo che insorge durante il periodo dello sviluppo e comprende deficit del funzionamento sia intellettivo che adattivo negli ambiti concettuali, sociali e pratico.

Per la diagnosi di Disabilità Intellettiva, secondo il DSM-5, devono essere soddisfatti tre criteri:

- 1) Un deficit delle funzioni intellettive, quali il ragionamento, il problem solving, la pianificazione, il pensiero astratto, la capacità di giudizio, l’apprendimento scolastico e l’apprendimento dall’esperienza. Tali deficit devono essere confermati da una valutazione clinica e da un test di intelligenza individualizzato e standardizzato.

- 2) Un deficit del funzionamento adattivo, che equivale al mancato raggiungimento degli standard di sviluppo e socioculturali. Questi comprendono l'autonomia e la responsabilità.

I deficit del funzionamento adattivo, in assenza di un supporto costante, comportano una limitazione di una o più attività della vita quotidiana, “come la comunicazione, la partecipazione sociale e la vita autonoma, nei vari ambienti di vita dell'individuo (casa, scuola, ambiente lavorativo e comunità).”¹⁸⁸

- 3) L'insorgenza di A e B, ossia dei primi due punti, deve avvenire durante il periodo di sviluppo.¹⁸⁹

L'aggiornamento, in termini diagnostici e di riferimento, avvenuti nel DSM-5, è caratterizzato da un abbandono dei riferimenti dati dai punteggi dei soli test di intelligenza in quanto non affidabili per diagnosi di disabilità intellettiva.

Infatti, come riportato nel testo di Vianello, “i vari livelli di gravità sono definiti sulla base del funzionamento adattivo e non dei punteggi del Quoziente Intellettivo (QI), perché è il funzionamento adattivo che determina il livello di assistenza richiesto. Inoltre i valori del QI risultano meno validi all'estremo inferiore della distribuzione del QI.”¹⁹⁰

I livelli di gravità vengono distinti ciascuno in tre ambiti: concettuale, sociale e pratico. I livelli di Disabilità Intellettiva sono suddivisi per gravità nella seguente modalità:

- 317 (F70) Lieve
- 318.0 (F71) Moderata
- 318.1 (F72) Grave
- 318.2 (F73) Estrema

La Disabilità Intellettiva Lieve viene distinta nell'ambito concettuale e sociale. Per quanto concerne il primo ambito, è necessario un supporto per imparare a leggere, a scrivere, svolgere operazioni aritmetiche nelle prime classi della scuola primaria. L'ambito sociale, poi, è caratterizzato da un'immaturità nei rapporti sociali e, nel caso di un adulto, in campo operativo necessita di un supporto, soprattutto nelle spese e nella gestione della casa.¹⁹¹

¹⁸⁸ Vianello, R. (2015). Disabilità intellettive. Edizioni Junior, Gruppo Spaggiari Parma. p. 12.

¹⁸⁹ *Ibidem*.

¹⁹⁰ *Ibidem*, p. 14.

¹⁹¹ *Ibidem*.

Si integra, inoltre, la definizione di Disabilità Intellettive, l'AAMR, influenzato dal modello ICF. Questa afferma che la classificazione del disturbo in oggetto non si basa sulla fascia del QI, ma sull'intensità dei sostegni necessari. Pertanto, per un approccio multidimensionale, vengono considerate cruciali cinque dimensioni:

- le capacità intellettive;
- il comportamento adattivo;
- la partecipazione, l'interazione e i ruoli sociali;
- la salute;
- il contesto.

Lo scopo principale per il quale nasce e si consolida il progetto a Ferrara è l'incremento di nuovi modelli di cura per il miglioramento della vita delle persone con disabilità attraverso un sistema di sostegno individualizzato, ottimizzando trasversalmente l'organizzazione dei servizi secondo pratiche di EBM (Evidence Based Medicine).

Le azioni degli operatori coinvolti erano basate sul seguente *vademecum*:

- 1) La presa in carico della persona con disabilità intellettiva a partire dai 17 anni con piano di trattamento integrativo multidisciplinare;
- 2) Utilizzare un modello ecologico con approccio globale alla complessità della PcD favorendo lo sviluppo di competenze tese a promuovere la maggiore autonomia possibile;
- 3) Adottare come riferimento metodologico la Qualità di Vita;
- 4) Utilizzare la pratica dei sostegni al funzionamento globale della persona per migliorare le autonomie e ridurre il rischio di isolamento;
- 5) Ridurre la frammentazione dei servizi e la discontinuità nella presa in carico;

La fascia d'età, a cui inizialmente il programma si rivolgeva, comprendeva ragazzi dai 17 ai 25 anni. Per l'anno 2021/2022, dato il numero elevato di candidati, è stata fatta la scelta di mantenere solamente i ragazzi dalla maggiore età fino ai 25 anni.

Il programma vuole costituire anche una risposta all'inadeguatezza istituzionale rispetto alle procedure di passaggio dalla minore alla maggiore età. Diversi sono gli elementi che compongono questo vuoto assistenziale e strumentale nel passaggio: fra i principali troviamo la diminuzione degli interventi e delle attività predisposte, la discontinuità e la perdita di punti di riferimento sanitari e/o sociali, l'aumento del carico familiare.

Nella pratica per il Distretto Centro-Nord di Ferrara, i minori con disabilità intellettiva sono in carico a UONPIA – Unità Operativa Neuropsichiatria Infantile, che fa parte dell’AUSL cui si affianca anche il Servizio Sociale con l’Assistente Sociale dell’Area Minori.

Pertanto, con il compimento dei 18 anni, si assiste a un passaggio di servizi: da UONPIA, infatti, la presa in carico sarà spostata all’Area Disabili del Dipartimento di Cure Primarie. Tuttavia per alcune progettualità si valuta la dimissione dall’Azienda Usl.

All’interno del Servizio Sociale ovvero Asp- Centro Servizi alla Persona, i ragazzi con disabilità passano dall’Area Minori all’area Adulti cambiando l’Assistente Sociale di riferimento.

Oltre al cambiamento delle figure di riferimento variano anche le tipologie e il numero di interventi e servizi che vengono predisposti e stanziati per gli adulti con disabilità. Infatti anche dal Piano Attuativo Annuale 2021 del Distretto si riscontra che il 66% del Fondo Sociale è dedicato ai “minori e famiglie” e solo il 4,96% per gli “adulti – disabili”.¹⁹²

	MINORI E FAMIGLIE	ADULTI - Disabili	ANZIANI	Lotta all'esclusione, alla fragilità e alla povertà	Sviluppo di nuovi strumenti di prossimità e di integrazione sociale	Tot Risorse 2021	Risorse 2021 destinate al Terzo Settore	PROGETTI NUOVI	RESIDUO 2020
COMUNE DI FERRARA - SETTORE SERVIZI	130.784,00 €	37.296,00 €	28.427,60 €	174.900,00 €	27.000,00 €	398.407,60 €	189.427,60 €	156.900,00 €	195.000,00 €
ISTITUZIONE SCOLASTICA/SETTORE ISTRUZIONE - NUOVE GENERAZIONI	96.000,00 €					96.000,00 €			
ISTITUZIONE SCOLASTICA/SETTORE ISTRUZIONE - UFFICIO PARI OPPORTUNITA'	- €			10.000,00 €		10.000,00 €	10.000,00 €	10.000,00 €	10.000,00 €
ISTITUZIONE SCOLASTICA/SETTORE ISTRUZIONE	356.950,00 €					356.950,00 €			
ASP FERRARA	311.187,86 €	45.000,00 €	4.200,00 €	110.000,00 €	- €	470.387,86 €	- €		7.000,00 €
UNIONE TERRE E FIUMI	41.000,00 €	- €	- €	- €	45.000,00 €	86.000,00 €	- €	45.000,00 €	- €
ASSP	135.813,67 €	- €	- €	77.870,52 €	- €	213.684,19 €	20.000,00 €	23.685,03 €	25.874,84 €
COMUNE DI IOLANDA DI SAVOIA	27.032,94 €	- €	- €	- €	- €	27.032,94 €	- €		- €
TOTALI PARZIALI	1.098.768,47 €	82.296,00 €	32.627,60 €	372.770,52 €	72.000,00 €	1.658.462,59 €	219.427,60 €	235.585,03 €	237.874,84 €
	66%	4,96%	1,97%	22,48%	4,34%	Tot Risorse 2021	13,23%		
TOT Risorse 2021 - verifica	1.658.462,59 €						Risorse 2021 destinate al Terzo Settore		

Figura 10 – Ripartizione Distretto Centro-Nord Ferrara – Piano Attuativo 2021

¹⁹² Atti della Giunta Comunale. (2021). Approvazione del Piano Attuativo per la salute e il benessere sociale del Distretto Centro-nord - Annualità 2021.

L'aumento del carico familiare viene determinato dalle conseguenze sopra descritte ma anche dalla conclusione del percorso scolastico che tende a giungere a termine qualche anno dopo.

Inoltre la condizione di disabilità intellettiva, stando alle ultime ricerche condotte da Istat, mostrano un continuo aumento dei ragazzi con disabilità: si può infatti notare che, a livello generale, dal 2016/2017 risulta essere presente una persona con disabilità in più ogni 100 alunni.¹⁹³

ALUNNI CON DISABILITÀ PER ORDINE E ANNO SCOLASTICO. Valori per 100 alunni dello stesso ordine e grado

	INFANZIA	PRIMARIA	SECONDARIA DI PRIMO GRADO	SECONDARIA DI SECONDO GRADO	TUTTI GLI ORDINI
a.s.16/17	1,9	3,3	4,0	2,5	2,9
a.s.17/18	2,1	3,5	4,1	2,6	3,1
a.s.18/19	2,4	3,8	4,2	2,7	3,3
a.s.19/20	2,5	4,1	4,3	2,9	3,5
a.s.20/21	2,4	4,4	4,4	3,0	3,6
a.s.21/22	2,5	4,8	4,7	3,1	3,8

Figura 11 – Istat – Inclusione scolastica degli alunni con disabilità A.S. 2021-2022

L'istituzione scolastica infatti riveste un ruolo importante per questi ragazzi, in quanto garante di un luogo protetto per la socializzazione. Essa può affidarsi a figure professionali individualizzate come l'insegnante di sostegno e l'educatore scolastico.

Proprio per questo risulta fondamentale che un *team* inter-servizi e multidisciplinare sia presente e coordinato per sostenere i percorsi di vita.

Il programma "D.I." è composto da un team interdisciplinare, a partire dal Dipartimento di Cure Primarie – Ausl in cui si trovano:

- Il Responsabile Area Disabilità Adulti: il suo ruolo ha una molteplice valenza in quanto svolgeva funzioni di consulenza psichiatrica in riferimento alla comorbilità psichiatrica, funzione di gestione del trattamento farmacologico, partecipava alla

¹⁹³ Istat. (2022). Inclusione scolastica degli alunni con disabilità A.S. 2021-2022. Statistiche Report.

formulazione del piano di trattamento, al supporto al personale e alla supervisione della valutazione degli esiti;

- Il TRP – Terapista della Riabilitazione Psichiatrica;
- L'EP – Educatore Professionale U.O.- Unità Operativa Disabilità Adulti.

Il Servizio Sociale Territoriale (SST) del progetto era composto da:

- Responsabile ASP Ferrara Settore Adulti;
- EP – Educatore Professionale Ferrara Settore Adulti;
- Psicologo ASP Ferrara Settore Adulti, responsabile dell'assessment funzionale che partecipa all'individuazione e al raggiungimento degli obiettivi psicosociali, alla formulazione del piano di trattamento, alla gestione dei gruppi e alla supervisione nella valutazione degli esiti;
- A.S. – Assistente Sociale Ferrara Settore Adulti svolgeva la funzione di integrazione socio-sanitaria, con il fine di reperire informazioni, risorse informali e formali utili all'inclusione sociale delle persone con disabilità. Partecipa poi alla formulazione dei progetti individualizzati e alla valutazione degli esiti.

Gli educatori e il TRP di entrambi i servizi svolgevano le valutazioni funzionali, partecipavano alla formulazione dei progetti individualizzati e di trattamento, promuovevano interventi psico-sociali, con funzione di supporto ai percorsi di inclusione e di collegamento con gli altri professionisti sanitari e sociali; infine collaboravano alla valutazione degli esiti.

I professionisti dei due servizi coinvolti, per l'edizione del programma 2021/2022, hanno stilato in modo informale il proprio *vademecum* da seguire come indirizzo operativo, sulla base delle esperienze degli anni precedenti.

Le finalità individuate per i ragazzi con disabilità intellettiva che hanno partecipato al programma sono:

- a) acquisizione di competenze sociali e relazioni,
- b) l'inserimento in percorsi di orientamento al lavoro o assimilabili sulla base delle capacità del ragazzo/a,
- c) l'attivazione e il mantenimento di una rete di servizi,

d) alleviare il carico delle famiglie.

Le modalità di accesso sono due: attraverso la prima, UONPIA, è prevista una programmazione annuale distrettuale con un paio di incontri, durante i quali i ragazzi vengono presentati dai referenti di UONPIA, dall'Area Disabilità Adulta e dall'ASP. Gli incontri hanno avvio dalla presentazione del "caso", ossia la presentazione del profilo del ragazzo da parte del referente clinico (UONPIA). È necessario avere una relazione clinica aggiornata.

La seconda modalità di accesso è tramite il canale ASP e consiste nella segnalazione che proviene dallo Sportello Sociale Unico Integrato (SSUI), il servizio di ASP che gestisce il primo contatto con il cittadino e sulla base dei bisogni rilevati inoltra la richiesta alle assistenti sociali dell'area in oggetto.

Dopo una prima selezione dei ragazzi, operata dall'équipe interna del programma, si passa alla fase dell'assessment, ovvero della valutazione.

In successione, si procede alla calendarizzazione degli incontri finalizzati alla conoscenza dei ragazzi.

La valutazione dei partecipanti avviene tramite un primo incontro conoscitivo con il ragazzo e la sua famiglia. In tale occasione verrà presentato il progetto e fondamentale sarà capire il reale interesse al programma. Durante questo primo colloquio verrà svolta anche una valutazione sociale da parte dell'Assistente Sociale con l'obiettivo di individuare il profilo sociale del nucleo e rilevare eventuali situazioni di disagio. Infine verrà somministrata la scheda POS – Personal Outcomes Scale - da parte dello psicologo e/o dall'educatore professionista/TRP.

La POS è una scala utilizzata per la rilevazione della qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva. Ne esistono due tipologie: eterovalutativa, ovvero quella che viene compilata con l'aiuto di un conoscente della persona o dal professionista durante il colloquio, e quella autovalutativa che viene compilata dal soggetto stesso.

Si tratta di un'intervista semi-strutturata che si articola e si basa sugli otto domini della Qualità di Vita (Schalock e Verdugo Alonso, 2002). Lo scopo è di avere un quadro di partenza rispetto alla qualità di vita percepita dalla persona prima di partecipare al programma.

Abbinata alla scala POS, vi è una seconda scheda di raccolta dati, il “Progetto Individualizzato – Programma multidisciplinare integrato per le persone con disabilità intellettiva”.

In questa seconda scheda vengono racchiuse diverse informazioni che riguardano la persona, come i dati anagrafici, le certificazioni sanitarie, le esperienze formative e lavorative e altri servizi coinvolti, fino alla pianificazione degli interventi per la persona.

Sulla base dei dati raccolti dal primo colloquio, si prevedono eventuali approfondimenti rispetto alla situazione dei partecipanti e questi sono: la visita neuro-psichiatrica con il Responsabile Area Disabilità Adulti per indagare eventuali aspetti psicopatologici e/o neurologici, la valutazione cognitiva se non presente, la valutazione adattiva e funzionale attraverso Vineland e Recovery Star per individuarne gli obiettivi personali e la motivazione.

Una volta composto il gruppo dei partecipanti, sempre in una dimensione di équipe, si riportano gli obiettivi individuali dei singoli ragazzi e sulla base delle loro caratteristiche e bisogni si implementano le proposte del programma.

La parte operativa è rappresentata da diverse tipologie di interventi integrati fra loro che corrispondono a tre aree diverse: quella sanitaria, sociale e psico-educativa. La parte sanitaria viene attuata dall'area disabilità adulti Usl di Ferrara, che svolge una funzione di valutazione approfondita sanitaria, quella di monitoraggio e quella di impostazione di eventuali percorsi terapeutici.

L'intervento sociale svolto da ASP Settore Adulti consiste in un monitoraggio della situazione sia del singolo che del nucleo, con aggiornamenti periodici rispetto alla prosecuzione del progetto con i genitori. Infine si illustrano le possibilità di inserimenti socializzanti e/o lavorativi tramite il servizio SIL (Servizio Integrazione Lavoro) e si prendono in carico eventuali situazioni di disagio. La figura dello psicologo è a disposizione per percorsi di supporto psicologico individuali ai ragazzi e ai caregiver.

L'intervento psico-educativo è portato avanti dal team composto da psicologo, educatori professionali e TRP, i quali organizzano e attuano i gruppi psico-educativi che costituiscono l'attività di maggiore rilevanza del programma.

Le attività psico-educative spaziano dagli incontri in piccoli gruppi con gli operatori del programma ai laboratori e alle uscite, attraverso i quali si mantengono i contatti in maniera continuativa fra i partecipanti.

Ogni edizione svolta a Ferrara è caratterizzata dalla varietà delle attività proposte, ma gli incontri psico-educativi nei piccoli gruppi coi ragazzi rappresentano attualmente l'intervento proposto nella maggior parte delle edizioni.

I gruppi psico-educativi risultano essere uno strumento molto flessibile e adattabile, in quanto la comunicazione all'interno del gruppo viene guidata e favorita dagli operatori, che riescono a mediare con gli imprevisti che si possono presentare durante l'interazione, promuovendo un clima positivo fra i partecipanti.

Durante tutto il programma, gli operatori "in prima linea" calendarizzano gli incontri d'équipe interna necessari per la pianificazione delle attività. Inoltre, sono funzionali per la prosecuzione del progetto. A questo proposito viene redatto il diario di bordo per il monitoraggio a lungo termine del percorso.

I gruppi psico-educativi si sviluppano in base ai bisogni rilevati nella fase di assessment e tengono conto degli interessi o delle richieste dirette dei ragazzi.

Nel programma 2021/2022, per i gruppi psico-educativi sono stati sviluppati 4 moduli, i quali saranno oggetto di trattazione nelle pagine successive. Proponendone uno a incontro, dato l'elevato numero dei partecipanti (pari a 11), si è fatta la scelta di dividere i ragazzi in due gruppi, in quanto nei piccoli gruppi i ragazzi riescono a interagire meglio fra loro.

Gli incontri avevano una durata di circa due ore con cadenza quindicinale, il setting era una stanza dedicata di un edificio della Cittadella San Rocco (FE), luogo comodo da raggiungere per i ragazzi. Al suo interno veniva predisposta una lavagna a fogli con l'obiettivo di far scrivere ai ragazzi ciò che emergeva durante la discussione. Al momento della loro conclusione, si fotografava il lavoro ottenuto per integrarlo al diario di bordo.

Il primo modulo è stato centrato sulla "costruzione e conduzione di una vita sana e felice": da un brainstorming iniziale, durante il quale i ragazzi esponevano le proprie opinioni sull'argomento, si è passati a un confronto mediato e stimolato dagli operatori stessi.

Ogni modulo si fondava su un obiettivo da raggiungere: per il primo esso mirava a presentare la felicità (a prescindere dall'idea soggettiva) non come un concetto astratto e lontano ma come un'emozione che può essere costruita attivamente giorno dopo giorno a piccoli passi.

In ogni incontro, un primo momento, veniva dedicato al recupero degli argomenti affrontati nella sessione precedente e durante gli incontri potevano essere svolte esercitazioni pratiche con la metodologia del *role playing*.

Gli altri tre macro argomenti affrontati sono stati in successione:

- 1- “fronteggiare e gestire lo stress e l'ansia” con lo scopo di sviluppare una maggiore consapevolezza emotiva;
- 2- “costruire relazioni” lavorando su tecniche per acquisire competenze comunicative e relazionali;
- 3- “la comunicazione assertiva” per far valere la propria opinione e volontà.

In corso d'opera è stato organizzato un quinto e ultimo gruppo dedicato alla restituzione dei contenuti. In questa circostanza si è riservato uno spazio di ascolto ai ragazzi al fine di trattare anche altre eventuali tematiche.

I moduli possono richiamarsi vicendevolmente mediante il tema affrontato e i gruppi possono essere utilizzati anche come spazio informativo. Infatti nell'edizione in esame alcuni incontri hanno previsto il coinvolgimento della psicologa del SIL, per meglio esplorare la consapevolezza in ambito lavorativo. In questa circostanza è stato utilizzato il colloquio individuale e il *role playing*.

Questi momenti informativi vengono valutati intra-équipe e possono essere il frutto di una richiesta diretta da parte dei ragazzi o di un intervento degli stessi operatori.

Durante lo svolgimento del programma, l'équipe ha pianificato e progettato dei laboratori, avvalendosi della collaborazione con le associazioni e le realtà del terzo settore. Tali attività vengono proposte ai ragazzi una volta terminata la fase a gruppi.

Di questi, il primo è stato un laboratorio musicale tenutosi presso uno studio di registrazione di Ferrara, progetto “Sonika”. È stato suddiviso in quattro incontri, attraverso i quali raggiungere diversi obiettivi: educativo (ovvero apprendere e mettere in campo abilità sociali, relazioni e competenze trasversali come la creatività), socializzante (al fine di

rendere l'ambiente giovane e dinamico un luogo di scambio fra i ragazzi e le altre persone presenti) conoscitivo (in quanto durante il laboratorio sono stati illustrati i funzionamenti delle apparecchiature e degli strumenti oltre alla gestione pratica dello studio).

Un elemento in comune dei ragazzi dell'edizione analizzata era la presenza di una rete sociale scarsa con poche possibilità di incrementarla. Pertanto si è valutata la realizzazione di un laboratorio di fotografia, sviluppatosi in quattro incontri nei luoghi principali della città di Ferrara. Il suo obiettivo primario era quello di favorire la socializzazione e i momenti di interazione fra i partecipanti.

L'orientamento al mondo del lavoro ha rappresentato una tematica importante per i ragazzi, i quali hanno fatto emergere fin da subito tale interesse. È per questo che sono stati organizzati degli incontri con la psicologa del SIL e per alcuni di loro anche dei colloqui individuali finalizzati alla valutazione delle competenze.

Inoltre, l'équipe, in collaborazione con una Cooperativa sociale del territorio, ha attivato un laboratorio di cucina della durata di 4 mesi, con due incontri settimanali di due ore. Le finalità, oltre chiaramente all'esperienza spendibile in ambito lavorativo, miravano a implementare le abilità relazionali, a collaborare su obiettivi condivisi attraverso un percorso educativo in un'ottica di un miglioramento della qualità della vita.

L'inclusione sociale, come afferma Simplican, si compone di due domini che risultano fondamentali per la qualità di vita. Essi consistono nelle relazioni interpersonali e nella partecipazione alla vita comunitaria, ovvero sociale e politica.¹⁹⁴

Il tempo libero che si trascorre con gli amici fornisce un esempio di queste relazioni, le quali contribuiscono sicuramente al benessere e alla soddisfazione complessiva della persona.¹⁹⁵

¹⁹⁴ Istat – Istituto nazionale di Statistica. (2019). *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*. Streetlib, Roma.

¹⁹⁵ Staffieri, S. et al. (2017). *Soddisfazione e qualità della vita: determinanti a confronto tra persone con limitazioni e non*. Convegno Nazionale AIQUAV 2017, *Qualità della vita e Sostenibilità*, Firenze, 30 Novembre, 1 e 2 dicembre 2017.

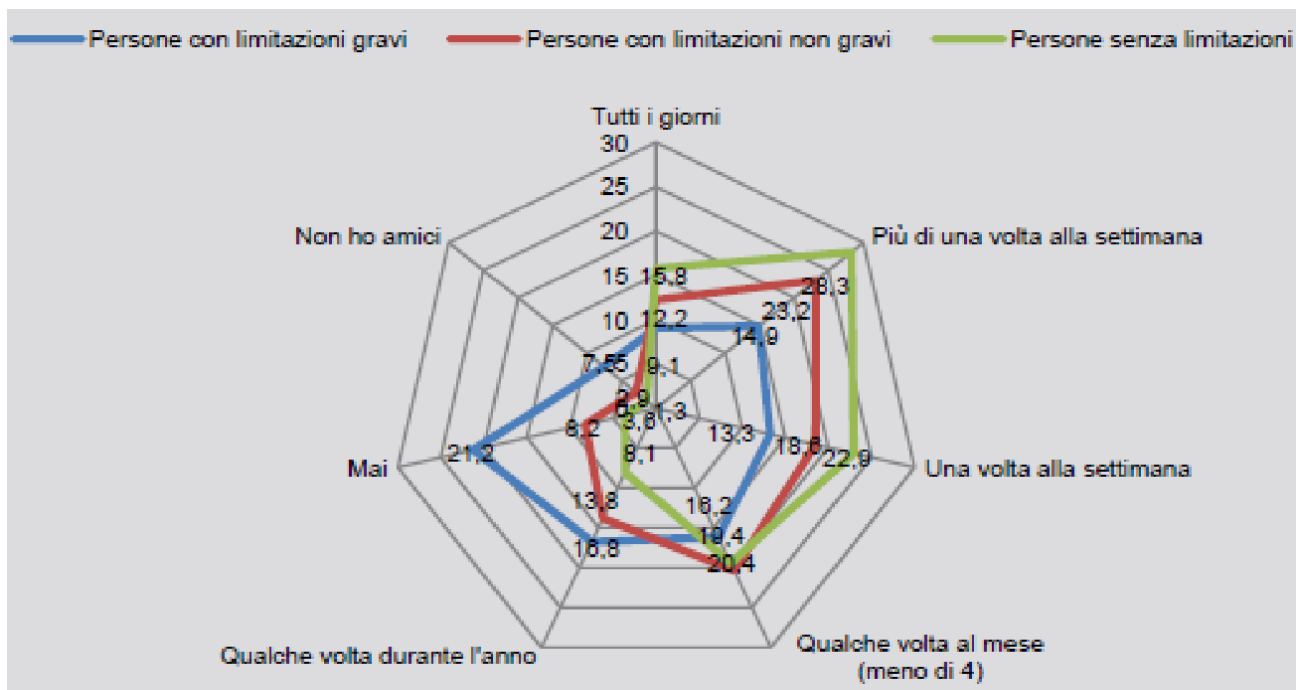


Figura 12 – ISTAT - Persone di 14 anni e più, per frequenza con cui vedono gli amici nel tempo libero e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)

Come si evince dalla Figura 12, le persone con una disabilità non grave risultano maggiormente carenti rispetto alle persone “senza limitazioni” nei rapporti amicali, specialmente in termini di frequenza. L’individuo con una “limitazione non grave” differisce di circa 5 punti percentuali: infatti, se la percentuale della frequenza amicale più di una volta alla settimana si assesta al 23,2 per le persone con limitazioni non gravi, per le persone senza limitazioni il valore sale a 28,3.

La seguente ricerca è in linea con diverse situazioni che riportavano la maggior parte dei ragazzi aderenti al progetto.

Pertanto il *team* del programma ha rafforzato le diverse progettualità come i gruppi psico-educativi e i diversi laboratori, in virtù della carenza delle relazioni interpersonali nei ragazzi, emersa già durante i colloqui conoscitivi.

Questo aspetto emergerà in modo più approfondito nel paragrafo “Presentazione risultati”, dove sarà trattata la criticità dell’area di Integrazione sociale.

Infatti il dominio delle relazioni interpersonali, come descritto da Schalock e Verdugo Alonso nel 2002, presente all’interno della POS, già nella fase di *assessment* risaltava come

elemento leggermente deficitario per diversi ragazzi coinvolti nel programma, confermato anche dalla scala POS svolta in fase iniziale.

Gli indicatori di risultato per il raggiungimento degli obiettivi che l'équipe ha stabilito consistono in un bilancio annuale che avviene a conclusione del progetto. Le valutazioni possono essere fatte con diversi strumenti sulla base della discrezionalità del professionista che le conduce e possono avvenire tramite colloqui, interviste o questionari sottoposti al ragazzo e/o al nucleo familiare.

Per l'edizione 2021/2022, gli operatori hanno scelto di svolgere il *follow-up* utilizzando la scala della qualità di vita POS. La scelta è ricaduta sull'utilizzo di questo strumento per diverse ragioni fra cui la praticità dell'applicazione e la natura della scheda stessa.

Una criticità che sicuramente ha influito su tutto il programma "D.I." è stato il cambiamento dei professionisti coinvolti, che è avvenuto in diversi momenti. Ciò ha affaticato il team nei diversi passaggi fra i gruppi psico-educativi e l'organizzazione dei laboratori incrementandone la difficoltà. Inoltre una carenza di risorse interne al momento del *follow-up* finale ha prolungato la fase valutativa finale.

L'intera esperienza si è svolta in diversi archi temporali: la fase di *assessment* è iniziata attorno a marzo 2021 e si è conclusa a giugno con l'avvio dei gruppi psico-educativo che sono proseguiti fino a settembre. Il Progetto Sonika è stato attivo tra metà novembre e dicembre. Il laboratorio di cucina, poi, è partito a metà marzo 2022 ed è terminato a luglio; gli incontri del laboratorio di fotografica si sono svolti nel mese di maggio. Il periodo di *follow-up* ha interessato il periodo ottobre 2022 - gennaio 2023.

In concomitanza con i diversi servizi attivati, alcuni ragazzi hanno partecipato ad esperienze di tirocinio in collaborazione con il servizio SIL. Altri, con il supporto educativo e/o psicologico, hanno intrapreso diversi percorsi esperienziali come il Servizio Civile.

Una caratteristica del programma è stata la presa in carico del singolo ragazzo, la quale è continuata e si è evoluta anche al termine del progetto "D.I.", in un'ottica evolutiva del Progetto di Vita personale.

Per i laboratori, il Servizio Asp ha stanziato i fondi per la loro attivazione dal FNA – Fondo Non Autosufficienze previsto all'interno del Piano Attuativo Annuale 2021.

3.2.2. Obiettivo di valutazione

L'obiettivo di valutazione, che in questo caso coincide anche con l'obiettivo prefissato dai professionisti del programma, è proprio il miglioramento della Qualità di Vita delle persone con disabilità. Ciò riguarda ogni intervento individuale o di gruppo, finalizzato al miglioramento delle QdV dei partecipanti.

La percezione soggettiva di benessere, ossia l'aderenza alle aspettative di vita "immaginata" in relazione alla realtà, unita alla soddisfazione della vita nel suo complesso, va a determinare la qualità di vita di ogni persona.

Ogni progetto di vita individuale che viene posto in essere, durante e dopo il programma, è orientato al miglioramento della Qualità di Vita del ragazzo, rispettando l'unicità della persona e la specificità delle circostanze e degli ambienti in cui essa si trova a vivere.¹⁹⁶

Di conseguenza il *follow-up* è stato svolto solo dopo alcuni mesi dalla fine del programma, per verificare, qualora fossero presenti dei miglioramenti in termini di qualità di vita percepita, un miglioramento in termini qualitativi duraturo.

La scala di valutazione POS è lo strumento usato per determinare la situazione individuale, i punti di forza e le criticità, gli otto domini che costituiscono la Qualità di Vita, all'inizio e alla fine del percorso di "Disabilità Intellettive".

Al termine dell'analisi dei dati, si procederà con lo studio dei singoli domini, confrontati nei due tempi di valutazione, sia in caso di effettivo miglioramento che di esito negativo. È chiaro che, qualora il valore finale non dovesse risultare soddisfacente, si provvederà a motivarlo proponendo varie ipotesi.

¹⁹⁶ Brown, I., & Brown, R.I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. Jessica Kingsley Publishers, London.

3.3. Metodo

3.3.1. Partecipanti

Al programma “Disabilità Intellettive” dell’edizione 2021/2022 hanno aderito un totale di undici ragazzi. Di questi, uno si è ritirato all’inizio dei gruppi psico-educativi.

Totale partecipanti: 10	
6	Femmine
4	Maschi
3	Hanno concluso il percorso scolastico e sono inseriti in realtà socio-occupazionali.
3	Frequentano le scuole secondarie di secondo grado, dei quali due sono all'ultimo anno.
4	Non stanno svolgendo nessuna attività e risultano inoccupati.

Immagine 1 - Partecipanti Programma “Disabilità Intellettive”

3.3.2. Strumenti

Lo strumento utilizzato per rispondere all’obiettivo di valutazione è la scala POS – Personal Outcomes Scale. Questa serve per la rilevazione e misurazione della percezione soggettiva della Qualità di Vita di persone con disabilità intellettiva.

La scala di valutazione POS si compone di otto domini validi a misurare e rappresentare il concetto di Qualità di Vita di Schalock e Verdigo Alonso nel 2002. La scala è stata messa a punto nel 2008 attraverso il lavoro di Van Loon, Van Hove, Schalock, & Claes.

La scala è stata strutturata per la valutazione dei livelli di Qualità di Vita delle persone con disabilità. Questa può essere compilata direttamente dalla PcD attraverso la POS autovalutativa, o dalle persone di riferimento, come la famiglia e gli operatori tramite la POS eterovalutativa.

In genere, la seguente scheda può essere utilizzata come elemento informativo nella progettazione educativa. In fase conoscitiva si abbina ad altre scale, tra le quali la Vineland, la SIS – Support Intensity Scale. Nel contesto del Programma “D.I.” è stata associata alla scheda interna del “Progetto Individualizzato”.

Attraverso questo strumento si possono esaminare gli esiti delle strategie di sostegno rivolte alle persone con disabilità intellettiva, e quindi monitorare l'adeguatezza dei servizi e degli interventi erogati.

Nel programma "Disabilità Intellettive" si è optato per l'utilizzo della POS etero valutativa, la quale valuta le otto dimensioni (Sviluppo Personale, Autodeterminazione, Relazioni Interpersonali, Integrazioni sociali, Diritti, Benessere Emozionale, Benessere Fisico e Benessere Materiale) ed è composta da sei *item* per ciascuna dimensione.

La scala è stata applicata tramite un'intervista svolta dagli operatori del programma al ragazzo, preferibilmente con la partecipazione anche di un familiare.

Gli item sono valutati su una scala Likert a tre punti: si mostra come esempio il dominio dello Sviluppo Personale (all'interno dell'Allegato 1).

Per il programma è stata utilizzata la scala tradotta ed adattata da Alessandra Coscarelli e Giulia Balboni (2011), studiose rispettivamente dell'Università degli Studi di Torino e dell'Università di Pisa.

La scheda è stata somministrata prima dell'inizio del Programma, a Tempo 0 (T0), mentre il follow-up, attraverso lo stesso strumento di valutazione, è avvenuto dopo diversi mesi dalla sua conclusione, a Tempo 1 (T1).

3.4. Presentazione risultati

Il totale di schede somministrate a Tempo 0 (T0) corrisponde a otto su dieci, di queste le schede raccolte a Tempo 1(T1) sono otto su otto.

Tale perdita, a Tempo 0, è da ricollegare al cambio di personale interno al Programma, il quale è avvenuto in due momenti diversi ma ravvicinati fra loro e ha determinato lo smarrimento di due schede POS a Tempo 0.

Per la presentazione dei dati, svolta sugli otto domini della scala, risulta importante riportare la descrizione e il significato di ogni dominio.

Abbiamo ripreso la definizione di Croce et al¹⁹⁷, che definisce il dominio dello Sviluppo Personale come la soddisfazione e la capacità di conquistare la propria autonomia in tutti i

¹⁹⁷ ANFFAS Onlus. (2015). Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione. Roma.

contesti e per l'intero arco di vita. In questa visione, l'Autodeterminazione consiste nella capacità e nella soddisfazione di operare delle scelte e di esprimere, sulla base delle proprie capacità e mezzi comunicativi, delle preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai propri desideri e alle proprie intenzionalità. Con Relazioni Interpersonali, invece, si intende la possibilità di godere dei contatti e dello scambio con i familiari, gli amici e le persone che si conoscono. Con Integrazione Sociale ci si riferisce alla possibilità per la persona di sentirsi parte di un gruppo e di una comunità, alla soddisfazione nel frequentare il proprio ambiente di vita e all'utilizzo delle sue risorse. Il dominio dei Diritti, invece, attraverso la presenza di norme e leggi, garantisce e tutela la protezione di cui ciascun essere umano gode, il Benessere Emozionale porta alla possibilità di sentirsi soddisfatti di sé e della propria vita. Il Benessere Fisico consiste in una condizione di buona salute e può spaziare da una buona alimentazione a uno stile di vita sano, dalla possibilità di riposarsi adeguatamente alla capacità di controllare il dolore e lo stress. Infine, il Benessere Materiale riguarda la possibilità di poter disporre di beni materiali sufficienti per non rientrare in uno stato di povertà.

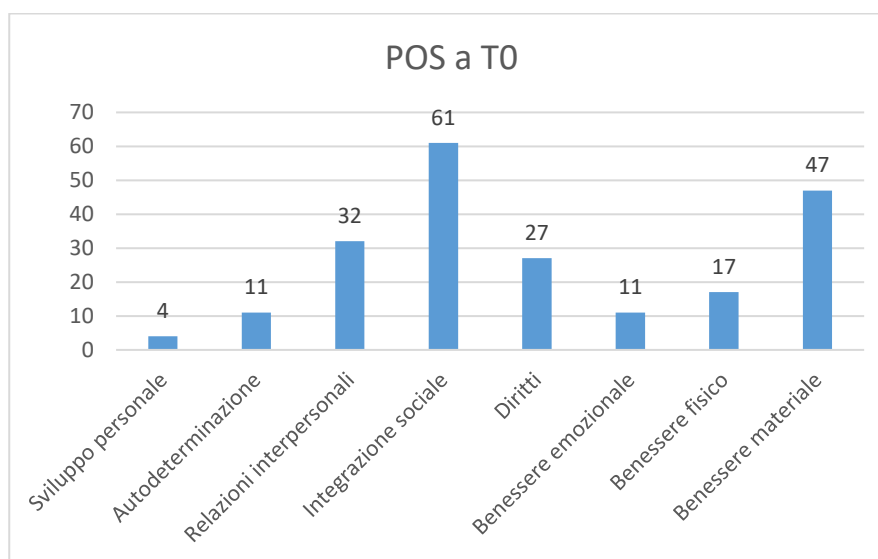


Grafico 2 – POS a Tempo 0

Nel Grafico 2 si può osservare la somma delle otto schede somministrate a Tempo 0 e i quarantasei item, di cui si compone la POS. Ciascuno è costituito da tre punti su una scala Likert (da 0 a 2) e più il punteggio è alto e più quel dominio risulta carente.

A tal riguardo, si nota che quattro domini superano un punteggio pari a venti. Tale valore di riferimento è quello che si è scelto per analizzare i domini che rappresentano le aree di criticità e che richiedono interventi e azioni per migliorare la QdV.

Le aree in oggetto sono: le Relazioni Interpersonali con 32 punti, l'Integrazione Sociale con 61, i Diritti con 27 e il Benessere Materiale con un totale di 47.

L'attenzione si è concentrata sui quattro domini citati per analizzare nello specifico la prevalenza degli item con un punteggio alto.

Si è potuto osservare che nel dominio delle Relazioni Interpersonali la maggior parte dei ragazzi ha riportato un punteggio soggettivo maggiore di tre punti.

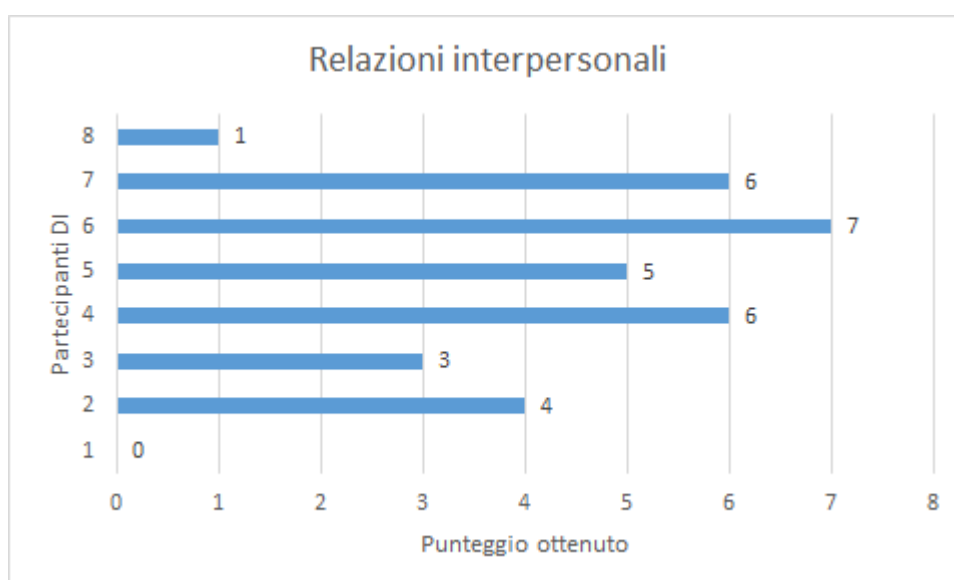


Grafico 3 – Analisi dominio POS Relazioni Interpersonali

Inoltre, andando ad analizzare approfonditamente i singoli *item* del dominio, si può notare che, come riportato nel Grafico 3, le persone con un punteggio maggiore a 3 per il dominio delle Relazioni Interpersonali sono un totale di cinque su otto. Di questi tutti hanno riportato nel complesso un punteggio pari a 1 o 2 negli item 1, 2 e 4 (Grafico 4).

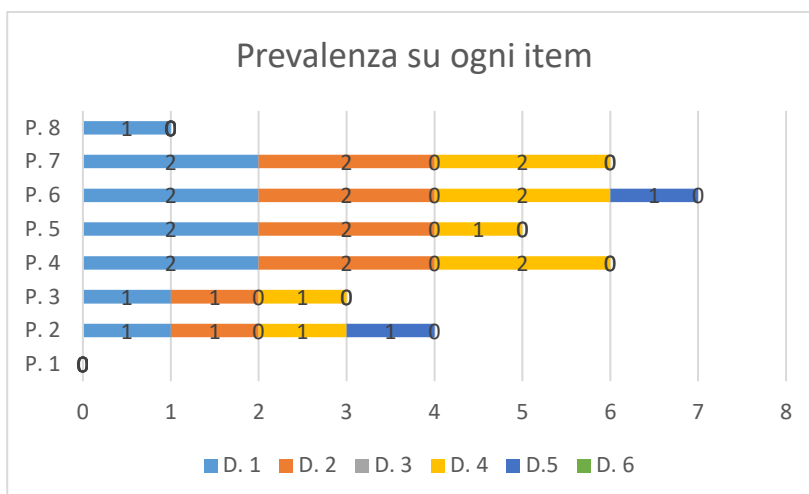


Grafico 4 – Analisi dominio POS Relazioni Interpersonali, prevalenza singolo item

Di conseguenza, i partecipanti hanno riportato delle criticità, ovvero un ambito nel quale programmare degli interventi e delle azioni migliorative, nel dominio in oggetto sono il 63% a differenza del 38% (Grafico 5).

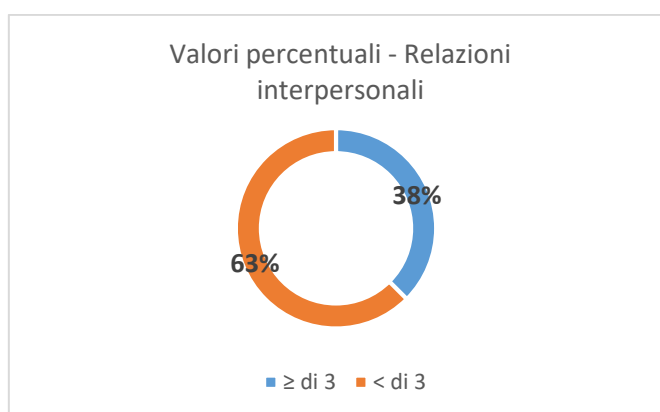


Grafico 5 - Analisi dominio POS Relazioni Interpersonali, valori percentuali

Per quanto riguarda il dominio dell'Integrazione Sociale, si è riportato un punteggio pari a 61, diventando così l'ambito che più influisce negativamente sulla Qualità di Vita dei partecipanti.

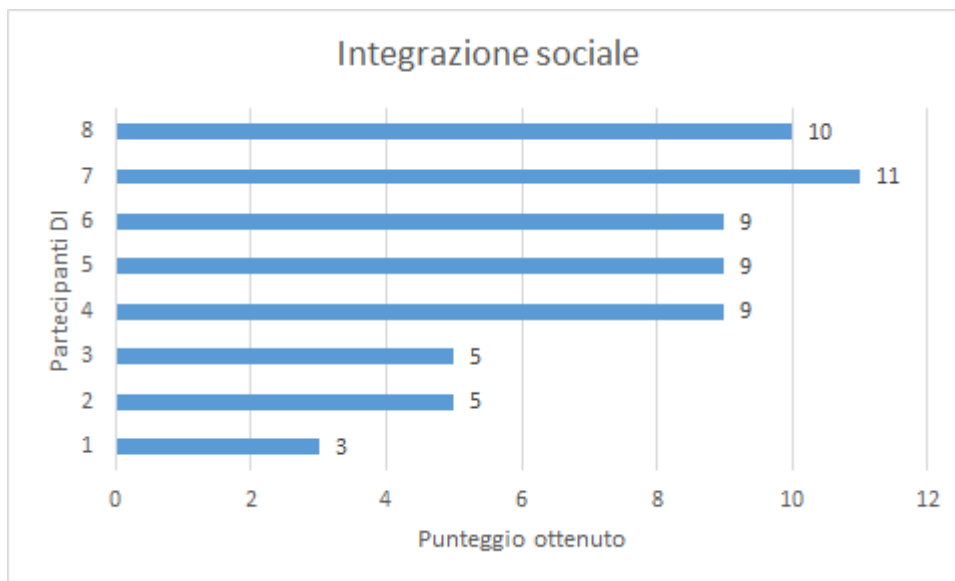


Grafico 6 – Analisi dominio Integrazione Sociale

Nel Grafico 6 si nota che la maggior parte dei ragazzi ha ottenuto un punteggio maggiore di tre, raggiungendo dei punteggi piuttosto alti, che arrivano a sfiorare il massimale per il dominio singolo pari a dodici.

Il Grafico 7 riporta una maggiore varietà nelle risposte soggettive assegnate all'area dell'Integrazione Sociale, anche se emergono maggiori item con 1 o 2 punti rispetto al dominio delle Relazioni interpersonali (dominio precedente).

Si evince che gli item 3, 4, 5 e 6 hanno riscontrato una comune carenza rispetto la QdV dei ragazzi, con un deficit considerevole per cinque ragazzi su otto.

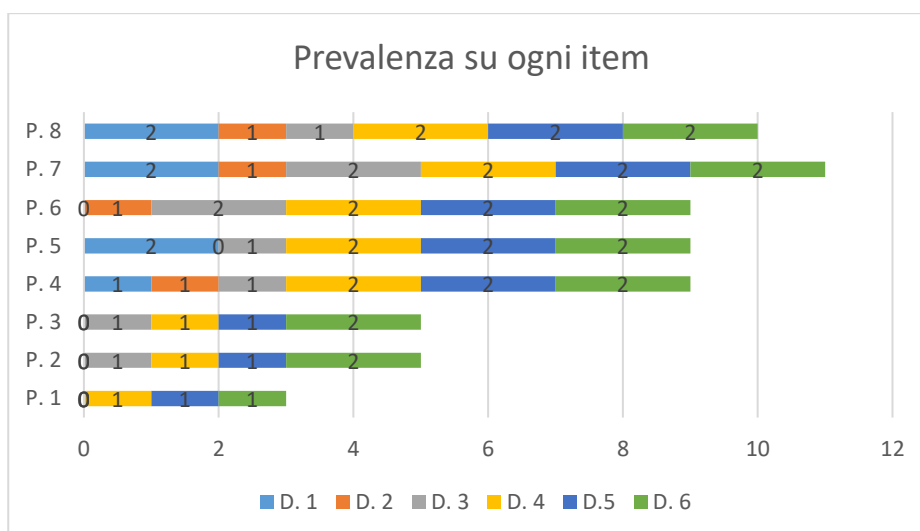


Grafico 7 – Analisi dominio Integrazione Sociale, prevalenza singolo item

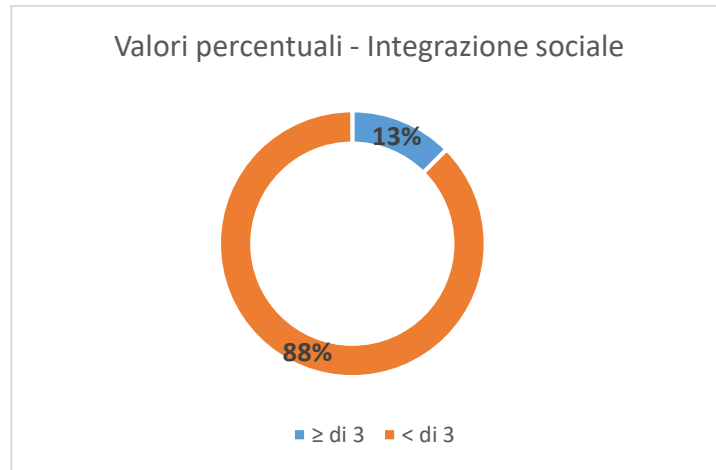


Grafico 8 – Analisi dominio Integrazione Sociale, valori percentuali

Il Grafico 8 riporta i valori percentuali secondo cui l'88% dei partecipanti ha una bassa qualità di vita nel seguente dominio. Per contestualizzare tale risultato si analizzano gli item oggetto della seguente condizione, in relazione all'allegato (Allegato 1) del dominio Integrazione Sociale della scala POS.

Gli item 3, 4, 5 e 6 nascono per misurare l'integrazione sociale all'interno del quartiere/vicinato in cui vivono le persone, il grado di partecipazione a feste o eventi e il livello di frequenza nella condivisione di attività ricreative e personali, come ad esempio essere accompagnate dal medico o a fare la spesa.

Di conseguenza, molti dei partecipanti, per diversi fattori contestuali - quali vivere in situazioni isolate come la campagna o non risiedere in quartieri attivi o con poche situazioni di integrazione - ottengono inevitabilmente un punteggio alto.

Passiamo ora all'analisi del dominio dei Diritti, il quale ha ottenuto nel complesso un punteggio pari a 27. Grazie al Grafico 9 si nota che il punteggio del dominio è così alto a causa del partecipante numero 5, il quale ha raggiunto un punteggio totale di 9, punteggio ben al di sopra della media complessiva degli altri ragazzi.

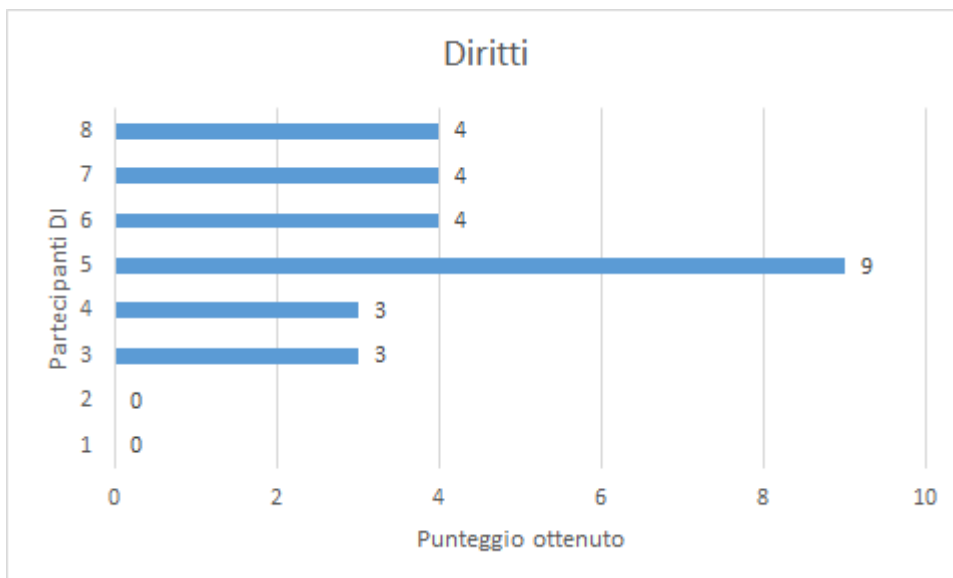


Grafico 9 – Analisi dominio Diritti

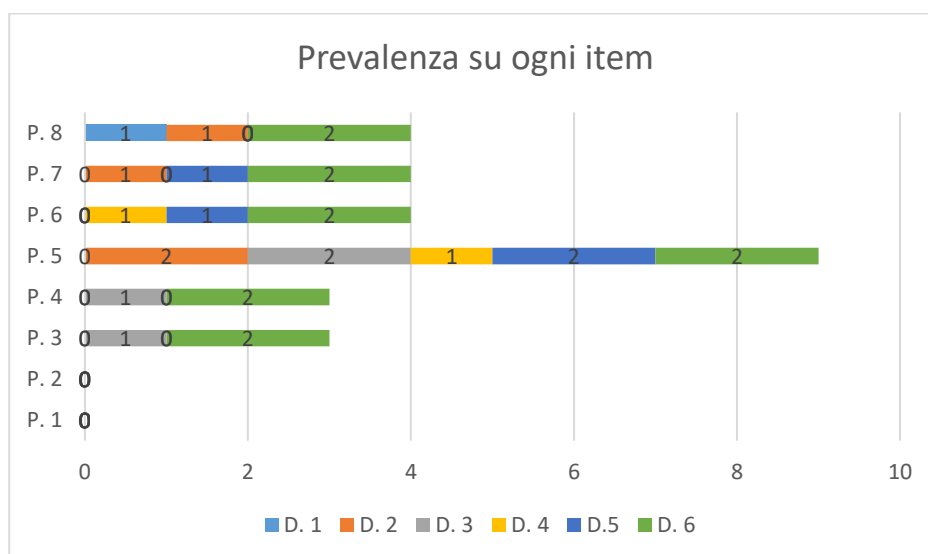


Grafico 10 - Analisi dominio Diritti, prevalenza singolo item

Ciò viene confermato anche dal Grafico 10, dove il partecipante numero cinque raggiunge 1 o 2 punti per quasi tutti gli item.

Risulta comunque interessante notare che il 50% dei ragazzi riporta dei valori superiori a tre negli item per i Diritti (Grafico 11).

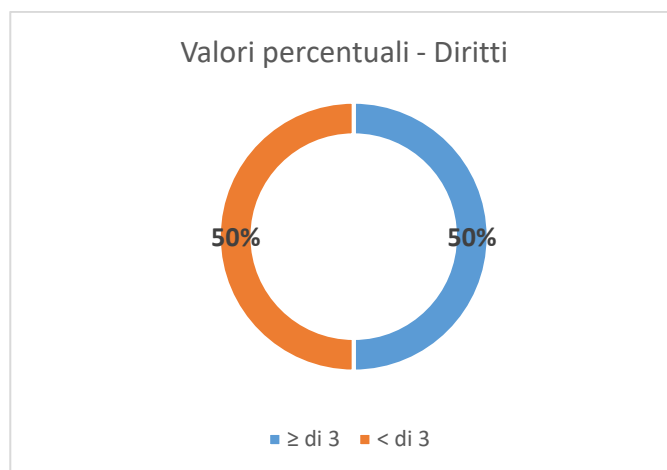


Grafico 11 - Analisi dominio Diritti, valori percentuali

L'ultimo dominio analizzato dalla scala POS a Tempo 0 è il Benessere Materiale che ha raggiunto un punteggio totale di 47.

Attraverso il Grafico 12 si riscontra il dato secondo cui complessivamente tutti i valori sono maggiori di tre, e ciò rende questa area come un ambito da riconsiderare e migliorare in termini di QdV.

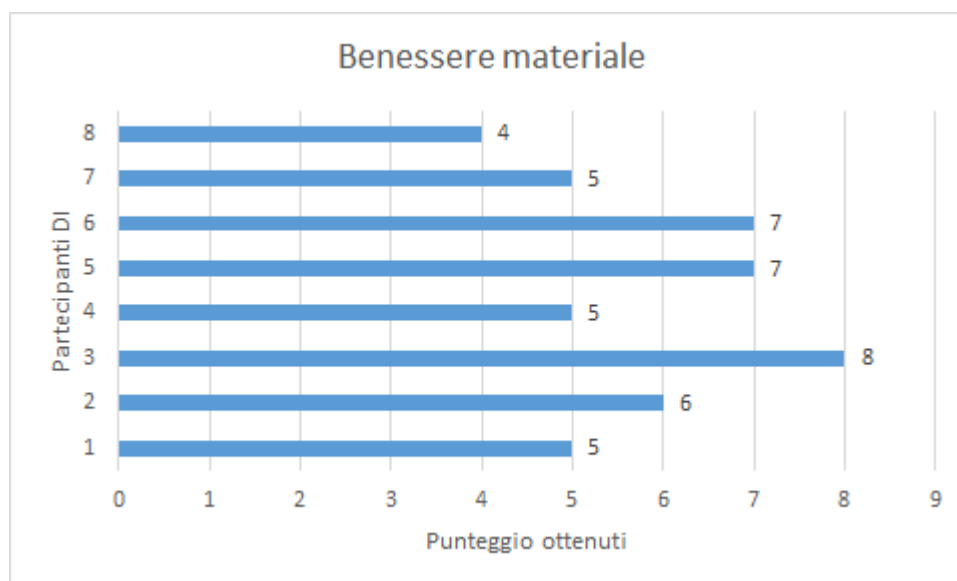


Grafico 12 - Analisi dominio Benessere Materiale

Osservando i singoli item si notano dei bisogni comuni nel complesso dei risultati, soprattutto nell'item 4, 5 e 6.

Si osserva anche che sei ragazzi su otto riportano 1 o 2 punti rispetto all'item 2.

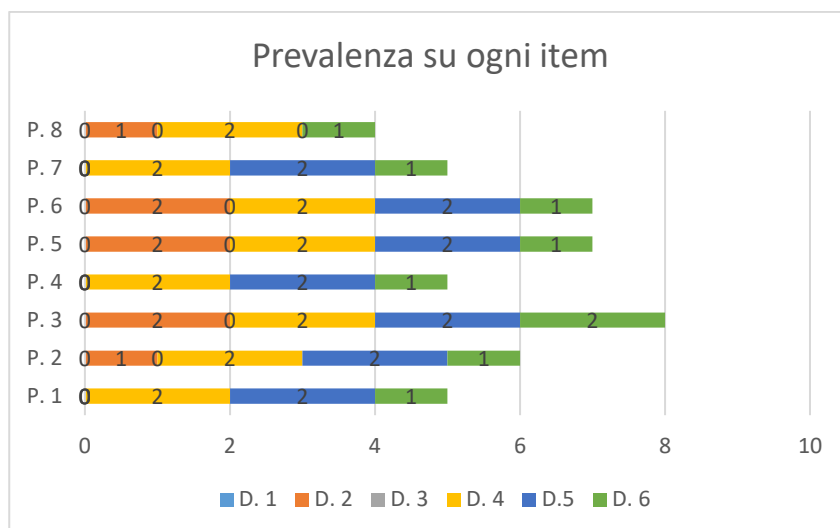


Grafico 13 – Analisi dominio Benessere Materiale, prevalenza singolo item

L'item 2 del dominio Benessere Materiale riguarda la possibilità della persona di mettere da parte dei soldi in un conto bancario o in altre forme di risparmio. Questa situazione si ricollega alle caratteristiche anagrafiche dei partecipanti: per la giovane età, infatti, molti nuclei familiari non avevano provveduto a predisporre forme di risparmio.

Anche l'item 4 è caratterizzato dal massimo del punteggio per ogni ragazzo dato che riguarda la presenza di un lavoro retribuito e al momento della somministrazione a T0 nessuno dei ragazzi era occupato lavorativamente.

Infine l'item 6 è caratterizzato dalla possibilità per la persona di acquistare oggetti sulla base delle proprie preferenze e desideri. Tutti i ragazzi in esame, a Tempo 0, concordavano con le figure che si occupano dei loro propri acquisti, non essendo pienamente autonomi in tal senso.

I diversi grafici hanno voluto esaminare quei domini che determinano a Tempo 0 i livelli di Qualità di Vita da migliorare. Di seguito si riportano i risultati ottenuti dalla somministrazione della scala POS a Tempo 1 nella fase di follow-up, tenutasi diversi mesi dopo la conclusione del Programma Disabilità Intellettive (Grafico 14).

La ricerca consisteva nella valutazione del percorso intrapreso all'interno del Programma DI e ci si soffermava su un eventuale miglioramento della qualità di vita dei partecipanti.

Considerando come valore di analisi un punteggio pari a venti, si nota anche a Tempo 1 una scarsa percezione soggettiva soddisfacente in diversi domini, come le Relazioni Interpersonali, l'Integrazione Sociale, il Benessere Emozionale e il Benessere Materiale.

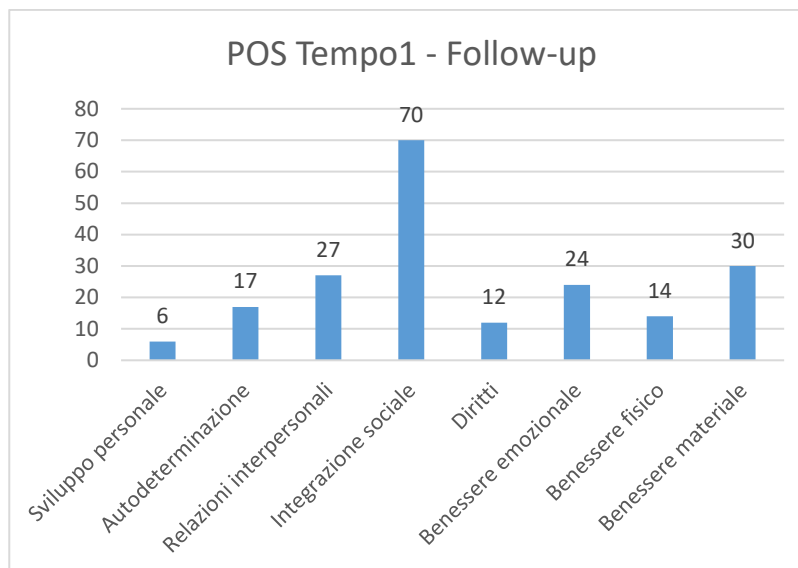


Grafico 14 – POS a Tempo 1

Nel Grafico 14, infatti, risalta che alcuni domini riportano un miglioramento della qualità della vita, invece altri subiscono un ulteriore incremento numerico in negativo; pertanto le dimensioni risultano peggiorate.

Si riportano di seguito i punteggi delle otto dimensioni a Tempo 0 e a Tempo 1:

- Lo Sviluppo Personale è passato da 4 a 6 punti
- L'Autodeterminazione passa da 11 a 17 punti, diminuisce così la QdV percepita per questa dimensione
- Le Relazioni Interpersonali, dominio oggetto di analisi, è passato da 32 a 27 punti
- L'Integrazione Sociale, altro dominio di studio, è passato da 61 a 70 punti, confermandosi all'interno delle otto dimensioni, come l'area con bassi livelli di qualità di vita oltre al peggioramento rispetto al Tempo 0
- I Diritti passano da 27 a 12 punti
- Il Benessere Emozionale da 11 a 24 punti, evidenziando una diminuzione della QdV
- Il Benessere Fisico da 17 a 14 punti
- Infine il Benessere Materiale passa da 47 a 30.

Le quattro aree a Tempo 1 risultano superare un valore pari a venti, come in Tempo 0, con l'unica differenza del dominio dei Diritti, che viene sostituito dal Benessere Emozionale.

Partendo nuovamente dal dominio delle Relazioni Interpersonali, nel Tempo 1, si è vista una diminuzione numerica del fenomeno, da 32 a T0 a 27 a T1.

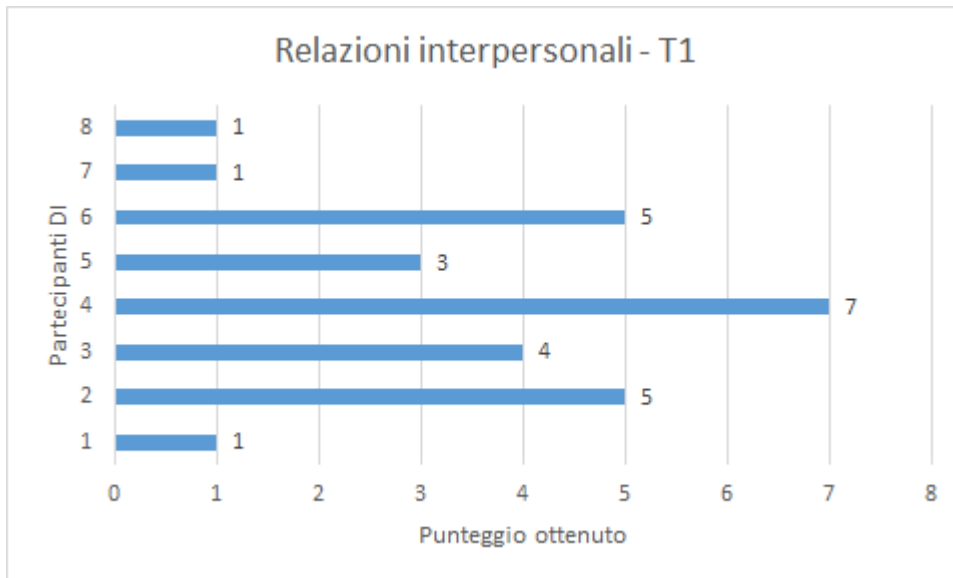


Grafico 15 – Analisi dominio POS Relazioni Interpersonali a Tempo 1

Nel Grafico 15 si evince che l'esatta metà dei partecipanti, quattro su quattro, riporta un punteggio uguale o inferiore a tre attraverso la somma dei propri item personali, riconoscendo nella seguente area una buona qualità di vita percepita.

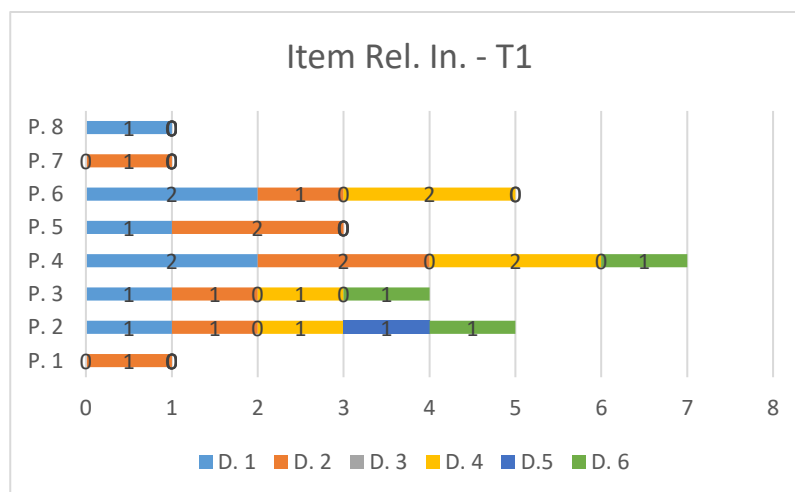


Grafico 16 – Analisi dominio POS Relazioni Interpersonali, prevalenza singolo item a Tempo 1

Nello specifico il secondo item ha riportato 1 o 2 punti a sette ragazzi su otto, seguito dall'item uno con un punteggio che oscilla da 1 a 2 per sei ragazzi su otto.

L'Integrazione sociale a Tempo 1 è stata caratterizzata dalla prevalenza di punteggi tutti superiori a tre per partecipante, rendendo così il seguente dominio interessato da una percezione negativa rispetto alla Qualità di Vita (Grafico 17).

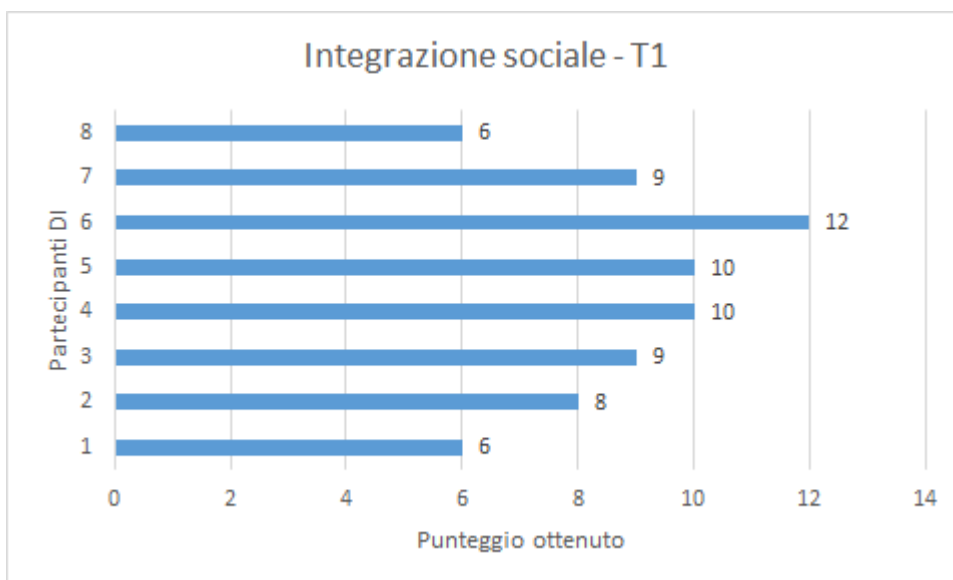


Grafico 17 – Analisi dominio Integrazione Sociale a Tempo 1

Nel Grafico 18 viene evidenziato che tutti i partecipanti riportano la presenza di 1 o 2 in diversi item, confermando così l'area dell'integrazione sociale carente in termini di qualità.

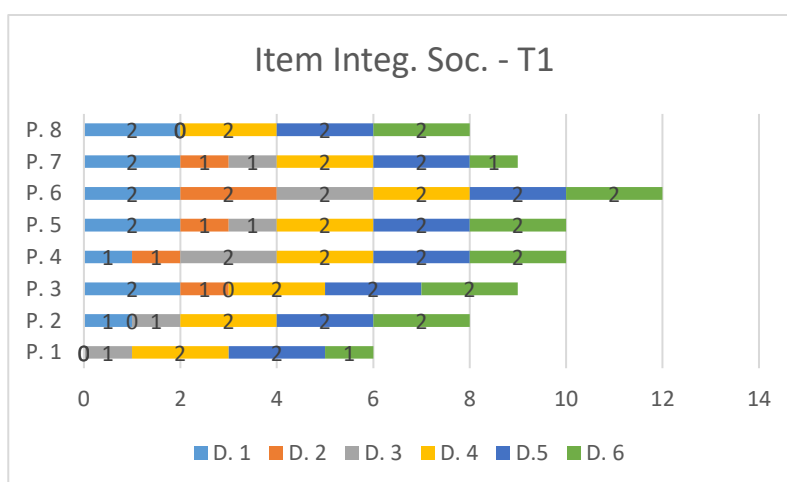


Grafico 18 – Analisi dominio Integrazione Sociale, prevalenza singolo item a Tempo 1

Il dominio del Benessere emozionale, che ritroviamo solamente in fase di follow-up, con un punteggio pari a 24, contrassegna un peggioramento rispetto alla QdV, assestandosi a un valore, da 11 a Tempo 0, di 24 a Tempo1.

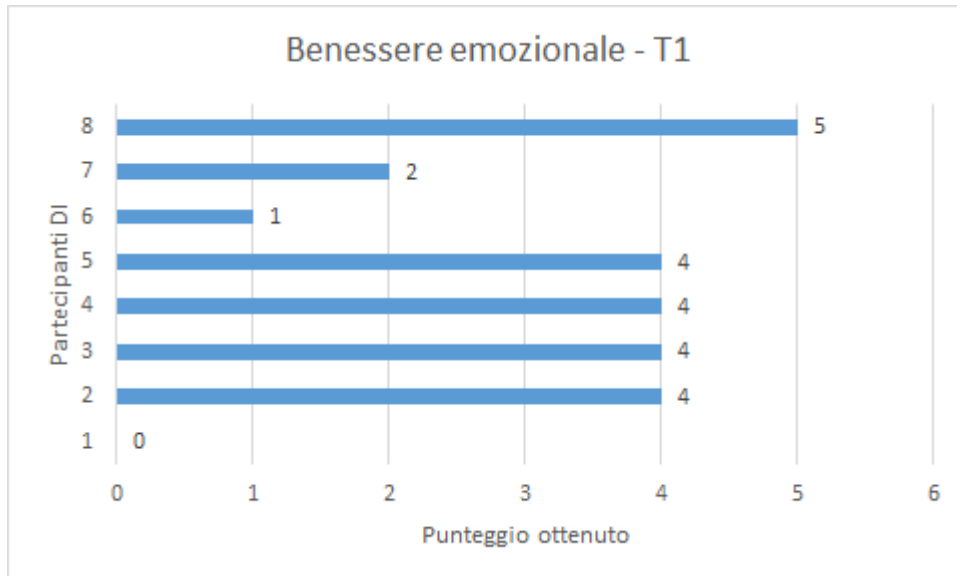


Grafico 19 – Analisi dominio Benessere Emozionale a Tempo 1

Mediante il Grafico 19 si evidenzia che tre ragazzi su otto, ovvero il 38% dei partecipanti, non riporta un punteggio superiore a tre e la metà di loro totalizza un punteggio uguale pari a quattro.

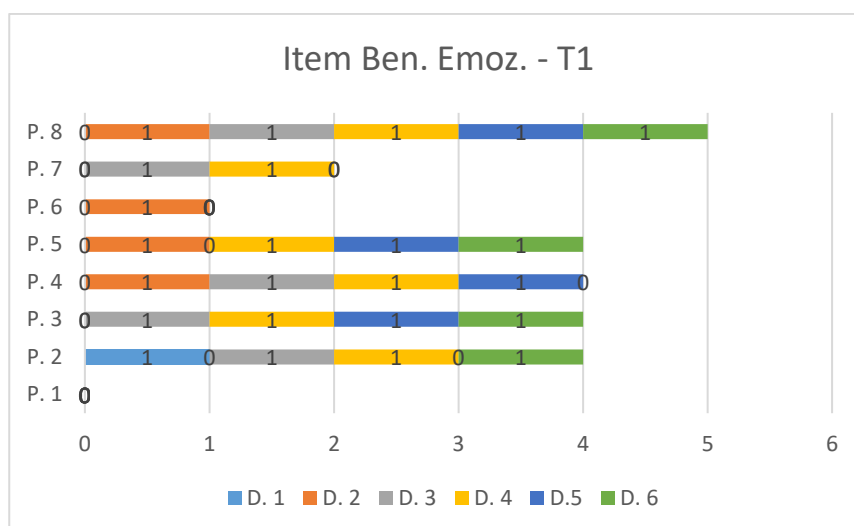


Grafico 20 – Analisi dominio Benessere Emozionale, prevalenza singolo item a Tempo 1

Per quanto riguarda i singoli item, si evidenzia che solamente la numero quattro si ripropone nella maggior parte dei partecipanti.

Infine il dominio del Benessere Materiale si ripresenta anche a Tempo 1 ma con ben 17 punti in più dall'inizio del Programma per un totale di 30 su 47 del Tempo 0.

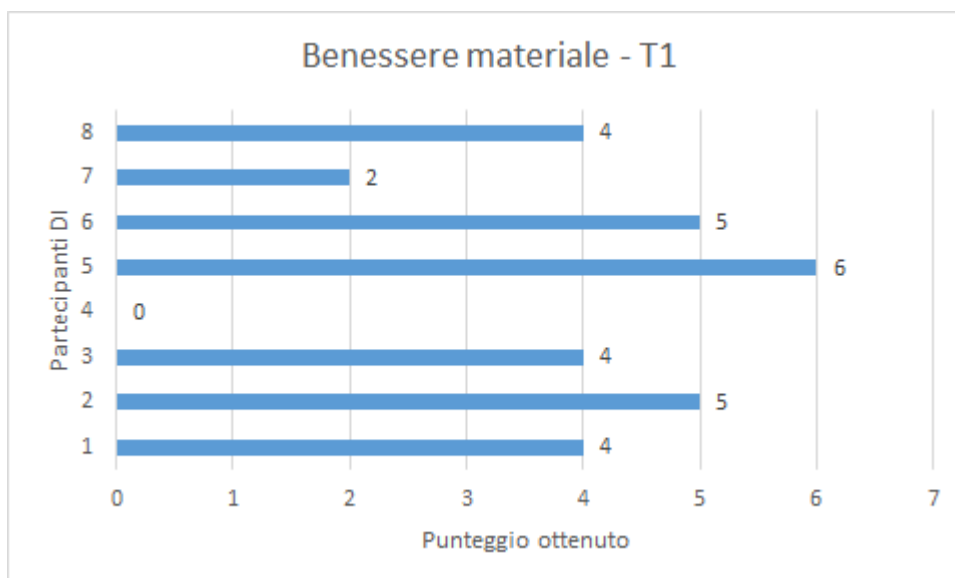


Grafico 21 – Analisi dominio Benessere Materiale a Tempo 1

Dal grafico 21 si evince che cinque partecipanti su otto, il 63%, raggiunge punteggi maggiori di tre in tale dominio.

Gli item che risultano essere comuni nella predisposizione di un punteggio fanno riferimento alle domande due, quattro e sei. Tutto ciò si ha ad eccezione del partecipante n. 4, che riporta ottimi livelli di QdV in questo ambito.

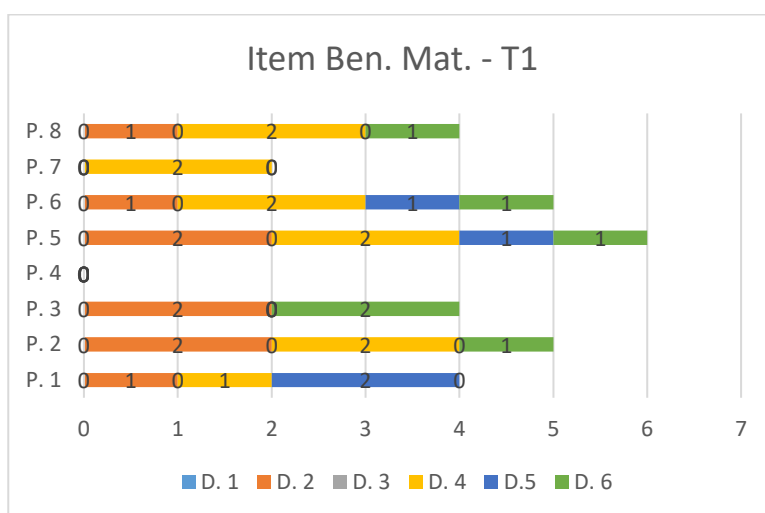


Grafico 22 – Analisi dominio Benessere Materiale, prevalenza singolo item a Tempo 1

3.5 Discussione dati

Per la determinazione della QdV è stato usato come riferimento teorico il metamodello di Schalock et al. del 2002, metamodello che si compone di otto domini.

Nella scala POS la presenza di punteggi alti all'interno dei diversi domini è indice di una scarsa qualità di vita.

Se sommiamo i punteggi ottenuti dalle diverse schede somministrate a Tempo 0 raggiungiamo un numero pari a 210. Al contempo, sommando le schede a Tempo 1 si ottiene un valore pari a 200.

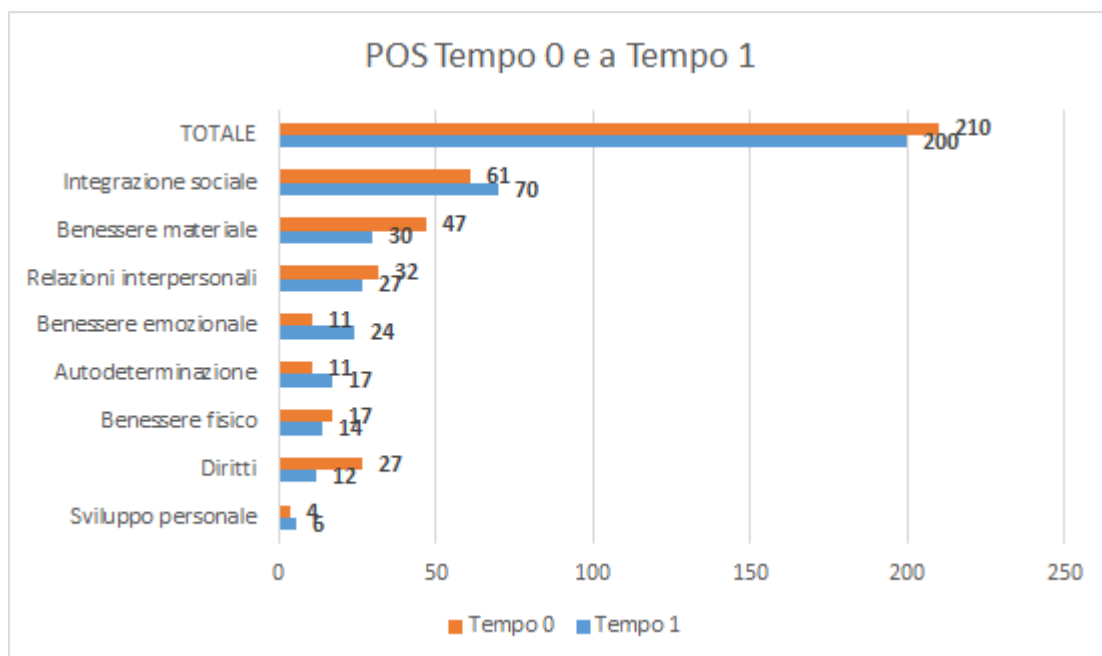


Grafico 23 – POS a Tempo 0 e a Tempo 1

A seguito di un'analisi immediata, possiamo affermare che gli interventi e le attività svolte nel Programma DI hanno influito sul miglioramento delle QdV dei ragazzi, in quanto è presente una evidente riduzione del punteggio pari a 10.

I domini del Grafico 23 sono stati presentati seguendo un ordine decrescente dei risultati ottenuti dalle POS a Tempo 1. Tale scelta risponde al tentativo di rendere più chiare le differenze nei due tempi di applicazione.

Andando, tuttavia, a indagare le diverse dimensioni che risultavano carenti in termini di QdV, già a Tempo 0 si è avuto modo di riscontrare, nella sezione dedicata alla presentazione dei dati, che alcune di loro sono diminuiti mentre altri hanno riportato addirittura un incremento a Tempo 1.

Si procede, ora, ad analizzare gli otto domini della scala POS sulla base del Grafico 23, soffermandosi in particolare sulle aree che riportano una scarsa QdV.

Il primo dominio che ha riscontrato una Qualità di Vita più bassa è stato l'Integrazione Sociale, riportando a Tempo 0 un punteggio di 61 e a Tempo 1 di 70.

L'integrazione sociale riprende il concetto di partecipazione attiva della persona all'interno del suo ambiente di vita, tramite l'accesso, l'uso e la partecipazione ad attività quotidiane nella comunità.¹⁹⁸

Il modello di QdV cerca di favorire tale processo inclusivo, sostenendo l'integrazione e rendendo accessibile l'inclusione all'interno della società.

Questo processo dinamico viene riconfermato anche dalle ultime ricerche Istat: la *Figura 13* infatti precisa il ruolo delle PcD e la loro partecipazione, in termini percentuali. Le persone con limitazioni non gravi, dai 14 ai 65 anni, come i partecipanti al Programma differiscono solo di 2 punti percentuali rispetto alle persone senza limitazioni e di quattordici punti percentuali per le limitazioni gravi.

¹⁹⁸ Schalock, R., & Verdugo, A. (2012). Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di interventi. Brescia: Vannini. p. 168.

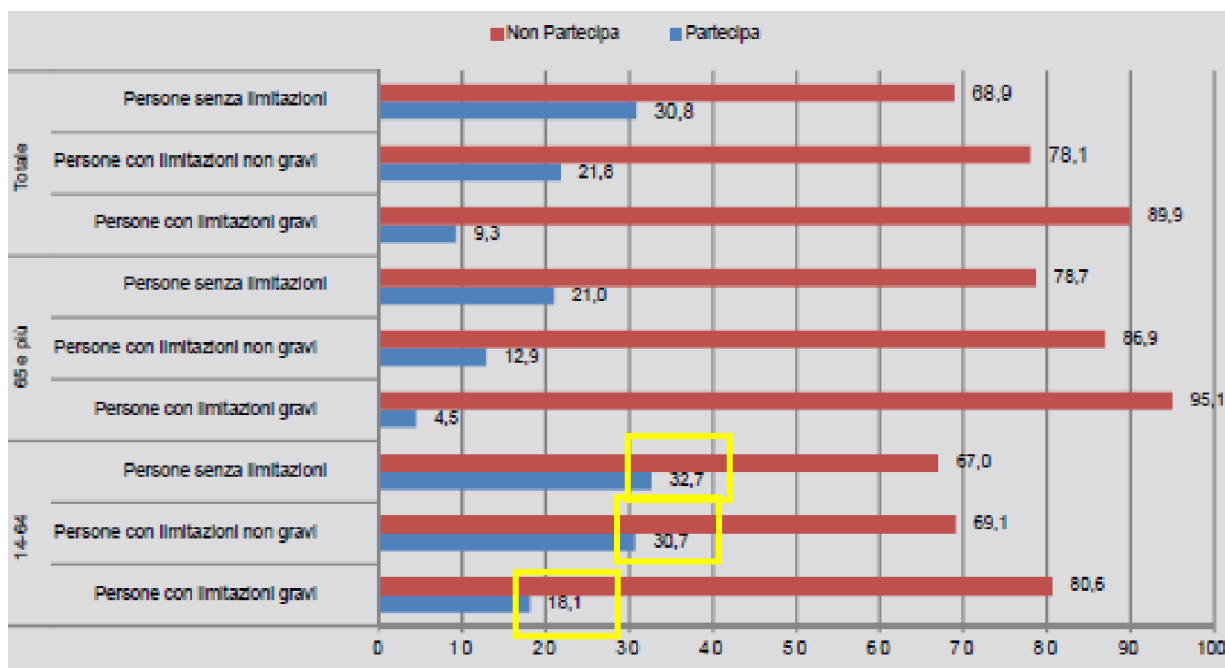


Figura 13 – Istat - Persone di 14 anni e più, che partecipano ad attività culturali per classe di età e gravità delle limitazioni. Media 2016-2017 (valori percentuali)

Nella scala POS, come già detto in sede di presentazione dei risultati, molti fattori contestuali individuali dei singoli ragazzi hanno determinato un punteggio alto in relazione alle voci del contesto abitativo isolato o poco attivo.

Quindi, in ottica ecologica, gli interventi per poter migliorare la qualità di questa dimensione dovranno essere svolti a livello del mesosistema, considerati gli effetti sul singolo individuo. In altre parole si svolgeranno azioni e interventi sul contesto del vicinato, della comunità e di tutti i servizi che sono accessibili ai ragazzi.

Possiamo ipotizzare che migliorare i contesti che circondano i ragazzi potrebbero, di conseguenza, accrescere la QdV per la sfera dell'Integrazione sociale. Pertanto questo dato ha un peso rilevante in relazione alle politiche sociali, per le istituzioni pubbliche e per il terzo settore, in quanto essi sono gli attori principali dell'opportunità d'inclusione.

Per quanto riguarda il Benessere Materiale, il quale ha fatto emergere nei due momenti di valutazione una carenza di qualità di vita.

Come riportato anche sopra, le caratteristiche individuali dei partecipanti influenzano negativamente l'area in esame, in virtù del fatto che rimanda alla situazione finanziaria e occupazionale toccando la sfera produttiva della singola persona.

L'età anagrafica dei ragazzi, specialmente a Tempo 0, ne determina un punteggio alto, pari a 47. Tale area ha visto una flessione verso il basso in quanto prima del follow-up diversi candidati avevano cambiato la loro situazione occupazionale, grazie a percorsi di tirocinio, di servizio civile ed esperienze lavorative, abbassando il punteggio nel Tempo 1 a 30.

La sfera lavorativa o comunque occupazionale ha diverse ricadute sulla Qualità di Vita generale di ogni singola persona in termini di autodeterminazione, integrazione e indipendenza. Pertanto ne viene tutelato il diritto attraverso la legge nazionale n. 68/1999, legge implementata a livello locale da altri strumenti formativi ed esperienziali che rafforzano l'accesso al mercato del lavoro.

La Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità del 2006 riconosce il diritto al lavoro all'interno dell'art. 27, includendo al tempo stesso anche l'opportunità di scelta e la possibilità di sussistenza attraverso la propria attività lavorativa.

Il lavoro contribuisce a sviluppare un processo di autonomia, anche perché “il diritto al lavoro deve essere reso effettivo proprio garantendo alla persona con disabilità il rispetto del diritto ad una vita autonoma (art. 19), l'autonomia nel movimento e negli spostamenti (art. 20) ed il pieno inserimento e la partecipazione in tutti gli ambiti della vita (art. 26)”. (p. 29)¹⁹⁹

Le persone in condizioni di disabilità a livello nazionale, secondo l'ultimo Registro sulla Disabilità di Istat 2022, sono 7.386.411, ovvero il 12,4% della popolazione complessiva.²⁰⁰

¹⁹⁹ Istat – Istituto nazionale di Statistica. (2019). Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni. Streetlib, Roma, p. 59.

²⁰⁰ Istat. (2022). Registro sulla disabilità.

Tabella 1 - Persone con certificazione, pensione o indennità legate alla disabilità per sesso (valori assoluti e percentuali)		
	Frequenza	Tasso
Femmine	3.961.207	12,9
Maschi	3.425.204	11,8
Totale	7.386.411	12,4
Fonte: Registro sulla disabilità		

Figura 14 – Registro sulla Disabilità 2022, Persone con certificazione, pensione o indennità legate alla disabilità per sesso (valori assoluti e percentuali)

Nonostante il diritto al lavoro sia riconosciuto da diversi anni, lo svantaggio lavorativo nel mondo della disabilità è ancora oggi un tema centrale nella vita delle PcD e delle loro famiglie.

Come si evince dalla Figura 15, dopo un’iniziale impennata che vede gli individui dai 15 ai 24 anni con limitazioni gravi essere occupate quasi del 2% in più rispetto alle persone senza limitazioni, il dato raddoppia dai 25 a 64 anni.

Difatti, per le PcD, la percentuale va al 30,7% al 36,7% rappresentando la metà rispetto alle persone senza limitazioni, le quali sono interessate da un tasso di occupazione che va dal 64,9% al 67,6%.²⁰¹

Il picco che si osserva nella fascia 15-24 può essere attribuito alle diverse formule occupazionali che riguardano i ragazzi con disabilità.

Pertanto risulta ancora più importante per i servizi alla persona garantire e sostenere interventi ma soprattutto percorsi che portino a una reale sistemazione lavorativa.

²⁰¹ Istat – Istituto nazionale di Statistica. (2019). Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni. Streetlib, Roma.

PRESENZA DI LIMITAZIONI	Maschi	Femmine	15-24	25-44	45-64	Laurea o più	Diploma superiore	Fino alla licenza media	Nord	Centro	Mezzo-giorno	Totale
Limitazioni gravi												
- Occupato	36,3	26,7	17,0	36,7	30,7	63,4	42,7	19,5	37,3	42,2	18,9	31,3
- In cerca di occupazione	21,2	15,1	17,8	26,1	14,9	11,2	20,0	18,2	15,6	16,7	21,8	18,1
- Studente	3,2	3,9	46,5	(-)	(-)	(-)	4,1	3,4	3,6	(-)	3,0	3,6
- Inabile al lavoro	16,1	9,3	(-)	16,1	11,3	(-)	8,1	16,9	10,7	7,8	17,4	12,6
-Altra condizione	23,1	45,0	(-)	20,0	43,1	20,3	25,1	42,0	32,8	29,1	39,1	34,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100	100	100	100,0
Nessuna limitazione												
- Occupato	67,2	48,2	15,2	67,6	64,9	76,7	62,2	44,6	66,6	61,3	44,5	57,8
- In cerca di occupazione	15,2	14,4	16,2	18,5	10,5	10,2	15,4	16,1	9,4	13,6	22,3	14,8
- Studente	12,1	12,7	65,3	3,6	(-)	7,1	10,4	16,9	11,1	12,5	13,9	12,4
-Altra condizione	5,5	24,7	3,3	10,3	24,6	6,0	12,0	22,4	12,9	12,6	19,3	15,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Figura 15 - Persone di 15-64 anni e più per presenza di limitazioni, condizione occupazionale, sesso, classe di età, titolo di studio, ripartizione. Media 2016-2017 (valori percentuali)

Per quanto concerne la terza dimensione, ovvero le Relazioni Interpersonali, le valutazioni hanno ottenuto un punteggio alto: 32 a T0 e 27 a T1.

Questo dominio comprende al suo interno tutte le relazioni sociali dell'individuo, sia in relazione all'ambiente scolastico o lavorativo che a quello domestico. Questa area riporta un leggero miglioramento in termini generici di 5 punti. L'ipotesi che possiamo formulare è che, nel Programma DI, l'inserimento in diverse realtà extra scolastiche quali tirocini e laboratori, possa aver favorito l'incremento di una rete sociale.

Le relazioni sociali nella disabilità restano comunque una dimensione da sostenere, come visto nella Figura 12, in quanto tendenzialmente per le PcD sono inferiori in termini numerici e con meno frequenza nelle interazioni.

Il dominio del Benessere Emozionale riguarda il concetto di essere appagato/a ovvero l'essere soddisfatto di sé stesso. Questa area inizialmente aveva registrato una buona QdV (11 punti), per poi raddoppiare al momento del follow-up raggiungendo 24 punti.

Possiamo ipotizzare che il peggioramento di questo dominio, in piccola percentuale, sia imputabile alla conclusione del percorso scolastico avvenuta per due partecipanti nel giugno 2022. Questo perché è venuta meno tale rete di sostegno, e quindi sono mancati i compagni di classe, gli insegnanti di sostegno e i docenti di disciplina.

Inoltre, il progetto individualizzato attivato nel contesto scolastico, attiva garantisce la valorizzazione delle attitudini dello studente.

Il benessere emozionale viene anche influenzato dal rapporto con i familiari: sulla base di questo assunto le persone con delle limitazioni tendono a essere meno soddisfatte rispetto alle persone senza limitazioni (Figura 16)²⁰².

Il livello di soddisfazione più alto, ovvero molto soddisfatto, viene raggiunto solamente dal 28,2% delle persone con limitazioni non gravi a differenza del 34,1% riportato dalle persone senza limitazioni.

LIVELLO DI SODDISFAZIONE RELAZIONI FAMILIARI	GRAVITÀ DELLE LIMITAZIONI				Totale
	Limitazioni gravi	Limitazioni non gravi	Senza limitazioni	Non indicato	
Molto soddisfatto	28,8	28,2	34,1	26,3	32,2
Abbastanza soddisfatto	51,8	57,7	56,6	50,7	56,2
Poco soddisfatto	12,7	10,4	6,8	6,4	7,7
Per niente soddisfatto	4,7	2,4	1,5	1,5	1,8
Non indicato	2,1	1,2	1,1	15,0	2,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Figura 16 - Persone di 14 anni e più per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e soddisfazione relazioni familiari (valori percentuali) - Nazione Italia (Gerarchia Amministrativa) Anno 2021

Il dominio dell'Autodeterminazione che si costituisce con l'autonomia della persona, rispetto alle scelte, al controllo personale, ambientale, è definito da Wehmeyer e Schalock come l'“agire in qualità di agente causale primario nella propria vita, il fare scelte e prendere decisioni in merito alla propria qualità di vita liberi da influenze o interferenze esterne improprie.”²⁰³

Nel Progetto DI i ragazzi hanno riportato un punteggio di 11 a Tempo 0 e 17 a Tempi 1, facendo emergere un leggero peggioramento nelle capacità e nelle possibilità di autodeterminarsi.

²⁰² Disabilità in Cifre. (2021). Persone di 14 anni e più per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e soddisfazione relazioni familiari (valori percentuali). Istat

²⁰³ Schalock, R., & Verdugo, A. (2012). Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di interventi. Brescia: Vannini. p. 314.

L'indicatore dell'autodeterminazione gioca un ruolo importante nella percezione soggettiva di QdV in quanto generalmente le persone che riportano livelli soddisfacenti di autodeterminazione presentano una QdV migliore.

Il dominio del Benessere Fisico è risultato in entrambi i momenti come una dimensione positiva, registrandosi a Tempo 0 con 17 punti e a Tempo 1 con 14 punti.

Il benessere fisico riguarda le abilità di prendersi cura di sé, mangiare sano e a sufficienza, avere la possibilità di spostarsi per raggiungere i punti di interesse e poter svolgere attività nel tempo libero. Questa è una delle dimensioni principali in quanto riguarda direttamente il concetto di salute.

Il fatto che nessuno dei partecipanti al Programma abbia presentato delle criticità rispetto al benessere fisico ha permesso di focalizzare i diversi interventi sui domini risultati carenti in termini di qualità, come quello dell'inclusione sociale e delle relazioni interpersonali.

La dimensione dei Diritti di libertà, di cittadinanza ovvero quei diritti basilari della persona, come avere delle cose proprie, avere una vita privata, essere ascoltato e rispettato come tutti gli altri, si è determinata con un punteggio a Tempo 0 di 27 e a Tempo 1 di 12.

Infatti, a Tempo 0 questa dimensione era rientrata nella seconda fascia di analisi proprio per l'elevato punteggio ottenuto. Dall'approfondimento si è visto che solamente un partecipante, il n. 5, aveva registrato su quasi tutti gli item 1 o 2 punti per un totale di 9.

Nel follow-up il risultato totale delle otto POS è stato dimezzato, registrando un miglioramento anche per il partecipante n. 5 che ha riportato un punteggio pari a 4 nell'area dei diritti.

I motivi del miglioramento possono ricondursi a diverse spiegazioni: la giovane età dei protagonisti è fra queste poiché la crescita e la maturazione che si raggiunge nell'arco temporale di circa un anno e mezzo influisce notevolmente nei sei item analizzati.

Riprendendo alcuni item presenti nella scheda, la possibilità di avere un luogo per la propria privacy, essere "liberi" di uscire di casa, avere un fidanzato/a e votare alle elezioni sono "diritti" che vengono acquisiti gradualmente con l'età, pertanto sono in linea con la diminuzione del punteggio ottenuto nel follow-up.

La scala POS si conclude con l'ottavo e ultimo dominio, lo Sviluppo Personale, è risultato essere valutato in termini soddisfacenti in entrambi i due momenti (punteggio 4 e 6), in quanto gli indicatori che ne strutturano il dominio sono risultati essere l'educazione e le abilità nella vita quotidiana e/o scolastica.

Questo dato è ricollegabile alla continua e crescente inclusione scolastica, la quale, migliorando ogni anno, permette l'acquisizione di abilità ma soprattutto garantisce migliori opportunità di apprendimento ed educazione.

Dagli ultimi studi realizzati da Istat viene riconfermato che negli anni si è visto l'incremento delle iscrizioni delle persone con disabilità anche nelle scuole secondarie di secondo grado, favorendo in tal modo l'acquisizione di titoli formativi superiori.

Tabella 4 - Persone di 15 anni e più per presenza di disabilità e titolo di studio, sesso e classe di età Media. 2016-2017 (valori percentuali)

TITOLO DI STUDIO	15-34 anni		35-54 anni		55-64 anni		65 anni e più		Totale	
	Senza disabilità	Con disabilità	Senza disabilità	Con disabilità	Senza disabilità	Con disabilità	Senza disabilità	Con disabilità	Senza disabilità	Con disabilità
Nessun titolo	0,5	6,7	0,9	6,2	Maschi		1,0	3,1	3,7	13,3
Licenza elementare e media	38,2	41,0	40,1	49,4	45,6	59,4	61,7	66,1	43,7	60,1
Diploma e oltre	61,4	52,3	59,0	44,5	53,4	37,5	34,6	20,6	55,1	30,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Nessun titolo	0,5	5,5	0,9	3,2	Femmine		1,5	2,4	7,7	23,2
Licenza elementare e media	33,6	49,1	34,3	50,4	48,4	65,3	66,8	67,0	41,5	63,6
Diploma e oltre	65,8	45,4	64,8	46,3	50,2	32,3	25,4	9,8	56,5	19,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Le persone con disabilità dai 15 ai 34 anni in possesso di un diploma o di altri titoli di studio sono il 52,3 %; per le PcD dai 35 ai 54 anni, invece, la percentuale scende considerevolmente assestandosi a 44,5%.

I ragazzi del progetto hanno avuto accesso alle scuole secondarie di secondo grado, potendo godere così di diverse opportunità educative nel territorio, come l'alternanza scuola-lavoro e altri progetti per lo sviluppo e il conseguimento di abilità e competenze.

Anche se questi ultimi dati in termini evolutivi testimoniano maggiori opportunità per le PcD è doveroso, però, far presente la ricerca Istat del 2021. Alla luce di questo studio si può notare come solo una scuola su tre è accessibile a uno studente con disabilità motoria e la

percentuale per la disabilità sensoriale scende al 2% in tutta Italia, nella predisposizione di tutti gli ausili senso-percettivi necessari.²⁰⁴

Quindi gli elementi che descrivono gli aspetti salienti di un individuo e che ne permettano la misurazione della Qualità di Vita percepita si confermano totalmente agli otto domini di Schalock e Verdugo Alonso del 2002.

²⁰⁴ Blangiardo, G.C. (2021). Audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Istat, Roma.

Riflessioni conclusive

I cambiamenti che, col passare del tempo, si sono susseguiti hanno modificato il modo di intendere la disabilità e hanno spostato via via l'attenzione più sulle persone che sui servizi e sugli interventi a esse garantiti. È proprio per questo che il costrutto di Qualità di Vita si impone come elemento di grande innovazione all'interno di questo processo evolutivo.

I motivi che hanno portato alla redazione di questo lavoro di ricerca sono stati molteplici, ma tra essi spicca la volontà di voler presentare il Programma Sperimentale "Disabilità Intellettive".

Come si è avuto modo di constatare, si è tentato di offrire un quadro informativo relativo alle evoluzioni nell'ambito della disabilità negli ultimi anni. Ciò è stato accompagnato dalla rassegna delle diverse metodologie operative sia da un punto di vista teorico che pratico.

In ultimo, si è provato a mettere in luce quali siano le terminologie adeguate e più consoni da utilizzare nella quotidianità per i servizi alla persona.

È proprio all'interno della pratica educativa che ritroviamo il Progetto di Vita, costruito che nasce attraverso un lavoro di coprogettazione e che si pone in sintonia con le PcD e le loro famiglie per il raggiungimento di una migliore Qualità di Vita possibile.

Si è visto che il Progetto di vita e la qualità percepita sono condizionati dalle interazioni della persona con il mondo esterno e come riporta Bertolini, l'identità soggettiva si sviluppa e si consolida come personalità attraverso la relazione intersoggettiva.²⁰⁵

La parte normativa ha rappresentato quella struttura necessaria e propedeutica su cui basare ogni progettualità, opportunità, diritto e dovere appartenente alle persone con disabilità.

L'organizzazione del sistema dei servizi alla persona ha aiutato a orientarsi nel mondo della disabilità, mentre il focus sulla Regione Emilia Romagna e sulla specifica città di Ferrara, hanno chiarito gli strumenti utilizzati nella pratica dei servizi così come le informazioni rispetto alle caratteristiche della popolazione.

²⁰⁵ Frabboni, F. (2006). L'albero pedagogico di Piero Bertolini, in Tarozzi M. (a cura di), *Direzioni di senso: studi in onore di Piero Bertolini*. (pp. 51-52). CLUEB.

Il concetto stesso di QdV, come abbiamo visto in questa trattazione, può incidere sulle politiche sociali sia nella valutazione dei servizi che nella promozione di programmi innovativi su diversi livelli, locale, nazionale e internazionale.

Il Programma “Disabilità Intellettive” nasce proprio come risposta delle istituzioni pubbliche, sanitarie e sociali, a sviluppare il concetto di QdV per i ragazzi con disabilità.

Per riuscire a garantire un continuo miglioramento del programma DI, oltre sicuramente all’impegno e alla disponibilità degli operatori, risulta fondamentale impiegare sistemi e strumenti che possano fornire delle evidenze rispetto all’efficacia concreta delle tecniche usate. Ciò è da tenere in considerazione soprattutto per le future edizioni del Programma.

Questa ricerca ha voluto mettere in risalto l’effettiva validità delle attività e degli interventi attivati, specialmente nel momento in cui questi hanno risposto alle reali necessità ed esigenze dei partecipanti.

Le percezioni e i valori individuali, ovvero “il modo di vedere soggettivo della persona – sono riconosciuti come un aspetto chiave della qualità di vita”.²⁰⁶ Pertanto, questo è stato l’esatto punto di partenza per la programmazione del Progetto.

Attraverso l’analisi delle scale POS nei due periodi, Tempo 0 e Tempo 1, si è potuto osservare l’impatto dei diversi interventi attuati in relazione ai domini che risultavano essere carenti nella qualità percepita dai ragazzi.

La maggior parte degli otto domini di cui si compone la scala POS ha riportato dei punteggi inferiori al Tempo 1, dimostrando, dunque, un miglioramento di QdV dei partecipanti e di conseguenza una reale efficacia del Programma.

È importante però far presente che due dimensioni, l’integrazione sociale e il benessere emozionale, hanno riscontrato un peggioramento nel periodo di follow-up e questo risultato deve essere oggetto di indagine e di analisi per la programmazione delle future edizioni del Progetto.

²⁰⁶ Schalock, R., & Verdugo, A. (2012). Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di interventi. Brescia: Vannini. p. 309.

In un'ottica di miglioramento del Programma, per le future edizioni, risulta necessario far presente cosa abbia contribuito a favorire esiti positivi. Allo stesso modo, occorre riflettere su quali potrebbero essere alcune nuove idee per implementarne l'azione.

Pertanto, è d'obbligo analizzare le dimensioni principali, quali il benessere materiale, le relazioni interpersonali e i diritti, valorizzando anche il lavoro svolto.

Gli interventi sia condivisi, tramite i gruppi psico-educativi e i laboratori, sia individuali, come la valutazione di competenze e l'attivazione di percorsi esperienziali, hanno influenzato trasversalmente queste tre dimensioni.

Oltre ai risultati ottenuti dalla scala POS, tramite i colloqui individuali, è emerso che la maggior parte dei partecipanti ha gradito tutte le attività proposte e soprattutto ha apprezzato i gruppi psico-educativi.

I gruppi, infatti, hanno rappresentato un momento di libero confronto nel quale esprimere curiosità, dubbi, paure e desideri facendo sentire i ragazzi accolti e ascoltati.

Il processo educativo, riprendendo l'esperienza del programma "DI", si affianca alla definizione che Dewey propone dell'educazione, quale continua ricostruzione e riorganizzazione dell'esperienza, che aumenta la "capacità a dirigere il corso dell'esperienza seguente".²⁰⁷

Come si è potuto constatare nella fase di analisi dei risultati, la crescita biologica dei ragazzi ha favorito un naturale miglioramento di alcuni indicatori della QdV: fra i più evidenti troviamo gli indicatori dei diritti e del benessere materiale.

È emerso che i percorsi occupazionali, che prevedevano una forma di remunerazione, hanno consentito di disporre di una maggiore libertà negli acquisti personali implementando le possibilità di benessere materiale.

Il tempo fra le somministrazioni di POS ha garantito l'espressione dei diritti individuali dei ragazzi, come l'esercizio del proprio diritto al voto e la conservazione della propria autonomia nelle uscite e nei rapporti personali.

La ricerca ha permesso, inoltre, di soffermarsi su quegli aspetti che influenzano trasversalmente diverse dimensioni di vita della persona. Il contesto abitativo condiziona il

²⁰⁷ Porcarelli, A. (2012). *Educazione e Politica, Paradigmi pedagogici a confronto*. FrancoAngeli, Milano.

livello di inclusione sociale in cui la persona vive e a cui può accedere. Il grado di autodeterminazione, poi, che comprende la capacità di scelta, autoconsapevolezza e problem solving risulta determinante nella QdV di quasi tutti i domini.

Per lo stesso motivo, il lavoro rappresenta un elemento che influenza direttamente la QdV delle persone con disabilità. Gli ultimi dati elaborati da Istat riportano uno svantaggio occupazionale legato al mondo della disabilità e per questo motivo è importante continuare a promuovere interventi che garantiscano un reale inserimento, in modo da ridurre sempre più tale divario rispetto al resto della popolazione.

Per una valida programmazione si è rivelato essenziale prendere in considerazione i diversi sistemi che influenzano lo sviluppo di valori, le convinzioni e i comportamenti, ovvero il sistema ecologico di Schalock. Ciò si ricollega alla capacità di questi sistemi di influenzare la qualità di vita delle persone e in questi rientrano i fattori contestuali che favoriscono o meno l'inclusione sociale, il benessere emozionale e così via.

Ne fanno parte, a livello di mesosistema, le opportunità, come lo stesso Progetto DI, che è stato promosso dalle istituzioni pubbliche e che ha permesso il miglioramento della QdV individuale dei partecipanti. Centrale è anche il macrosistema, ovvero la cultura e i fattori connessi alla società, che possono incrementare o meno la QdV in relazione a tutti i domini.

Infine, i risultati ottenuti sono stati condivisi con l'équipe interna e sono state analizzate le attività che hanno avuto una risonanza positiva in termini qualitativi. I miglioramenti che possono essere messi in atto nelle prossime edizioni possono scaturire dalle parti che sono risultate carenti in questa, sempre costruendo e calando l'intero processo sulle specifiche dei partecipanti.

Fra le proposte da realizzare si ipotizza uno o più interventi a lungo termine per favorire l'inclusione sociale e le relazioni interpersonali. Ciò può prevedere la collaborazione con Enti e/o Cooperative del Terzo Settore, oppure la promozione a livello territoriale di attività ad accesso pubblico e gratuito per la popolazione, non senza il sostegno delle istituzioni pubbliche.

La riflessione riguarda anche lo strumento utilizzato nel programma, la scala POS, in riferimento alla sua integrazione o sostituzione con altre schede per avere una rilevazione e descrizione più completa rispetto ai bisogni emergenti e alla situazione del singolo partecipante.

Per l'edizione del programma in corso d'opera, avviata a settembre 2022, sono stati confermati gli interventi con la modalità dei gruppi psico-educativi sia per via della sua flessibilità che per la possibilità di promuovere una socializzazione e una conoscenza fra i partecipanti.

Il lavoro per piccoli gruppi, sia in ambito scolastico che educativo, risulta funzionale in quanto si creano le condizioni affinché i ragazzi possano partecipare attivamente alle pratiche discorsive.

L'inclusione delle PcD deve essere sostenuta dalla visione pluridimensionale della persona, ossia dallo sguardo plurale che consente alla persona di essere "attore", protagonista della propria vita e delle sue scelte al di là della disabilità.

Quindi, nella pratica educativa, il professionista agisce lasciando il potere alla persona con disabilità di scegliere (capability approach) sulla base dei propri valori e desideri, con il fine ultimo di raggiungere attraverso la realizzazione del Progetto di Vita, livelli di Qualità di Vita più alti possibili.

Come riportato all'interno del "Manuale di qualità di vita", "l'importanza del concetto di qualità risiede nel fatto che esso fornisce un modello generale centrato sulla persona o sulla famiglia e un insieme di principi per aumentare il benessere psicologico e soggettivo delle persone."²⁰⁸

²⁰⁸ Schalock, R., & Verdugo, A. (2012). Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di interventi. Brescia: Vannini. p. 62.

Bibliografia

- ANFFAS Onlus. (2015). *Progettare qualità nella vita. Strumenti verso l'inclusione*. Roma.
- Arnkil, T. & Seikkula, J. (2012). *Metodi dialogici nel lavoro di rete*. Erickson.
- ASP Centro Servizi alla Persona. (2018). *Carta dei Servizi*. Ferrara.
- ASP Centro Servizi alla Persona. (2021). *Bilancio Sociale*. Ferrara.
- ASP servizi alla persona. (2012). *La riorganizzazione del servizio sociale di ASP. Ripensare alle proprie rappresentazioni e cambiare l'organizzazione per poter evolvere i rapporti con la rete dei servizi e con gli utenti*. EDISAI srl, Ferrara.
- Assemblea Costituente. (1947). *La Costituzione delle Repubblica Italiana: art. 1*.
- Assemblea Legislativa della Regione Emilia-Romagna. *LEGGE REGIONALE 12 marzo 2003, n. 2. Demetra*.
- Assemblea Legislativa della Regione Emilia-Romagna. *LEGGE REGIONALE 23 dicembre 2004, n. 29. Demetra*.
- Atti della Giunta Comunale. (2021). *Approvazione del Piano Attuativo per la salute e il benessere sociale del Distretto Centro- nord - Annualità 2021*.
- Azienda USL di Ferrara. (n.d.). *Atto Aziendale*.
- Bandura, A. (1996). *Il senso di autoefficacia. Aspettative su di sé e azione*. Erickson, Trento.
- Barnes, C. (1992). *Qualitative research: Valuable or irrelevant?*. *Disability, Handicap and Society*, vol. 11, n. 2.
- Barton, L. & Armstrong, F. (2007). *Policy, experience and change: Cross-cultural reflections on inclusive education*. New York, Springer.
- Bertin, G. (2012). *Piani di zona e governo della rete*. FrancoAngeli, Milano.
- Biggeri, M., & Bellanca, M. (2011). *L'approccio delle capability applicato alle disabilità*, LitografEditor. Cerbara-Città di Castello (PG).
- Biggeri, M., & Bellanca N. (2011). *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, (pp. 3-27). Napoli, Liguori.
- Blangiardo, G.C. (2021). *Audizione dell'Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità*. Istat, Roma.
- Bobbo, N. (2012). *Strumenti pedagogici di educazione del paziente*. Cleup.

- Brown, I., & Brown, R.I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. Jessica Kingsley Publishers, London.
- Buono, S., & Zagaria, T. (1999). Dalla disabilità all'attività, dall'handicap alla partecipazione, nuovi orizzonti nelle classificazioni dell'organizzazione mondiale della sanità. *Life Span and Disability*, Vol. 2, N. 1, 1999, pp. 93-113.
- Caldin, R. & Scollo, S., (2018), *Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni.*, *Studium Educationis*, XIX (3), 49-59.
- Canevaro, A. (2017). *Fuori dai margini. Superare la condizione di vittimismo e cambiare in modo consapevole*. Trento: Erickson.
- Canevaro, A., Gianni, M., Callegari, L., & Zoffoli R. (2021). *L'accompagnamento nel progetto di vita inclusivo*. Trento, Erickson.
- Canevaro, A. (1999). Alla ricerca degli indicatori della qualità dell'integrazione. In D. Ianes & M. Tortello, M. (eds.). *La Qualità dell'integrazione scolastica. Disabilità, disturbi dell'apprendimento e differenze individuali*. Trento: Erickson.
- Colleni, M. (2016). *Immaginabili risorse. Il valore sociale della disabilità*. FrancoAngeli.
- Costituzione della Repubblica. Art. 118, Parte II, Ordinamento della Repubblica, Titolo V.
- Cottini, L. (2021). Servizi per l'inclusione sociale e per l'abitare: possono essere inclusivi anche se sono rivolti solo a persone con disabilità? Lo sguardo interessato della didattica speciale. *Italian Journal of special education for inclusion*, 9 (1), 74-79.
- Covelli, A. (2016). *Verso una cultura dell'inclusione. Rappresentazioni medialiali della disabilità*. Roma: Aracne.
- Covelli, A. (2022). Unlike by whom? Analysis and deconstruction of media representations of disability for an inclusive culture. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, X, 1, 14-25.
- 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.
- D'Alessio, S. (2015). *Disability Studies in Education: che cosa sono e perchè sono importanti per lo sviluppo di una scuola e un'università inclusive. L'integrazione scolastica e sociale*, 14(2).

- Dalle Carbonale, E., Ghittini, E., & Rosson, S. (2004). Peer educator - Istruzioni per l'uso. Franco Angeli.
- De Ambrogio, U. (2004). Il Piano di Zona, in C. Gori (a cura di), La riforma dei servizi in Italia. L'attuazione della 328 e le sfide future. Carocci, Roma.
- De Anna, L., Gardou, C., & Covelli A. (2018) Inclusione, culture e disabilità. La ricerca della Pedagogia Speciale tra internazionalizzazione e interdisciplinarietà: uno sguardo ai cinque continenti. Trento, Erickson.
- De Rossi, M. (2018). Didattica dell'animazione. Contesti, metodi, tecniche. Carocci editore.
- Disabilità in Cifre. (2021). Persone di 14 anni e più per gravità delle limitazioni nelle attività abitualmente svolte e soddisfazione relazioni familiari (valori percentuali). Istat.
- Distretto Centro-Nord della Provincia di Ferrara. (2018). Piano per la Salute e il Benessere Sociale 2018-2020.
- Dovigo, F. (2008). L'Index per l'inclusione: una proposta per lo sviluppo inclusivo della scuola. In T. Booth & M. Ainscow (eds.), L'Index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola (pp. 7-42). Trento: Erickson.
- Frabboni, F. (2006). L'albero pedagogico di Piero Bertolini, in Tarozzi M. (a cura di), Direzioni di senso: studi in onore di Piero Bertolini (pp. 51-52). CLUEB.
- Franzoni, F., & Anconelli, M. (2003). La rete dei servizi alla persona. Dalla normativa all'organizzazione. Carocci Faber, Roma.
- Gardner, H. (1993). L'educazione delle intelligenze multiple. Dalla teoria alla prassi pedagogica. Anabasi, Milano.
- Gardou, C. (2018). Pensare diversamente alla disabilità donandole la sua dignità di pensiero. In L. de Anna, C. Gardou, A. Covelli (eds.), Inclusione, culture e disabilità. La ricerca della Pedagogia Speciale tra internazionalizzazione e interdisciplinarietà: uno sguardo ai cinque continenti (pp. 23-32). Trento, Erickson.
- Gaspari, P., (2021), Cura educativa, relazione d'aiuto e inclusione. Le categorie fondative della Pedagogia speciale nelle professionalità educative. Roma: Anicia.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. LEGGE 22 dicembre 2021, n. 227. Delega al Governo in materia di disabilità.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 12 Marzo 1999, Norme per il diritto al lavoro dei disabili: n. 68.

- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 23 Dicembre del 1978. n. 833.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. LEGGE 27 dicembre 2017, n. 205. Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. LEGGE 3 marzo 2009. n. 18.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 4 Agosto 1977, n. 517. Norme sulla valutazione degli alunni e sull'abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell'ordinamento scolastico.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 5 Febbraio 1992. Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate: n. 104.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 8 Novembre 2000, n. 328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica. 2006, Ripubblicazione del testo della legge 27 dicembre 2006, n. 296, recante: «Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge finanziaria 2007)», corredato delle relative note. (Legge pubblicata nel supplemento ordinario n. 244/L alla Gazzetta Ufficiale - serie generale - n. 299 del 27 dicembre 2006).
- Gazzetta Ufficiale. 2003, n. 2. Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.
- Gazzetta Ufficiale. 9 gennaio 2004, n.4. Introduzione nel libro primo, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all'istituzione dell'amministrazione di sostegno e modifica degli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizioni e di inabilitazione, nonché' relative norme di attuazione, di coordinamento e finali.
- Gazzetta Ufficiale. Decreto Legislativo 19 giugno 1999, n. 229 , art. 1 comma 1.
- Gazzetta Ufficiale. Legge Regionale 23 dicembre 2004, n. 29. Norme generali sull'organizzazione ed il funzionamento del servizio sanitario regionale.
- Giunta Regionale. Delibera 1423-2017, Attuazione del Piano Sociale e Sanitario 2017-2019. Approvazione delle Schede Attuative d'Intervento e di indirizzi per l'elaborazione dei Piani di Zona Distrettuali per la salute e il Benessere sociale.
- Goffman, E. (1968). Asylums. Torino, Einaudi.
- Grasselli, B. (2006). L'arte dell'integrazione. Persone con disabilità costruiscono percorsi sociali. Armando Editore.

- 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.
- Ianes, D. (2004). *La diagnosi funzionale secondo l'ICF*. Erickson, Trento.
- Istat – Istituto nazionale di Statistica. (2019). *Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*. Streetlib, Roma.
- Istat. (2022). *Inclusione scolastica degli alunni con disabilità A.S. 2021-2022. Statistiche Report*.
- Istat. (2022). *Registro sulla disabilità*.
- Klein, E. (1984). *Gender politics*. Cambridge, Harvard University Press.
- *La Costituzione. Parte I, Diritti e Doveri dei cittadini, Titolo II, Rapporti etico-sociali, art. 32*.
- Lascioli, A., & Pasqualotto, L. (2021). *Progetto individuale, vita adulta e disabilità*. Roma, Carocci.
- *Legge costituzionale. 18 ottobre 2001, n. 3, Modifiche al titolo V della parte seconda della Costituzione. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, n. 248 del 24 ottobre 2001*.
- Leone, L. (1998). *10 Buoni casi di partnership fra Terzo Settore ed Enti Locali*. Stampa Forum P.A. Assocosult, Roma.
- Lepri, C. (2020). *Diventare grandi. L'identità adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Erickson.
- 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.
- Maggian, R. (2001). *Il sistema integrato dell'assistenza. Guida alla legge 328/2000*. Carocci, Roma.
- Maida, S., Moltei, L., & Nuzzo, A. (2016). *Educazione e osservazione. Teorie, metodologie e tecniche*. Carocci Faber.
- Marchisio, C.M. (2019). *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*. Carocci Faber.
- Mazzoncini, B., & Musatti, L. (2012). *I disturbi dello sviluppo. Bambini, genitori e insegnanti*. Raffaello Cortina editore.

- Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). *Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erikson.
- Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo A., (2014), *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'auto valutazione*, Erikson.
- Ministero del Lavoro e della Salute e delle Politiche Sociali. (2009). *La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, Varigrafica Alto Lazio.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (n.d.). *Fondo nazionale per le non autosufficienze*.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (n.d.). *Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2021-2023*.
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. (2009). *Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*.
- Ministero della Salute. (n.d.). *I Principi del Sistema Sanitario Nazionale (SSN)*.
- Ministero della Salute. (n.d.). *Piano Sanitario Nazionale 2003-2005*.
- Ministero della Salute. (n.d.). *Rapporti internazionali, Organizzazione Mondiale della Sanità*.
- Ministero della Salute. (n.d.). *Servizio Sanitario Nazionale: i LEA*.
- Montanari, M. (2019). *Educarsi in un mondo operoso. Percorsi emancipativi in prospettiva inclusiva*. Trento, Erickson.
- Montanari, M., & Ruzzante, G. (2021). *Social cooperation in Italy: history and inclusive perspectives*. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IX, 2, 20-26.
- Musio, A. (2017). *Disability and Human Rights: For an Ethic of Non-Indifference*. *CASUS, Revista de Investigación Casos And Salud*.
- Oliver, M. (n.d.). *Understanding disability: From theory to practice*. Houndmills, Palgrave.
- OMS, Organizzazione Mondiale della Sanità. (2002). *ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Edizioni Erikson.
- Organizzazione delle Nazioni Unite. (2006). *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, New York, Assemblea Generale ONU.
- Pavone, M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Mondadori, Milano.

- Pellai, A., Rinaldin, V., & Tamborini B. (2002). *Educazione tra pari. Manuale teorico pratico di empowered peer education*. Erickson, Trento.
- Porcarelli, A. (2012). *Educazione e Politica, Paradigmi pedagogici a confronto*. FrancoAngeli, Milano.
- Regione Emilia-Romagna. (2017). *Piano Sociale e Sanitario della Regione Emilia-Romagna 2017-2019*.
- Regione Emilia-Romagna. (2017). *Schede attuative d'intervento PSSR 2017-2019*
- Ricoeur, P. (2005). *Parcours de la reconnaissance*. Paris.
- Sannipoli, M. (2020). *La cornice bio-psico-sociale tra teoria e prassi educative: possibili domande di ricerca*. Italian Journal of Special Education for Inclusion.
- Schalock, R., & Verdugo, A. (2012). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di interventi*. Brescia: Vannini.
- Sen, A. (1985). *Commodities and Capabilities*. Oxford University Press-North Holland, Amsterdam-New York-Oxford.
- Sen, A. (1999). *Commodities and capabilities*. New Delhi, Oxford India.
- Senato della Repubblica. (n.d.). *La Costituzione art. 3*.
- Simplican, S. et al. (2015). *Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities*. *Research in developmental disabilities*, 38: 18-29.
- Soresi, S. (2016). *Le parole della disabilità e dell'inclusione*, *Psicologia delle disabilità e dell'inclusione*. Bologna, Il Mulino
- Staffieri, S. et al. (2017). *Soddisfazione e qualità della vita: determinanti a confronto tra persone con limitazioni e non*. *Convegno Nazionale AIQUAV 2017 "Qualità della vita e Sostenibilità"*, Firenze, 30 Novembre, 1 e 2 dicembre 2017
- Venza, G. (2007). *Dinamiche di gruppo e tecniche di gruppo nel lavoro educativo e formativo*. Franco Angeli
- Vianello, R. (2009). *Progetto MS strumenti e materiali per il potenziamento del pensiero*. Edizioni Junior
- Vianello, R. (2015). *Disabilità intellettive*. Edizioni Junior, Gruppo Spaggiari Parma

Sitografia:

- Anffas Onlus. (n.d). Dal 1958 la persona al centro – Storia Anffas per decenni. Consultato da www.anffas.net
- Anffas Onlus e Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (2009). La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità: dalla ratifica all'applicazione “Manuale Facilitato”: cosa dice la Convenzione, a che punto siamo in Italia, le proposte delle nostre famiglie, Roma. Consultato da <http://www.anffas.net/dld/files/MANUALE%20FACILITATO%20-%20INTEGRALE.pdf>
- ANFFAS Onlus. (n.d.). Qualità di vita. Consultato da <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/>
- Medeghini, R. (n.d). L'inclusione: una lettura attraverso i disability studies italy. Consultato da http://www.icsbuonarroti.edu.it/images/2019.2020/formazione/academia/L_INCLUSIONE_UNA_LETTURA_ATTRAVERSO_I_DI.pdf
- Ministero della Salute. (n.d.). I Principi del Sistema Sanitario Nazionale (SSN). Consultato da <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=5073&area=Lea&menu=vuoto>
- Regione Emilia-Romagna. (n.d.). Competenze. Consultato da [REGIONE EMILIA-ROMAGNA - Telefoni e indirizzi - Regione Emilia-Romagna](http://www.regione.emilia-romagna.it/regione-emilia-romagna-telefondi-indirizzi)
- Regione Emilia-Romagna. (n.d.). Il Servizio Sanitario dell'Emilia-Romagna. Consultato da <https://salute.regione.emilia-romagna.it/ssr/organizzazione/servizio-sanitario-er>
- Regione Emilia-Romagna. (n.d.). La Regione Emilia-Romagna per i caregivers. Consultato da [La Regione Emilia-Romagna per i Caregiver — Caregiver familiare](http://www.regione.emilia-romagna.it/regione-emilia-romagna-per-i-caregivers)
- WHOQOL, The World health organization quality of life assessment. (1995). <https://www.who.int/tools/whoqol>

Ringraziamenti

La prima persona, che non smetterò di ringraziare mai abbastanza è Luca, compagno di vita, di avventure, sempre al mio fianco nei momenti di gioia e difficoltà, e questo percorso magistrale ne ha fatti vivere davvero diversi.

Grazie per non aver mai smesso di credere che fosse possibile e alla mia portata. Grazie.

Ringrazio i miei genitori, Monica e Daniele, per il continuo supporto di questo lungo percorso che finalmente giunge a termine.

Un doveroso ringraziamento va alle colleghe/i di ASP Ferrara, i quali mi hanno sostenuta e compresa con una costante gentilezza. Per la possibilità che mi è stata data di essere una costruttrice di opportunità, attraverso un progetto ambizioso e dinamico delle “Disabilità Intellettive” e non solo.

Vi ringrazio.

Ringrazio le amiche e gli amici per il costante incoraggiamento, con particolare riferimento a: Elena, Ilaria, Anna, Concy, Laura N., Laura A.

Un ringraziamento va al relatore che mi ha portato e guidato in questa stesura, il Prof.re Visentin.

Ringrazio tutte le persone che mi sono state e sono accanto.

Allegato 1 – POS, Personal Outcomes Scale

Dominio: Sviluppo Personale

Lo sviluppo personale riguarda l'istruzione di NOME ovvero le scuole e i corsi che frequenta o che ha frequentato durante la sua vita e le sue competenze personali (incluse le abilità di apprendere nuove cose e di mostrare ciò che ha imparato). Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. NOME segue corsi (ad es., di scrittura, lettura, disegno, pittura, fotografia) o è impegnato in un qualche tipo di formazione o training (ad es., sta imparando a fare delle cose in autonomia come ad es., rifarsi il letto, apparecchiare, lavarsi, tenere pulita la sua camera)?
2. NOME legge quotidiani, riviste o giornali o si informa rispetto a ciò che gli interessa?
3. NOME va in biblioteca?
4. NOME possiede un computer o ha la possibilità di usarne uno?

1. Quanto NOME è in grado di realizzare le seguenti attività di vita quotidiana: nutrirsi da solo, muoversi negli spazi abitativi, usare il bagno, vestirsi?

Generalmente riesce a farlo da solo; Ha bisogno di aiuto; Non riesce a farlo da solo

Riesce a farlo da solo	È in grado da solo e senza aiuto di realizzare queste attività. Il risultato può non essere pienamente soddisfacente e a volte, può essergli suggerito (a voce o mostrandoglielo) come avviare alcune attività.
Ha bisogno di aiuto	In alcune attività ha chiaramente bisogno di aiuto.
Non riesce a farlo da solo	Altre persone si occupano di realizzare per lui queste attività.

2. Quanto NOME è in grado di realizzare le seguenti attività di vita quotidiana: preparare i pasti, occuparsi della casa, uscire di casa e camminare nei paraggi, prendere i suoi farmaci senza dimenticarsene?

Generalmente riesce a farlo da solo; Ha bisogno di aiuto; Non riesce a farlo da solo

Riesce a farlo da solo	È in grado di realizzare queste attività da solo. A volte può essergli suggerito (a voce o mostrandoglielo) come avviare alcune attività.
Gli serve aiuto	È in grado di realizzare queste attività con l'aiuto di altre persone. Ad es., ha bisogno che qualcuno gli pianifichi e organizzi attività ciò che deve fare o lo aiuti nella realizzazione di alcune parti.
Non riesce a farlo da solo	Altre persone si occupano al suo posto di realizzare queste attività.

3. Quante esperienze di formazione ha realizzato o quante abilità ha imparato NOME negli ultimi 6-12 mesi (ad es., rifarsi il letto, lavarsi, vestirsi, mangiare da solo, pulire la sua stanza, cucinare, andare fuori casa, usare il computer, fare un lavoro, un'attività o dei giochi)?

Molte; Alcune; Poche o nulla

Molte	Durante tutto l'anno frequenta una scuola o segue svariati corsi o training per acquisire competenze specifiche e/o mostra di aver imparato nuove abilità.
Alcune	Segue alcuni brevi corsi durante l'anno e/o mostra di aver acquisito alcune nuove abilità.
Poche o nulla	Segue pochi corsi o non ne segue nessuno e, non mostra di aver acquisito nuove abilità.

4. NOME ha la possibilità di dimostrare le competenze che possiede nel lavoro, a scuola, a casa (ad es., usare il computer, svolgere bene il suo lavoro, un'attività o un gioco, andare fuori casa, rifarsi il letto, lavarsi, vestirsi, mangiare da solo, pulire la sua stanza, cucinare o collaborare quando altre persone lo assistono nella realizzazione di queste attività)?

Spesso; A volte; Raramente o mai	
Spesso	Può realizzare da solo e senza aiuto tutto ciò che sa fare.
A volte	Non può sempre realizzare ciò che sa fare da solo anche se le abilità che possiede sono minime e residuali (ad es., girarsi e sollevarsi quando viene lavato perché viene alzato e girato di peso) perché ad es., non c'è il tempo e quindi altre persone si fanno carico dei suoi compiti, oppure non vi sono operatori disponibili che possano supervisionarlo o assisterlo durante l'attività.
Raramente o mai	Ha raramente o mai l'opportunità di realizzare ciò che sa fare da solo anche se le abilità che possiede sono minime e residuali (ad es., girarsi e sollevarsi quando viene lavato perché viene alzato e girato di peso) perché ad es., non c'è il tempo e quindi altre persone si fanno carico dei suoi compiti, oppure non vi sono operatori disponibili che possano supervisionarlo o assisterlo durante l'attività.

5. NOME ha l'opportunità di accedere alle informazioni che gli interessano (ad es., usare internet, leggere o sfogliare le riviste, quotidiani anche locali, andare in biblioteca, conoscere i suoi appuntamenti, impegni o il suo stato di salute)? Le informazioni che gli interessano sono in un formato per lui comprensibile?

Spesso; A volte; Raramente o mai	
Spesso	Può accedere a tutte le fonti di informazione che desidera (ad es., ha libero accesso ad internet, gli è consentito andare in biblioteca, avere riviste e giornali, avere a disposizione informazioni sul suo stato di salute e i suoi impegni) e può fruirne nel formato a lui più congeniale (ad es., raffigurazioni iconiche piuttosto che testi audio fonici e scritti)
A volte	Alcune fonti di informazione che desidera non sono disponibili o non sono disponibili nel formato a lui più congeniale (ad es., non può utilizzare internet, non ha la possibilità di avere le riviste che desidera a causa dei costi o dei limiti imposti da altre persone, le informazioni che desidera non sono disponibili nel codice comunicativo più comprensibile per lui).
Raramente o mai	La maggior parte delle volte non ha accesso alle fonti di informazione che desidera (ad es., non dispone di un collegamento internet o di riviste, non ha l'occasione di frequentare una biblioteca, perché gli operatori non possono accompagnarlo oppure non glielo consentono perché non rispetta le regole che gli vengono date, oppure le informazioni sono disponibili in un codice comunicativo non comprensibile per l'individuo).

6. Quanto spesso NOME utilizza strumenti tecnologici (ad es., computer, telefono cellulare, lettore dvd, stereo, I-Pod, play station, forno a microonde, lavatrice)?

Spesso; A volte; Raramente o mai	
Spesso	Abitualmente usa strumenti tecnologici
A volte	Usa oggetti tecnologici solo quando è strettamente necessario.
Raramente o mai	Non usa nessuno di questi oggetti se non eccezionalmente. Ad es., se ha necessità di utilizzare il telefono, un'altra persona telefona al suo posto.

Dominio: Autodeterminazione

L'autodeterminazione riguarda gli obiettivi e aspirazioni di NOME, le sue decisioni e le sue scelte (ad es., decidere cosa indossare, dove andare, come spendere i suoi soldi).

Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. NOME ha la possibilità di fare delle scelte?
2. NOME ha dei progetti per la sua vita?

3. NOME ha dei soldi a disposizione per le sue spese?
 4. NOME può decidere come spendere i suoi soldi?

1. NOME ha la possibilità di scegliere cosa indossare, mangiare e in quali luoghi andare, se partecipare alle attività organizzate, in quale luogo o postura stare, ecc?

Sempre; A volte; Raramente o mai

Sempre	Può sempre o quasi sempre decidere da solo ad es., come vestirsi, cosa mangiare, dove andare, se partecipare alle attività organizzate, in quale luogo o postura stare.
A volte	Ha la possibilità di fare solo alcune scelte ad es., può decidere come vestirsi ma per altri aspetti deve attenersi a quanto deciso da altri (ad es., non può decidere cosa mangiare perché il menù è deciso per tutti o perché deve necessariamente seguire una dieta, può andare nei posti che sceglie solo se altre persone sono d'accordo con lui e vi sono operatori disponibili ad accompagnarlo).
Raramente o mai	Ha limitata possibilità di scelta. Può decidere solo in parte come vestirsi e cosa mangiare perché in genere, sono le altre persone gli preparano i vestiti che deve indossare, decidono cosa deve mangiare, dove può andare, in quale luogo o postura stare.

2. Quando gli viene data la possibilità di scegliere, NOME sceglie (ad es., decidere che struttura frequentare, dove vivere, che attività o lavoro fare, dove andare, se recarsi al centro per le attività riabilitative e rieducative)?

Spesso; A volte; Raramente o mai

Spesso	L'individuo sceglie tutte le volte che gli viene data l'opportunità di farlo. Le scelte possono riguardare sia la sua vita quotidiana (ad es., decidere tra due attività proposte) sia aspetti più complessi, astratti o relativi al suo futuro (ad es., decidere di andare via dalla struttura).
A volte	Fa delle scelte solo a volte e non tutte le volte che gliene viene data l'opportunità. Le scelte possono riguardare sia la sua vita quotidiana (ad es., decidere tra due attività proposte) sia aspetti più complessi, astratti o relativi al suo futuro (ad es., decidere di andare via dalla struttura).
Raramente o mai	L'individuo non sceglie nella maggior parte dei casi in cui gli viene data l'opportunità. Sono gli altri a scegliere per lui.

3. NOME prende decisioni che sono importanti per lui/lei, anche se potrebbero non corrispondere a ciò che vogliono gli altri (ad es., che lavoro fare)?

Del tutto o quasi; Abbastanza; Raramente o mai

Del tutto o quasi	Dimostra una grande autodeterminazione. Prende decisioni che altri possono non condividere e non si lascia condizionare.
Abbastanza	In alcune situazioni, prende delle decisioni che altri possono non condividere; in altre segue le decisioni prese da persone a lui vicine.
Raramente o mai	Segue quasi sempre le decisioni prese da persone a lui vicine.

4. Le altre persone rispettano le decisioni prese da NOME (qualunque sia la decisione specifica)?

Molto rispettate e seguite; Abbastanza rispettate; Non rispettate	
Molto rispettate e seguite	È sempre preso sul serio ovvero gli altri rispettano effettivamente ciò che ha deciso o che desidera. Quando le sue decisioni non possono essere rispettate, gli viene spiegato il perché e si cerca insieme all'individuo una soluzione alternativa che possa soddisfarlo.
Abbastanza rispettate	Alcune sue decisioni (desideri) non vengono prese adeguatamente in considerazione e può accadere che all'individuo non sia spiegato perché non è possibile rispettare alcune sue decisioni. Non vi è chiarezza rispetto alla sua possibilità di scegliere e accade che l'individuo percepisca ambiguità.
Non rispettate	Le decisioni o i desideri dell'individuo non sono mai presi in considerazione dalle persone a lui vicine.

5. NOME può fare ciò che vuole di almeno una parte dei suoi soldi e decidere come spenderli?

Si; Più o meno; No

Si	Dispone direttamente di una parte delle sue finanze e può decidere come spenderli.
Più o meno	Dispone solo di una piccola parte dei suoi soldi che può spendere liberamente (ad es., per prendere un caffè o snack al bar, per acquistare accessori da mettere nella propria stanza). Per le altre spese (ad es., comprare dei vestiti) deve fare una esplicita richiesta e rendere conto dell'acquisto fatto. Il fatto che i soldi siano spesi da altri nel suo interesse non è sufficiente per rispondere "Più o meno" e deve essere contrassegnato "No".
No	Non può gestire i suoi soldi e spenderli come vuole perché altre persone lo fanno per lui. Per qualsiasi spesa, deve chiedere il permesso.

6. NOME ha l'opportunità di esprimere le sue opinioni (ad es., esprimere le sue preferenze in merito a vestiti da indossare, cose da mangiare, attività da fare, luoghi dove andare)?

Sempre; A volte; Raramente o mai

Sempre	Ha l'opportunità di esprimere sempre le sue opinioni e preferenze alle altre persone (ad es., membri dello staff e persone sconosciute).
A volte	Solo a volte ha l'opportunità di esprimere le sue opinioni e preferenze alle altre persone.
Raramente o mai	Non ha mai o quasi mai la possibilità di esprimere le proprie preferenze alle altre persone.

Dominio: Relazioni Interpersonali

Le relazioni interpersonali riguardano i rapporti che NOME ha con la famiglia, gli amici, le persone che conosce e il sostegno che riceve dagli altri. Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. NOME ha degli amici con cui passa del tempo?
2. NOME partecipa a feste, fiere, manifestazioni, concerti con uno o più amici?
3. NOME parla con i suoi familiari di persona (li vede), al telefono o tramite e-mail?

1. NOME ha amici cari con cui parla, si incontra regolarmente e sui quali fa affidamento in caso di bisogno?

Si; Più o meno; No

Si	Ha uno o più amici con cui ha instaurato un rapporto forte e duraturo (ad es., li incontra o li sente regolarmente)
----	---

	Più o meno	Ha dei legami con varie persone. Tuttavia i rapporti con queste persone non sono molto forti e in genere non durano.
	No	Non ha amici.
2.	Quanto spesso NOME partecipa ad attività sociali come ad es., uscire, mangiare, andare a feste, a cene o a ballare insieme ad amici o conoscenti?	
	Spesso; A volte; Mai	
	Spesso	Regolarmente (più o meno ogni settimana) partecipa ad attività sociali insieme ad amici o conoscenti.
	A volte	A volte (più o meno mensilmente) partecipa ad alcune attività sociali.
	Mai	Partecipa di rado ad attività sociali organizzate con amici o persone che conosce. Le uniche attività sociali a cui partecipa sono quelle organizzate dagli operatori per il gruppo degli utenti della struttura (ad es., andare al cinema con gli altri utenti).
3.	Quanto spesso di solito NOME parla con i suoi familiari di persona, al telefono, o per e-mail?	
	Spesso; A volte; Mai	
	Spesso	Parla con i suoi familiari regolarmente e ogni volta che lo desidera di persona, al telefono o per e-mail.
	A volte	Parla solo a volte con i suoi familiari di persona, al telefono o per e-mail e comunque non tutte le volte che lo desidera.
	Mai	Non ha contatti con i familiari oppure sono molto rari (ad es., li sente o li incontra solo occasionalmente)
4.	Quanto spesso di solito NOME parla con i suoi amici di persona, per telefono o e-mail?	
	Spesso; A volte; Mai	
	Spesso	Parla con i suoi amici regolarmente e ogni volta che lo desidera di persona, al telefono o e-mail.
	A volte	Parla solo a volte con i suoi amici di persona, al telefono o per e-mail e comunque non tutte le volte che lo desidera.
	Mai	Non ha amici (vedi punteggio della domanda 1)
5.	La famiglia tratta NOME con dignità e rispetto oppure mostra di apprezzarne il valore in altri modi (ad es., tenendo in considerazione le sue idee e i suoi desideri incoraggiandolo e sostenendolo nel perseguimento dei suoi obiettivi)? Sì; Più o meno; No	
	Sì	La famiglia dimostra il suo affetto all'individuo, che è considerato parte della famiglia stessa. Le sue opinioni e i suoi desideri sono rispettati.
	Più o meno	La famiglia dimostra di voler bene all'individuo che però non sempre è preso sul serio (ad es., non sempre le sue opinioni e i suoi desideri sono tenuti in considerazione).
	No	L'individuo non è mai preso sul serio dai suoi familiari. Le sue opinioni e i suoi desideri non sono considerati.
6.	NOME ha delle persone (ad es., amici, familiari, colleghi di lavoro) alle quali chiedere aiuto, consigli e sostegno? Ha un rete sociale di sostegno?	
	Sì; Più o meno; No	
	Sì	Oltre alle persone che si prendono cura di lui (ad es., badanti, infermieri, operatori), l'individuo ha un'ampia rete sociale di parenti, amici, vicini, conoscenti a cui rivolgersi in caso di bisogno.
	Più o meno	Oltre alle persone che si prendono cura di lui (ad es., badanti, infermieri, operatori),

		l'individuo ha alcuni parenti e qualche amico/conoscente a cui rivolgersi.
No		Oltre alla persone che si prendono cura di lui (ad es., badanti, infermieri, operatori), l'individuo non ha altre persone a cui appoggiarsi.

Dominio Integrazione sociale

L'integrazione sociale riguarda la partecipazione di NOME alle attività del suo paese/quartiere o vicinato, i suoi impegni (o ruoli) che ha nel paese/quartiere o vicinato e il sostegno sociale che riceve dalle altre persone.

Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. Quante persone del paese/quartiere o vicinato conoscono NOME per nome? Quante di queste sono conosciute da NOME?
2. Quanti servizi del paese/quartiere NOME ha utilizzato nell'ultimo mese? (bar, negozio di alimentari, supermercato, parrucchiere, pub, banca, cinema, chiesa o altri luoghi di culto religioso, auditorium per concerti, stadio, mezzi pubblici)
3. In quali attività NOME è impegnato nel suo ambiente di vita quotidiana (ad es., collaborazione per l'organizzazione di eventi)?
4. Qual è il grado di partecipazione di NOME nelle attività del suo paese/quartiere o vicinato (ad es., partecipare alle feste del paese/quartiere o vicinato, andare al bar, andare in parrocchia, andare alle feste organizzate dalle associazioni)?

1.	Quanto spesso NOME parla (comunica) di persona, al telefono con i suoi vicini di casa? Spesso; A volte; Raramente o mai	
	Spesso	Parla (comunica) regolarmente con vari vicini ad es., scambia "due chiacchiere" con loro, va a trovarli o loro vanno a trovare l'individuo.
	A volte	Saluta i vicini e regolarmente "fa due chiacchiere con loro" ma non vi sono mai occasioni di visite reciproche.
	Raramente o mai	Saluta i vicini ma non si ferma a chiacchierare.
2.	NOME riconosce le persone che vivono nel suo paese/quartiere o vicinato? Quante? (Non è necessario che l'individuo le conosca personalmente o per nome ma deve essere in grado di riconoscerle, di sapere chi sono) Molti (5+); Alcuni (2-4); Pochi (0-1)	
	Molti	5 o +; oppure quanti può di fatto conoscerne (ad es., se vi sono poche persone che vivono nelle immediate vicinanze allora anche 3 persone possono essere considerate molte, soprattutto se anche i vicini conoscono l'individuo a loro volta).
	Alcuni	2-4. Conosce solo una parte di vicini che potrebbe conoscere.
	Pochi	0-1.
3.	Quanto spesso NOME utilizza i servizi o sfrutta le opportunità del luogo in cui vive? Va nei negozi della città o paese dove vive (ad es., parrucchieri, supermercati, alimentari, giornali, tabaccherie), nei bar, gelaterie e pizzerie, in chiesa, in parrocchia (o altri luoghi di culto), al cinema, allo stadio o a vedere concerti? Utilizza gli autobus pubblici? Spesso (quotidianamente); A volte (1-2 a settimana); Raramente o mai	
	Spesso	Ogni giorno fa uso di molti dei servizi del luogo dove abita.
	A volte (1-2 volte alla settimana)	Fa uso dei servizi del luogo in cui vive uno o due volte alla settimana o solo per le cose più necessarie (ad es., andare al supermercato).

Raramente o Mai	Usa i servizi della città mai o solo qualche volta (ad es., una volta al mese o meno). Se necessita di servizi (ad es., il parrucchiere) ne usufruisce a domicilio.
4.	NOME aiuta spontaneamente gli altri del suo paese/quartiere o vicinato (ad es., fare dei favori per organizzare una festa, portare la spesa, innaffiare le piante, dare da mangiare ai gatti)? Spesso; A volte; Raramente o mai
Spesso	Regolarmente fornisce aiuto ai suoi vicini.
A volte	Solo a volte fornisce aiuto ai suoi vicini.
Raramente o mai	Non aiuta mai i vicini di casa o lo fa solo di rado.
5.	Quanto spesso le persone del suo paese/quartiere o vicinato vanno a trovare NOME (o lo invitano a casa loro per un caffè o un pranzo) o lo accompagnano nei posti in cui deve andare (ad es., dal medico, a fare la spesa, al lavoro)? Spesso; A volte; Raramente o mai
Spesso	Regolarmente i vicini vanno a trovare l'individuo o lo accompagnano nei posti in cui deve andare.
A volte	A volte i vicini vanno a trovare l'individuo o lo accompagnano nei posti in cui deve andare.
Raramente o mai	I vicini vanno a trovare l'individuo o lo accompagnano nei posti in cui deve andare solo occasionalmente.
6.	Quanto spesso NOME partecipa insieme alle persone che vivono nel suo paese/quartiere o vicinato a fare shopping, mangiare fuori, andare in centri commerciali, andare in posti di divertimento (ad es., al cinema o a feste, fiere e concerti musicali), partecipare alle attività di associazioni? Spesso; A volte; Mai
Spesso	È membro attivo di varie associazioni, partecipa a fiere/feste, mangia fuori, va per negozi insieme alle persone che vivono nel suo paese/quartiere o vicinato.
A volte	Va a fiere/feste, mangia fuori e va per negozi, ma non è membro attivo di nessuna associazione.
Mai	Non è membro attivo di associazioni, non va a fiere/feste, non va a mangiare fuori e per negozi.

Dominio: Diritti

I diritti riguardano i diritti di NOME di poter fare le cose che fanno tutti gli altri (ad es., uscire quando lo desidera), avere delle cose solo sue (ad es., un animale domestico), avere una vita privata (ad es., avere un fidanzato/a e ad avere un posto dove poter stare da solo), essere rispettato, ascoltato e trattato come tutti gli altri, votare alle elezioni.

Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. NOME vota (ad es., elezioni politiche, regionali, provinciali e comunali)?
2. NOME ha un partner/fidanzato?
3. NOME e il suo partner/fidanzato hanno la possibilità di stare insieme tutto il tempo che desiderano?

1. NOME ha un posto o una stanza dove può avere privacy (ad es., per stare in intimità con il suo partner, per stare da solo)?

Decisamente sì ; Forse ma dipende; No

Decisamente sì	Dispone di un luogo o ambiente personale nel quale la sua privacy è rispettata.
Forse ma dipende	Dispone di un luogo o ambiente personale, ma non tutti rispettano la sua privacy (ad es., entrano nella stanza senza bussare).
No	Non dispone di un luogo o ambiente personale perché condivide la stanza con una o più persone. Non sente di avere privacy.

2. È libero di uscire, entrare nella casa, appartamento o struttura quando vuole?

Decisamente sì; Sì, ma solo in alcune situazioni; No

Decisamente sì	Può uscire e rientrare quando desidera.
Sì, ma solo in alcune situazioni	Non sempre può uscire quando vuole, in alcune occasioni non gli è permesso.
No	Può uscire solo con il permesso.

3. Se NOME lo volesse, potrebbe avere un animale domestico (ad es., cane o gatto)?

Decisamente sì; Forse ma dipende; No

Decisamente sì	Può avere ogni tipo di animale domestico.
Forse ma dipende	Può averne solo di alcuni tipi (ad es., animali che non fanno rumore e che non infastidiscono altre persone).
Mai	Non gli è permesso avere animali domestici.

4. Se NOME volesse, potrebbe avere una ragazza/fidanzata o un ragazzo/fidanzato?

Sì; Dipende; No

Sì	Se lo volesse, potrebbe decidere se e con chi intrattenere una relazione e quando interromperla.
Dipende	Potrebbe liberamente decidere di iniziare una nuova relazione. Tuttavia se le persone a lui vicine (ad es., familiari, amici, persone che si prendono cura di lui) ritenessero che, nell'interesse dell'individuo, non fosse più opportuno che frequenti una determinata persona, avrebbero la possibilità di vietarglielo.
No	In nessun caso potrebbe avere una relazione sentimentale con un'altra persona.

5. NOME può stare insieme al suo ragazzo/a, fidanzato/a quanto desidera? *Se non ha un partner attribuire il punteggio "Sì".*

Sì; Forse ma dipende; No

Sì	Può stare con il fidanzato/a quando desidera.
Forse ma dipende	Può stare con il fidanzato/a ma non tutto il tempo che desidera perché ad es., ha l'obbligo di seguire alcune regole della struttura in cui risiede o non gli viene dato il permesso (ad es., deve rientrare entro un certo orario, può dormire fuori casa solo se lo concorda).
No	Non può stare con il fidanzato/a tutto il tempo che desidera ma solo per poche ore al giorno o alla settimana.

6. Quanto spesso NOME ha votato nelle recenti elezioni (ad es., elezioni politiche, regionali, provinciali, comunali)?

Quasi sempre; A volte; Mai	
Quasi sempre	Esercita il suo diritto di voto nella maggior parte delle elezioni.
A volte	Esercita il suo diritto di voto solo in alcune elezioni.
Mai	Non esercita mai il suo diritto di voto.

Dominio: Benessere Emozionale

Il benessere emozionale riguarda l'essere contento, felice, (tranquillo, non stressato) e soddisfatto di se stesso.

Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. Come NOME esprime i suoi sentimenti (ad es., con i gesti o con le parole)?
2. Nel posto dove NOME trascorre la maggior parte del suo tempo vi sono dei pericoli (ad es., persone che lo infastidiscono, lo prendono in giro e che lo spaventano)?
3. NOME viene importunato o preso in giro dalle persone del paese/quartiere o vicinato? Capita che sia infastidito per strada o sui mezzi pubblici?
4. NOME è in ansia o preoccupato per qualcosa? Per cosa?
5. Il posto dove NOME trascorre la maggior parte del suo tempo è sicuro, familiare? NOME si trova suo agio?

1. Come valuta la sicurezza dei posti che la NOME frequenta quotidianamente (ad es., NOME è tranquillo, a suo agio, non vi sono persone che lo infastidiscono o lo spaventano)?

Molto sicuro; Abbastanza sicuro; Per nulla sicuro

Molto sicuro	L'ambiente è sicuro e l'individuo si sente decisamente a proprio agio. Può essere se stesso, non viene preso in giro o infastidito.
Abbastanza sicuro	L'ambiente è abbastanza sicuro e l'individuo si sente abbastanza a proprio agio nel suo ambiente. A volte, alcune persone possono infastidirlo e creargli disagio indicendolo ad allontanarsi (ad es., toccano lui o i suoi oggetti, invadono i suoi spazi, urlano o si mostrano aggressivi).
Non sicuro	Si sente minacciato dalla presenza di altre persone che lo infastidiscono sia direttamente che indirettamente (anche se le azioni non sono rivolte a lui, l'individuo percepisce un forte disagio inseguito ai comportamenti che mettono in atto, ad es., urlano o si mostrano aggressivi).

2. Quanto spesso NOME ha successo in attività come vincere ad un gioco, finire un lavoro che gli piace, e/o è apprezzato per quello che ha fatto?

Spesso; A volte; Mai

Spesso	Spesso porta a termine con successo le attività che intraprende e/o i suoi meriti sono riconosciuti dalle altre persone.
A volte	Solo a volte porta a termine con successo le attività che intraprende e/o non sempre gli altri gli riconoscono i meriti dei suoi successi.
Mai	Non porta mai a termine con successo le attività che intraprende e/o gli altri riconoscono raramente i meriti delle cose che fa.

3. Quanto spesso NOME esprime agli altri i suoi sentimenti di amore e affetto (ad es., glielo dice, scrive o dimostra con baci, abbracci e carezze)?

Spesso; A volte; Mai	
Spesso	Esprime amore ed affetto in diversi momenti e situazioni, e nei confronti di varie persone usando parole, biglietti, gesti o espressioni del viso.
A volte	Ha difficoltà ad esprimere amore ed affetto. Lo fa solo in situazioni specifiche e verso persone che conosce molto bene (ad es., amici e familiari).
Mai	Non esprime o esprime raramente amore ed affetto nei confronti delle persone che gli stanno vicine.
4.	Quanto spesso NOME esprime la sua felicità (ad es., con dei sorrisi, delle risate, delle esclamazioni di gioia)?
Spesso; A volte; Mai	
Spesso	Regolarmente esprime la sua felicità con sorrisi e risate.
A volte	Solo a volte esprime la sua felicità perché in alcuni momenti è triste.
Mai	Non esprime mai felicità perché si sente raramente felice.
5.	Quanto spesso NOME esprime la sua soddisfazione per la sua vita con commenti positivi, gesti, e/o espressioni facciali? Ciò significa che non ha gravi preoccupazioni o problemi.
Spesso; A volte; Mai	
Spesso	Per la maggior parte del tempo (80%) contento della sua vita e ha poche o nessuna preoccupazione.
A volte	Alterna giorni in cui è contento della sua vita a giorni in cui prova preoccupazione.
Mai	Per la maggior parte del tempo è insoddisfatto della sua vita e ha molte preoccupazioni.
6.	NOME ha fiducia negli altri nel senso che condivide i suoi sentimenti o si mostra a proprio agio quando è in loro compagnia?
Spesso; A volte; Mai	
Spesso	Si sente a suo agio con le persone che stanno nel suo ambiente, si fida di loro e si sente libero di esprimere i suoi sentimenti.
A volte	Si sente a proprio agio solo con alcune persone e si fida difficilmente di persone nuove.
Mai	Mostra molta diffidenza nei rapporti con altre persone. Non si fida di nessuno e o si fida solo di pochissime persone.

Dominio: Benessere Fisico

Il benessere fisico riguarda la buona salute di NOME, le cure che ha a disposizione, le abilità per prendersi cura di sé (ad es. coprirsi bene se fuori fa freddo, prendere le medicine), il mangiare sano e a sufficienza, la possibilità di spostarsi per raggiungere i posti che desidera e le attività che può svolgere nel suo tempo libero.

Quello di cui parleremo ha a che fare con:

1. Qual è lo stato di salute in generale di NOME? Mangia a sufficienza, non eccede con il cibo e mangia cibi sani (ad es., verdure, frutta, carne e pesce)
2. Quanto spesso NOME pratica attività fisica/ricreativa e sportiva? In quali attività è impegnata? (ad es., va in bicicletta, va a nuotare, fa delle passeggiate all'aria aperta)

1. In generale, come valuta la salute fisica di NOME (ad es., ha dolori, ha malattie)?

Molto buona; Discreta; Scarsa

Molto buona	Si ammala raramente. In genere si sente bene fisicamente e ha sufficienti energie per fare le attività che desidera.
Discreta	Si ammala o sta male fisicamente più spesso della norma. La sua condizione fisica non gli consente di fare tutte le attività che desidera ma solo alcune.
Scarsa	E spesso malato o soffre di disturbi cronici (ad es., obesità). La sua salute precaria non gli consente di fare le attività che desidera.

2. Quanto spesso NOME pratica sport e attività fisiche/ricreative (ad es., va in bicicletta, va a nuotare, a giocare a calcio, fa lunghe passeggiate o gite in montagna)?

Spesso; A volte; Raramente o mai

Spesso	Pratica uno sport almeno due volte alla settimana per un'ora oppure fa esercizio fisico (ad es., va in bicicletta, a camminare) tutti i giorni per circa mezzora.
A volte	Pratica uno sport al massimo una volta alla settimana oppure a volte fa esercizio fisico (ad es., va in bicicletta, a camminare).
Raramente o mai	Non pratica sport o li pratica solo di rado. Fa esercizio fisico solo quando deve necessariamente spostarsi (ad es., cammina o va in bici per arrivare al negozio).

3. Quanto spesso NOME si rilassa e si riposa a sufficienza (ad es., si riposa sul letto o sul divano quando è stanco o affaticato, quando è stressato riesce a fare qualcosa per rilassarsi come guardare un film, leggere un fumetto, ascoltare della musica)?

Spesso; A volte; Raramente o mai

Spesso	Si rilassa e riposa a sufficienza.
A volte	Solo a volte si riposa e rilassa a sufficienza. Anche se ha occasione di rilassarsi non sempre riesce a farlo.
Raramente o mai	E raramente o mai rilassata anche se avrebbe l'opportunità di riposarsi e rilassarsi.

4. Come valuta lo stato nutrizionale di NOME? NOME mangia in modo sano (ad es., in quantità adeguata e con regolarità) e cibi sani (ad es., verdura, frutta, carne, pesce) e variegati?

Buono; Discreto; Scarso

Buono	Mangia cibi sani, di vari tipo, in modo regolare e in quantità adeguata.
Discreto	Non sempre mangia in modo sano (ad es., mangia cibo fritto e non variegato) e tende ad esagerare nelle quantità o a mangiare troppo poco.
Scarso	Non mangia mai o quasi mai in modo sano. Salta spesso i pasti (ad es., colazione) o esagera nelle quantità. I pasti non sono vari e sono consumati ad orari irregolari.

5. Quanto spesso NOME è preoccupato di stare male o di provare dolore (ad es., per una nuova malattia, o per il peggioramento di una malattia già esistente)?

Raramente; A volte; Regolarmente

Raramente	Non ha paura di ammalarsi o di provare dolore (ha pochi disturbi fisici). Quando si ammala la preoccupazione non è esagerata.
A volte	A volte ha dei disturbi fisici che lo fanno preoccupare (ad es., ha paura di provare dolore, pensa che la malattia possa farlo stare male).
Regolarmente	Regolarmente è preoccupato di ammalarsi, che possa stare male o provare dolore (ad

	es., pensa che possa stare ammalarsi o stare male come è capitato ad un suo amico o familiare). La paura è esagerata.
6. Come valuta lo stato di benessere di NOME quando si sveglia e si alza? È riposato, stanco.	
Ben riposato; Un po' stanco; Stanco	
Ben riposato	Si alza abbastanza facilmente e si sente motivato per la nuova giornata.
Un po' stanco	Si alza con qualche difficoltà e ha bisogno di un po' di tempo per raccogliere le energie.
Stanco	Si alza con molta fatica e si sente poco motivato ad iniziare la giornata. Continua a sentirsi stanco durante l'arco della giornata.

Dominio: Benessere Materiale

Il benessere materiale riguarda la situazione finanziaria e occupazionale di NOME, le sue modalità di vita e i beni personali che possiede.

Vorrei iniziare chiedendole:

1. Quanti soldi NOME ha a disposizione al mese?
2. NOME possiede degli oggetti di valore (ad es., televisore, mp3, lettore dvd)?
3. Ha un lavoro retribuito?
4. Ci sono cose o beni che NOME non ha potuto permettersi di comprare nell'ultimo anno per mancanza di risorse economiche?

1. NOME (o chi si occupa di lui) ha abbastanza soldi per comprare quello di cui ha realmente bisogno (ad es., le cose da mangiare, i vestiti necessari, pagare le bollette o l'affitto)?

Sempre; A volte; Mai

Sempre	L'individuo (o chi si occupa di lui) può comprare quello di cui ha bisogno quando ne ha bisogno (ad es., cibo, vestiti, scarpe)
A volte	A volte accade che debba posticipare l'acquisto di ciò che bisogno (ad es., cibo, vestiti, scarpe) a quando avrà soldi a sufficienza.
Mai	Non ha il denaro per comprare le cose di cui ha bisogno (ad es., cibo, vestiti e scarpe).

2. NOME (o chi si occupa di lui) ha la possibilità di mettere da parte dei soldi in un conto bancario personale o in altre forme di risparmio che può usare?

Sempre; A volte; Mai

Sempre	Ha una situazione economica tale da permettersi di risparmiare e fare anche spese considerevoli.
A volte	Solo a volte l'individuo ha la possibilità di risparmiare dei soldi.
Mai	Non ha dei risparmi.

3. NOME possiede una radio, un televisore, uno stereo, un cellulare, un computer o altri oggetti di valore?

Molti; Alcuni; Pochi o Nessuno	
Molti	Ha molti oggetti di valore e/o si ritiene soddisfatto di ciò che possiede.
Alcuni	Possiede solo alcuni oggetti di valore e/o desidererebbe averne di più.
Pochi o nessuno	Possiede pochi o nessun oggetto di valore.

4. NOME ha un lavoro retribuito?

Regolare; Saltuario; Raramente o mai

Regolare	Ha un lavoro regolare. Il lavoro può essere a tempo pieno o part-time (ad es., solo il sabato o solo alcuni a giorni settimana) ma deve averlo per un periodo di tempo considerevole.
Saltuario	Accade che abbia un lavoro pagato (anche part-time) per periodi di tempo limitati (ad es., un mese, una stagione).
Raramente o mai	Non ha un lavoro pagato anche se occasionalmente capita che svolga un'attività retribuita.

5. NOME possiede una casa/appartamento/stanza che può chiudere a chiave?

Si; Dipende; No

Si	Possiede o dispone di una propria stanza/appartamento/casa che può sempre chiudere a chiave.
Dipende	Possiede o dispone di una propria stanza/appartamento/casa ma non può sempre chiuderla a chiave.
No	Non possiede o dispone di una propria stanza/appartamento/casa che può chiudere a chiave.

6. NOME ha abbastanza soldi per scegliere quello che preferisce fra le cose che vuole comprare o chi si occupa di lui ha abbastanza soldi per fargli scegliere quello che preferisce (ad es., un vestito che costa di più, dei libri, cd o giochi, collane)?

Sempre; A volte; Mai

Sempre	Può scegliere quello che preferisce tra le cose che vuole acquistare (ad es., scegliere un vestito più bello o di qualità migliore) e non deve tenere in considerazione solo il prezzo acquistando quello più economico.
A volte	In alcuni casi, può scegliere quello che preferisce tra le cose che vuole, ma sa che scegliendo un oggetto più costoso dovrà poi rinunciare ad altri oggetti che desidera o comunque sceglierne uno meno caro.
Mai	È sempre costretto a considerare prima di tutto il prezzo e deve sempre scegliere la soluzione meno costosa.

Allegato 2 - Scheda attuativa n. 1 “Case della salute e medicina d’iniziativa” - Piano Sociale Sanitario Regionale Emilia-Romagna 2017-2019

Scheda 1 - CASE DELLA SALUTE E MEDICINA D'INIZIATIVA

Razionale/Motivazione:

Gli orientamenti internazionali ribadiscono la necessità di rafforzare l'assistenza primaria per rispondere in maniera efficace ai mutamenti epidemiologici e sociali. Nel 2014 la Commissione Europea ha definito l'assistenza primaria come l'offerta di servizi universalmente accessibili, integrati, centrati sulla persona, comprendenti tutte le dimensioni della salute, erogati da équipe multiprofessionali e interdisciplinari, con la collaborazione dei pazienti e delle famiglie, in risposta alla maggioranza dei problemi di salute. La Legge Balduzzi (L.189/2012) e il Patto per la Salute 2014-2016 sono allineati a tali orientamenti, evidenziando la necessità di organizzare le cure primarie secondo modelli multiprofessionali e interdisciplinari, che vedono, quali professionisti deputati all'erogazione dell'assistenza primaria, il personale dipendente delle aziende sanitarie e degli enti locali in integrazione con il personale convenzionato (MMG, PLS, Specialisti Ambulatoriali), presso specifiche strutture. In Emilia-Romagna le Case della Salute traducono empiricamente gli orientamenti internazionali e nazionali, ponendosi in continuità ed a completamento del percorso regionale di riorganizzazione dell'assistenza sanitaria, avviato a partire dagli anni 90.

Le Case della Salute rappresentano una delle priorità del Programma di mandato della Giunta per la X legislatura regionale, approvato il 26 gennaio 2015.

Descrizione:

Le Case della Salute intendono qualificarsi come strutture facilmente riconoscibili e raggiungibili dalla popolazione di riferimento in cui operano comunità di professionisti, convenzionati e dipendenti del Servizio Sanitario Regionale, secondo uno stile di lavoro per équipe multiprofessionali e interdisciplinari, al fine di garantire l'accesso e l'erogazione dell'assistenza primaria, in integrazione tra servizi sanitari (territorio-ospedale), e tra servizi sanitari e sociali, con la collaborazione di pazienti, caregiver, associazioni di volontariato e altre forme di organizzazione.

Ad oggi le Case della Salute, funzionanti sono 87, con una popolazione di riferimento pari al 44% dei 4 milioni e 500 mila abitanti dell'Emilia-Romagna.

Le Case della Salute si pongono come il luogo ideale per la medicina di iniziativa, un modello assistenziale che intende intercettare il bisogno prima dell'insorgere della malattia o del suo aggravamento.

Nel 2016 sono state approvate da parte della Giunta Regionale le nuove indicazioni regionali sulle Case della Salute (DGR 2128/2016) con l'obiettivo di proporre un insieme di elementi organizzativi e assistenziali a supporto dell'integrazione e del coordinamento tra servizi sanitari (ospedale-territorio) e sociali, della presa in carico della persona secondo il paradigma della medicina d'iniziativa, e della attivazione di percorsi di prevenzione e cura multidisciplinari con la partecipazione della comunità.

Azioni da sviluppare:

- proseguire con l'attivazione delle Case della Salute programmate e con l'individuazione di nuove progettualità a livello locale in condivisione con le Conferenze Territoriali Sociali e Sanitarie;
- diffondere e implementare nei territori locali i contenuti delle nuove indicazioni regionali attraverso la realizzazione di un programma formativo regionale nelle Case della Salute;
- proseguire nell'implementazione di progetti di medicina di iniziativa, anche in accordo con quanto previsto nei progetti specifici del Piano Regionale della Prevenzione;
- promuovere le Case della Salute a media/alta complessità che dovranno svolgere una funzione Hub rispetto alle Case della Salute a bassa complessità (Spoke), e anche rispetto a quei Nuclei di Cure Primarie non ancora inseriti nelle Case della Salute, che garantiscono un'assistenza di prossimità, affinché, tendenzialmente ed in termini incrementali, ogni cittadino della regione possa essere preso in carico all'interno dei percorsi di cura integrati propri della Casa della Salute;
- individuare strumenti per la promozione del lavoro dei medici di medicina generale presso le sedi delle Case della Salute;
- realizzare su tutto il territorio regionale la rete delle case della salute in coerenza con la DGR 2128/2016.

Beneficiari:

Tutta la popolazione presente in un determinato territorio.

Elementi di trasversalità/integrazione:

1. la pianificazione delle Case della Salute avviene in condivisione con gli Enti Locali;
2. partecipazione della comunità locale nelle sue diverse forme (pazienti, caregiver, associazioni di volontariato, fino ai singoli cittadini);
3. collaborazione con i servizi sociali nell'accesso e presa in carico;
4. programma formativo multidisciplinare (dell'ambito sanitario e sociale) con la partecipazione delle Comunità locali.

Indicatori:

1. evidenza del livello di realizzazione e programmazione delle Case della Salute nei singoli territori (report annuale monitoraggio con evidenza dei percorsi integrati, aree di intervento e n° ambulatori infermieristici);
2. evidenza dell'impatto delle Case della Salute sulla popolazione e sui professionisti (progetto regionale di valutazione);
3. evidenza di iniziative di programmazione partecipata e di coinvolgimento della comunità (pazienti, caregiver, associazioni di volontariato, etc.) nella realizzazione degli interventi;
4. evidenza del percorso formativo regionale realizzato nelle Aziende Sanitarie.