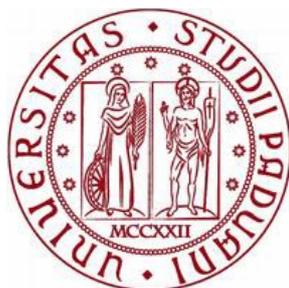


# UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE,  
GIURIDICHE E STUDI INTERNAZIONALI

Corso di laurea *triennale* in  
Servizio Sociale



## IL DIRITTO DI DIVENTARE ADULTI:

Problematizzare l'accompagnamento della persona con disabilità  
attraverso il costrutto della qualità di vita e l'approccio delle capability

*Relatore:* Prof. SIMONE VISENTIN

*Laureando:*  
MICHELE BENVENUTO  
matricola N. 1121324

A.A. 2022/2023



<b>INTRODUZIONE</b>	<b>5</b>
<b>CAPITOLO I: RIDEFINIRE IL CONCETTO DI DISABILITÀ: UNA QUESTIONE CULTURALE E ANTROPOLOGICA</b>	<b>9</b>
INTRODUZIONE	9
1.1 LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ	9
1.2 DISABILITÀ, CURA, GIUSTIZIA SOCIALE	11
1.3 IL RUOLO DELL'ASSISTENTE SOCIALE: RIFLESSIONE A PARTIRE DAL CODICE DEONTOLOGICO	14
<b>CAPITOLO II: PROBLEMATIZZARE L'ACCOMPAGNAMENTO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ NELLA VITA ADULTA: OPPORTUNITÀ OFFERTA DAI NUOVI PARADIGMI E MODELLI</b>	<b>17</b>
2.1 RIDEFINIRE LA SALUTE E IL BENESSERE	17
2.2 OLTRE L'ASSISTENZIALISMO: LA QUALITÀ DI VITA	20
2.2.1 <i>Qualità di vita</i>	20
2.2.2 <i>Definizione e misurazione della Qualità di vita</i>	21
2.2.3 <i>Modello di QdV proposto da Schalock e Verdugo-Alonso</i>	22
2.2.4 <i>Il modello di QdV di Brown</i>	25
2.2.5 <i>Valutare la QdV: il ruolo di familiari e caregiver</i>	27
2.3 INTEGRARE IL PARADIGMA QdV CON IL CAPABILITY APPROACH	28
2.3.1 <i>Capability Approach: elementi teorici</i>	30
2.3.2 <i>Capability Approach e disabilità</i>	33
2.3.3 <i>Un'analisi attraverso il Capability Approach dei servizi per autismo</i>	35
2.4 PROBLEMATIZZARE L'ACCOMPAGNAMENTO SECONDO QdV E CAPABILITY	36
2.4.1 <i>Diventare grandi: Identità della persona con disabilità</i>	37
2.4.2 <i>Sostenere l'autodeterminazione attraverso il Capability Approach</i>	39
2.4.3 <i>Co-progettazione capacitante e progetto di Vita</i>	40
2.5 L'ASSISTENTE SOCIALE A SOSTEGNO DEL PROGETTO DI VITA	43
<b>CAPITOLO III: TRASFORMARE I SERVIZI: ESPERIENZA IN REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA</b>	<b>45</b>
3.1 INTRODUZIONE	45
3.2 CONDIZIONE DELLA POPOLAZIONE CON DISABILITÀ IN FRIULI VENEZIA GIULIA	46
3.2.1 <i>Descrizione dello strumento di indagine Q-VAD</i>	46
3.2.2 <i>Esiti della misurazione Q-VAD</i>	48
3.3 IL RUOLO DELLA NORMATIVA REGIONALE PER LA DISABILITÀ	50
3.3.1 <i>Alcuni percorsi attuativi in Friuli-Venezia Giulia</i>	54
3.4 IMPLICAZIONI OPERATIVE NELL'APPLICAZIONE DEI NUOVI PARADIGMI	56

<i>3.4.1 Conoscere la persona: progetto di vita e progetto personalizzato</i>	57
<i>3.4.2 Progettazione personalizzata: il format in uso nella rete di servizi AsFO.</i>	58
<i>3.4.3 Comunicazione Aumentativa Alternativa e autodeterminazione/partecipazione: strutturare gli spazi e il tempo</i>	61
<b>RIFLESSIONI CONCLUSIVE</b>	<b>63</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b>	<b>67</b>

# Introduzione

Questa tesi rappresenta un approfondimento dei più recenti sviluppi in tema di sostegno alle persone con disabilità. Il mio percorso professionale si è sviluppato inizialmente a contatto con la salute mentale, in un luogo denso di significati (e buone pratiche) come il parco di Sant’Osvaldo di Udine, ex Ospedale Psichiatrico Provinciale. In quello che è oggi diventato un parco con ristorante e sede di servizi diversi, diversi professionisti ogni giorno continuavano il lavoro di sostegno delle persone con disagio mentale uscendo nella comunità o facendola entrare nel parco. I muri che nascondevano ‘la città del manicomio’ erano stati demoliti ma il processo di restituzione del luogo alla comunità, richiedeva un continuo investimento da parte delle persone che lo attraversavano.

Quello che caratterizzava fortemente quel contesto era la “dimensione professionale dell’operatore”. Si trattava di uno degli esiti della riforma voluta da Basaglia in cui la cooperazione sociale veniva integrata nelle equipe multiprofessionali portando la ricchezza di una visione non solo medicalizzata della persona. Un atteggiamento professionale che non vede la malattia mentale ma la persona, che non vede deficit e pericoli, ma spazi di sviluppo e necessità di sostegno verso progetti di vita nella comunità, secondo le aspettative della persona stessa.

I miei incarichi negli anni sono stati diversi e a contatto con molteplici situazioni di fragilità. Sempre all’interno della cooperazione sociale, nel 2015, ho iniziato a lavorare in modo più sistematico con persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo. Esperienza iniziata come assistente e successivamente come coordinatore di “servizio semiresidenziale” alias “centro diurno” e che si preferisce oggi identificare come “servizio per inclusione” come ben suggerito nel manuale applicativo della norma UNI 11010:2016.

In questa tesi verranno analizzati i modelli teorici di Qualità di Vita e Capability Approach e verrà discusso di come essi possano innovare l’agire professionale dell’assistente sociale nella disabilità.

Nell’ambito della disabilità non viene più chiesto di analizzare singoli bisogni e approntare interventi efficaci ma viene richiesto sostegno per sviluppare un progetto di vita personale. Gli

obiettivi dell'accompagnamento professionale oggi diventano quelli di garantire uguaglianza, libertà di autodeterminazione e opportunità di sviluppo umano.

Per questo motivo, in questa tesi, si propone una presa in carico che appoggia su tre assi. Il primo è rappresentato dalla Convenzione ONU sul diritto alle Persone con disabilità, ratificata in Italia nel 2009. Essa richiama i professionisti ad azioni di sostegno che garantiscano l'uguaglianza e l'accesso ai diritti fondamentali a prescindere dalla condizione di disabilità presente. Il secondo asse è quello del paradigma di Qualità di Vita (QdV) che permette di analizzare i fattori implicati nel miglioramento della stessa, di definire gli obiettivi e le strategie per raggiungerli e di misurare l'incremento della QdV ottenuto a seguito degli interventi. Questo paradigma cambia l'agire professionale a diversi livelli: modificando i servizi in cui il professionista opera e insieme anche gli interventi che deve attivare. Infine, il terzo asse è quello del Capability Approach. La dimensione della comunità come luogo di relazioni che permettono lo sviluppo umano di ciascun individuo e la realizzazione del suo progetto di vita interroga rispetto alla disponibilità delle risorse e all'accesso alle stesse. Il Capability Approach ha la forza di evidenziare quali sono le opportunità a disposizione della persona per scegliere, esercitando la libertà personale, i propri obiettivi di sviluppo e di realizzazione.

Il primo capitolo si sofferma sull'evoluzione del concetto di disabilità suggerita negli ultimi anni. Questa ridefinizione trova radici nella Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti per le persone con disabilità e rappresenta un cambiamento di natura antropologica che riguarda la visione dell'intera umanità. Questo cambiamento coinvolge l'azione dell'assistente sociale che è chiamato ad operare per sostenere le persone con disabilità nell'esercitare i propri diritti ed avere pari opportunità di sviluppo personale.

Nel secondo capitolo il focus si sposta su paradigmi e modelli in grado di sostenere il passaggio dall'approccio meramente assistenziale e di custodia a processi di empowerment delle persone e della comunità. Tra i modelli presentati vi sono il modello di Qualità di vita che offre nuove strategie di analisi e progettazione mirate al raggiungimento del benessere per la persona e quello del Capability Approach che apporta un contributo fondamentale alla ridefinizione della condizione di disabilità e nel sostenere la possibilità per tutte le persone di autodeterminarsi ed essere libere. Ne verranno esplicitate le caratteristiche e le componenti, i fattori di criticità presenti e le opportunità che offrono.

Infine, nel terzo capitolo verrà descritto come caso studio un processo di sperimentazione e innovazione in atto nella Regione Friuli Venezia Giulia, all'interno dei servizi per la disabilità, che vede l'applicazione dei modelli discussi in questa tesi.



# Capitolo I

## **Ridefinire il concetto di disabilità: una questione culturale e antropologica**

### **Introduzione**

L'evoluzione del concetto di disabilità è stata costante nel tempo e strettamente legata ad aspetti culturali. La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) richiama al rispetto dei diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità (ONU 2006). A fondamento della convenzione il concetto che la diversità e le condizioni di fragilità siano insite nella natura dell'uomo e non possano essere motivo di discriminazione e limitazione dei diritti. Nel riconoscere queste condizioni come caratterizzanti la natura umana la relazione di cura dell'altro è diventato un argomento etico e di giustizia morale. Come Berenice Fisher e Joan C. Tronto suggeriscono, possiamo considerare la cura una "specie di attività che include tutto ciò che facciamo per mantenere, continuare e riparare il nostro 'mondo' in modo da poterci vivere nel modo migliore possibile" (1990, 40). La riflessione filosofica, quindi, sostiene il cambiamento culturale in atto rispetto alla condizione di disabilità e influisce sull'operato dell'assistente sociale. Il suo mandato, insieme ad altre figure professionali, è quello di essere agente di sostegno per la persona e promotore di cambiamento nella comunità, operando nella cornice della Convenzione.

### **1.1 La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**

Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 il Parlamento ratifica la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD) e il relativo protocollo opzionale sottoscritti dall'Italia il 30 marzo 2007.

Lo sviluppo e la redazione di questa convenzione vedono per la prima volta un'attiva partecipazione di delegati con disabilità, fortemente incoraggiata e sostenuta dall'ONU stessa (Curto 2020, 16). Come evidenzia Raymond Lang, il coinvolgimento di queste figure è in linea

con la maturazione di un percorso di trasformazione della partecipazione sociale che culmina negli anni '80 quando inizia ad affermarsi la consapevolezza che un coinvolgimento dei beneficiari in tutte le fasi del processo avrebbe generato programmi più sostenibili ed efficaci (Lang 2009, trad. mia). Come riportato da Marchisio “la convenzione, pure se rivoluzionaria, nasce e si costruisce dentro il medesimo mondo che abitiamo.” e deriva da un percorso di negoziazione e condivisione tra tutte le parti. Grazie a questo processo si origina un trattato che assume carattere universale e che rappresenta un modello per i diritti umani in materia di disabilità (Marchisio 2019, 23).

Non ci troviamo quindi di fronte a nuovi diritti ma, come dice Kanter (2014), “a una piattaforma condivisa che consentisse a tutti i paesi del mondo di guardare per la prima volta nella storia, i diritti dalla prospettiva della disabilità e la disabilità dalla prospettiva dei diritti”.

La CRDP richiede il superamento del modello medico e di un approccio meramente assistenziale che, nella realtà, limitano la possibilità da parte delle persone con disabilità di sviluppare competenze che aumenterebbero la loro autonomia e consentirebbero loro di costruire una propria identità adulta (Ciani e Friso 2020).

I diritti umani diventano dunque la nuova episteme sulla quale riorganizzare il concetto di disabilità e, di conseguenza la relativa assistenza<sup>1</sup> e le scelte di politica sociale. Emerge una nuova concettualizzazione della disabilità quale “condizione di vita e di salute, che riafferma il valore centrale della persona umana, della sua attività e delle sue possibilità di partecipazione attiva alla vita sociale” (Perino 2013, 182). Anche Griffo (2014) sottolinea come

il punto di partenza è che una persona con disabilità deve essere considerata in riferimento alla sua unica specifica modalità di funzionamento, realizzata da una molteplicità di interazioni di fattori personali e sociali, piuttosto che essere valutata in termini dei suoi deficit. Questi sono i fattori, infatti, comuni a tutti: il background familiare, la socializzazione, l'educazione, le relazioni sociali, i diversi tipi di opportunità. [...]

Questo ci libera dal tradizionale determinismo in questo campo, che osservava la situazione di una persona come derivata dalla malattia e dalla privazione come unici aspetti. [...] la nuova definizione di disabilità nella CRPD aiuta a far emergere la complessità della posizione di una persona con disabilità (Griffo 2014, 151, trad. mia).

Inoltre, la CRDP chiede nel suo primo articolo di “promuovere, proteggere e garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone

---

<sup>1</sup> In questo caso intendiamo assistenza come servizio di welfare e non un approccio assistenziale che porta con sé il rischio di ‘disabilitare’ la persona.

con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità” (ONU 2006). Emerge con forza allora che: “la convenzione tutela le persone con disabilità perché sono discriminate, non perché sono fragili” (Curto 2020, 22). Elencare i diritti ha il senso di evidenziare le situazioni in cui la loro violazione, più o meno grave, viene giustificata o non percepita come tale per la presenza di una disabilità (Curto 2020, 18). Questo è quindi quello che Curto sottolinea quando scrive che la convenzione ONU sposta lo sguardo “dalle caratteristiche delle persone ai meccanismi invalidanti e disabilitanti che il contesto mette in atto” (Curto 2021, 42).

Si possono individuare quindi due orizzonti di cambiamento: quello culturale che si riferisce ai temi di giustizia e uguaglianza, e quello del riconoscimento dei diritti e dell’empowerment delle persone con disabilità.

## **1.2 Disabilità, cura, giustizia sociale**

Il tema della giustizia sociale è fortemente legato alla professione dell’assistente sociale (CNOAS 2020, pt. preambolo). La professione, guidata da una continua riflessione etica, riconosce il cambio di paradigma in atto e opera affinché non solo gli interventi ma anche le politiche di welfare siano radicate nell’alveo dei diritti, della libertà e dell’uguaglianza.

Il passaggio dal modello assistenzialista a quello dei diritti e dello sviluppo personale si fonda su una riflessione che rimette in campo i temi della libertà, dell’autodeterminazione, dell’uguaglianza e della cittadinanza per le persone con disabilità.

Le riflessioni di molti autori contemporanei permettono di analizzare i numerosi legami tra le teorie dell’etica e della giustizia e gli aspetti normativi del codice deontologico dell’assistente sociale, in relazione al lavoro di sostegno delle persone con disabilità.

Il cambiamento epistemologico del concetto di disabilità descritto nel paragrafo precedente si accompagna a una riflessione teorica, filosofica ed etica sul concetto di persona, di uguaglianza e di partecipazione sociale che evidenzia la centralità della relazione tra persone.

Maria Zanichelli, in *Paradigmi di giustizia alla prova della disabilità* (2013), ricostruisce l’evoluzione storica della concezione della disabilità che, negli anni ’70, passa da condizione di “sventura individuale” a relazione dinamica tra la persona e l’ambiente.

Questo modello sociale e quello, più recente, bio-psico-sociale, fanno emergere il ruolo del contesto, e quindi della società, come componente attiva nel processo di disabilitazione della persona.

Joan C. Tronto evidenzia, come i modelli liberali ammettano solo la scelta tra autonomia e dipendenza (Tronto 2006, 182). Ancora oggi è ritenuto accettabile il pensiero secondo cui i cittadini produttivi sono i membri della comunità che lavorano e hanno un reddito, mentre coloro i quali dipendono dalla custodia dello Stato o non hanno un'identità pubblica sono considerati di rango inferiore (ivi, 183).

Questo tema viene ripreso da Zanichelli che muove una critica all'approccio *liberal* in termini di giustizia sociale riportando che questa teoria sembra ignorare il fatto che la disabilità riguardi potenzialmente tutti. L'autrice non ritiene che la disabilità sia il problema solo di una minoranza. Infatti, il riconoscimento e il rispetto dei diritti alla base del concetto di giustizia implicano rapporti di interdipendenza tra tutti i componenti della società (2013).

Questa consapevolezza impone quindi alla comunità di interrogarsi, in situazioni che presuppongono disparità e svantaggio, su quali obblighi ciascuno abbia verso gli altri, dal punto di vista morale (Maria Zanichelli 2013).

Griffo (2014) evidenzia il legame tra la definizione sociale di disabilità e l'idea di giustizia sottolineando come il modello medico precedente fosse perlopiù focalizzato sulle menomazioni e sul concetto di salute e di riabilitazione. Di conseguenza, il welfare ad esso associato portava con sé un'idea di giustizia legata a politiche e servizi di compensazione e protezione, che finivano per coincidere con politiche di sicurezza e protezione sociale. In questo modello, i temi della cittadinanza, della partecipazione e dell'inclusione non venivano necessariamente affrontati. La CRPD, invece, ha la forza di collegare il modello bio-psico-sociale con il rispetto dei diritti umani, l'offerta di uguali opportunità e di non discriminazione rendendo questi temi centrali nelle politiche di welfare (ibid.).

Anche Sen critica il concetto di welfare inteso come mera politica di sostegno economico. Il suo pensiero pone il focus sulle disuguaglianze e sulla loro natura: le disuguaglianze rilevanti in termini di giustizia sono quelle, come vedremo, relative alle opportunità di trasformare i beni in libertà. Povertà è allora privazione di capabilities, non semplicemente reddito basso, infatti

è ciò che l'essere umano può fare dei beni che genera le differenze, non il bene in sé (Maria Zanichelli 2013).

Il tema sociale e distributivo di Sen diventa tema etico-antropologico in Nussbaum che in *Frontiers of Justice* (Martha C. Nussbaum 2006) auspica un ampliamento teorico degli orizzonti della giustizia fino a ricomprendervi il bisogno di cura, amicizia, attività, istruzione e rispetto di sé delle persone con disabilità. Non si parla quindi di esigenze speciali ma di un tema di giustizia primario.

Sulla base dell'idea di giustizia presentata da Nussbaum, Griffò propone il passaggio da un welfare di protezione sociale a un welfare di inclusione che promuova l'empowerment delle persone eliminando discriminazioni e violazioni dei diritti umani. In questo caso la giustizia non si basa più solo sulla cura e la protezione sociale ma sul rimuovere ostacoli e barriere allo sviluppo della persona (2011).

Il concetto di cura assume un ruolo centrale anche nel pensiero di Tronto che ne analizza le implicazioni morali alla luce del fatto che le persone trascorrono gran parte delle loro vite prestando e ricevendo cura (Tronto 2006, 113). Vengono messi in connessione quindi il tema dei bisogni, quello della cura, quello delle capabilities umane e l'imprescindibilità della relazione quale "bisogno dell'aiuto degli altri per sviluppare le proprie capabilities" (ivi).

Nel pensiero etico e filosofico di Kittay e di MacIntyre la centralità dei concetti di fragilità, cura e di interdipendenza tra membri della comunità porta a ridefinire la condizione di disabilità, transitoria o permanente, come una condizione antropologica dell'esistenza umana.

Kittay, partendo dai due poli concettuali del riconoscimento della dipendenza e della ricerca di uguaglianza, prefigura

un mondo dove la comunità in generale accetta la responsabilità sociale dell'assistenza a chi dipende e offre un sostegno ai loro caregivers, e dove la presa in carico di chi dipende non diventa così onerosa per coloro che svolgono tale lavoro da renderli incapaci di essere degli uguali in una società di uguali (Kittay 2010).

In sintesi, il dibattito filosofico contemporaneo ha reso imprescindibile "ripensare la condizione umana alla luce di una generale impossibilità di piena autosufficienza (comune a tutti, seppure particolarmente intensa e talora insuperabile nelle persone con disabilità). Dipendenza e vulnerabilità, infatti, a livelli diversi sono potenzialmente parte della vita ordinaria di chiunque" (Maria Zanichelli 2013, 217).

Oltre le questioni giuridiche e politiche, c'è una questione più profonda, antropologica, e cioè è l'idea stessa che abbiamo di umanità che ci impone di ridefinire la condizione di disabilità e il rapporto con le persone con disabilità (Kristeva e Vanier 2011).

### **1.3 Il ruolo dell'Assistente sociale: riflessione a partire dal codice deontologico**

Il dibattito etico e filosofico descritto nei paragrafi precedenti ha messo in luce il cambiamento di prospettiva rispetto al tema della disabilità. Questo processo di ridefinizione, che agisce su più livelli, comporta il diritto di ogni persona, a prescindere dalla condizione di disabilità, al riconoscimento della sua dimensione di adultità.

L'adultità si caratterizza per i ruoli legati a questa fase della vita e determinano, fin dal concepimento, il percorso di sviluppo della persona attraverso molteplici relazioni di cura. È un riconoscimento che emerge dei cambiamenti culturali descritti, dell'avanzare dell'aspettativa di vita, e attenziona il fattore ambiente come facilitatore o ostacolo nella realizzazione del sé come persona.

Il preambolo del codice deontologico dell'assistente sociale, nella sua ultima edizione, rimarca che la professione dell'assistente sociale è fondamentale per garantire i diritti umani e lo sviluppo della persona (CNOAS 2020).

Tra i fondamenti della professione, troviamo l'orientamento dei comportamenti verso “standard di pratica etica più alti possibili” e il “dovere di aggiornarsi rispetto all'evoluzione della dimensione etica della professione”. L'assistente sociale “Si impegna a perseguire la giustizia sociale e a riconoscere la dignità intrinseca di ogni essere umano”.

Nel codice dell'assistente sociale il frutto dei cambiamenti illustrati si concretizza nella scelta di usare, salvo casi particolari, il termine persona in sostituzione dei termini utente e cliente presenti nei codici precedenti. Si tratta di una evoluzione dell'uso del termine persona che pervade, salvo casi specifici, tutto il codice (Tilli 2021).

La sostituzione dei termini “cliente” e “utente” a favore di “persona” sottolinea l'impegno a ridefinire il rapporto di asimmetria che si instaura nella relazione tra l'assistente sociale e la persona che a lui si rivolge. Una relazione asimmetrica per definizione in quanto, oltre alla

condizione di fragilità, il professionista detiene la conoscenza dei processi e delle risorse attivabili (Vecchiato 2001).

Questa ridefinizione implica di ampliare il focus del lavoro dell'assistente sociale: "il punto focale del servizio sociale non è né la persona né l'ambiente, ma le relazioni tra i due. Una delle più felici intuizioni del servizio sociale è il lavoro in entrambe le direzioni" (Bianchi e Bianchi 1983, 29; citato in: Tilli 2021).

Altri aspetti di rilievo che questo cambiamento porta nel codice deontologico si possono mettere in relazione diretta con i contenuti precedentemente raccolti: sempre Tilli (2021) li esplicita nel suo lavoro di approfondimento quando evidenzia che l'uso del termine persona enfatizza l'unicità della persona. Centralità e unicità devono essere riconosciute in ogni intervento professionale (CNOAS 2020, art. 8) insieme al contesto di vita e di relazione.

La persona è parte di una rete e membro di una comunità nel tracciato di quanto dichiarato nella CRPD, la quale riconosce piena titolarità dei diritti a prescindere dalla condizione di disabilità presente. Una sottolineatura importante, come emerge dalla lettura combinata degli articoli 26 e 27 del codice deontologico, in termini di autodeterminazione. L'autodeterminazione:

era infatti già presente nelle precedenti edizioni, ma l'accento era posto *in primis* sul professionista, che doveva «impegnare la propria competenza professionale per promuovere l'autodeterminazione (di utenti/clienti), la loro potenzialità e autonomia» (art. 11). [...] Nella nuova versione invece l'art. 26 si apre con la dichiarazione che «l'assistente sociale riconosce la persona come soggetto capace di autodeterminarsi e di agire attivamente» (Tilli 2021).

La possibilità di autodeterminarsi deve essere affrontata in linea con quanto evidenziato all'art. 27 del codice, tenendo conto della possibilità che essa possa essere ridotta a causa di condizioni individuali, socioculturali, ambientali o giuridiche.

Il diritto all'autodeterminazione implica un dovere esplicito per l'assistente sociale, il quale, qualora l'autodeterminazione non sia realizzabile, si deve adoperare per un'adeguata segnalazione all'autorità giudiziaria.

Anche la segnalazione deve coniugare aspetti di cura e protezione con quelli di empowerment e sviluppo personale. Infatti, secondo quanto indicato nel preambolo al punto n)

[la tutela deve essere in grado di riconoscere] l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia e indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte

e, secondo quanto indicato nell'art. 12

Tali garanzie devono assicurare che le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona, [...] Queste garanzie devono essere proporzionate al grado in cui le suddette misure incidono sui diritti e sugli interessi delle persone<sup>2</sup>.

La nuova edizione del codice deontologico guida l'agire dell'assistente sociale secondo tutte le dimensioni finora esposte: quella della giustizia sociale e dell'uguaglianza, quella della libertà e autodeterminazione, infine, quella dell'imprescindibilità della dimensione comunitaria per lo sviluppo personale.

---

<sup>2</sup> Per quanto riguarda gli aspetti di tutela è opportuno approfondire l'orientamento italiano a favore dello strumento dell'Amministrazione di Sostegno alla luce della sua flessibilità e personalizzazione.

## CAPITOLO II

# **Problematizzare l'accompagnamento della persona con disabilità nella vita adulta: opportunità offerta dai nuovi paradigmi e modelli**

### **2.1 Ridefinire la salute e il benessere**

Le politiche di welfare moderne si stanno spostando da meccanismi di compensazione e protezione a processi di empowerment, inclusione, rispetto dei diritti umani e libertà. Il cambiamento sta coinvolgendo anche i servizi per le persone con disabilità che vengono orientati al miglioramento della qualità di vita e al benessere.

La stessa definizione di salute è oggetto di riflessione e approfondimento. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1948 definisce la salute come “uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente l'assenza di malattie o infermità” (WHO 2023). L'aumento dell'aspettativa di vita, insieme al riconoscimento che la condizione di fragilità e la presenza di deficit sono intrinseci nella natura umana, ha stimolato il dibattito internazionale sulla condizione delle persone con disabilità. Sono così emerse nuove proposte per definire la salute che la riconoscono come un processo dinamico adattativo.

Una diversa definizione di salute, unita all'identificazione di adeguate variabili per la sua indagine, stanno favorendo l'adozione di nuove e più virtuose policy (Krahn et al. 2021 Trad. mia). Si vuole qui proporre la definizione elaborata da Krahn et al. che considera gli aspetti legati alle disabilità e a patologie croniche come condizione compatibile con il concetto di salute:

La salute è l'equilibrio dinamico del benessere fisico, mentale, sociale ed esistenziale nell'adattarsi alle condizioni della vita e dell'ambiente (2021, trad. mia).

La forza di questa definizione, evidenzia l'autore, è quella di configurare la salute come:

- dinamica e variabile lungo un continuo: essa è infatti influenzata da fattori ambientali, sociali e personali e può, nel corso della vita, migliorare o peggiorare in modo improvviso o graduale;
- multidimensionale: riconosce che gli elementi culturali soggettivi fanno parte integrante del benessere della persona;
- distinta dalle limitazioni funzionali: la distinzione tra salute e funzionamenti evidenzia come la salute può esistere anche in presenza di limitazioni;
- determinata dall'equilibrio e adattamento: la salute si configura in un equilibrio che viene raggiunto attraverso un processo di adattamento sia interno che esterno, tra l'individuo e l'ambiente;
- influenzata da fattori sociali e ambientali: la salute e l'adattamento sono influenzati dalle caratteristiche sociali, politiche e fisiche del contesto, il cui ruolo diventa quindi centrale nell'analisi della condizione di salute

(Krahn et al. 2021).

L'adattamento non richiede solo la capacità di gestire gli *stressor* interni ed esterni, ma sottolinea l'importanza di risorse collettive e supporti per eliminare le barriere ambientali e sociali presenti. Politiche di welfare e determinanti culturali negativi possono limitare l'accesso alle risorse e ai sostegni necessari per raggiungere l'equilibrio. Di conseguenza, con questa definizione si richiede alla società di sostenere politiche, programmi e ricerche che promuovano il miglior adattamento possibile delle diverse componenti che definiscono la salute. La dimensione di intervento deve comprendere l'intero corso della vita, in particolare per le persone con disabilità e condizioni croniche (Krahn et al. 2021).

Leonardi, in *The Definition of Health: Towards New Perspectives* (Leonardi 2018), propone una definizione di salute vicina alla precedente ma che si allarga al paradigma della capacitazione sviluppato da Sen e Nussbaum:

Questa nuova definizione proposta configura la salute come la capacità di far fronte e gestire le proprie condizioni di malessere e benessere. In termini più operativi, la salute può essere concettualizzata come la capacità di reagire a tutti i tipi di eventi ambientali avendo le risposte emotive, cognitive e comportamentali desiderate ed evitando quelle indesiderate (Leonardi 2018 trad. e corsivi miei).

Ci troviamo davanti a una definizione che accoglie in sé sia la dimensione fisica che quella sociale, evidenziando il ruolo di adattamento dell'individuo all'ambiente e si allontana dal modello medico che riduce la salute alle condizioni di disagio o infermità.

Per Leonardi la salute diventa un concetto ampio e positivo che include dimensioni esistenziali come quelle relative alla qualità di vita e alla partecipazione sociale (Huber et al. 2016; in Leonardi 2018). La salute è definita come il possesso della reale ed effettiva opportunità di esprimere un comportamento adattivo, in cui tornano centrali il ruolo soggettivo della persona che sta fronteggiando la difficoltà e la personalizzazione dei sostegni necessari. Questo “implica il rifiuto di ogni prospettiva nomotetica avente lo scopo di trovare leggi generali che potrebbero condurre verso una anacronistica operazione di definire standard di desiderabilità e indesiderabilità validi per tutti” (Leonardi 2018, 744).

Il costrutto della Qualità di Vita (QdV) e l'approccio della capacitazione permettono alle diverse figure professionali, tra cui quella dell'assistente sociale, di accogliere un cambio di paradigma in linea con l'evoluzione del concetto di disabilità e gli obiettivi di benessere.

Una misura rigorosa della qualità di vita consente di orientare e valutare gli interventi a sostegno delle persone con disabilità. I modelli “QdV” permettono al professionista del servizio sociale di generare un linguaggio comune con altre discipline. Come evidenziano nelle conclusioni del loro studio Buntinx e Schalock: questi modelli forniscono un quadro di riferimento che permette di integrare elementi medici, comportamentali e sociali, e offrono ampie opportunità per declinare specifici protocolli e strumenti operativi. Gli autori sottolineano come:

La diagnosi e l'assessment della disabilità intellettiva sono necessarie ma non sufficienti per costruire progettazioni efficaci e fornire un supporto professionale. La conoscenza della concettualizzazione della qualità di vita e dei sistemi di valutazione e misura della stessa sono un prerequisito indispensabile per sviluppare supporti e valutare i risultati personali (della persona accompagnata n.d.r.). La conoscenza del costrutto dei sostegni e la sua relazione con le competenze personali e gli esiti in termini di qualità della vita è necessaria per un efficace sviluppo del processo di assistenza professionale (Buntinx e Schalock 2010, 293, trad. mia).

Tra le definizioni di QdV quella sviluppato da Brown pone ulteriori accenti su aspetti di soggettività e adattamento all'ambiente:

il miglioramento della Qualità della Vita è correlato alla riduzione nella discrepanza tra le necessità soddisfatte e non soddisfatte della persona, includendo la valutazione oggettiva e percepita e riferendosi alla qualità di vita come il grado in cui le persone riescono ad aumentare il controllo sul proprio ambiente (2015, 16)

Questa definizione pone l'attenzione sulle condizioni ambientali "disabilitanti", e sull'importanza dell'autodeterminazione e dell'autorealizzazione per costruire i percorsi che confluiscono nel proprio progetto di vita.

Il miglioramento della condizione di vita delle persone e delle famiglie si attua valorizzando l'autonomia, la soggettività e la capacità di assunzione di responsabilità. Il codice deontologico della professione dell'assistente sociale sottolinea la relazione tra condizioni individuali, socioculturali, ambientali o giuridiche e come l'azione professionale ne debba tenere conto in modo di raggiungere il miglior grado di autodeterminazione possibile (CNOAS 2020).

## **2.2 Oltre l'assistenzialismo: la Qualità di vita**

### **2.2.1 Qualità di vita**

Il concetto di Qualità di vita inizia a diffondersi a livello internazionale negli anni '60 e '70 come costruito in grado di misurare il benessere di un individuo o di una comunità. La misurabilità della QdV indica che le variabili quantificabili (status socioprofessionale, età, residenza, reddito), devono essere integrate con variabili di natura qualitativa (grado di soddisfazione, atteggiamenti, comportamenti). In questo modo, oltre alla disponibilità di beni materiali, ne viene indagato l'uso, la percezione personale di accesso agli stessi e il grado di soddisfazione nello sviluppo di sé (Cipriani, Corso, e Baglioni 2023).

In relazione all'analisi di queste variabili l'OMS ha definito la Qualità di Vita come

La percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi (WHO 2012).

Schalock (1990, prefazione) evidenzia come diversi autori chiamati a definire ed analizzare il concetto di qualità di vita abbiano portato riflessioni e prospettive molto diverse sulla definizione dello stesso. Uno degli esiti più interessanti di questa discussione è il riconoscimento che questo paradigma rappresenti un obiettivo realistico e raggiungibile per tutti, anche quindi per le persone con disabilità (2004).

Questo aspetto emerge direttamente dalla definizione di Qualità di Vita enunciata in *Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability*:

[i domini che compongono la Qualità di Vita n.d.r.] sono gli stessi per tutte le persone, sebbene possano variare individualmente rispetto al valore e all'importanza attribuitagli. (Robert L. Schalock et al. 2010, trad. mia).

## 2.2.2 Definizione e misurazione della Qualità di vita

La Qualità di Vita rappresenta un costrutto sociale, un concetto quindi che si forma nella mente umana e che ha significato per le persone che lo comprendono e lo utilizzano ma che non è oggettivo nella realtà; non si può quindi vedere, descrivere fisicamente o misurare direttamente (Brown, Hatton, e Emerson 2013 trad. mia).

Tra gli autori, Schalock definisce la Qualità di Vita come:

un fenomeno multidimensionale composto da domini fondamentali che costituiscono il benessere personale. Questi domini sono influenzati da caratteristiche personali e fattori ambientali. La qualità della vita di una persona è il prodotto di questi fattori e può essere influenzata positivamente attraverso strategie di miglioramento della qualità che comprendono lo sviluppo dei talenti personali, la massimizzazione del coinvolgimento personale, la fornitura di supporti individualizzati e la facilitazione di opportunità di crescita personale. Utilizziamo un approccio quantitativo alla definizione operativa e alla misurazione degli otto domini della qualità della vita attraverso la valutazione di indicatori riferiti al dominio. Questi indicatori sono comportamenti e condizioni che danno un'indicazione del benessere della persona, sono basati sulla cultura (cioè hanno proprietà emiche) e forniscono la base per la misurazione dei risultati relativi alla qualità della vita personale (Robert L. Schalock et al. 2010 trad. mia).

La definizione della qualità di vita riconosce l'apporto delle relazioni tra individui in dimensione partecipativa, dello sviluppo di ruoli nella comunità, deve contemplare componenti soggettive ed è una definizione più degli individui che dei professionisti (Goode 1994 in; Robert L. Schalock 1990 trad. e corsivi miei). In qualità di costrutto sociale la QdV può essere inferita solo attraverso l'analisi di alcuni indicatori. Secondo la letteratura scientifica, questi indicatori sono comuni a tutte le persone, comprese le persone con disabilità intellettive. Tuttavia, l'indagine degli indicatori nelle persone con disabilità può richiedere degli adattamenti (Brown, Hatton, e Emerson 2013; Goode 1994).

I diversi modelli di QdV concettualizzati hanno alcuni elementi in comune tra cui: l'organizzazione di gruppi di indicatori in domini in grado di rappresentare il benessere di una persona o una famiglia, indicatori qualitativi rappresentati da percezioni individuali e una

misurazione della qualità di vita basata sulla valutazione dello stato percepito degli indicatori (Robert L. Schalock et al. 2016).

In questa tesi verranno presi in considerazione due modelli di qualità di vita: il modello di Schalock e Verdugo-Alonso (2002) e il modello proposto da Brown (2003).

### 2.2.3 Modello di QdV proposto da Schalock e Verdugo-Alonso

Il modello concettuale di Qualità di vita di Schalock e Verdugo-Alonso si compone di: domini, variabili moderatrici e mediatrici, strategie di valorizzazione.

I domini emersi dal lavoro di ricerca degli autori nell'ambito della QdV sono:

- Sviluppo personale: intende la capacità e la soddisfazione di raggiungere una propria autonomia nei diversi contesti per l'intero corso della vita;
- Autodeterminazione: comprende la capacità e la soddisfazione di fare delle scelte, di esprimere, secondo le proprie capacità e mezzi comunicativi, le proprie preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai propri desideri ed alle proprie intenzionalità;
- Relazioni personali: rappresenta la possibilità di godere dei contatti e dello scambio con i familiari, gli amici e le persone che si conoscono;
- Inclusione Sociale: identifica la possibilità di sentirsi parte di un gruppo e di una comunità, di non sentirsi esclusi e di poter sfruttare a pieno le opportunità che l'ambiente di vita offre;
- Diritti: segnano la tutela e la protezione attiva di cui ciascuno gode in quanto essere umano, grazie all'esistenza ed al rispetto di norme e leggi adeguate;
- Benessere Emotivo: si configura nella possibilità di sentirsi soddisfatti di sé stessi e della propria vita;
- Benessere Fisico: segnala la possibilità di godere di buona salute grazie ad una buona alimentazione, ad uno stile di vita sano, alle cure, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress e alla possibilità di riposarsi e rilassarsi adeguatamente;
- Benessere Materiale.

Questi otto gruppi di indicatori sono validi a livello universale ed evidenziano la natura multidimensionale del costrutto (Lombardi e Croce 2016; cit. in Croce et al. 2015).



Figura 2.1 Modello concettuale di Qualità di vita con domini e fattori oggetto di indagine rappresentata dal riadattamento di Lombardi, (2013)

Secondo Wang (Wang et al. 2010; Gómez et al. 2011), i domini identificati possono essere ulteriormente ordinati, a livello superiore, in tre fattori:

- Indipendenza che comprende sviluppo personale e autodeterminazione;
- Partecipazione sociale che include relazioni interpersonali, inclusione sociale e diritti;
- Benessere che racchiude il benessere emotivo, fisico e materiale.

Tabella 2.1 Fattori, Domini ed esempi di indicatori di Qualità di Vita (da Schalock & Verdugo Alonso, 2008 - Riadattamento di Lombardi (2013))

QdV FATTORI	QdV DOMINI	QdV esempi di INDICATORI
<b>INDIPENDENZA</b>	SVILUPPO PERSONALE	Livello di educazione, Abilità personali, comportamento adattivo
	AUTODETERMINAZIONE	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
<b>PARTECIPAZIONE SOCIALE</b>	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)
<b>BENESSERE</b>	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.

Le variabili si distinguono in fattori moderatori che comprendono, ad esempio, genere, etnia, funzionamento intellettuale, comportamento adattivo, status socioeconomico e fattori mediatori che includono status personale, occupazione lavorativa, stato di salute, livello di autodeterminazione, servizi e supporti individuali a disposizione.

In questo modello viene quindi valutata l'interazione tra fattori individuali ed ambientali e la "congruenza tra competenza personale, richieste e opportunità [ambientali n.d.r.]" (Robert L. Schalock et al. 2016, 3, trad. mia).

Infine, le strategie di valorizzazione rappresentano azioni che possono ridurre o annullare l'emergere di una condizione di disabilità favorendo lo sviluppo personale, l'adattamento e di conseguenza migliorare il benessere individuale. Esse prevedono lo sviluppo di talenti personali, la massimizzazione del coinvolgimento personale, la fornitura di supporti individualizzati e la facilitazione di opportunità di crescita personale (Robert L. Schalock et al. 2016).

Le strategie di valorizzazione mirano quindi a:

- far acquisire competenze rispetto alla propria sfera di interessi;
- favorire l'accesso a processi decisionali e di scelta;
- migliorare le competenze sociali e cognitive;

- offrire opportunità per l'autonomia abitativa;
- accedere all'assunzione di ruoli sociali;
- accedere alle risorse della comunità come trasporti, educazione, a sostegni personalizzati;
- garantire dell'accesso ai diritti umani e a quelli di cittadinanza, alla conoscenza etc.

(Robert L. Schalock et al. 2016).

#### 2.2.4 Il modello di QdV di Brown

Il modello di QdV di Schalock e Verdugo-Alonso “individua una serie di ambiti in cui valutare e potenziare la qualità di vita” (Cottini, Fedeli, e Zorzi 2016, 32–33). Analizzando tanto le dimensioni *hard*, come il benessere materiale o il tema dei diritti, quanto quelle *soft*, come il benessere emozionale e quello relazionale, implica il potenziamento di tre dimensioni contestuali trasversali in cui è inserito e vive il soggetto: il micro-, il meso- e il macro-sistema. Tutte e tre queste dimensioni vanno prese in considerazione in quanto esse possono agire in modo differenziato nel promuovere la qualità di vita individuali (ivi).

Il modello di Brown integra quello di Schalock e Verdugo-Alonso ponendo un'attenzione maggiore sugli aspetti “metodologici” e trasversali. Egli sostiene che i domini di funzionamento abbiano significato nella misura in cui promuovono o limitano il senso di identità, di appartenenza e del divenire del soggetto.

Si tratta di tre pilastri fondamentali che vengono tradotti come Aree Trasversali (Giacconi 2016) e che Carbonari descrive come segue:

L'Area trasversale “Essere” riflette “chi si è”. Essa comprende tre domini:

- l'essere fisico: comprende la salute fisica, l'igiene personale, alimentazione, esercizio fisico e l'aspetto generale;
- l'essere psicologico: comprende la salute psichica della persona, i meccanismi di autoregolazione, i sentimenti, le valutazioni riguardanti il sé, come l'autostima e il concetto di sé;

- l'essere spirituale: si riferisce ai propri valori personali, le norme di comportamento e le credenze spirituali.

L'Area trasversale "Appartenenza" riguarda la vicinanza della persona ai suoi ambienti e comprende tre domini:

- l'appartenenza fisica: descrive le connessioni con gli ambienti fisici di casa, sul posto di lavoro, quartiere, scuola e comunità;
- l'appartenenza sociale, sono i legami con gli ambienti sociali e l'accettazione da parte di altri soggetti, familiari, amici, colleghi di lavoro, vicini di quartiere o della comunità;
- l'appartenenza alla Comunità: costituisce l'accesso alle risorse pubbliche, come ad esempio un reddito adeguato, servizi sanitari e sociali, l'occupazione, programmi educativi e ricreativi e le attività della comunità.

L'Area trasversale del "Divenire" si riferisce alle attività svolte nel corso della vita quotidiana, comprese quelle per raggiungere obiettivi personali, speranze e aspirazioni e si suddivide in tre domini:

- il divenire pratico: descrive giorno per giorno le attività, come le attività domestiche, il lavoro retribuito, scuola o attività di volontariato;
- il divenire ricreativo: comprende le attività svolte in primo luogo per il divertimento che promuovono la riduzione di stress;
- il divenire evolutivo: promuove il mantenimento o il miglioramento delle conoscenze e competenze e la capacità di adattarsi al cambiamento

(Carbonari 2017, 28, nota, rielab. mia).

L'aspetto innovativo introdotto da Brown nel modello di Schalock e Verdugo-Alonso si esplica nel momento in cui si procede alla programmazione degli interventi di sostegno e alla verifica dei cambiamenti che questi riescono ad apportare<sup>3</sup>. Gli interventi educativi apportano un contributo in termini di qualità di vita nella misura in cui migliorano i tre pilastri fondamentali dell'essere, appartenere e divenire (Cottini, Fedeli, e Zorzi 2016, 33).

---

<sup>3</sup> Una declinazione operativa è rappresentata dal modello di progetto personalizzato in uso nella rete dei servizi per la disabilità di AsFO: <https://disabilita.regione.fvg.it/it/>

Infine, per fornire una misurazione della qualità di vita che sia basata sulla valutazione dello stato percepito degli indicatori, Bertelli e collaboratori suggeriscono di indagare quattro dimensioni: importanza attribuita, soddisfazione provata, partecipazione decisionale ed opportunità ricevute nello sviluppare importanze e provare soddisfazione. Bertelli, infatti, ha esplicitato come ciò che è importante e di interesse per una persona abbia un impatto più forte nella sua QdV; al contrario, ciò che non viene considerato interessante o di valore impatterà molto meno sulla QdV della stessa (M. Bertelli e Rondini 2016, 86; M. Bertelli, Francescutti, e Brown 2020).

### 2.2.5 Valutare la QdV: il ruolo di familiari e caregiver

Il modello di QdV si offre come strumento capace di valutare il benessere della persona e orientare la programmazione degli interventi. Rappresenta inoltre un nuovo paradigma per ridefinire i servizi e supportare il cambiamento culturale nei confronti della disabilità.

Il lavoro di ricerca sulla QdV sviluppato offre oggi ai professionisti un nuovo approccio per guardare al sistema paziente-persona e alla sua relazione con il sistema di cura (M. Bertelli, Francescutti, e Brown 2020, trad. mia).

Gli autori evidenziano che la valutazione della QdV deve comprendere “Shared QoL”, ovvero elementi oggettivi e rilevanti per la maggioranza delle persone, e “Personal QoL”, ovvero fattori soggettivi, con rilevanza personale in termini di valore e importanza (M. Bertelli, Francescutti, e Brown 2020). Questa valutazione, inoltre, può essere supportata da caregiver e operatori (Cottini, Fedeli, e Zorzi 2016, 108).

L’Evaluation of Quality of Life Instrument (EQLI) di Nota, Soresi e Perry offre la possibilità di effettuare una valutazione multidimensionale e identificare gli ambiti in cui la persona non si sente soddisfatta (Nota, Soresi, e Perry 2006).

Sebbene l’etero valutazione condotta dai caregivers sulla qualità di vita di persone con disabilità complesse porti ancora risultati spesso contrastanti dovuti alla tendenza a sottostimare le possibilità funzionali degli individui con disabilità, al pregiudizio e alla mancanza di conoscenza delle esperienze personali degli individui, questo strumento può essere utilizzato per indagare la qualità di vita di persone con disabilità complessa. Ad esempio, in condizioni di disabilità che non consentono alla persona di esprimersi per sé stessa e per la quale le decisioni in termini di benessere vengono assunte da altri,

una valutazione mediata da caregiver e operatori offre la possibilità di progettare interventi orientati dal costrutto (Robert L. Schalock e Alonso 2002, 271; citato in Nota, Soresi, e Perry 2006, trad. mia).

La valutazione della QdV da parte della persona con disabilità può non essere sovrapponibile con quella di operatori e familiari. Ciò avviene perché la QdV si basa su valori e aspettative diverse.

Come riportano Bertelli e autori:

l'esperienza della vita reale complica l'interpretazione del punteggio della qualità di vita. Gli individui e le famiglie possiedono una varietà di strategie di coping, che possono usare o meno, per tollerare le avversità della vita. Altre volte gli eventi stressanti non vengono affrontati con strategie specifiche ma sono tollerati perché bilanciate da altri aspetti della vita piacevoli [...] L'“arte” di aiutare una persona o una famiglia a migliorare la qualità della vita comporta l'esplorazione dei vari fattori che devono essere affrontati nel contesto della esperienza [di vita] vissuta e determinare i modi più efficaci per agire (M. O. Bertelli et al. 2022, cap. 15)<sup>4</sup>.

Le persone con disabilità valorizzano le loro abilità e le loro esperienze vissute come elementi di qualità e, come tutte le persone, possono presentare una naturale tendenza a valutare positivamente la loro situazione di vita (ivi).

Le differenti validazioni di strumenti per misurare la QdV hanno dimostrato validità dello stesso a livello transculturale (emico) e universale (etico). Infatti, gruppi di persone con differenti background culturali presentano aree di riferimento della QdV costanti ma variazioni individuali rispetto all'importanza attribuita e alla soddisfazione percepita (M. Bertelli e Rondini 2016, 83).

### **2.3 Integrare il paradigma QdV con il Capability Approach**

In *Quality of life indicator for individuals with intellectual disabilities: extending current practice* (Brown, Hatton, e Emerson 2013) vengono evidenziate alcune criticità nell' uso del

---

<sup>4</sup> Per approfondimenti: Cummins RA. The theory of subjective wellbeing homeostasis. A contribution to understanding life quality. In: Maggino F, editor. A life devoted to quality of life: festschrift in honor of Alex C. Michalos, vol. 60. Cham: Springer; 2016. p. 61–79.  
50. e Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. Soc Sci Med. 1999;48(8):977–88.

costrutto della QdV sia per le persone con disabilità che per le famiglie. Tra queste evidenziamo:

- l'accessibilità, per le persone con disabilità, degli strumenti disponibili, il peso delle esperienze di vita, gli aspetti di accondiscendenza caratterizzanti spesso questa popolazione, il ruolo dei proxy nella valutazione di aspetti soggettivi;
- le difficoltà nella selezione degli indicatori da osservare per la valutazione della QdV delle famiglie. Su questa criticità si sta sviluppando un forte interesse che nasce dalla consapevolezza che l'impatto dei servizi spesso risulta particolarmente basso nel sostenere la QdV familiare (Brown, 2010). Appare quindi sempre più necessario attivare azioni di supporto alle famiglie nei casi di presenza di disabilità;
- un disallineamento tra le politiche di welfare orientate dal costrutto di QdV e i loro esiti in termini di benessere. Ciò è dovuto a caratteristiche di fondo del costrutto di QdV quali l'effetto omeostatico descritto da Cummings<sup>5</sup> e il fatto che la declinazione degli indicatori di QdV possa essere soddisfatta in molteplici modi a seconda dei valori della persona; "Le percezioni degli individui sulla loro qualità della vita sono spesso fortemente influenzate da un aspetto della vita o da pochi aspetti della vita" (Brown, Hatton, e Emerson 2013, 323).

Emerge così la proposta di Brown, Hatton e Emerson, condivisa anche da altri autori, di complementare con il Capability Approach il paradigma QdV:

i paradigmi della qualità della vita [...] potrebbero non essere l'unico o il più adatto quadro concettuale per comprendere e valutare l'efficacia delle politiche e delle pratiche riguardanti le persone con disabilità intellettive. Per questo motivo, altre cornici di pensiero potrebbero essere utili per complementare, o addirittura per predominare, l'efficacia delle politiche e delle pratiche riguardanti la qualità della vita. L'approccio della capacitazione è proposto come una possibilità. (Brown, Hatton, e Emerson 2013, 323, trad. mia)

Infatti, se da un lato il paradigma della QdV è in grado di misurare ciò che la persona fa, dall'altro il Capability Approach può analizzare le libertà di cui la persona gode e le opportunità a lei disponibili. L'approccio della capacitazione ha la forza di misurare gli ostacoli che sono presenti nella società e che limitano la realizzazione delle persone. Su questi ostacoli è richiesto l'intervento dello Stato per garantire l'uguaglianza. La scelta quindi di approcci differenti

---

<sup>5</sup> Cummins, R. (2003). Normative life satisfaction: Measurement issues and a homeostatic model Social Indicators Research, 64(1), 225-2

contribuisce a una migliore la definizione delle politiche di welfare, degli obiettivi, delle azioni e degli esiti (Brown, Hatton, e Emerson 2013).

### 2.3.1 Capability Approach: elementi teorici

Il Capability Approach o ‘approccio della capacitazione, è stato formulato a metà degli anni Ottanta da Amartya Sen, Nobel per l'economia nel '98 e rielaborato da molti studiosi successivi.

Di particolare rilevanza è il contributo di Martha Nussbaum, filosofa politica dell'Università di Chicago, secondo cui

l'approccio delle capacità può essere provvisoriamente definito come un approccio alla valutazione comparata della qualità della vita e alla teorizzazione di una giustizia sociale di base. [...] L'approccio considera *ogni persona come un fine*, chiedendosi non tanto quale sia il benessere totale o medio [di una società n.d.r.], bensì quali siano le opportunità disponibili per ciascuno. È *incentrato sulla scelta o libertà*” (Martha Craven Nussbaum 2013, 26, corsivi dell'autrice).

Ogni individuo si realizza attraverso molteplici espressioni concrete del sé, scelte in modo soggettivo, tra un set di opportunità disponibili. La forza dell'approccio della capacitazione è proprio quella di rispettare il potere di definizione del sé dell'individuo.

Le capabilities o capacità<sup>6</sup> nel Capability Approach assumono un significato specifico: vanno intese come potenziali di funzionamento o opportunità disponibili. Si ha un funzionamento quando una o più capacità vengono realizzate in modo attivo. I funzionamenti sono quindi anche i modi di essere e di fare che realizzano una qualche capacità. Le capacità esprimono di conseguenza più opportunità disponibili tra cui scegliere, il funzionamento invece la materializzazione di una scelta (ivi, p.32).

Un esempio ampiamente riportato che Sen utilizza per differenziare capacità e funzionamento prende in considerazione due persone che si trovano in una condizione di digiuno. In questo caso, entrambi gli individui hanno lo stesso tipo di funzionamento, ovvero digiunano, ma possono non avere la stessa capacità: la persona, infatti, che digiuna per scelta sta esprimendo il funzionamento che ha liberamente attuato (aveva opportunità di cucinare, di uscire in ristorante, etc.), mentre la persona che digiuna perché non ha risorse disponibili esprime un

---

<sup>6</sup> La traduzione italiana di *Creating Capabilities. The Human Development Approach* di M. C. Nussbaum, 2011, è a cura di Rinaldo Falcioni, 2012 Il Mulino, Bologna e traduce capabilities con capacità.

funzionamento (digiuna) che non ha scelto. Secondo le definizioni di Sen e Nussbaum quindi, per la seconda persona la capacità “possibilità di nutrirsi” non è disponibile in quanto manca la possibilità di effettuare questa scelta (ivi p.32).

Nussbaum distingue le capacità in: in capacità innate, capacità interne e capacità combinate.

Le capacità di base si riferiscono a facoltà innate che possono essere più o meno potenziate e che rappresentano le basi per lo sviluppo successivo delle capacità interne e combinate.

Le capacità interne rappresentano invece gli stati dinamici della persona, le caratteristiche e abilità acquisite o sviluppate grazie all’interazione con l’ambiente. Sono rappresentate ad esempio da tratti personali, capacità intellettuali ed emotive, stato di salute del corpo e insegnamenti interiorizzati.

Le capacità combinate sono infine il risultato della combinazione delle capacità interne e delle condizioni ambientali che, attraverso le scelte dell’individuo, possono esprimersi in funzionamenti.

Lo sviluppo di capacità interne e combinate deve essere tenuto in considerazione dalla società al fine di agire sia negli interessi dello sviluppo della persona, che nel garantire condizioni socio-politiche ed economiche adeguate. In questo modo a ciascuno è data l’opportunità di esprimere funzionamenti sulla base delle proprie capacità combinate (ivi).

In questi termini trattare ogni persona con uguale rispetto significa non considerare solo le doti innate delle persone ma sostenere coloro che hanno più bisogno di aiuto e consentire a tutti di raggiungere un adeguato livello di capacità combinate. Citando da Nussbaum:

il concetto di capacità di base va utilizzato con molta cautela, poiché è piuttosto facile immaginare una teoria che affermi che i diritti sociali e politici delle persone andrebbero proporzionati alla loro intelligenza o abilità innata. Il nostro approccio non la pensa così. Al contrario, insiste che la finalità politica per tutti i membri di una nazione dovrebbe essere la stessa: ciascuno dovrebbe raggiungere una certa soglia di capacità combinate, non nel senso di imporre funzionamenti ma di godere della libertà sostanziale di scegliere e di agire. Questo è ciò che significa trattare ogni persona con uguale rispetto. [...] L’atteggiamento nei confronti delle capacità basilari non è meritocratico [...] bensì l’opposto: coloro che hanno più bisogno di aiuto per raggiungere la soglia dovranno essere sostenuti (Martha Craven Nussbaum 2013, 31).

Un elemento teorico fondante del Capability Approach è che non sono i beni di per sé a generare il benessere ma la loro conversione secondo il sistema di valori e le possibilità in possesso della

persona. Il processo di conversione di beni in funzionamenti descritto nella Figura 2.2 evidenzia due elementi centrali del modello proposto da Sen: i fattori di conversione e le scelte individuali.



Figura 2.2 Schema riassuntivo dell'approccio delle Capability o capacità in (Bellanca 2011)

I fattori di conversione rappresentano la possibilità per una persona di trasformare i beni in suo possesso in opportunità disponibili. Essi dipendono dalle caratteristiche personali e dall'ambiente (Bellanca 2011, 15). Le scelte entrano in campo nel passaggio dal potenziale disponibile all'effettiva realizzazione su base autodeterminata. Esse hanno un valore intrinseco per l'individuo e la sua qualità di vita. Di conseguenza, è l'indagare la pluralità di alternative disponibili per la persona (spazio delle capacità) che permette concretamente ad essa di scegliere e autodeterminarsi (ivi, p. 14).

Portando l'esempio di Robeyns e Byskov (2023), il possesso della risorsa 'bicicletta' può esprimersi nel funzionamento 'mobilità' nel momento in si possiedono le competenze o la possibilità di guidarla perché lo si è imparato da piccoli. La presenza di queste competenze consente alla persona di avere un alto fattore di conversione che le permette di trasformare il bene in opportunità di muoversi in modo efficiente. Una persona con un impedimento fisico o che non abbia imparato a guidare la bicicletta invece avrà un potenziale di conversione basso nel poter trasformare il suo bene in possibilità di spostamento. La presenza di un potenziale di conversione influisce sulla libertà di esprimere un funzionamento in quanto determina se un'opportunità possa essere disponibile o meno. In questo caso, il bene 'bicicletta' non può essere trasformato in una opportunità del funzionamento 'mobilità' tra cui scegliere se per qualche motivo manca il fattore di conversione. In questo senso, per Sen il bene di per sé non è significativo del livello di benessere e della libertà della persona.

I fattori di conversione si distinguono in: personali, interni alla persona e rappresentati da elementi come il metabolismo, la condizione fisica, il sesso, le abilità di lettura o l'intelligenza; sociali, identificati dai fattori della società in cui si vive come le politiche pubbliche, le norme sociali, le pratiche discriminatorie, le gerarchie sociali o le relazioni di potere legate ad esempio alla classe sociale, al genere sessuale, alla razza o alla casta e ambientali, che emergono dall'ambiente fisico o costruito in cui vive una persona (Robeyns e Byskov 2023).

### 2.3.2 Capability Approach e disabilità

Pasqualotto, in *Disabilità e inclusione secondo il Capability Approach* (2014), propone una sintesi delle capability fondamentali individuate da Nussbaum e ne dà una rappresentazione nella condizione di disabilità.

Nussbaum dichiara che:

una vita all'altezza della dignità umana deve veder garantita almeno la seguente soglia delle capacità centrali:

1. *Vita*. Avere la possibilità di vivere fino alla fine una vita di normale durata, di non morire prematuramente [...];
2. *Salute fisica*. Poter godere di buona salute, compresa una sana riproduzione poter essere adeguatamente nutriti e avere un'abitazione adeguata;
3. *Integrità fisica*. Essere in grado di muoversi liberamente da un luogo all'altro; di essere protetti contro aggressioni [...]; avere la possibilità di godere del piacere sessuale e di scelte in campo riproduttivo;
4. *Sensi, immaginazione e pensiero*. Poter usare i propri sensi, poter immaginare, pensare e ragionare, avendo la possibilità di farlo in modo «veramente umano», ossia in modo informato e coltivato da una istruzione adeguata [...]. Poter fare esperienze piacevoli ed evitare dolori inutili;
5. *Sentimenti*. Poter provare attaccamento per persone o cose oltre che per noi stessi [...];
6. *Ragion pratica*. essere in grado di formarsi una concezione di ciò che è bene e impegnarsi in una riflessione critica su come programmare la propria vita [...];
7. *Appartenenza*. Poter vivere con gli altri e per gli altri [...];
8. *Altre specie*. Essere in grado di vivere in relazione con gli animali, le piante e con il mondo della natura, avendone cura;
9. *Gioco*. Poter ridere, giocare e godere di attività ricreative;
10. Controllo del proprio ambiente. a) politico. [...] b) materiale

(Martha Craven Nussbaum 2013, 39,40).

Pasqualotto (2014) descrive le connessioni possibili tra la lista delle capacità di Nussbaum e la condizione di disabilità. Le capacità di vita e salute fisica ci riportano al tema della salute e

dell'aspettativa di vita che per le persone con disabilità è aumentata grazie a una maggiore tutela sociale e sanitaria. Tuttavia, spesso emerge come gli interventi riabilitativi si interrompano prematuramente e i monitoraggi sanitari diventino sempre meno frequenti nel tempo. Nei casi di disagio psichico legati all'invecchiamento, che spesso sono accompagnati da comportamenti problematici, si ricorre molto frequentemente a terapie sedative che risultano più economiche e semplici.

I punti successivi della lista che riguardano l'integrità fisica, i sensi, l'immaginazione, il pensiero, i sentimenti, la ragion pratica e l'appartenenza ci interrogano sulla tutela dei confini del proprio corpo, della libertà di movimento, dell'accesso a esperienze piacevoli, a un uso adeguato dei sensi e all'attaccamento emotivo. Sono ancora numerose le questioni aperte rispetto al tipo di sostegno che dovrebbe essere fornito per promuovere un adeguato sviluppo emotivo, l'accesso alla soddisfazione sessuale, una corretta gestione del corpo, che a volte diventa in "balia delle mani degli altri" (ivi), la tutela dei legami con le persone conosciute e il riconoscimento di dimensioni adulte di affettività.

Infine, le capability collegate alla relazione con la natura, al gioco e al controllo del proprio ambiente ci riportano al diritto di avere un'occupazione lavorativa degna, caratterizzata da un mutuo riconoscimento con gli altri lavoratori, poter accedere ad attività ricreative in linea con le proprie preferenze ma anche con le età della vita, avere accesso a beni personali e poter stare nei contesti naturali ritenuti piacevoli.

Rendere disponibile questo set di capability in quanto bisogni normali di tutti gli esseri umani rappresenta una strategia di sostegno per le persone con disabilità e consente loro, come dice Nussbaum, di "poter programmare e cercare il significato dell'esistenza a modo proprio" (Martha C. Nussbaum 2007; cit. in Pasqualotto 2014, 281).

Il Capability Approach, quindi, riconosce alle persone con disabilità la possibilità di esprimere la propria realizzazione. Esso ha la proprietà di mettere in evidenza che alle persone con disabilità "ciò che manca, prima di tutto, non sono le abilità di fare qualcosa quanto piuttosto le opportunità". Una mancata disponibilità che è dovuta anche alle caratteristiche del sistema socio culturale e assistenziale in cui vivevano finora (Pasqualotto 2014, 280).

### 2.3.3 Un'analisi attraverso il Capability Approach dei servizi per autismo

In *Caring for Autistic Adults. A Qualitative Analysis Under the Lens of Capability Approach* (Bari et al. 2018a) gli autori indagano come “il Capability Approach sia una cornice teorica adatta ad analizzare il benessere e la qualità di vita delle persone con autismo e delle loro famiglie” (Bari et al. 2018a, 245 trad. mia).

Nel caso di persone con autismo e/o disabilità profonde, una valutazione degli esiti degli interventi, in termini di benessere, può risultare complessa. In questo caso diventa importante prendere in considerazione più che l'individuo, la relazione tra individuo e caregiver. Attraverso la relazione instaurata con il paziente, infatti, il caregiver potrà essere in grado di individuare le dimensioni di benessere più importanti per suo conto. Le capacità che nascono da questa relazione sono parte delle external o social capabilities<sup>7</sup>.

Questo aspetto pone l'accento anche su un altro nucleo del Capability Approach:

Il coinvolgimento attivo dei beneficiari previsto nella pianificazione, nel monitoraggio e nella valutazione degli interventi destinati a loro è in linea con un'altra idea chiave dell'approccio basato sulle capacità, vale a dire l'attenzione al processo di realizzazione piuttosto che ai risultati stessi (Sen 2011; in Bari et al. 2018 trad. mia).

Le interviste condotte dagli autori nello studio di Bari et al. (2018) mostrano che, nel caso dell'autismo, famigliari e operatori mostrano una certa coerenza nell'identificare le capacità ritenute più utili allo sviluppo di una vita dignitosa.

Dalla ricerca emerge che la capability Identità, che identifica la possibilità di realizzarsi nei diversi ambiti della vita secondo le proprie unicità e di sentirsi rispettati e apprezzati dalla società con le proprie peculiarità, assume un'importanza fondamentale per gli intervistati (ivi, trad. mia).

Allo stesso tempo emerge però come il supporto fornito dai servizi non riesca ad avere un impatto su questa capability. La maggior parte degli intervistati sottolinea come le istituzioni tendano a considerare come crescita personale (dominio del divenire e autodeterminazione in QdV n.d.r.) solo il raggiungimento di uno status socioeconomico elevato. In maniera del tutto differente invece, per un individuo con autismo anche la soddisfazione di aver fatto un semplice

---

<sup>7</sup> L'external o social capabilities sono opportunità disponibili in una dinamica relazionale con altri soggetti e che permettono un aumento delle possibilità di conversione grazie all'intervento di soggetti terzi. Handy, Chris. 2008. «External Capabilities». OPHI WORKING PAPER SERIES, fasc. 8: 20.

progresso nelle competenze rappresenta un'importante crescita personale. La convinzione che il benessere derivi solo da una buona posizione sociale ed economica comporta, attualmente, un basso investimento da parte della società nella ricerca e creazione di opportunità lavorative per le persone con autismo in quanto si ritiene che a causa della loro disabilità non riuscirebbero comunque a raggiungere uno status economico adeguato.

Anche il benessere delle famiglie è indagabile attraverso l'analisi delle capabilities disponibili. All'interno di questi nuclei familiari vi è inoltre una forte carenza di interventi di conciliazione lavoro-famiglia. A causa di ciò, molti familiari e, in particolar modo, le madri di persone con autismo, sono spesso costrette a rinunciare al proprio lavoro per poter fornire ai loro figli le cure e il supporto necessari.

Le altre capabilities rilevate come importanti riguardano relazioni sociali, amore e cura, vita e salute, educazione e training, tempo libero e sport, autogestione del tempo, partecipazione, rispetto. Queste capabilities sono ritenute importanti o molto importanti dagli intervistatori tanto per la persona con autismo, quanto per la loro stessa vita personale. Anche la dimensione dell'autodeterminazione emerge significativamente:

L'idea di libertà di scelta è un leitmotiv nelle discussioni riguardanti i diritti e la qualità della vita delle persone autistiche. Ma, come riportato da molti operatori di supporto all'autismo intervistati, alle persone autistiche viene spesso impedito di fare scelte dai loro caregiver, in particolare i genitori, che spesso sembrano spaventati dall'idea che i loro figli autistici possano decidere da soli e condurre una vita indipendente (ivi, trad. mia).

Da questa ricerca emerge quindi come il Capability Approach possa consentire un'efficace analisi del livello di benessere delle persone con disabilità e dei loro familiari a diversi livelli e possa essere utilizzato per promuovere interventi di progettazione migliori, allineati con i reali bisogni dei beneficiari.

## **2.4 Problematizzare l'accompagnamento secondo QdV e Capability**

Sostenere il cambiamento di paradigmi di riferimento comporta, come abbiamo detto, un riposizionamento rispetto al tema della disabilità. Si tratta di ripensare gli interventi di supporto alla persona, la progettazione e programmazione dei servizi di welfare e cittadinanza e di sostenere una visione inclusiva della società dove la dimensione della fragilità è condizione umana di cui aver cura collettivamente.

A tal fine, è necessario mettere in discussione ciò che comunemente si ritiene le persone con disabilità siano in grado di fare e di essere, il tipo di vita che siano in grado di vivere nella loro condizione, le capacità che abbiano di realizzare obiettivi di valore (Pasqualotto 2014).

Una volta poste queste domande e definite le risposte secondo questi nuovi paradigmi di riferimento, è compito pubblico quello di rimuovere gli ostacoli e fornire i sostegni necessari affinché tutti possano veder garantiti i propri diritti di base, come richiamato nella CRPD.

#### 2.4.1 Diventare grandi: Identità della persona con disabilità

Il raggruppamento dei domini di Qualità della vita di Brown e di Schalock e Verdugo-Alonso in Aree trasversali<sup>8</sup> ci ha portato ad osservare come, nella ricerca della declinazione operativa per il miglioramento della QdV, siano fondanti gli aspetti di autodeterminazione e libertà di scelta. Queste due opportunità permettono di accedere a molteplici ruoli sociali, di essere riconosciuti come adulti, di promuovere lo sviluppo personale e di dare origine a un progetto di vita.

Per le persone con disabilità l'accesso a questi percorsi esistenziali comporta l'abbandono di approcci assistenziali, categorizzanti, privativi della libertà di scelta a favore di approcci promossi da cultura inclusiva in grado di riconoscere le persone e la loro realizzazione a prescindere dalla disabilità.

Come dichiara Lepri: “Anche le persone con disabilità intellettiva diventano adulte” (Lepri 2017, 15). All'inizio degli anni '70, con la creazione del modello sociale della disabilità, inizia a farsi strada l'idea che la persona disabile non rappresenti solo un malato da riabilitare e nemmeno un eterno bambino da proteggere dai pericoli del mondo (ivi). Questo modello sottolinea che la disabilità emerge quando la società non adatta gli ambienti di vita e di relazione alle limitazioni funzionali specifiche di una persona. La mancanza di facilitatori tecnologici e/o ambientali che promuovano questo adattamento fa sì che emergano barriere e ostacoli che limitano il funzionamento della persona e la sua partecipazione sociale (Griffo 2011).

---

<sup>8</sup> Cfr. per riferimenti alla scelta traduttiva del modello Giaconi, Catia. 2016. Qualità della vita e adulti con disabilità: percorsi di ricerca e prospettive inclusive. Milano: Angeli.»

Questa ridefinizione culturale della condizione di disabilità sta finalmente permettendo l'accesso di queste persone a ruoli fortemente connaturati con la dimensione adulta come quello lavorativo, quello della vita autonoma, ma anche “a tutte quelle attività regolate dai ruoli sociali presenti nella vita di un adulto” e quindi ad esempio alle attività legate al tempo libero, all’affettività, alla sessualità e alla cittadinanza (Lepri 2016, 15 sgg.).

I cambiamenti sociali, culturali e scientifici caratterizzanti il XIX secolo trasformano la concezione di adultità. Da dato meramente biografico e sociale, l’adultità viene riconosciuta come condizione che include molteplici traiettorie esistenziali caratterizzate da progetti, obiettivi, mete e aspettative fortemente individualizzate. Ciò ha permesso di riconoscere che nelle persone con disabilità la costruzione di un’identità adulta può avvenire in modo più fluido, riconoscendo tempi e modalità più soggettive e originali (ivi). Questo cambiamento di prospettiva consentirebbe l’apertura di nuovi spazi di riconoscimento per “tante adultità possibili” (ivi p. 24). Lepri evidenzia tuttavia, come l'accesso a questi ruoli rimanga subordinato a tre condizioni essenziali e interdipendenti.

La prima è che sia possibile accedere, anche se in forma limitata, ad alcuni dei ruoli che caratterizzano questa età della vita. Questa condizione naturalmente è collegata al grado e alla capacità di inclusione dei contesti sociali.

La seconda è che un futuro adulto per la persona che nasce con disabilità sia pensato e agito da parte della famiglia e delle diverse agenzie educative più precocemente possibile. È determinante, infatti, il ruolo delle persone che circondano ciascun individuo per formare la capacità di immaginare, elaborare e attuare un progetto di vita.

La terza condizione fa riferimento in modo più diretto alla dimensione psicologica individuale e, nello specifico, alla cura e al potenziamento di tre aspetti:

- i processi di individuazione, cioè di conoscenza di sé in relazione alle età precedenti e al futuro e di incontro con le proprie potenzialità e i propri limiti;
- i processi di autonomia, ovvero il percepirsi separati dagli altri ma anche il riconoscere la necessità del loro aiuto;
- i processi di autodeterminazione, cioè la possibilità di prendere decisioni che riguardano la propria vita senza essere condizionati dagli altri

(Lepri 2016, 23 sgg.).

Queste condizioni interrogano operatori ed enti di programmazione del welfare in relazione alla definizione e organizzazione dei servizi, nella misura in cui sono in grado di rispettare e sostenere l'autodeterminazione tanto nella quotidianità quanto nelle scelte di vita, perché la persona possa sviluppare una identità caratterizzata da un sé adulto, e lo possa fare partecipando ed essendo riconosciuto dalla comunità di appartenenza.

#### 2.4.2 Sostenere l'autodeterminazione attraverso il Capability Approach

Nonostante sia ormai consolidata l'idea dell'importanza per le persone con disabilità, anche intellettiva, di autodeterminarsi, spesso questa scelta finisce per essere sistematicamente ostacolata nel suo sviluppo, fin dall'infanzia (Cottini 2021; cit. in Marchisio 2017, 46). Nelle persone con disabilità la difficoltà di autodeterminarsi non dipende solo dalla condizione in cui si trovano ma anche da condizionamenti sociali e culturali.

Molto spesso, infatti, ci si centra sul deficit della persona e, come conseguenza, alcuni desideri si catalogano come "fuori luogo". A questo punto, alla persona rimane una scelta limitata di opzioni standardizzate come il centro diurno, la comunità, il centro addestramento-lavoro che la costringe all'interno di un sistema di servizi limitante e insoddisfacente per lo sviluppo personale (ibid.).

Secondo Marchisio e Curto (2019) il Capability Approach fornisce un quadro di riferimento per individuare le modalità con cui sostenere un'effettiva possibilità di scelta. Infatti, è un diritto anche delle persone con disabilità poter accedere a un ampio ventaglio di opportunità e in questo senso la società deve adoperarsi per far sì che il capability set di queste persone possa ampliarsi il più possibile e non rimanere limitato.

L'allargamento del set di capabilities diventa, quindi, non solo l'obiettivo di un percorso di sviluppo, ma pure il suo punto di partenza: anche se la persona non esprime il desiderio di avere maggiori possibilità, è un suo diritto dato che il suo campo di opportunità potenziali sia vasto, perché proprio questa ampiezza che fa sviluppare nuove ispirazioni (Marchisio 2019, 148 corsivo mio).

Con l'applicazione della teoria delle capacità la persona diventa protagonista nel definire i propri bisogni e traiettorie di sviluppo. In questo modo si ridefinisce una dinamica di potere che

toglieva libertà e diritto alle persone con disabilità. La persona diventa soggetto attivo e capacitato, dotato di risorse e non mero destinatario di interventi definiti esclusivamente dal sistema (ivi).

Anche i diritti diventano importanti in quanto influiscono sul benessere della persona. Come riportato in Nota et al. (2007), la qualità di vita della persona con disabilità è determinata più dalla possibilità di autodeterminazione che essa possiede che dal suo quoziente intellettivo. L'opportunità di scelta diventa quindi l'elemento chiave per il miglioramento della qualità di vita. Questo ci riporta al fatto che negli interventi di supporto non è sufficiente focalizzarsi sulle competenze personali della persona e non è giustificabile ridurre le aspettative riguardanti il miglioramento della QdV soltanto perché è presente una condizione di deficit intellettivo.

Questo aspetto viene approfondito da Cottini che invita a considerare sia la dimensione individuale, data dalle competenze della persona, che quella ambientale, data dalle opportunità che il contesto fornisce alla persona. Fornire sostegni secondo questa lettura ecologica permette alla persona di agire attivamente nell'assumere condotte orientate all'autodeterminazione e allontana dal modello, ancora molto presente nelle policy e nella pratica del servizio sociale, che vede il soggetto destinatario dell'intervento di welfare come passivo e dipendente (Colaiani, 2004, 71).

In questi contesti, il lavoro di accompagnamento dei professionisti dovrebbe quindi focalizzarsi sul potenziamento delle capacità di conversione, ovvero nel sostenere una persona con disabilità nel trasformare un bene o un servizio in un'opportunità reale (Marchisio 2017, 54).

### 2.4.3 Co-progettazione capacitante e progetto di Vita

Le direttrici rappresentate dalla Convenzione ONU dei diritti per le persone con disabilità, dal modello di Qualità di Vita e dal Capability Approach ci conducono, in modo coerente e complementare tra loro, alla tematica dell'importanza dello sviluppo, per le persone con disabilità, di progetti di vita, volti a garantire loro tutti i supporti e sostegni necessari per poter godere dei diritti umani, delle libertà fondamentali e di una qualità di vita in condizioni di eguaglianza con gli altri, in modo che abbia significato e valore in primo luogo per loro stesse (Caserta 2015, 26).

Questo tema coinvolge esperti ed operatori che “cercano di riposizionare il significato e la fruizione dei servizi” (ivi). “Si sperimentano procedure, metodi, e strategie che ne costituiscono la realizzazione, soprattutto in condizioni di gravità” (Vlaskamp e Van Der Putten 2009; cit. in Caserta 2015).

La costruzione di progetti individuali, in quest'ottica, deve prendere in considerazione tutte le variabili individuali ed ambientali che concorrono alla qualità di vita della persona nel rispetto dei suoi diritti umani. Diventa altresì fondamentale programmare obiettivi di valore e sostegni necessari insieme alla persona stessa e alla sua famiglia e, a seguire, monitorare sempre insieme gli esiti personali in termini di Qualità di vita (ibid.).

Il sistema dei servizi improntato sul paradigma assistenziale aveva previsto per le persone con disabilità percorsi in un “sistema di luoghi e relazioni protetto e separato”. Questo servizio che doveva soddisfare gli aspetti di accoglienza, quotidianità, impegno e socialità, seppur stimolante e gradevole, nel tempo si è ridotto ad essere uno spazio di identità speciale, distaccato e votato solo a proteggere e custodire queste persone (Marchisio 2019, 29).

Invece, alla luce dei nuovi paradigmi, è necessario uscire da questi sistemi di percorsi prevedibili e definire nuove modalità per sostenere sistemi di relazioni, ruoli e identità più articolati e personali. Di conseguenza, è necessario identificare nuovi strumenti per programmare sostegni e organizzare servizi che si avvicinino maggiormente al bisogno di chi ne usufruisce (ivi p.30).

Fornire opportuni adattamenti e/o risorse alle persone con disabilità risulta fondamentale per facilitare la loro capacità di conversione di beni in opportunità. Infatti, come sostiene Sen, una persona disabile potrebbe non essere in grado di fare molte cose, a parità di beni posseduti, rispetto a un individuo senza una disabilità (Sen 1985; cit. in Dubois e Trani 2009 trad. mia). Coadiuvare il processo di conversione significa consentire alla persona con disabilità di poter esprimere, nei suoi modi e desideri, le sue potenzialità e la pone in una condizione di pari opportunità con le altre persone.

A questo proposito è rilevante anche il ruolo della progettazione. Nell'esperienza comune le persone si muovono all'interno del loro percorso di vita senza un progetto formalizzato. Tuttavia, un progetto è sempre presente: pianifichiamo la nostra istruzione, immaginiamo il nostro futuro, la nostra carriera... Nel caso della disabilità la progettazione risulta

imprescindibile nelle situazioni in cui senza di essa la persona non riuscirebbe ad accedere ad una piena condizione di cittadinanza (ivi p.42).

In questi termini, la coprogettazione capacitante permette di programmare, costruire, inventare, organizzare e verificare i sostegni necessari per persona con disabilità affinché essa possa avere le medesime opportunità degli altri all'interno della vita che sceglie e nei contesti che fanno parte della sua comunità (Milner e Kelly 2009; cit. in Marchisio 2019, corsivo mio).

Come riportato da Marchisio “l’obiettivo primario della coprogettazione capacitante è sostenere la persona con disabilità e la sua famiglia nella costruzione di un percorso di vita di cui abbiano la piena regia” (2019, 39). In questo contesto, il ruolo dell’operatore cambia: la maggior parte dell’attività di progettazione e tutte le decisioni vengono prese insieme alla persona e alla famiglia. Questi ultimi definiscono gli obiettivi e le mete, i contesti e i ruoli adulti desiderati mentre l’operatore utilizza la sua professionalità e la sua creatività per suggerire dei modi per raggiungere quegli scopi (ivi).

L’operatore, nei diversi livelli in cui partecipa allo sviluppo della persona, deve porsi sempre in dimensione riflessiva rispetto al tema dell’autodeterminazione. Nella definizione offerta da Wehmeyer le persone hanno accesso all’autodeterminazione se viene loro riconosciuta la possibilità di:

Agire come agenti causali primari nella propria vita e compiere scelte e prendere decisioni rispetto alla propria qualità di vita, liberi da interferenze o influenze esterne indebite (Wehmeyer et al. 2008).

L’operatore si sposta quindi dalla posizione di regia. La dinamica di aiuto non è più legata alle limitate opportunità fornite dai servizi. Diventa possibile per la persona con disabilità e la sua famiglia riappropriarsi di un immaginario positivo del futuro, che viene sostenuto ma non definito dall’operatore (ivi p. 51-52). Riportando Colaianni, le persone con disabilità “diventano partner responsabili e liberi, con le loro competenze esperienziali da mettere in gioco, a pari titolo con i sistemi esperti” (2004, 91).

## 2.5 L'assistente sociale a sostegno del progetto di vita

Nel primo capitolo si è affrontata una riflessione sulla figura dell'assistente sociale e la forte connessione presente tra il codice deontologico della professione e la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità.

L'assistente sociale rappresenta un agente di cambiamento rispetto a una condizione di fragilità tra la persona e il contesto (Colaiani 2004, 34). Negli anni, la definizione di servizio sociale si è evoluta spostando il suo focus dal bisogno alle risorse della persona, poi ai suoi diritti, fino ad arrivare, con le teorie più moderne, a definire oggetto dell'intervento del servizio sociale la promozione dello sviluppo della capacità di azione della persona, dei funzionamenti e alle *capabilities*" (p.35).

Riconoscendo la persona come competente, l'assistente sociale non agisce più fornendo una sua soluzione ma propone un intervento abilitante "orientato all'obiettivo di favorire la crescita di capacità operative del soggetto" (Ferrario 2005, 114).

Ciò emerge anche nel commento presente nella definizione di servizio sociale rielaborata nel 2000 dall'International Federation of Social Workers che esplicita come la professione sia un sistema interrelato di valori, di teoria e di pratica, la cui *mission* "è abilitare tutte le persone a sviluppare il proprio pieno potenziale, arricchire le loro vite e prevenire le disfunzioni. (Colaiani 2004, 36). L'intervento diventa quindi un processo dinamico, che guarda alla persona, al contesto e alla relazione sottesa tra di essi.

Dal momento che lo sviluppo del pieno potenziale coincide con l'allargamento delle *capabilities*, restituire la competenza ad agire alla persona le garantisce la possibilità di autodeterminarsi e la libertà di progettare la propria vita. Favorire questo tipo di azioni deve essere l'obiettivo primario dell'assistente sociale.

Limiti come quelli della disabilità e, in particolare, della disabilità intellettiva "sono affrontati dalla teoria dell'intervento sociale in modo riluttante" (ivi p.71). Di conseguenza, l'idea di un soggetto destinatario di intervento di welfare passivo e dipendente non è solo culturalmente ancora radicata, ma spesso rappresenta la cornice delle policy e l'orizzonte dell'azione professionale del servizio sociale.

Riprendendo quanto esposto in questa tesi è opportuno invece che l'assistente sociale riconosca, come suggerisce Fargion (2013, 91), che:

A volte chi arriva al servizio sociale ha posizioni ben precise rispetto alla propria situazione e ai propri problemi, ha desideri e un proprio progetto di vita: allora è essenziale che questi siano il punto di partenza del nostro lavoro. Non sempre i progetti delle persone ci possono sembrare realistici o ragionevoli, ma dobbiamo essere consapevoli che anche le nostre percezioni possono essere distorte e fondate su pregiudizi.

Nel riconoscere un approccio di co-costruzione di significati, di focus sulle risorse e non sui bisogni, rispettando gli spazi di autodeterminazione, potenziando le capabilities a disposizione dell'individuo e una dimensione di adultità, anche di fronte a condizioni di disabilità complesse, sarà possibile, come dice Nussbaum, considerare le persone come “i migliori giudici di ciò che è bene per loro...” e quindi come *partner* responsabili e liberi, con le loro competenze utili da mettere in gioco, a pari titolo con i sistemi esperti; altrimenti avviene che “impedendo a loro di agire in base a scelte autonome, li trattiamo come bambini” (Colaianni 2004, 91).

# **CAPITOLO III**

## **Trasformare i servizi: esperienza in Regione Friuli Venezia Giulia**

### **3.1 Introduzione**

Il cambiamento prospettato dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, dal paradigma della Qualità di vita e dal Capability Approach richiede interventi trasformativi dei servizi e dei processi di presa in carico, specialmente nella transizione dal percorso scolastico alla vita adulta.

I processi di inclusione devono restituire la centralità della persona e le politiche devono sostenere l'ampliamento dei set di capability limitati affinché la loro espansione permetta alle persone con disabilità maggiori opportunità di scelta e autodeterminazione. Rimuovere ostacoli e barriere, fornire sostegni come tecnologie assistive e comunicazione aumentativa, sono azioni orientate a favorire l'autonomia, l'autodeterminazione e la partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità. Questa trasformazione non risponde solo alla ricerca della miglior qualità di vita possibile come esito degli interventi sociali ma mira a una giustizia sociale che non consiste in offerta di cura e protezione, bensì in accesso a diritti (quelli ripresi dalla CRPD) comuni a tutte le persone (Griffo 2011).

In questo processo, una parte importante del lavoro è rappresentata dalla definizione di strumenti di valutazione del livello di inclusione, delle opportunità offerte e dell'efficacia degli interventi. La raccolta dei dati<sup>9</sup> è uno strumento indispensabile per riprogrammare le politiche di distribuzione delle risorse, le possibilità di accesso ai servizi e l'esigibilità dei diritti: “Da statistiche basate solo sulla condizione di salute, pensioni e benefici economici, dobbiamo perciò passare a raccogliere dati sul livello e sulla qualità della partecipazione, del godimento dei diritti e della promozione dell'inclusione sociale” (ivi).

---

<sup>9</sup> Il mandato agli Stati è esplicitato all' Art. 31 CRPD.

## 3.2 Condizione della popolazione con disabilità in Friuli Venezia Giulia

La Regione Friuli Venezia Giulia (FVG) ha intrapreso in questo decennio un percorso di analisi, revisione e cambiamento del sistema di servizi per persone con disabilità.

Una parte del processo ha previsto la definizione di un quadro di conoscenze della condizione di vita delle persone con disabilità in Regione. L'approccio teorico alla base della valutazione ha esplicitamente sottolineato lo spostamento del focus dal *bisogno assistenziale* alla *condizione di vita*: “considerare solo il ‘bisogno assistenziale’ confina l’orizzonte di vita entro un perimetro ristretto, impoverito, fuori da una prospettiva di sviluppo e partecipazione”. I servizi vengono riorientati, dall’assistenza e cura, al sostegno del progetto di vita attraverso percorsi di sperimentazione e rinnovamento (DGR 370/2017 2017).

La raccolta dei dati sulla condizione di vita delle persone con disabilità in Regione è avvenuta con lo strumento Q-VAD: l’analisi verteva su dimensioni socio-anagrafiche, del funzionamento individuale, del contesto, della salute, delle opportunità e della qualità di vita della persona con disabilità (Area Welfare di Comunità 2022).

L’orizzonte è l’analisi dei punti di forza e di debolezza dell’offerta attuale “per avviare azioni di riorientamento del sistema” e il giungere a un sistema di offerta fortemente centrato sulla valutazione degli esiti significativi sulla persona (ibidem). Il questionario indaga quindi le *condizioni di vita delle persone con disabilità*, un termine ampio che vuole “segnare una differenza con l’approccio dominante, che vede nel “bisogno assistenziale” il riferimento unico per orientare le scelte di programmazione e i sistemi di finanziamento” (Zorzi et al. 2021, 102).

### 3.2.1 Descrizione dello strumento di indagine Q-VAD

La costruzione, applicazione e validazione dello strumento Q-VAD<sup>10</sup> è sostenuta sul piano scientifico “dai costrutti di Funzionamento e Sostegni (American Association on Mental Retardation, Edwards e Luckasson, 2002) e della Qualità di vita (Renwick e Brown, 1996; Schalock e Verdugo-Alonso, 2002)” (ibidem). Il modello rispecchia quanto emerso nella

---

<sup>10</sup> Il percorso è stato condotto da un gruppo tecnico regionale in tema di disabilità, istituito all’interno della Direzione Centrale Salute, Politiche sociali e Disabilità della Regione FVG

revisione della letteratura ai capitoli I e II, ovvero: la necessità di integrare dimensioni soggettive e oggettive, l'analisi di diverse dimensioni/domini personali di cui le limitazioni sono solo una parte ridotta, l'integrazione degli elementi del contesto e della relazione persona-contesto come unità di analisi. Quest'ultimo fattore viene formulato in prima persona per consentire la compilazione alla persona con disabilità ma permette di introdurre altre voci, come quelle dei familiari o altri caregiver. La valutazione offerta ruota su tre assi: sostegni al funzionamento, qualità di vita e opportunità di vita (Zorzi et al. 2021).

Il manuale richiama all'importanza del processo valutativo come momento essenziale per la successiva definizione del progetto personalizzato e sottolinea come esso non rappresenti un momento isolato ma debba rappresentare invece un "processo incrementale di conoscenza corale del caso che culmina con la compilazione dello strumento Q-VAD" (Area Welfare di Comunità 2022, 11).

L'uso dello strumento è parte delle azioni orientate a modificare l'approccio alla disabilità a livello meso- e macro-, come sostenuto dalla letteratura analizzata. Ciò si declina in una obbligatorietà della compilazione del Q-VAD in determinati servizi e "Per tutti i *setting* per i quali non è prevista l'obbligatorietà, è proposto e auspicato l'utilizzo dello strumento ai fini di una corretta presa in carico e di una coerente pianificazione personalizzata degli interventi" (p.14).

È significativo, infine, sottolineare il cambiamento di approccio rispetto alla periodicità della valutazione: non ci si trova più davanti a monitoraggi annuali orientati dalla valutazione degli esiti dei servizi, ma a valutazioni centrate sul percorso della persona. In questo senso la valutazione viene condotta:

- ad ogni nuovo accesso della persona con disabilità a un servizio;
- ogni qualvolta si verifichi un evento particolare che comporti un cambiamento significativo e duraturo della condizione della persona con disabilità;
- alla dimissione della persona dal servizio;
- almeno 1 volta all'anno

(ivi).

### 3.2.2 Esiti della misurazione Q-VAD

Il percorso di vita della persona adulta con disabilità deve essere orientato rispetto alla migliore QdV.

Gli elementi da tenere in considerazione nella valutazione per rispettare il costrutto QdV sono: la ricerca dell'allineamento tra gli interventi e gli esiti, aspetto emerso come problematico nelle ricerche descritte nel secondo capitolo e la rilevanza della soggettività, emersa anch'essa nella letteratura, che impone di favorire percorsi che mettano la persona in contatto con risultati rilevanti e gratificanti per sé stessa (ivi). Vi è inoltre un richiamo importante al tema della coralità delle voci e della restituzione di potere da parte dell'operatore, come evidenziato da Marchisio<sup>11</sup>.

Gli interventi si basano sui costrutti di autodeterminazione, scelta, sviluppo personale, partecipazione sociale, riconoscimento del sistema di valori personale e rispetto dell'identità. Il compito dell'operatore diventa quindi quello di individuare le correlazioni tra Funzionamenti, Salute, Qualità di Vita e Opportunità e di analizzarle “in una prospettiva contestualistica o bio-psico-sociale, all'interno dell'interazione sistemica che esiste tra persona e ambiente e che evolve costantemente” (ivi 60).

Lo strumento Q-VAD, nella Regione Friuli Venezia Giulia, è stato utilizzato, ad esempio, per rilevare le condizioni di vita delle persone adulte all'interno dei servizi regionali per l'abitare e per l'inclusione. Abitare e inclusione, che sostituiscono residenziale e semiresidenziale, di nuovo evidenziano come l'indagine sia parte di un processo di rinnovamento culturale e dei servizi per la disabilità avviato nella Regione (Francescutti et al. 2021).

In questo studio emergono alcuni elementi salienti collegati alla presa in carico e all'allineamento tra offerta di servizi ed esiti in termini di Qualità di vita per le persone con disabilità.

Un primo elemento fortemente connesso con il tema dell'inclusione è il rischio di invisibilità della popolazione con disabilità. L'invisibilità nasce dalla scarsa opportunità di frequentare

---

<sup>11</sup> Si faccia riferimento a cap. 2.4

contesti e amicizie altre da quelle del servizio di riferimento, dalla scarsa accessibilità agli spostamenti e da un basso utilizzo delle tecnologie di comunicazione (ivi).

Un'attenta analisi di questo fenomeno è importante in quanto “non è solo una lettura generale della condizione di vita delle persone, è anche specularmente una descrizione dell'intervento dei servizi”. Da questo studio è emersa una “focalizzazione sugli aspetti assistenziali e di protezione [...] largamente dominante” che limitava l'accesso alle opportunità delle persone destinatarie dei servizi (ivi p.117). Partendo da questa constatazione, quindi, sono state intraprese azioni di riprogettazione del progetto personalizzato volte a un diverso orientamento in termini di sostegno all'accesso alle opportunità.

La sezione sulla qualità di vita evidenzia, invece, soddisfazione per gli ambienti di vita frequentati e le relazioni familiari. Rispetto ai percorsi di inclusione nella comunità le aree relative alla partecipazione sociale e alla vita esterna mostrano risultati parimenti insoddisfacenti e soddisfacenti (ivi). Questo, secondo gli autori, potrebbe evidenziare che la misurazione soggettiva sia collegata a una povertà di opportunità con cui le persone si misurano.

Un secondo elemento di forte criticità è quello rappresentato dalla competenza ad agire. L'assunzione di ruoli, il senso di utilità, vedere chi si desidera e sviluppare nuove amicizie, insieme alle opportunità di crescita personale, hanno tutti valori bassi nella scala di soddisfazione (ivi). Emerge quindi, anche in questo caso, come sia necessaria una nuova riflessione e un rinnovamento nei servizi che accompagnano verso l'adulità e l'inclusione e che definiscono il progetto di vita in termini di autodeterminazione ed empowerment. Rispetto all'analisi dei dati relativi alla comunicazione viene evidenziato che:

Ci pare importante segnalare la quota rilevante di persone con importanti problemi nella comunicazione, anche di aspetti importanti relativi all'espressione di bisogni e desideri (25,1%), così come colpisce che il 36,7% delle persone non riesca a prevedere impegni e attività della giornata. Si tratta di due ambiti di funzionamento rispetto ai quali potrebbe essere valutata la possibilità di interventi abilitativi e compensativi per ridurre la necessità di sostegni personali. (ivi).

Per offrire opportunità di autodeterminazione ed empowerment si sottolinea l'esigenza di un riposizionamento forte da parte degli operatori nei confronti di obiettivi e finalità degli interventi, una formazione specifica in termini anche di comunicazione aumentativa alternativa (CAA), e il rafforzamento dell'offerta, a livello di programmazione sociosanitaria, di interventi di sostegno per la CAA. Questo intervento è stato formalizzato a livello legislativo nel art.12 commi 3 e 5 della L.R 16/2022.

Una seconda parte dello studio orienta sull'analisi dei contesti che correla fortemente, ad esempio, con il tema dell'abitare. Come presentato nel secondo capitolo, i contesti correlano fortemente con le opportunità offerte, la qualità di vita, le possibilità di sviluppo personale e l'autodeterminazione.

Anche in questo caso, si rileva in FVG quanto emerso in altre ricerche internazionali:

Le persone in residenza protetta si caratterizzano per avere minori Opportunità, minori livelli di Qualità di vita e maggiori necessità di sostegno. All'estremo opposto, le persone in soluzioni a bassa soglia sono quelle con maggiori Opportunità, migliore Qualità di vita e minori necessità di sostegno. Le differenze nelle medie dei punteggi nelle diverse tipologie di servizio sono tutte significative. [...] dai modelli di regressione emerge un consistente e coerente effetto specifico della tipologia di servizio sulle opportunità fruite e sulla Qualità di Vita (Francescutti et al. 2021).

Infine, viene valutata anche la correlazione tra presenza di comportamenti problema, contesti, opportunità e qualità di vita. Gli autori, infatti, sottolineano la necessità di interrogarsi sul se l'alta presenza di comportamenti problema, comportamenti sociali inappropriati e stereotipie, sia oltre che "riferibile ai Disturbi del Neurosviluppo, anche a fattori contestuali presenti nei servizi, configurabili in tal caso come 'ambienti problema' in quanto responsabili sia della loro manifestazione, che della loro incapacità di gestione" (ivi p.136).

Concludendo, lo studio dimostra che "i modelli di servizio più innovativi sembrano avere realizzato l'obiettivo di coniugare protezione e sviluppo relazionale e sociale" (ivi p.132). Partendo da questo presupposto, la Regione FVG ha mappato diverse sperimentazioni innovative per sostenere i progetti di vita di persone con disabilità.

### **3.3 Il ruolo della normativa regionale per la disabilità**

In Friuli si è sviluppata quindi una 'riflessione nel corso dell'azione' che ha permesso di evidenziare come gli interventi di innovazione a favore di una risposta veramente personalizzata alla persone si articolino su più livelli: quello della presa in carico della persona, quello degli assetti di tipo organizzativo e gestionale del sistema di welfare, quelli della necessità di politiche integrate e della riconfigurazione di strumenti di regolazione e finanziamento (Zuttion 2022).

Nonostante le nuove concettualizzazioni della disabilità offerte dalla CPRD, dalla QdV e dalla Capacitazione attualmente è ancora presente il rischio di uno scollamento tra il ruolo dei servizi

e le traiettorie di vita che la persona con disabilità e la sua famiglia intendono sviluppare. La rigidità, la standardizzazione, il prestazionalismo e la frammentazione degli interventi sono caratteristiche ancora oggi presenti nelle organizzazioni di welfare che portano a perdere di vista la persona nella sua concretezza e unicità e inducono a nuove forme di istituzionalizzazione e di reificazione della persona (ibidem).

La norma UNI 11010:2016 è uno strumento tecnico che permette un cambiamento dei servizi finalizzato ad un nuovo accompagnamento della persona con disabilità verso la vita adulta e all'riorientare gli interventi nel paradigma dei diritti (Francescutti 2016, 7).

La norma UNI richiede agli operatori e ai responsabili dei servizi la consapevolezza che “i temi dell'autodeterminazione e dell'auto-rappresentanza non sono delle opzioni, ma dei diritti da rispettare”. L'incremento dell'autodeterminazione è parte integrante della progettazione educativa e si ottiene attraverso interventi individuali e sul contesto (Francescutti 2016, 27 sgg.). L'azione dei servizi deve svilupparsi in contesti ecologici, radicati nella comunità, dove la persona può sperimentare la possibilità di operare scelte e aumentare la percezione di autoefficacia (ibidem). L'operatore ha il compito di sostenere la persona con disabilità nello strutturare la propria identità adulta attraverso processi di individuazione, autonomia e autodeterminazione (Lepri 2016, 23).

Sempre la norma UNI richiama all'importanza di sostenere l'esplorazione di possibilità diverse (ampliamento del capability set) e di attingere alle opportunità offerte dalla comunità per accrescere il proprio sviluppo personale (incremento dei fattori di conversione). Gli operatori dei servizi, quindi, assumono il ruolo di facilitatori: attraverso il lavoro nella comunità e in una solida rete di relazioni integrano strategie di sviluppo prossimale con il “promuovere l'assunzione del rischio entro limiti ragionevoli” (Francescutti 2016, 28).

In Regione FVG parte del percorso di innovazione è espresso nell'atto DGR 370/2017 che evidenzia come le rinnovate sensibilità culturali e l'evoluzione dei bisogni delle persone con disabilità si contrappongono a un assetto istituzionale e dei servizi non più adeguato. Viene delineata la necessità, quindi, di una riforma del settore della disabilità e dei suoi servizi, comprese le forme di regolazione e di finanziamento degli stessi.

La sperimentazione in atto in Regione FVG si poggia a livello normativo sulla L.R. 22/2019 riguardante la pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria del Servizio sanitario

regionale. La legge recepisce il dibattito in tema valorizzazione della centralità della persona, del ruolo della famiglia e del supporto di rete. Sottolinea il principio di sussidiarietà orizzontale per realizzare l'offerta dei servizi, la necessità di una presa in carico sociosanitaria integrata che sostenga il cittadino nel suo contesto di vita e che gli interventi siano orientati al miglioramento del benessere e della qualità di vita.

Secondo questa norma la centratura dei percorsi deve essere orientata all'inclusione sociale, favorendo la partecipazione egualitaria anche di persone con bisogni complessi. Con questo fine, viene richiesto all'art. 4 comma 9 il massimo grado di personalizzazione della risposta al bisogno, che deve essere ottenuto attraverso lo sviluppo delle dimensioni relazionali, abilitanti e capacitanti dell'assistenza e l'attivazione di molteplici risorse di rete.

La legge regionale chiede che il progetto personalizzato sia frutto della co-progettazione con la persona con disabilità e la famiglia. A tal fine vengono anche introdotti nuovi strumenti come il budget personale di progetto e il budget di salute.

L'innovazione e la sperimentazione diventano due cardini fondamentali per rinnovare e sviluppare l'offerta di servizi. La legge regionale, infatti, non definisce nuovi standard di erogazione, ma legittima un modello di politica socio sanitaria regionale "informato all'innovazione continua dei servizi per la produzione di benessere, inteso nella sua dimensione sanitaria, relazionale e sociale, economica e ambientale, quale fattore di sviluppo umano, comunitario e di coesione sociale" (L.R. 22/2019 2019, art. 11 comma 1).

Il più recente cambiamento normativo attuato in Regione FVG è l'aggiornamento della L.R. 41/91 con la L.R. 16/2022-Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi. La legge regionale 16/2022 condensa quanto attuato in Regione negli anni per ridefinire le politiche a favore delle persone con disabilità in maniera organica, riprendendo tanto la dimensione di cambiamento culturale quanto quella in termini di welfare.

Nella L.R 16/2022 viene dato spazio ad una nuova terminologia che caratterizza il welfare sociosanitario in tema di disabilità:

- viene definita la capacitazione, come approccio che restituisce dignità alla persona, misurando gli esiti degli interventi a sostegno del progetto di vita in termini di espansione di opportunità di scelta e di libertà delle persone;

- si identifica il mandato della figura professionale di riferimento come soggetto che ha funzione di raccordo tra gli attori della rete in una prospettiva di sviluppo del progetto che si estende per tutto l'arco della vita;
- il progetto di vita individuale viene definito come partecipato e personalizzato e deve realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, aspettative, scelte;
- il tema della vita indipendente viene declinato come libertà di scegliere con chi vivere, dove vivere, in che luogo, senza che possa essere imposta una particolare sistemazione. A questo riguardo sono riconosciuti l'apporto del terzo settore e l'importanza delle forme innovative di coabitazione e convivenza.

La legge regionale fa proprio quanto discusso in termini di concezione della disabilità come “parte della diversità umana e dell'umanità stessa”. Sottolinea i temi della libertà personale e della possibilità di autodeterminazione, dell'accesso alla cittadinanza sotto tutti gli aspetti e della partecipazione e inclusione nella vita sociale come dimensione di sviluppo dell'adulità. Evidenzia inoltre la necessità che il cambiamento avvenga anche attraverso la formazione dei professionisti e degli operatori che si devono muovere nella cornice dei diritti richiamati nella CPRD.

La legge cita i domini della Qualità di Vita in merito all'accesso alle cure e al benessere fisico per le persone con disabilità, prevedendo percorsi di sostegno specifici (art 5, comma 1). Si fa riferimento anche ai luoghi in cui si svolge la vita della persona (art. 6), all'accesso alle opportunità per il tempo libero (art. 7) e alla crescita personale (art. 8, 9). Vengono affrontati anche temi trasversali come quello dei trasporti all'art. 10 e quello del diritto all'informazione e alla comunicazione all'art 12.

Inoltre, data l'importanza della raccolta dei dati come strumento di rappresentazione della realtà e degli esiti dei cambiamenti posti in atto, a livello di servizi e di persone, viene istituito un Osservatorio regionale sulla condizione delle persone con disabilità che sostenga e vigili le policy.

Lo sviluppo di un sistema partecipato da soggetti del terzo settore, e non solo, si caratterizza per le pratiche di co-programmazione, co-progettazione e accreditamento per fornire risposte personalizzate e individualizzate.

Sempre nell'ottica di massimizzare la personalizzazione degli interventi viene definito il budget di progetto "inteso come l'insieme delle risorse economiche, strumentali, professionali e umane volte ad assicurarne la realizzazione, secondo un principio di equità e appropriatezza" (*L. R. 16/2022* 2022, art. 23,24). Al suo interno viene identificato il budget di salute, che "prevede una dotazione finanziaria composta da risorse sia sanitarie che sociali - nonché integrabile con altre, di diversa natura - modulabile in base all'entità dell'investimento necessario alla realizzazione dei sostegni di cui la persona abbisogna".

### 3.3.1 Alcuni percorsi attuativi in Friuli-Venezia Giulia

La raccolta dei dati riguardo la condizione di vita delle persone con disabilità e l'analisi dell'offerta regionale di servizi ha evidenziato che il sistema "si presenta ancora troppo rigido e standardizzato e che appare prevalentemente ancorato alla tutela, all'intrattenimento e all'assistenza alla persona più che alla sua capacitazione verso l'autodeterminazione" (*DGR 1134/2020* 2020, pt. introduzione). Tuttavia, emergono nel territorio anche realtà maggiormente in linea con i principi della CPRD e gli orientamenti descritti in questa tesi.

Come enunciato precedentemente da Zuttion, assicurare alle persone con disabilità il miglior progetto di vita possibile, attraverso l'espansione delle opportunità disponibili, richiede interventi su più livelli. È necessario un cambiamento di paradigma culturale fra gli addetti ai lavori e un cambiamento di approccio organizzativo nella gestione dei servizi. Nello specifico la DGR citata evidenzia la necessità di superare il paradigma della separatezza istituzionale e organizzativa tra area sociale e sanitaria. Questo significa operare per sviluppare processi e relazioni invece che presidi. Questi ultimi infatti danno origine solo a percorsi predefiniti che, per la loro standardizzazione, limitano il progetto di vita della persona con disabilità invece di sostenerlo.

Oltre a ciò, risulta fondamentale rivoluzionare il rapporto operatore-persona che deve "rifondare la relazione guardando ad obiettivi di capacitazione della persona, con contenimento della modalità 'assistenziale' entro confini mobili e flessibili, tali da poter essere riposizionati dinanzi alla progressiva conquista di spazi di autodeterminazione da parte della persona" (*DGR 1134/2020* 2020, 9).

Il dialogo continuo tra gli attori presenti nel percorso personalizzato, la persona con disabilità e la sua famiglia dovrà sostenere la capacitazione dell'individuo. Gli indirizzi regionali, infatti, sottolineano l'importanza che si identifichino metodologie proattive per far emergere bisogni inespresi e che a questi si faccia seguire, nelle dimensioni dell'autodeterminazione e della scelta della persona, l'espressione, secondo il Capability Approach, dei relativi funzionamenti.

Si tratta di bisogni in senso ampio: da quelli assistenziali a quelli che potremmo definire esistenziali (appartenenza, socialità, lavoro, affettività ecc.), che sono spesso meno manifesti. Occuparsi di tutti questi bisogni significa, innanzitutto, volgere lo sguardo in profondità al fine di far emergere ciò che è sommerso, attraverso una lettura attenta della realtà, che è possibile solo con il pieno coinvolgimento della persona con disabilità; significa sviluppare servizi proattivi, capaci di competenze emancipatorie e tesi alla promozione dell'autodeterminazione e dei diritti delle persone con disabilità (ivi, p.11).

Una lettura condivisa, attenta e globale dei bisogni e della condizione di vita della persona con disabilità, che tenga conto delle opportunità, delle barriere, delle aspirazioni, si trasforma in un progetto nel momento in cui la flessibilità e la personalizzazione sono fondanti. La risposta non può quindi essere standardizzata, né immutabile nel tempo ed è richiesto che “le risorse possano comporsi in maniera creativa in un budget di progetto dedicato” (ivi). Ai servizi viene richiesto di essere flessibili e dinamici e aderire all'evoluzione della persona, senza ingabbiarla in percorsi predefiniti. Allo stesso tempo va sostenuta la formazione del personale e la diffusione delle conoscenze per sostenere il cambiamento presente nei nuovi paradigmi culturali e portarlo dentro i servizi.

Il fattore culturale che vede nelle professioni dell'aiuto aspetti caritatevoli e iperprotettivi permea tanto il contesto quanto la professionalità. Un approccio riflessivo dell'operatore diventa fondamentale sia per definire modalità di lavoro scientificamente fondate, orientate da obiettivi ed esiti e caratterizzate da adeguate modalità di ascolto e da resilienza, che come protezione contro il burn-out (Francescutti 2016, 280 sgg.). È stato infatti evidenziato che le aspettative degli operatori risultano cruciali negli esiti degli interventi riabilitativi e d'inclusione sociale della persona con disabilità: atteggiamenti e stereotipi sociali possono determinare esiti poco favorevoli per lo sviluppo personale e l'inclusione (Holwerda et al. 2015; Colella, Denisi, e Varma 1998; cit. in Francescutti 2016, 279 sgg.) mentre aspettative che riconoscano il potenziale della persona comportano esiti favorevoli.

Integrando tutte questi cambiamenti sarà possibile garantire che la persona sia co-autrice, insieme alla famiglia, del suo progetto di vita, attraverso il sostegno di servizi realmente a favore della qualità di vita e della capacitazione della persona.

Nel prossimo paragrafo una descrizione sulle modalità operative in implementazione presso il Centro Diurno del Progetto Autismo di Pordenone, servizio in co-progettazione Azienda Sanitaria Friuli Occidentale-ITACA Cooperativa Sociale offrirà una esemplificazione pratica di come percorsi di adultità e partecipazione possano essere sviluppati nella cornice dei diritti, della QdV e del Capability Approach.

### **3.4 Implicazioni operative nell'applicazione dei nuovi paradigmi**

La raccolta di informazioni sull'offerta di servizi presenti in Regione FVG ha messo in luce una situazione frammentata: troviamo servizi caratterizzati da forte innovazione, soprattutto nel mondo del terzo settore, e aree di intervento ancora scoperte. Il terzo settore si presenta come opportunità di promozione e sostegno al rinnovamento dell'ente pubblico (Francescutti 2016, 41). La sussidiarietà orizzontale, infatti, dimostra la sua forza nel sostenere l'empowerment delle persone e delle comunità quando si allontana dal vecchio modello vincolato alle logiche di appalto che la vede come mera fornitrice di prestazioni.

In questi termini, la diversificazione dei servizi non è più data dalla competitività economica ma dalla capacità di molteplici realtà imprenditoriali e cooperative di lavorare per offrire la miglior qualità di vita alla persona, partendo dalle aspirazioni e dalle preferenze della persona con disabilità. L'auspicio è quello di sviluppare una rete di servizi "articolati per processi, smontabile e rimontabile, ritagliabili sulle persone con disabilità" (ivi p. 44,45).

Come caso studio verranno riportati alcuni esempi specifici presenti all'interno dell'esperienza di co-progettazione tra Azienda Sanitaria Friuli Occidentale (AsFO) e Cooperativa Itaca nello sviluppo di servizi per l'inclusione e per l'abitare per persone con autismo.

### 3.4.1 Conoscere la persona: progetto di vita e progetto personalizzato

Il progetto di vita, per quanto argomentato in questa tesi e rileggendo criticamente i dati riguardanti la condizione delle persone con disabilità, come ben sottolinea Leoni è “un atto dovuto non tanto per i vincoli normativi quanto per la responsabilità che ognuno porta verso l’essere umano” (Francescutti 2016, 73 sgg.).

Il progetto di vita si articola su un arco di tempo pluriennale ed è costruito, attraverso un percorso di coprogettazione, sulla base degli elementi identificati come significativi per la persona, come descritto precedentemente. La definizione del progetto di vita è attualmente in capo agli enti del servizio sociale del comune di residenza (art. 14 l. n 328/2000). È importante sottolineare l’integrazione tra i diversi servizi coinvolti nello sviluppo del progetto di vita al fine di non scadere in approcci prestazionali e garantire invece “la promozione globale dei diritti della persona”.

Anche la recente Legge 22 dicembre 2021 n. 227 “Legge delega per la disabilità” all’art. 2 comma 2 lettera c) definisce mette al centro il progetto di vita specificando che:

il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, sia diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti, individuando le barriere e i facilitatori che incidono sui contesti di vita e rispettando i principi al riguardo sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, indicando gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure, gli accomodamenti ragionevoli che devono essere adottati per la realizzazione del progetto e che sono necessari a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi e scolastici nonché quelli culturali e sportivi, e in ogni altro contesto di inclusione sociale

Un’ulteriore definizione operativa del Progetto di Vita è reperibile dalle Linee Guida pubblicate da Associazione Italiana per il Ritardo Mentale (AIRIM) e Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo-Disturbi dello Sviluppo Intellettivo e dello Spettro Autistico (SIDIN), come riportato da Leoni:

Il “Progetto di vita” è un insieme di proposizioni elaborate dall’equipe multidisciplinare che ha la presa in carico della persona con disabilità e condivisa con la stessa persona disabile e i suoi familiari. Deve esplicitare le “finalità generali” che ispirano il lavoro di tutta l’equipe in relazione alla persona con disabilità, con riferimento ai domini di qualità della vita. Il progetto comprende tutto ciò che ci si propone di compiere per il raggiungimento di tali finalità e obiettivi generali tramite un insieme articolato di programmi tra loro sinergici e organizzati per aree. Il progetto, pertanto, deve essere inteso come l’insieme organizzato delle risposte e degli interventi che accompagnano la persona disabile nei suoi cicli di vita seguendone la

modificazione dei bisogni nelle differenti fasce d'età, in relazione agli ecosistemi in cui è inserito, con l'obiettivo di garantirgli la più alta qualità di vita possibile (ivi p.75).

La definizione del progetto di vita avviene attraverso la conoscenza della persona, del suo ambiente di vita, dei bisogni e sostegni necessari e delle sue preferenze ed aspettative. In seguito, vengono definite alcune mete prioritarie per la persona, articolate secondo il modello di QdV, da cui iniziare ad elaborare il programma personalizzato. Il programma personalizzato sarà volto a raggiungere obiettivi in grado di migliorare la qualità di vita della persona e di sostenerne lo sviluppo e l'autodeterminazione. Questi percorsi, in linea con quanto richiamato dalla CPRD, devono sempre essere orientati alla partecipazione alla vita di comunità su base di uguaglianza (ivi).

Il programma personalizzato è un documento stilato dall'équipe professionale insieme alla persona con disabilità e alle figure per lei significative che, attraverso la definizione di alcune priorità rispetto al progetto di vita, formula degli obiettivi coerenti su cui lavorare per un periodo generalmente definito in un anno. Il raggiungimento degli obiettivi sarà verificato sulla base di indicatori di esito definiti e misurabili (ivi p.131).

La norma UNI raccomanda la descrizione degli obiettivi in termini comportamentali. Essi vengono individuati all'interno del modello della QdV secondo Brown (ivi). Spesso gli obiettivi descritti risultano relazionabili a più aree: in questo caso si sceglierà quale sia quella maggiormente significativa. Per esempio, l'obiettivo 'Saluta le persone che incontra' potrebbe essere significativo per l'area dell'appartenere sociale in quanto stimola la partecipazione di una persona a un gruppo di riferimento, oppure, potrebbe essere inserito nell'area del divenire come sviluppo se lo si ritiene propedeutico a migliorare le competenze per un programma lavorativo.

### 3.4.2 Progettazione personalizzata: il format in uso nella rete di servizi AsFO.

Lo spostamento del focus da standard di servizio a progettazione sulla persona enfatizza l'inadeguatezza di proposte di progettazione costruite su liste di attività e scelte organizzative orientate all'occupare la persona nel tempo in cui usufruisce del servizio (Francescutti 2016, 36 sgg.). Una progettazione personalizzata in linea con la cornice dei diritti e orientata alla qualità di vita, che allarghi le opportunità nella dimensione di capacità e rispetti in ogni aspetto i

principi di autodeterminazione richiede competenze di alto livello e strumenti idonei che orientino l'operatore.

Presso i servizi di AsFO il progetto personalizzato segue un format che enfatizza alcune dimensioni fondamentali rispetto la centratura della persona. La sua redazione prevede la partecipazione attiva della famiglia attraverso la mediazione dell'assistente sociale e dei referenti educativi. La famiglia contribuisce quindi sia alla definizione degli obiettivi che alle valutazioni di esito, aprendo un movimento circolare di riflessione in un divenire continuo.

Il processo si caratterizza quindi per:

- una progettazione partecipata e che segue solo i tempi della persona. Ciò rappresenta un aspetto fondante del riconoscimento della centralità della persona in quanto si prende atto che contesti diversi possono far emergere priorità e traiettorie di sviluppo personale differenti e che queste cambiano nel tempo. Recentemente si è posta ulteriore enfasi nel definire i tempi di sviluppo e della verifica degli obiettivi del progetto. Secondo i tempi della persona, nella raccomandazione di un aggiornamento comunque annuale. A questo si devono aggiungere monitoraggi periodici che “valutino il processo di avvicinamento della persona all'obiettivo” (ivi p. 109 sgg.);
- un approccio di rete al progetto personalizzato. La presenza di attori diversi vuole concretizzare l'espansione di opportunità, contrastando percorsi definiti in cui la persona viene assegnata a un'unica struttura. La diversificazione di servizi presenti all'interno di AsFO sta permettendo di strutturare “un circuito osmotico dell'abitare piuttosto che dell'inclusione che si configura come sistema aperto e differenziato, non come tante strutture ma come la trama dei sentieri percorribili” (ivi, p. 45). Si tratta di una sperimentazione in atto, a volte ancora imbrigliata in vecchie logiche, ma che viene sostenuta nel format del progetto personalizzato AsFO perché esplicita gli attori della rete coinvolti per raggiungere di obiettivi della persona;
- un progetto personalizzato, sviluppato definendo obiettivi e sostegni all'interno del modello di QdV di Brown. Sono esplorate le aree del Benessere fisico, psicologico e spirituale, quelle dell'Appartenere fisico, sociale e alla comunità, quelle del Divenire come sviluppo di opportunità per il tempo libero, per le autonomie personali e come crescita;

- una progettazione vede il servizio come palestra di vita, come luogo da cui partire e prendere il largo, come ben suggerisce Colleoni. È un luogo dove si sta il tempo necessario per prepararsi e poi andare altrove a sperimentare incontri e costruire relazioni. Una base sicura in cui tornare ma che ha abdicato alla dimensione di protezione e controllo istituzionalizzante del passato per fare spazio all'inatteso, all'imprevisto, alla crescita (ivi p.18).

Per rispettare i passaggi necessari per lo sviluppo del progetto di vita e per il progetto personalizzato, nel manuale applicativo della norma UNI11010:2016 gli autori evidenziano l'importanza della valutazione delle preferenze e dei valori e quella della valutazione degli esiti.

L'assessment delle preferenze, infatti, è fondamentale per orientare le azioni progettuali secondo il protagonismo della persona e la sua autodeterminazione. Non basta più che il servizio offra una ricchezza e varietà generale delle proposte (ivi p. 55) ma esso deve plasmarsi nel tempo, secondo l'evoluzione delle singole persone, per fornire il miglior adattamento possibile tra la necessità individuale di sostegni e un "accomodamento ragionevole" delle risorse, come richiamato nella CRPD.

Nel progetto personalizzato trovano spazio poi la raccolta delle aspettative della persona con disabilità e quelle della sua famiglia o delle persone a lei significative. La loro esplicitazione fornisce una solida base da cui partire nella progettazione personalizzata.

La declinazione operativa della progettualità non potrà per forza ricoprire un numero troppo ampio di obiettivi; infatti, deve essere permessa un'adeguata aderenza al progetto da parte di tutto il gruppo di lavoro. È opportuno quindi non solo identificare gli obiettivi ma anche "attribuire priorità a quelle aree di risultato che riflettono obiettivi significativi per la persona, fatto salvo necessità ha bisogno di natura medica e esigenze di supporto nell'area comportamentale" (ivi p.99).

La definizione degli obiettivi, dei sostegni e delle strategie avviene a livello operativo, accessibile, facile da comprendere. Questo permette alle diverse figure professionali all'interno dell'équipe una comprensione efficace e un orientamento adeguato delle azioni quotidiane e del loro monitoraggio. La modularità interna al servizio ha visto l'implementazione di supporti con contenuti semplificati e comunicazione aumentativa alternativa per garantire la massima partecipazione possibile della persona con disabilità.

### 3.4.3 Comunicazione Aumentativa Alternativa e autodeterminazione/partecipazione: strutturare gli spazi e il tempo

L'autodeterminazione non deve essere un obiettivo di intervento fine a sé stesso ma una base su cui fondare l'impianto dei sostegni e della programmazione individualizzata. Al fine di favorire l'autodeterminazione dell'individuo nella quotidianità è necessario fornire strumenti a sostegno della sua espressione che permettano un'ottimale fruizione degli ambienti, la comprensione e partecipazione alle attività della giornata e la possibilità di scelta.

Tra gli strumenti utilizzabili si contano alcune strategie come quelle della Comunicazione Alternativa Aumentativa<sup>12</sup> e della strutturazione degli spazi e del tempo che vengono sostenuti da operatori adeguatamente formati, in una visione della condizione di disabilità coerente con quanto espresso in questa tesi.

Nei servizi delle rete della coprogettazione AsFO-ITACA Cooperativa Sociale è stato inserito l'utilizzo della CAA, delle agende personalizzate (accessibili secondo il profilo individuale), della rivalutazione periodica delle preferenze e dell'etichettatura degli ambienti. Questo ha consentito di ottenere quanto raccomandato dal manuale applicativo della norma UNI, ovvero:

- aumentare la comprensione da parte del soggetto, la prevedibilità, l'indipendenza e i significati condivisi e, di conseguenza, le interazioni tra persone presenti nel servizio;
- diminuire l'ansia e il nervosismo, la confusione e il disorientamento;
- investire l'energia della persona con disabilità e dell'équipe di cura verso l'incremento delle abilità;
- sostenere attività e ruoli di adultità, di partecipazione alla quotidianità del servizio, mantenendo lo sguardo rivolto alla persona in sé con le sue risorse;
- garantire, in coerenza con le risorse del servizio e le routine del gruppo, individualizzazione, flessibilità e spazi di indipendenza, ove possibile.

---

<sup>12</sup> I sistemi di Comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) sono forme di espressione diverse dalla lingua parlata, che mirano ad aumentare le possibilità (aumentative) e/o a compensare (alternative) le difficoltà di comunicazione e di linguaggio verbale di molte persone con disabilità. Per approfondimenti: «Che cos'è la CAA? - ARASAAC». s.d. Consultato 18 giugno 2023. <https://arasaac.org/aac/it>.



## Riflessioni conclusive

In questo elaborato si sono voluti analizzare i paradigmi teorici della Qualità di Vita, del Capability Approach e il fondamentale contributo della CRPD per il rinnovamento delle politiche per la disabilità. L'integrazione di questi approcci in una visione olistica permette un'evoluzione della pratica professionale delle figure coinvolte nelle relazioni di aiuto e di innovare l'organizzazione dei servizi di Welfare.

Il cambiamento proposto da questi nuovi paradigmi permette di abbandonare gli approcci assistenzialistici e di operare per sostenere il progetto di vita della persona con disabilità. L'operatore che esercita la sua azione professionale in una relazione di aiuto deve oggi sviluppare interventi co-progettati con la persona, rispettosi non solo della sua individualità ma anche dei suoi desideri di realizzazione e del rispetto dei diritti fondamentali, come sancito dalla CRPD. Si tratta di un cambiamento che richiede a professionisti di percorrere nuove strade nella presa in carico della persona con disabilità. Questo lavoro diventa generativo rispetto ai sistemi di welfare e alla capacità delle comunità di garantire per tutti percorsi di vita, riconoscendo la ricchezza di ogni persona e sostenendo l'uguaglianza e la libertà.

Si tratta di lavorare basandosi su approcci di natura maggiormente inclusiva in cui la persona con disabilità viene sostenuta in percorsi di 'fioritura umana', "uno stato e un agire, 'stare bene' e 'fare il bene'" (Pelligra 2023). Riportare al centro il valore della persona, a prescindere dalla condizione in cui si trova, invita a riconoscere, come suggerisce Colleoni, il diritto a essere sé stessi e l'importanza di formare una società che sia in grado di far convivere al suo interno differenti identità. Questo riconoscimento emerge nella misura in cui anche i servizi sono in grado di cambiare sé stessi. Mettere al centro la persona e non l'utente significa cambiare la dinamica del potere che vedeva in passato il soggetto in stato di bisogno come passivo ricettore di risposte (Francescutti 2016, 9).

Si è sottolineato come sia fondamentale, a questo fine, sostenere il diritto di autodeterminarsi della persona con disabilità. Una persona che si autodetermina orienta le proprie scelte in funzione dello sviluppo di un progetto di vita. Questo implica che a tutte le persone debba essere riconosciuto l'accesso all'adulità come spazio dell'autodeterminazione.

La dimensione dell'adulità è ancora un tema sfidante e allo stesso tempo stimolante, in particolar modo per i professionisti che sono a stretto contatto con le persone con disabilità. Modalità relazionali che portano a un mancato riconoscimento della dimensione adulta nelle persone con disabilità sono ancora culturalmente legittimate anche se confliggono con quanto dichiarato nella CRPD.

L'integrazione dei modelli analizzati in questa tesi permette di costruire un ponte tra il potenziale della persona e le limitazioni presenti nell'ambiente affinché la persona stessa possa definire il proprio progetto di vita. In questi termini l'azione dell'operatore è quella di coadiuvare la programmazione dei sostegni e garantire l'allargamento delle opportunità, per promuovere lo sviluppo dell'adulità.

Gli interventi devono essere orientati su percorsi esistenziali in cui la persona con disabilità, attraverso percorsi di coprogettazione, è protagonista della sua vita ma è anche agente di cambiamento e soggetto che partecipa nella comunità, costruendo la sua identità fuori da percorsi predefiniti dalle istituzioni.

Sul quadro teorico che è stato presentato in questa tesi si basa il percorso di innovazione del welfare per la disabilità in Friuli Venezia Giulia. La Regione, attraverso un percorso di rilevazione dei dati sulla condizione delle persone con disabilità, ha attuato un iter legislativo per ripensare il sistema dei servizi secondo il paradigma della Qualità di Vita e quello del Capability Approach. La nuova legge regionale per la disabilità cambia la programmazione delle politiche in tema di disabilità in favore di un processo continuo di trasformazione ed innovazione, fondato su rilevazioni di dati e approcci scientifici in grado di sostenere percorsi di vita individualizzati. L'intervento integrato sia su elementi interni dell'individuo che sugli elementi esterni dell'ambiente rispetta un modello ecologico e punta ad aumentare le opportunità disponibili al fine di potenziare le possibilità di scelta e sostenere la libertà delle persone con disabilità.

L'innovazione rinforza le sperimentazioni positive presenti in regione e spinge i servizi verso un rinnovamento delle pratiche. Ai professionisti viene richiesto di passare dalla dimensione del bisogno a una dimensione di riconoscimento della possibilità di fare ed essere delle persone con disabilità, promuovendo una realizzazione del sé autodeterminata che si sostiene attraverso coprogettazioni in cui la posizione di regia non è più dell'operatore ma della persona con disabilità. Come riporta Colaianni, è necessario oggi considerare le persone come "i migliori

giudici di ciò che è bene per loro...” e quindi come *partner* responsabili e liberi, con competenze utili da mettere in gioco a pari titolo con sistemi esperti; senza questi presupposti avverrebbe altrimenti che “impedendo a loro di agire in base a scelte autonome, li trattiamo come bambini” (Martha Craven Nussbaum 2010; cit. in Colaianni 2004, 91).

Riprendendo la metafora di Colleoni, i servizi per persone con disabilità devono essere luoghi da cui partire e prendere il largo (Francescutti 2016), basi sicure dove trovare sì sostegni ma anche operatori che vedono la persona e le sue opportunità di una vita nella società. Un’esistenza piena e adulta si realizza in molteplici relazioni. Il ruolo dell’operatore è quello di sviluppare nuove strategie per sostenere le persone con disabilità verso progetti di vita adulta che permettano loro di uscire dall’invisibilità ed essere partecipi della vita della comunità.



## Bibliografia

- Area Welfare di Comunità. 2022. «Manuale Q-VAD». Area Welfare di Comunità'.  
<https://disabilita.regione.fvg.it/export/sites/disabilita/it/schede/biblioteca/ManualeQ-VAD.pdf#maincontent>.
- Bari, Stefania, Rossella Tisci, Roberto Keller, e Roberto Burlando. 2018. «Caring for Autistic Adults. A Qualitative Analysis under the Lens of Capability Approach». *Italian Sociological Review* Vol. 8 (giugno): 243 Pages.  
<https://doi.org/10.13136/ISR.V8I2.189>.
- Bellanca, Nicolò. 2011. *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello sviluppo umano alla pratica*.
- Bertelli, Marco, Carlo Francescutti, e Ivan Brown. 2020. «Reframing QoL assessment in persons with neurodevelopmental disorders». *Annali dell'Istituto superiore di sanità* 56: 180–92. [https://doi.org/10.4415/ANN\\_20\\_02\\_08](https://doi.org/10.4415/ANN_20_02_08).
- Bertelli, Marco O., Shoumitro Deb, Kerim Munir, Angela Hassiotis, e Luis Salvador-Carulla, a c. di. 2022. *Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder*. Cham: Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3>.
- Bertelli, Marco, e Elisa Rondini. 2016. «La qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento» 1 (dicembre): 79–92.
- Bianchi, E. 1983. *Servizio sociale, sociologia, psicologia ripresa critica di un dibattito teorico*. Padova: Fondazione «Emanuele Zancan».
- Brown, I., & Brown, R. I. (2003). *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. London: Jessica Kingsley.
- Brown, Ivan, Chris Hatton, e Eric Emerson. 2013. «Quality of Life Indicators for Individuals With Intellectual Disabilities: Extending Current Practice». *Intellectual and Developmental Disabilities* 51 (5): 316–32. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.316>.
- Buntinx, Wil H. E., e Robert L. Schalock. 2010. «Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual

- Disability: Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports». *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 7 (4): 283–94.  
<https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>.
- Carbonari, Michela. 2017. «Leggere la Qualità della Vita dell’adulto con disabilità fisica: dall’osservazione dell’ambiente di vita alla rilevazione delle percezioni nella Struttura residenziale della Comunità di Capodarco di Fermo.» Dottorato, UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MACERATA.
- Ciani, Andrea, e Valeria Friso. 2020. *Includere e progettare: Figure professionali a sostegno della disabilità adulta*. Milano: Franco Angeli.
- Cipriani, Roberto, Raffaele Corso, e Silvestro Baglioni. 2023. «Qualità della Vita in “Enciclopedia Italiana”». Treccani. 2023. <https://www.treccani.it/enciclopedia/qualita-della-vita> (Enciclopedia-Italiana).
- CNOAS, Ordine Assistenti Sociali Consiglio Nazionale. 2020. «Il nuovo codice deontologico dell’assistente sociale». <https://cnoas.org/wp-content/uploads/2020/05/Nuovo-Codice-Deontologico-28-maggio-2020.pdf>.
- Colaiani, Luigi. 2004. *La competenza ad agire: agency capabilities e servizio sociale: come le persone fronteggiano eventi inediti e il servizio sociale può supportarle*. Laboratorio sociologico 48. Milano, Italia: FrancoAngeli.
- Colella, Adrienne, Angelo S. Denisi, e Arup Varma. 1998. «The impact of ratee’s disability on performance judgments and choice as partner: The role of disability–job fit stereotypes and interdependence of rewards» *Journal of Applied Psychology* 83: 102–11.
- Cottini, Lucio, Daniele Fedeli, e Simone Zorzi. 2016. *Qualità di vita nella disabilità adulta: percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Centro studi Erickson.
- Croce, Luigi, Marco Lombardi, Roberta Speciale, e Antonio Caserta. 2015. «Progettare Qualità di Vita: report conclusivo e risultati progetto di ricerca “strumenti verso l’inclusione sociale, matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive.”»
- Curto, Natascia. 2020. *I diritti delle persone con disabilità: percorsi di attuazione della Convenzione ONU / Natascia Curto, Cecilia Maria Marchisio. I diritti delle persone con disabilità: percorsi di attuazione della Convenzione ONU*. Tascabili. Roma: Carocci Faber.

- . 2021. *Trasformare i servizi socioeducativi: dall'assistenza ai diritti*. 1. ed. Roma: Carocci.
- Fargion, Silvia. 2013. *Il metodo del servizio sociale: riflessioni, casi e ricerche*. 1<sup>a</sup> ed. Roma: Carocci Faber.
- Ferrario, Franca. 2005. *Le dimensioni dell'intervento sociale: un modello unitario centrato sul compito*. 5. rist. Roma: Carocci Faber.
- Fisher, Berenice, e Joan C. Tronto. 1990. *Toward a Feminist Theory of Caring. Circles of care: work and identity in women's lives /*. Albany, N.Y.: State University of New York Press
- Francescutti, Carlo. 2016. *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione: manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*. Santarcangelo di Romagna (Rimini): Maggioli.
- Francescutti, Carlo, Erica Cecotti, Alessandro Lazzati, Davide Tossut, e Ranieri Zuttion. 2021. «Condizioni di vita della popolazione con disabilità nella rete dei servizi per l'abitare e l'inclusione sociale della Regione Friuli Venezia Giulia: una narrazione dei dati emersi dall'applicazione del questionario Q-VAD» 6.
- Giaconi, Catia. 2016. *Qualità della vita e adulti con disabilità: percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Milano: Angeli.
- Gómez, Laura E., Miguel Ángel Verdugo, Benito Arias, e Víctor Arias. 2011. «A Comparison of Alternative Models of Individual Quality of Life for Social Service Recipients». *Social Indicators Research* 101 (1): 109–26. <https://doi.org/10.1007/s11205-010-9639-y>.
- Goode, D. 1994. *Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues*. Quality of Life for Persons with Disabilities: International Perspectives and Issues. Brookline Books. <https://books.google.it/books?id=EoIHAAAAMAAJ>.
- Griffo, Giampiero. 2011. «Le nuove sfide alla ricerca che la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità propone».
- . 2014. «Models of Disability, Ideas of Justice, and the Challenge of Full Participation». *Modern Italy* 19 (2): 147–59. <https://doi.org/10.1080/13532944.2014.910502>.
- Holwerda, Anja, Sandra Brouwer, Michiel R. de Boer, Johan Groothoff, e Jac J. L. Klink. 2015. «Expectations from Different Perspectives on Future Work Outcome of Young Adults with Intellectual and Developmental Disabilities». *Journal of Occupational Rehabilitation* 25: 96–104.

- Huber, M, M van Vliet, M Giezenberg, B Winkens, Y Heerkens, P C Dagnelie, e J A Knottnerus. 2016. «Towards a ‘Patient-Centred’ Operationalisation of the New Dynamic Concept of Health: A Mixed Methods Study». *BMJ Open* 6 (1): e010091. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010091>.
- Italia. Giunta Regionale Friuli Venezia Giulia. 2017. Estratto del processo verbale della seduta del 3 marzo 2017. Delibera Giunta Regionale. 370.
- Italia. Giunta Regionale Friuli Venezia Giulia. 2020. Estratto del processo verbale della seduta del 24 luglio 2020. Delibera Giunta Regionale. 1134.
- Italia, Regione Friuli Venezia Giulia. 2020. Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia. Legge Regionale 16. Approvata il 14 novembre 2022.
- Italia. Giunta Regionale Friuli Venezia Giulia. 2019. Riorganizzazione dei livelli di assistenza, norme in materia di pianificazione e programmazione sanitaria e sociosanitaria e modifiche alla legge regionale 26/2015 e alla legge regionale 6/2006. Legge Regionale 19. Approvata il 12 dicembre 2019.
- Kanter, Arlene S. 2014. *The Development of Disability Rights Under International Law: From Charity to Human Rights*. 1<sup>a</sup> ed. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203711712>.
- Kittay, Eva Feder. 2010. *La cura dell'amore: donne, uguaglianza, dipendenza*. Milano: Vita e pensiero.
- Krahn, Gloria L., Ann Robinson, Alexa J. Murray, Susan M. Haverkamp, Susan Haverkamp, Rebecca Andridge, L. Eugene Arnold, et al. 2021. «It's Time to Reconsider How We Define Health: Perspective from Disability and Chronic Condition». *Disability and Health Journal* 14 (4): 101129. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101129>.
- Kristeva, Julia, e Jean Vanier. 2011. *Il loro sguardo buca le nostre ombre: dialogo tra una non credente e un credente sull'handicap e la paura del diverso*. Roma: Donzelli.
- Lang, Raymond. 2009. «The United Nations Convention on the Right and Dignities for Persons with Disability: A Panacea for Ending Disability Discrimination? » *Alter* 3 (3): 266–85. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2009.04.001>.
- Leonardi, Fabio. 2018. «The Definition of Health: Towards New Perspectives». *International Journal of Health Services* 48 (4): 735–48. <https://doi.org/10.1177/0020731418782653>.
- Lepri, Carlo. 2016. *La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: F. Angeli.

- Lombardi, Marco, e Luigi Croce. 2016. «Aligning Supports Planning Within a Quality-of-Life Outcomes Framework. » In , 81–92.
- Marchisio, Cecilia Maria. 2019. *Percorsi di vita e disabilità: strumenti di coprogettazione*. Tascabili. Roma: Carocci.
- Maria Zanichelli. 2013. «Paradigmi di giustizia alla prova della disabilità». *Rivista di filosofia del diritto*, fasc. 1: 205–26. <https://doi.org/10.4477/73548>.
- Nota, L., S. Soresi, e J. Perry. 2006. «Quality of Life in Adults with an Intellectual Disability: The Evaluation of Quality of Life Instrument». *Journal of Intellectual Disability Research* 50 (5): 371–85. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00785.x>.
- Nussbaum, Martha C. 2006. *Frontiers of Justice*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctv1c7zftw>.
- . 2007. *Le nuove frontiere della giustizia: disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*. Bologna: Il mulino.
- Nussbaum, Martha Craven. 2010. *Giustizia sociale e dignità umana da individui a persone*. Bologna: Il Mulino.
- . 2013. *Creare capacità: liberarsi dalla dittatura del Pil*. Bologna: Il mulino.
- ONU, Organizzazione Nazioni Unite. 2006. «Convenzione ONU». <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>.
- Pasqualotto, Luciano. 2014. «Disabilità e inclusione secondo il capability approach». *L'integrazione scolastica e sociale* 13 (3): 7.
- Pelligra, Vittorio. 2023. «La giustizia proporzionale e la “fioritura” umana». *Il Sole 24 ORE*. 26 febbraio 2023. <https://www.ilsole24ore.com/art/la-giustizia-proporzionale-e-fioritura-umana-AEZu75tC>.
- Perino, Annamaria. 2013. *I luoghi del servizio sociale*. A14. Roma: Aracne.
- Progettare Qualità della Vita. Report conclusivo e risultati progetto di ricerca Strumenti verso l'inclusione sociale – matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive. 2015. Anffas Onlus. <http://www.anffas.net/dld/files/risultati%20strumenti%20verso%20l'inclusione%20sociale%20-%20pubblicazione%20completa.pdf>
- Robeyns, Ingrid, e Morten Fibieger Byskov. 2023. «The Capability Approach». In *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*, a cura di Edward N. Zalta e Uri Nodelman, Summer 2023.

- Metaphysics Research Lab, Stanford University.  
<https://plato.stanford.edu/archives/sum2023/entries/capability-approach/>.
- Schalock, R. L. 2004. «The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know». *Journal of Intellectual Disability Research* 48 (3): 203–16.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>.
- Schalock, Robert L., a c. di. 1990. *Quality of life: perspectives and issues*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, Robert L., e Miguel Angel Verdugo Alonso. 2002. *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC, US: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, Robert L., Kenneth D. Keith, Miguel Á. Verdugo, e Laura E. Gómez. 2010. «Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability». In *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*, a cura di Ralph Kober, 41:17–32. Social Indicators Research Series. Dordrecht: Springer Netherlands.  
[https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0\\_2](https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_2).
- Schalock, Robert L., Miguel A. Verdugo, Laura E. Gomez, e Hans S. Reinders. 2016. «Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life». *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 121 (1): 1–12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>.
- Sen, Amartya. 2011. *The Idea of Justice*. 1. Harvard Univ. Press paperback ed. Cambridge, Mass: Belknap Press of Harvard Univ. Press.
- Tilli, Cristina. 2021. «Ricominciare dalla persona: riflessioni a margine del nuovo codice deontologico degli assistenti sociali». *Rivista di servizio sociale: LXI, 1, 2021*.  
<https://doi.org/10.1400/285665>.
- Tronto, Joan C. 2006. *Confini morali: un argomento politico per l'etica della cura / Joan C. Tronto; a cura di Alessandra Facchi; presentazione e traduzione di Nicola Riva*. Etica giuridica politica. Reggio Emilia: Diabasis.
- Vecchiato, Tiziano. 2001. «Informazione e servizi: il segretariato sociale». *Studi Zancan. Politiche e servizi alle persone* 5–6 (settembre).
- Wang, Mian, Robert L. Schalock, Miguel A. Verdugo, e Christina Jenaro. 2010. «Examining the Factor Structure and Hierarchical Nature of the Quality of Life Construct».

- American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 115 (3): 218–33.  
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>.
- Wehmeyer, Michael L., Wil H. E. Buntinx, Yves Lachapelle, Ruth A. Luckasson, Robert L. Schalock, Miguel A. Verdugo, Sharon Borthwick-Duffy, et al. 2008. «The Intellectual Disability Construct and Its Relation to Human Functioning». *Intellectual and Developmental Disabilities* 46 (4): 311–18. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46\[311:TIDCAI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46[311:TIDCAI]2.0.CO;2).
- WHO. 2012. «WHOQOL - Measuring Quality of Life| The World Health Organization». 1 marzo 2012. <https://www.who.int/tools/whoqol>.
- . 2023. «Constitution of the World Health Organization». 2023.  
<https://www.who.int/about/governance/constitution>.
- Zorzi, Simone, Ranieri Zuttion, Erica Cecotti, Alessandro Lazzati, Davide Tossut, e Carlo Francescutti. 2021. «Indagare le condizioni di vita delle persone con disabilità: costruzione e prima applicazione del questionario Q-VAD nei servizi della Regione Friuli Venezia Giulia» 6.
- Zuttion, di Ranieri. 2022. «Il budget di salute come pratica di personalizzazione: l'esperienza del friuli venezia giulia». *Spiritualità e Qualità di vita* XIII.