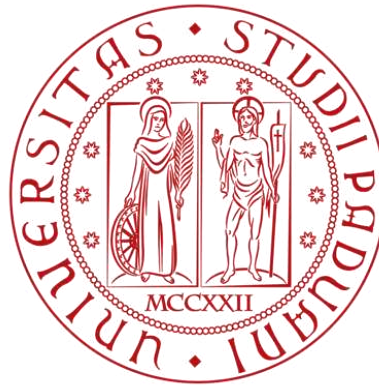


UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI SCIENZE POLITICHE, GIURIDICHE E
STUDI INTERNAZIONALI

Corso di laurea *Triennale* in Servizio Sociale



DIALOGANDO VERSO L'AUTONOMIA: L'ACCOMPAGNAMENTO DELLE PERSONE
CON DISABILITÀ COMPLESSA COME PROCESSO DI CAPACITAZIONE

Relatore: Prof. SIMONE VISENTIN

Laureando: ELENA CORSI

N. matricola 2053478

A.A. 2023/2024

*A Lino,
che mi ha sempre spronato ad essere chi sono oggi.*

INTRODUZIONE	7
CAPITOLO I: IL CAPABILITY APPROACH	
1.1 IL CAPABILITY APPROACH SECONDO SEN	
1.1.1 <i>Definizione, termine e radici</i>	9
1.1.2 <i>Funzionamenti e capabilities</i>	14
1.1.3 <i>Il valore dell'educazione</i>	16
1.1.4 <i>La prospettiva dell'agency e del well-being</i>	19
1.1.5 <i>Limiti e critiche all'approccio</i>	20
1.2 L'APPORTO DI MARTHA NUSSBAUM AL CAPABILITY APPROACH	
1.2.1 <i>Central Human Functional Capabilities</i>	22
1.2.2 <i>Confronto con Amartya Sen</i>	24
1.3 APPLICAZIONE DEL CAPABILITY APPROACH AL TEMA DELLA DISABILITÀ	
1.3.1 <i>I modelli di concezione della disabilità</i>	25
1.3.2 <i>La disabilità intesa secondo il Capability Approach</i>	26
1.3.3 <i>Il contributo di Foster H. e Handy C.: le capability esterne</i>	28
CAPITOLO II: L'ACCOMPAGNAMENTO SOCIO SANITARIO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ COMPLESSA	
2.1 LE PRATICHE DIALOGICHE: IL 'DIALOGO APERTO'	
2.1.1 <i>Origini ed elementi chiave</i>	29
2.1.2 <i>Il dialogo dialogico</i>	34
2.1.3 <i>Efficacia e limiti</i>	39
2.2 L'ACCOMPAGNAMENTO DELLA PERSONA CON DISABILITÀ COMPLESSA	
2.2.1 <i>La disabilità complessa</i>	41
2.2.2 <i>L'accompagnamento multiprofessionale</i>	44
2.2.3 <i>Dispositivi normativi e di policy nazionali e regionali</i>	48
2.3 L'ACCOMPAGNAMENTO DIALOGICO IN OTTICA DI CAPACITAZIONE	
2.3.1 <i>La co-progettazione capacitante: Il contributo dell'approccio dialogico e dell'accompagnamento multidisciplinare</i>	54

2.3.2	<i>Il ruolo dell'assistente sociale</i>	61
2.3.3	<i>Problematizzare l'applicabilità</i>	64

CAPITOLO III: INNOVARE IL SISTEMA ALLA LUCE DELL'ESPERIENZA PRESSO L'OPERA DELLA PROVVIDENZA SANT'ANTONIO

3.1 ESPERIENZA DI TIROCINIO PRESSO L'OPERA DELLA PROVVIDENZA SANT'ANTONIO

3.1.1	<i>Il servizio</i>	68
3.1.2	<i>Il ruolo partecipativo delle famiglie nell'accompagnamento: la Family Group Conference</i>	69
3.1.3	<i>Analisi delle pratiche di accompagnamento delle persone con disabilità complessa</i>	75
3.1.3.1	<i>Esempio pratico di un processo di co progettazione</i>	77
3.1.4	<i>Suggerimenti operative per un accompagnamento dialogico capacitante</i>	79

3.2 GLI STILI E CODICI COMUNICATIVI ALL'INTERNO DELLA DISABILITÀ COMPLESSA

3.2.1	<i>Il sistema comunicativo di persone con disabilità complessa</i>	80
3.2.2	<i>La comunicazione aumentativa alternativa</i>	82
3.2.3	<i>Il ruolo dell'assistente sociale come mediatore ed implicazioni pratiche per l'accompagnamento</i>	84

3.3 IL RUOLO PROFESSIONALE DELL'ASSISTENTE SOCIALE NELL'ACCOMPAGNAMENTO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ COMPLESSA

3.3.1	<i>Il ruolo dell'assistente sociale presso l'Opera della Provvidenza Sant'Antonio</i>	89
3.3.2	<i>Il modello di rete del servizio sociale</i>	91
3.3.3	<i>L'accompagnamento della persona con disabilità complessa orientato al principio della sussidiarietà e al welfare generativo</i>	93

RIFLESSIONI CONCLUSIVE	97
BIBLIOGRAFIA	100
NORMATIVA	115
SITOGRAFIA	116

Introduzione

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con la Legge 3 marzo 2009, n.18, rappresenta una pietra miliare nel panorama della disabilità e dell'inclusione sociale. Essa sancisce l'universalità dei diritti umani, indipendentemente dal tipo di disabilità, e garantisce il diritto ad una vita indipendente e all'autodeterminazione. La capacitazione viene intesa come l'opportunità di esprimere desideri, bisogni e aspirazioni, assumendo un ruolo attivo nel proprio percorso di vita. In questa tesi viene esplorata, come tema principale, la sua declinazione nelle vite delle persone con disabilità complesse e, nello specifico, la sua correlazione con i concetti di "well-being" e di "agency".

Fino all'approvazione della Convenzione, le persone con elevati bisogni assistenziali erano spesso relegate a progetti predefiniti, senza possibilità di esprimere la propria volontà. Il periodo di tirocinio svolto presso il servizio sociale dell'Opera della Provvidenza Sant'Antonio (O.P.S.A.), struttura residenziale per persone con disabilità complesse, ha permesso di osservare le pratiche di progettazione degli interventi e di riflettere rispetto allo spazio riconosciuto all'individuo e alla sua famiglia. Ad accompagnare ciò, è stata una valutazione rispetto al ruolo del servizio sociale nel promuovere i diritti della persona e favorire la sua capacitazione in un accompagnamento multidisciplinare.

Le pratiche di co-progettazione hanno lo scopo di far assumere alla persona, dunque anche alla sua rete, la regia della propria vita tramite un incontro con i professionisti. La parola nel dialogo rappresenta l'elemento chiave che permette al soggetto di diventare agente causale della propria esistenza, aprendo la strada verso la dimensione del futuro. Questa metodologia, denominata "Dialogo Aperto" e teorizzata da Seikkula (1985) nel campo della salute mentale, comporta una rinuncia al potere da parte dell'équipe al fine di riconoscere il valore delle voci di tutti i partecipanti. La capacitazione trova la sua realizzazione nel Capability Approach di Amartya Sen (1980), il quale pone al centro l'opportunità reale della persona di avere il potere di perseguire la propria idea di bene e di vita. Dunque, è risultato rilevante esaminare il contributo delle pratiche di co-progettazione alla capacitazione della persona, in particolare di quelle dialogiche, grazie ad un'analisi della letteratura e delle metodologie osservate durante il tirocinio.

Inizialmente viene approfondito il Capability Approach di Amartya Sen, con enfasi sul valore dell'educazione e sul benessere. Analizzando, poi, l'apporto di Martha Nussbaum a tale prospettiva e confrontandola con quella iniziale, segue una riflessione rispetto all'applicazione di questo approccio al tema della disabilità.

In secondo luogo, è presente l'analisi dell'accompagnamento sociosanitario in un'ottica di co-progettazione capacitante, attraverso la definizione e l'analisi del metodo del "Dialogo Aperto" e di un operato multiprofessionale. Rilevante per questa riflessione è il focus sull'operato dell'assistente sociale, strettamente connesso al rispetto del Codice Deontologico e alla costruzione di una relazione di fiducia.

Infine, l'ultimo capitolo pone lo sguardo ad un'innovazione del sistema dei servizi orientato alla capacitazione della persona, in seguito ad un'analisi delle pratiche dell'O.P.S.A. E del coinvolgimento della rete familiare. Dopo aver approfondito gli stili e i codici comunicativi delle persone con disabilità complesse, nonché la pratica della comunicazione aumentativa alternativa, segue l'analisi del ruolo dell'assistente sociale come mediatore e quale protagonista di un accompagnamento orientato al principio della sussidiarietà e del welfare generativo.

CAPITOLO I

Il capability approach

1.1 Il Capability Approach secondo Sen

1.1.1 Definizione, termine e radici

Il capability approach è uno schema teorico, normativo e morale che valuta e definisce il benessere individuale e le strutture sociali, e si interroga su possibili politiche pubbliche e cambiamenti. La sua struttura olistica consente di concettualizzare ed esaminare diversi aspetti strutturali della società che influenzano il benessere degli individui, quali la povertà e la disuguaglianza. È stato inizialmente formulato nel 1980 (Sen 1980) da Amartya Sen, vincitore del Premio Nobel per l'Economia nel 1998 e professore di economia e filosofia all'Università di Harvard, e successivamente rielaborato da Martha Nussbaum, filosofa politica dell'Università di Chicago, ed ulteriori studiosi.

Questo approccio viene considerato particolarmente idoneo ed efficace nel teorizzare ed analizzare fenomeni sociali, come la libertà, lo sviluppo, l'etica sociale e la giustizia, e la qualità e sostenibilità della vita. In primo luogo, offre una visione del benessere individuale come processo in cui le risorse, siano esse reddito o beni a disposizione, costituiscono uno strumento per ottenere benessere ma non rappresentano l'unità di valutazione per misurare la qualità di vita complessiva della persona. In secondo luogo, non si limita a considerare la sola dimensione economica ma richiama l'attenzione su una pluralità di fattori, personali e familiari e di contesti, sociali, ambientali, economici, culturali e istituzionali, che influiscono sulla determinazione del benessere individuale. Infatti, lo sviluppo della persona non è alimentato meramente da una crescita economica ma dalla promozione del progresso umano, dipendente da variabili quali la libertà di scelta ed azione, la qualità di vita e il benessere.

Sen afferma “la pluralità di scopi per cui l'approccio delle capability può aver pertinenza” (Sen 1993, p. 50, trad.mia): è anzitutto una struttura mentale attraverso la quale riconsiderare fenomeni sociali in un'ottica multidimensionale, che consideri determinanti le strutture sociali e i contesti in cui è inserito l'individuo e il gruppo, restituendo, pertanto, dignità alla persona. Inoltre, può essere utilizzato come strumento di critica rispetto ad altri approcci che valutano il

welfare, come quello dell'utilitarismo e della teoria della giustizia di J. Rawls e infine, come mezzo e algoritmo per effettuare comparazioni interpersonali di welfare, per quanto questo non abbia rappresentato l'obiettivo principale di Sen e alcuni studiosi non lo reputino un uso appropriato dell'approccio.

Il capability approach è stato usato per motivare forme avanzate di misurazione del benessere e della povertà, come il Human Development Index (HDI), prodotto dal United Nations Development Programme (UNDP), con lo scopo di valutare i paesi in base alla combinazione di fattori, quali il reddito annuo, l'aspettativa di vita e i tassi di scolarizzazione e alfabetizzazione e il Human Poverty Index (HPI) che focalizza l'attenzione sulla deprivazione legata al reddito, educazione e salute. Per di più, Sen, grazie al suo approccio, ha potuto svolgere molti studi empirici, i cui fenomeni di studio includono l'aspettativa di vita, la mortalità infantile e il PIL in molti paesi, come il Brasile, Messico e Sri Lanka.

Il termine "capability", dal punto di vista linguistico e secondo il Cambridge English Dictionary, indica la qualità dell'essere capace di compiere determinate azioni, di esserne oggetto e ciò che rappresenta un potenziale. Sen concepisce il termine "capability" come la combinazione di potenziali funzionamenti, ovvero di opportunità di essere o fare, che la persona sceglie di attivare, se lo desidera.

Talvolta accade che il termine venga confuso o tradotto in maniera errata; alcuni studiosi hanno utilizzato le parole "capacità" o "competenza", che però alludono alla prospettiva individuale di ciò che la persona sia in grado di fare, al contrario del Capability set che rappresenta l'insieme di funzionamenti che sono avverabili per l'individuo nel suo contesto di vita. Altri autori hanno fatto riferimento alla capacità di "voice", intesa come possibilità di affermare il proprio pensiero in una discussione pubblica ed infine, al vocabolo "capacitazione", che risulta essere la traduzione più vicina al concetto di "capability" ma che rischia di essere considerato un oggetto e non un processo quale è.

Sono, inoltre, profondi e radicati i nessi con la filosofia classica, come Aristotele, e con la tradizione filosofica moderna occidentale, come Smith, Marx e Rawls.

Sen constata un parallelo con Aristotele, partendo dall' assunto che è difficile considerare le acquisizioni umane se prima non si è capito cosa sia potenzialmente possibile raggiungere e ciò che si è effettivamente acquisito poiché questo porterebbe ad una visione imparziale della qualità di vita e benessere della persona. Infatti, afferma che

È in parte per questo motivo che Aristotele ha ritenuto di dover considerare parametricamente quello che consentono le circostanze in cui si trova una persona e ha sviluppato la sua concezione distributiva alla luce di ciò (Sen 1994, p.131).

In aggiunta, come Aristotele, Sen definisce la relazione tra etica, politica ed economia a partire da un'antropologia non riduzionista, che considera gli esseri umani esseri sociali, la cui razionalità non è solo strumentale.

Nonostante ciò, Sen si allontana dalle categorie aristoteliche, in quanto

Vi sono alcune differenze sostanziali fra il modo in cui vengono utilizzati i funzionamenti e le capacità in quello che ho definito l'approccio delle capacità e il modo in cui vengono trattati nell'analisi di Aristotele (Sen 1993, p.126).

In Aristotele si riscontra la volontà di individuare un metodo che permetta di valutare e individuare i funzionamenti più adatti alla costruzione di una degna qualità di vita. Sen, tuttavia, non accetta questa strada, per ragioni che verranno esplicitate successivamente nel capitolo, e riafferma il suo punto di vista, caratterizzato dal rifiuto della ricchezza e il reddito come unici parametri di misurazione del benessere, dalla necessità di esaminare le dinamiche attraverso cui gli individui prendono una decisione e quindi la scelta e la libertà come elementi fondamentali per il benessere ed infine, dal benessere concepito come soggettivo, basato sul valore che l'individuo attribuisce alle attività.

In secondo luogo, il Capability Approach trova fondamento e ispirazione nel pensiero di Adam Smith, filosofo ed economista del XVIII secolo, come esplicitato da James Foster che sostiene "chiari collegamenti con l'analisi delle necessità di Adam Smith (1776) (Walsh 2000, p.13, trad.mia)" e da Jensen che definisce Sen un "Smithesquely Wordly Philosopher (Jensen 2001) "che ha sviluppato una strada che era stata precedentemente esplorata da Adam Smith.

Sen rielabora il concetto della deprivazione relativa di Smith, osservando che essa, in termini di reddito, può portare ad una deprivazione assoluta in termini di capabilities poiché essere relativamente poveri in un paese ricco può essere un "handicap di grande opportunità (Walsh 2000, p.14, trad.mia", anche quando codesto reddito sia alto negli standard mondiali. Per esempio, Adam Smith sottolinea che apparire in pubblico senza vergogna (Smith 1776, p.351)

potrebbe significare dover utilizzare un abbigliamento più costoso in un paese ricco rispetto ad uno più povero.

Questa concezione plasma fortemente l'analisi di Sen relativa all'importanza dell'approccio delle capabilities, applicato alla povertà, al benessere, alla disuguaglianza e alla giustizia sociale, in quanto comporta una visione e la consapevolezza del contributo di elementi, come il contesto socioculturale, economico e politico, strutture sociali e barriere nel raggiungimento del benessere individuale, concepito come la libertà di poter raggiungere, essere o fare ciò che si ritiene avere un valore per la propria esistenza.

Un ulteriore elemento che ha contribuito allo sviluppo del concetto di "capability" è stata l'idea di povertà illustrata da Smith, il quale aggiunge all'aspetto di deprivazione materiale, la nozione di "necessity", concepita come un elemento fondamentale della condizione umana, che si differenzia dai beni essenziali alla sopravvivenza per la loro natura multidimensionale legata alla società.

Per cose necessarie intendo non solo i beni che sono indispensabili per il sostentamento della vita, ma tutto ciò che l'usanza del paese reputa indecente non avere per le persone degne di credito, anche del più basso ordine (Smith 1776 b, parte II 4, trad.mia).

Pertanto, l'idea di Smith costituisce una visione moderna della povertà, che viene interpretata come relativa alla società di riferimento e come deprivazione di risorse e di reddito. Sen sostiene che non solo la povertà, bensì anche lo sviluppo umano devono essere valutati in merito alle capabilities che la società è in grado di generare.

In terzo luogo, nell'espone la tesi delle capabilities, Sen si ispira ad alcuni passaggi delineati precedentemente da Karl Marx, e, nel motivare la nozione di capability, spiega il parallelo con Marx nel definirla la libertà di una persona di scegliere tra diversi modi di vivere:

La capacità riflette la libertà di una persona di scegliere tra diversi modi di vivere. La motivazione di fondo – l'attenzione alla libertà – è ben catturata dall'affermazione di Marx che abbiamo bisogno di "sostituire il dominio delle circostanze e del caso sugli individui con il dominio degli individui sul caso e sulle circostanze (Qizilbash 2016, p.44, trad.mia).

Inoltre, nel *Economic And Philosophic Manuscripts* (Marx 2007) Marx sostiene un approccio, denominato da alcuni studiosi (Haq 1995) come “people centred development” oppure “human development”, che è dallo stesso Sen citato come precursore del capability approach e dello sviluppo umano, quale sviluppo della libertà dell’individuo.

Si vedrà come al posto della ricchezza e della povertà dell’economia politica vengano l’uomo ricco e il bisogno ricco umano. L’essere umano ricco è contemporaneamente l’essere umano che ha bisogno di una totalità di attività vitali umane- l’uomo in cui la propria realizzazione esiste come necessità interiore, come bisogno (Nussbaum 1992, Abstract, trad.mia).

Sia Sen che Marx affermano che lo sviluppo, “development”, debba liberare l’essere umano dalle barriere che lo tengono prigioniero, dando la possibilità di realizzarsi e fiorire.

In ultima istanza, sono presenti alcuni riferimenti a John Rawls, figura di spicco della filosofia morale e politica del XX secolo che ha elaborato la nozione di “*Teoria della giustizia*” nel 1971, la quale afferma che una società, guidata dal principio della giustizia, debba essere caratterizzata da una uguaglianza di opportunità e dal principio della differenza.

Sen estrae dalla teoria della giustizia alcuni principi, quali l’importanza per l’uomo di avere un senso della giustizia e la sua visione come correttezza, il primato della libertà, e il ruolo della valutazione razionale nel perseguimento della giustizia. Afferma, inoltre, che l’approccio delle capabilities costituisce una prospettiva significativa nella valutazione dei “primary goods” di Rawls, quali i diritti, la libertà, le opportunità, il reddito e il benessere. Nonostante ciò, individua alcuni limiti a questo approccio, affermando che le opportunità che un individuo ha nel raggiungere il suo benessere non dipendono solo dai “primary goods”, bensì da una varietà di fattori che influenzano le sue possibilità di utilizzare codesti beni. Infine, ne ribadisce la distanza con il capability approach poiché alcuni processi non potrebbero essere esaminati basandosi meramente sulle capabilities e per l’assenza di un metodo esplicito che misuri l’importanza e la prevalenza di una capability su un’altra.

1.1.2 Funzionamenti e capabilities

Sen struttura il suo approccio intorno al concetto di “Capability set”, ovvero una combinazione di traguardi potenzialmente raggiungibili o raggiunti, denominati “functionings”, a partire dalle risorse disponibili e in relazione alle capacità degli individui di trasformare questi mezzi in risultati, attraverso i fattori di conversione. Quest’ultimi influenzano l’abilità di trasformare i beni a disposizione in capacità o funzionamenti potenziali e conseguibili; possono essere interni, quali caratteristiche personali legate al genere, alle condizioni fisiche, non-interni, quali condizioni sociali come politiche pubbliche, istituzioni, norme sociali, gerarchie, ed infine caratteristiche ambientali, come il clima o le infrastrutture. Per esempio, individui diversi, a parità di reddito e risorse a disposizione, sono in grado di ottenere livelli differenti di benessere a seconda delle capacità di conversione che dispongono e che vengono promosse da proprie caratteristiche individuali e dell’ambiente di vita. Un secondo elemento fondamentale è la sfera della scelta, che entra in gioco nel passaggio dalle capacità potenziali a quelle conseguite poiché delinea la possibilità dell’individuo di compiere un’azione avendo a disposizione una pluralità di alternative.

Le capabilities, quindi, rappresentano la libertà del soggetto di raggiungere funzionamenti, o stati dell’essere, che ritiene di valore per la sua vita;

Varie combinazioni di funzionamenti (esseri e azioni) che la persona può raggiungere. La capacità, è, quindi, un insieme di vettori di funzionamenti, che riflettono la libertà della persona di condurre un tipo di vita rispetto ad un altro (Sen 1992, p.40, trad.mia).

Viene, inoltre, specificata la differenza tra “capabilities” e “fundamental capabilities” da Bernard Williams e Robeyns Ingrid con l’obiettivo di evitare confusione. Le prime capabilities si riferiscono alla libertà di eseguire cose basilari; Sen afferma che sono state distinte “per separare l’abilità di soddisfare determinati funzionamenti di importanza cruciale rispetto a determinati livelli minimamente adeguati (Sen 1993, p.41, trad.mia)”. Le seconde, invece, costituiscono le capabilities più complesse, astratte e maggiormente profonde.

Biggeri M e Bellanca N (2010) hanno delineato un modello, denominato TAOPE, che riformula l’approccio delle capabilities e ne delinea i vari tipi. Le A-capabilities sono concepiti come

abilità e “talenti innati e competenze acquisite” (ivi, p. 56); le O-capabilities come le opportunità effettivamente accessibili o disponibili e le P-capabilities rappresentano le occasioni potenziali o immaginate di benessere. Infine, le titolarità equivalgono ai fattori di conversione di un insieme di risorse e diritti in benessere individuale e osservano il controllo delle risorse (potere de facto) e l’accesso alle istituzioni entro cui i diritti sono fruibili (potere de jure).

L’idea sottostante lo schema retorico delle capabilities risiede nella convinzione che gli assetti sociali dovrebbero espandere le capabilities di ogni individuo, sia a livello individuale che sociale; in questo modo, Sen propone una visione del benessere come frutto dell’interazione di diversi fattori, che non dipendono solamente dall’individuo, bensì dal contesto in cui è inserito, alludendo alla responsabilità della società di promuovere le condizioni per il benessere di ogni cittadino.

Infine, alcuni autori hanno approfondito la natura relazionale e ontologica delle capabilities, intese come poteri causali, alla luce delle “strutture” e “meccanismi” al loro interno. Martins specifica che le capabilities sono formate da strutture, ovvero condizioni che rendono possibile il verificarsi di un fenomeno e da meccanismi, quali potere che le strutture possiedono per agire in un determinato modo. In quest’ottica, le capabilities vengono considerate strutture al cui interno sono presenti relazioni interne, dalle quali emergono i poteri causali e i meccanismi, come mezzo di collegamento tra i funzionamenti e le capabilities. Di conseguenza, queste ultime sono una combinazione di capacità individuale e meccanismi contestuali che impediscono o favoriscono il raggiungimento di un funzionamento; pertanto, rappresentano il frutto dell’interazione tra la persona e il contesto di riferimento. Inoltre, il risultato di questa interdipendenza genera le “azioni posizionate”, definite da Bhaskar come le posizioni che un individuo occupa e le attività che svolge, inerenti al suo ruolo, che determinano il concretizzarsi di alcune capacità per la persona. Per di più, le strutture sociali influenzano in modo causale l’agency della persona, condizionando le sue scelte, opportunità di azioni e capacità. Dunque, per individuare le capability di un soggetto è essenziale prima comprendere la sua posizione nella struttura sociale di cui fa parte, il contesto di riferimento ed infine, le opportunità ad esso fornite.

1.1.3 Il valore dell'educazione

Tra le diverse “basic capabilities”, come l’essere ben nutriti, l’evitare morbilità e mortalità prematura e la partecipazione ad interazioni sociali, Sen identifica l’educazione e l’essere educati come tali e ne evidenzia il contributo rispetto alla qualità di vita e all’espansione delle capabilities.

L’educazione, secondo il pensiero di Dreze e Sen, possiede una varietà di ruoli, tra i quali emerge quello economico strumentale, da una parte, e non economico strumentale, dall’altra. Nel primo caso, l’educazione viene considerata un investimento in termini di produttività e di crescita economica, in quanto, da un punto di vista individuale, permette di accrescere abilità e conoscenze che consentono agli individui un ritorno privato e sociale; da un punto di vista collettivo, essa è cruciale in quanto influenza in modo diretto lo sviluppo economico di un paese o di un settore lavorativo, alla luce di una forza lavoro sempre più efficiente e competente. In termini di educazione come avente un ruolo non economico, essa ha l’abilità di aprire le menti, tramite l’acquisizione di nozioni e conoscenze, e, da un punto di vista collettivo, di unire più persone rispetto ad una medesima credenza o ideale e incentivare nella mobilitazione collettiva al fine di combattere ingiustizie e pregiudizi.

Inoltre, sono presenti tre principali modelli di politiche educative, che considerano l’educazione rispettivamente un capitale umano, un diritto ed una capability.

In prima istanza, la teoria del capitale umano, consolidata da Becker e Schultz negli anni ’60 e facente parte della teoria economica standard, ritiene rilevante l’educazione in quanto essa permette l’acquisizione di competenze e abilità utili alla produttività economica da parte di lavoratori, che di ritorno ricevono un salario maggiore. Questo approccio offre una concezione economica e strumentale dell’educazione e considera l’essere umano in quanto mero produttore e tassello di un’economia a larga scala; di conseguenza, espone una visione parziale dell’educazione in quanto non ne riconosce il valore intrinseco e il ruolo sociale.

In seconda istanza, l’educazione viene concepita come un diritto umano da assicurare a tutte le persone poiché, come afferma l’approccio dei diritti umani, “ogni individuo ha il diritto ad avere assicurata un’educazione dignitosa, anche quando non sia sicuro che questa possa avere delle ripercussioni in termini di capitale umano” (Robeyns 2006, p.75, trad. mia). L’implicazione che ne deriva riguarda la responsabilità di ogni società e governo a garantire le risorse necessarie per offrire un’educazione di qualità. Questa visione rappresenta un’alternativa valida alla teoria

del capitale umano, in quanto concepisce l'educazione come diritto imprescindibile, indipendentemente da possibili ripercussioni economiche; nonostante ciò, è stata criticata per avere un approccio eccessivamente retorico, che rischia di ridurre i diritti umani a diritti legali, tralasciando la loro valenza morale.

Infine, l'approccio delle capabilities di Sen considera l'educazione importante sia per ragioni intrinseche sia per quelle strumentali, in quanto avere accesso all'educazione permette al soggetto non solo di realizzarsi, bensì di espandere altre capabilities. Per esempio, Martha Nussbaum evidenzia l'importanza dell'educazione per le donne, declinata in termini di alfabetizzazione, poiché potrebbe rappresentare un mezzo per evadere da un matrimonio violento o per partecipare attivamente alla vita politica. In particolare, l'educazione può essere concepita come una "basic capability" in quanto la sua assenza risulterebbe in uno svantaggio per l'individuo e come "fundamental, foundational capability" per altre future capabilities perché permette di formulare i "beings and doings" di valore che una persona vuole raggiungere e aumenta le possibilità e scelte di lavoro e livelli di partecipazione politica e sociale.

L'importante funzione che l'educazione fornisce è quella di permettere alle persone di avere un senso del futuro per loro stessi, per le loro famiglie e forse anche per le loro comunità, che possono controllare o influenzare fino ad un certo livello. Molti dei nostri rispondenti hanno parlato di un senso di capacitazione che prima non avevano. In altre parole, l'educazione fornisce un tipo di scelta nella vita... la nozione di scelta (e quindi alcuni livelli di autonomia personale) è presente in modi che prima non esistevano e gli orizzonti sono estesi oltre ciò che si poteva immaginare. (Schuller 2004, p.190, trad. mia; citato in Terzi 2004, p.11)

In aggiunta, Lorella Terzi specifica tre criteri per l'individuazione delle basic capabilities e functionings nell'educazione:

1. I functionings e capabilities dovrebbe essere considerati come "basic needs", quindi che riducono lo svantaggio per l'individuo
2. Livello di generalità
3. Esaustività e non riducibilità

Di conseguenza, individua una lista di basic capabilities, rispondenti ai criteri sopra elencati, per i funzionamenti relativi all'educazione, quali:

- Alfabetizzazione: saper leggere e scrivere, utilizzare functionings relativi alla lingua e al ragionamento discorsivo.
- Calcolo: saper contare, misurare, risolvere quesiti matematici ed utilizzare ragionamenti logici.
- Socialità e partecipazione: instaurare relazioni positive con altre persone e senza vergogna.
- Disposizioni di apprendimento: saper concentrarsi, focalizzarsi su obiettivi e compiti.
- Attività fisica: saper eseguire esercizi e partecipare ad attività sportive.
- Scienza e tecnologia: comprendere fenomeni naturali, avere una conoscenza sulla tecnologia e saper usare dispositivi tecnologici.
- Ragion pratica: saper mettere in regioni fini e scopi e saper riflettere in modo critico sulle proprie ed altrui azioni.

Lorella Terzi, infine, specifica che gli elementi costitutivi dell'educazione, da lei puntualizzati, devono essere presi in considerazione con il contesto di riferimento e le strutture socioeconomiche; infatti, sono presenti diverse forme di capabilities, come quella dell'alfabetizzazione, in base al paese e comunità specifico.

Inoltre, Sen afferma che l'educazione dovrebbe essere considerata in relazione al suo impatto sulle capabilities attuali e future delle persone poiché un'educazione buona non riguarda le risorse o i functionings ottenibili grazie ad essa, bensì le libertà e opportunità che gli individui scelgono e alle quali decidono di attribuire valore. Infatti, all'educazione Sen riconosce un ruolo distributivo e sociale in quanto essa può far fronte ad ingiustizie facilitando le abilità di gruppi emarginati e svantaggiati di partecipazione ad attività sociali e politiche ed infine, un potenziale trasformativo perché gli individui possono utilizzare i vantaggi dell'educazione per aiutare altre persone. Quest'ultima precisazione ha una valenza rilevante nell'accompagnamento delle persone con disabilità in quanto può favorire lo sviluppo di capabilities e di agency tramite una condivisione intenzionale, concetto approfondito nel paragrafo 1.3.3.

In ultima istanza, il Report Unesco 2002 "Education for All" ribadisce la relazione tra l'educazione e l'approccio delle capabilities e incita i governi a strutturare le politiche in modo che

Loro “[...] possono essere valutati di successo se hanno aumentato le capabilities delle persone [...]]. Da questa prospettiva delle capabilities, quindi, l’educazione è importante per una varietà di ragioni. [...] L’approccio delle capabilities umane riconosce che l’educazione è di valore intrinseco come fine per sé stesso. [comparato ad altri approcci] il capability approach va oltre, spiegando le diverse ragioni per l’importanza dell’educazione. Nonostante siano accettate molte delle visioni strumentali dell’educazione, la peculiarità dell’approccio delle capabilities si trova nel delineare politiche non sulla base dell’impatto sui redditi, ma se accrescono le libertà effettive che le persone ritengono di valore. L’educazione è centrale in questo processo. (UNESCO 2002, p.33, trad.mia; citato in Rajapakse 2016, p.7)

1.1.4 La prospettiva dell’agency e del well-being

All’interno del capability approach sono presenti quattro concetti distinti, che si intrecciano tra loro, quali il tenore di vita (standard of living), il benessere (well-being), agency e la libertà (freedom). Il tenore di vita si riferisce alle dimensioni che influenzano il benessere della persona dal punto di vista personale, quali l’essere in buona salute, evitare la mortalità prematura, avere rispetto di sé stessi, escludendo fattori che non hanno un diretto impatto sull’individuo ma che ne facilitano la qualità di vita. Dall’altra parte, Sen distingue il benessere dall’agency specificando che il primo è inteso come l’aggiunta allo standard of living di azioni derivanti da “sympathies”, per esempio il prendersi cura di qualcuno in particolare con un fine egoistico; il secondo, come l’aggiunta di azioni di "commitment", ovvero che non beneficino direttamente l’interessato, come per esempio fare opere di carità. Difatti, l’agency si riferisce all’effettiva possibilità di perseguire obiettivi a cui l’individuo assegna valore, indipendentemente che abbiano una ricaduta sul suo tenore di vita o benessere, perseguendo la propria idea di bene e trasformando le scelte di azione in risultati positivi. Inoltre, non è presente solo una agency di tipo individuale, denominata “weak-agency”, bensì una di tipo collettivo, “team-agency”. Essa viene attivata in contesti collettivi e si concretizza nel promuovere il benessere del gruppo considerando modalità e azioni collettive, svolte tramite un volontario coordinamento i cui esiti sono nulli quando anche solo il contributo di una persona viene meno. L’individuo, quindi, sceglie l’azione che si allinea maggiormente con quelle del gruppo, nonostante non ottimizzi sempre la sua posizione individuale, al fine di esprimere congiuntamente l’agency propria e di ciascun membro del gruppo in un’ottica comunitaria.

[...] quando un individuo ragiona come membro di un gruppo, smette di considerare le azioni che producono il miglior risultato per sé stesso e comincia a porre attenzione alle combinazioni di azioni, perseguite da tutti i membri del team, che hanno la possibilità di promuovere gli obiettivi della squadra. In particolare, il soggetto cercherà di capire il ruolo che può avere all'interno di un'azione di squadra. (Pelligra 2007, p.142 trad.mia; citato in Biggeri et al 2011, p.172)

In questo modo, l'individuo si impegna nella costruzione di una capability collettiva per raggiungere dei functionings che non sarebbero possibili senza l'azione collettiva di più persone e così facendo, si attribuisce una responsabilità individuale, frutto del lavoro intenzionale e congiunto dei legami sociali di cui fa parte.

Infine, la libertà rappresenta la possibilità effettiva di scegliere tra diverse opzioni disponibili e costituisce una dimensione non solo strumentale ma intrinseca alla concezione di libertà e al benessere della persona, in quanto contribuisce all'aumento dello spazio di capabilities del soggetto.

1.1.5 Limiti e critiche all'approccio

In letteratura sono presenti alcune questioni teoriche che generano dibattiti: la diatriba su quali capabilities siano più importanti, se il capability approach abbia uno sguardo troppo individualista e se debba porre maggior attenzione ai gruppi e alle strutture sociali.

Innanzitutto, alcune critiche evidenziano l'assenza di una lista di capabilities considerate prioritarie e fondamentali per il benessere degli individui; la stessa Martha Nussbaum, accompagnata da altri economisti, ha affermato che fino al momento in cui Sen non individuerà una lista di capabilities, qualsiasi potrà essere considerata di valore. Dall'altra parte, Sen sostiene che la selezione delle capabilities sia una responsabilità che debba essere rivolta alla popolazione, attraverso un processo democratico poiché ogni capability assume un valore diverso a seconda dello scopo per cui viene utilizzato e ad ogni fine corrisponde una diversa lista.

Il mio scetticismo riguarda la correzione di un elenco cementato di capacità che è visto come assolutamente completo (non si potrebbe aggiungere nulla ad esso) e totalmente fissato [...] Ma devo anche sostenere che la teoria pura non può congelare un elenco di capacità per tutte le società per tutti i tempi a venire, indipendentemente da ciò che i cittadini arrivano a capire e valutare (Sen 2005, p.158, trad.mia).

In secondo luogo, alcuni studiosi ritengono che l'approccio delle capabilities sia troppo individualista e che non consideri le persone parte del loro contesto di vita, bensì come individui isolati. Robeyns argomenta che Sen prenda in considerazione la società come elemento determinante del benessere della persona in quanto ne esplicita l'influenza sui fattori di conversione e sulla scelta delle alternative del Capability Set da perseguire.

In terzo luogo, l'ultima questione teorica riguarda l'assunto che il Capability approach non sia in grado di prestare sufficiente attenzione ai gruppi e in particolare, alle capabilities di gruppo, favorendo un'ottica individuale di well being e che non riconosca l'importanza delle strutture sociali. Secondo Robeyns, l'approccio di Sen possiede la struttura e gli strumenti per poter prendere in considerazione le capabilities di gruppo, grazie ad un dialogo ricco con differenti discipline, quali la sociologia e l'antropologia; inoltre, le strutture sociali sono intrinseche allo schema teorico di Sen, il quale le considera elementi essenziali per valutare ed individuare i fattori determinanti nel benessere degli individui.

In aggiunta, Robeyns sostiene che per ogni scelta riguardante le "functionings" è necessario applicare una teoria della scelta generale, declinata in modo specifico per ogni alternativa, in quanto, per stimare la libertà effettiva dell'individuo, è necessario comprendere se esso abbia avuto le opportunità di poter scegliere o se al contrario, non vi fosse l'alternativa nel suo capability set o fossero presenti delle barriere che avessero influenzato la decisione. Chiappero Martinetti (1996) specifica che, solo con un numero sufficiente di informazioni riguardanti il capability set, è possibile dedurre se il mancato raggiungimento di un "functioning" sia il risultato di una scelta o se non fosse presente all'interno del capability set.

In ultima istanza, l'approccio di Sen viene criticato perché considerato non in grado di poter essere utilizzato e un'alternativa non realistica rispetto ad altri metodi, quali la misura del reddito. John Roemer, professore di Scienze Politiche ed Economia all'Università di Yale, appoggia questa tesi alla luce dell'assenza di una lista di capabilities e di indicazioni per

distinguere e classificare la ricchezza dei differenti capability set. Al contrario, Robeyns evidenzia la natura multidimensionale del capability approach, sostenendo che esso non possa essere comparato ad un metodo unidimensionale poiché prende in considerazione aspetti diversi della vita delle persone.

1.2 L'apporto di Martha Nussbaum al Capability Approach

1.2.1 Central Human Functional Capabilities

Martha Nussbaum, filosofa americana e professoressa universitaria presso l'Università di Chicago, dopo aver collaborato per molti anni con Amartya Sen e contribuito alla pubblicazione di *The Quality of Life* (1993), ha elaborato una sua interpretazione del Capability Approach (*Frontiers of Justice* 2006), con l'obiettivo di affrontare le condizioni delle donne in paesi in via di sviluppo.

Per prima cosa, distingue tre tipi di capability: le caratteristiche innate alla persona, quali attributi innati che ne favoriscono il progresso; le capability interne o di base, sviluppatesi grazie all'interazione con l'ambiente sociale, economico e politico ed infine, le capability combinate, ovvero l'insieme di opportunità che la persona possiede nel suo specifico contesto e che dipendono dalle caratteristiche interne alla persona e dal loro intreccio con le opportunità promosse dall'ambiente.

Successivamente, individua una lista di capability combinate, ritenute essenziali per una vita degna, le quali rimandano all'idea di dignità e di valore morale di ogni individuo e che sono frutto dell'interazione tra le capability interne e il contesto specifico di riferimento. È importante specificare che Nussbaum non identifica le modalità con cui dovrebbero essere gestite le disuguaglianze al di sotto della soglia minima, bensì identifica “il nucleo minimo di diritti sociali (Nussbaum 2007, p.92)”.

Esse, inoltre, devono essere assicurate ad ogni cittadino dalla società che, per essere definita giusta, è tenuta a garantire a tutti un'ampia varietà di opportunità, indipendentemente dalle caratteristiche personali.

Una società che non garantisce queste capacità a tutti i suoi cittadini, a una certa soglia appropriata, non è in grado di essere una società pienamente giusta, qualunque sia il suo livello

di opulenza. [...] Così, una società che trascura uno di loro per promuovere gli altri ha ingannato i suoi cittadini, ed è presente un fallimento della giustizia (Nussbaum 2006, p.57, trad.mia).

La lista che segue definisce e specifica le dieci capability scelte da Martha Nussbaum.

1. Vita. Avere la possibilità di vivere fino alla fine di una vita di durata normale, senza morire prematuramente o senza aver avuto modo di vivere una vita degna data la sua brevità
2. Salute fisica. Godere di buona salute, inclusa quella riproduttiva, di essere ben nutriti e avere un riparo adeguato.
3. Integrità fisica. Essere in grado di muoversi liberamente da un luogo ad un altro, di essere sicuri davanti ad una violenza fisica, comprendente violenza sessuale e domestica; avere l'opportunità per una soddisfazione sessuale e per scelta in termini di riproduzione.
4. Sensi, immaginazione e pensiero. Avere la possibilità di utilizzare i sensi, l'immaginazione, il pensiero e la ragione in un modo informato e supportato da un'educazione adeguata.
5. Emozioni. Essere in grado di formare un legame di attaccamento con altre persone, di amare, di sperimentare il lutto, la gratitudine e la rabbia.
6. Ragion pratica. Essere in grado di costruire una concezione di ciò che è bene e partecipare in riflessioni critiche riguardo la propria vita.
7. Appartenenza.
 - A) Avere la possibilità di vivere con e per le persone, di partecipare in interazioni sociali.
 - B) Avere le basi sociali per il rispetto di sé e non essere umiliati, essere trattati come un essere umano uguale in dignità.
8. Altra specie. Vivere con gli animali, piante e il mondo della natura, avendone cura.
9. Gioco. Essere in grado di ridere, giocare e godere di attività ricreative.
10. Controllo sul proprio ambiente.
 - A) Politico: Essere in grado di partecipare in un ambiente politico, avere il diritto alla partecipazione politica e di libera espressione.
 - B) Materiale: Avere la possibilità di possedere una proprietà e il diritto di cercare lavoro in modo uguale agli altri.

Per di più, Nussbaum afferma che l'approccio delle capabilities costituisce una base per i principi costituzionali e, in tal senso, i diritti umani: "pensare in termini di capacità ci dà un punto di riferimento quando pensiamo a cosa significhi garantire un diritto a qualcuno (Nussbaum 2000, p.98, trad.mia; citato in Terzi 2005, p.212)". Inoltre, dichiara che sia lei che Sen considerano il capability approach strettamente connesso ai diritti umani e che "I diritti umani giocano un ruolo sempre più importante all'interno di quali siano le capacità più importanti (Nussbaum 1997, p.277, trad.mia)".

1.2.2 Confronto con Amartya Sen

Gli approcci di Sen e Nussbaum differiscono in alcuni punti fondamentali, nonostante condividano una stessa linea di pensiero.

In primo luogo, essi hanno elaborato il loro lavoro avendo obiettivi distinti. Sen cominciò a sviluppare il capability approach con un interesse verso il fenomeno della povertà in paesi in via di sviluppo, facendo sì che il suo sguardo fosse più indirizzato verso un approccio economico. Dall'altra parte, Nussbaum aveva come fine la costituzione di una parziale teoria della giustizia, che potesse identificare i principi fondamentali che qualsiasi governo e società avrebbe dovuto garantire ai suoi cittadini. Inoltre, il suo lavoro è caratterizzato da una spinta universalistica, in cui il concetto di capability si concentra maggiormente sulle abilità e aspetti della personalità dell'individuo.

In secondo luogo, diversamente da Sen, Nussbaum suddivide le capabilities in tre categorie; le capabilities interne alla persona, le capabilities di base e quelle combinate. Nonostante questa differenza, entrambi gli autori mantengono l'attenzione sull'interazione dell'individuo e delle sue caratteristiche con quelle del contesto circostante.

In terzo luogo, Nussbaum delinea una lista di capabilities, ritenute fondamentali da garantire e punto di partenza per principi costituzionali di ogni cittadino; al contrario, come già specificato, Sen ne rifiuta la selezione e classificazione.

Infine, alcuni critici affermano che l'approccio presentato da Nussbaum non dia spazio al tema dell'Agency e in particolare al confronto tra quest'ultimo e il well-being, discusso ampiamente da Sen. Ribadisce, inoltre, che "all the important distinctions can be captured as aspects of the capability/functioning distinction (Nussbaum 2000, p.14, trad.mia; citato in Robeyns 2005, p.105)".

1.3 Applicazione del capability approach al tema della disabilità

1.3.1 I modelli di concezione della disabilità

Il concetto di disabilità nel corso del tempo ha subito una rilevante evoluzione in quanto ha incontrato diverse teorie e scuole di pensiero, e ha accompagnato la concezione della “menomazione” e del “disabile” lungo i diversi cambiamenti socio culturali; è, quindi, opportuno delineare i principali modelli attraverso cui la disabilità è stata interpretata.

Per primo, il modello medico concepisce la disabilità come una caratteristica individuale, legata a cause naturali o accidentali, che deve essere riparata e curata perché considerata una deviazione rispetto alla norma. Infatti, la persona con disabilità viene reputata tale in quanto incapace di funzionare come una persona “normale”, quindi bisognosa di aiuto e “se una persona ha una menomazione permanente per cui deve usufruire della carrozzina per muoversi, quella persona non starà mai bene (Pfeiffer 2001, p.31; citato in Ghedin et al 2009, p.47)”. Questo approccio è stato fortemente criticato in quanto presenta una concezione negativa della disabilità, prestando attenzione meramente alla diagnosi, quindi offrendo una visione parziale della persona con disabilità, e tralasciando il ruolo del contesto e dei fattori ambientali.

Secondariamente, il modello sociale, sviluppatosi a partire dagli anni 50 del 900 e consolidato tra gli anni 60 e 70, contesta la visione individuale e clinica del modello medico in quanto considera la disabilità come un problema non solo del soggetto ma della società. La disabilità è intesa come frutto di un costrutto sociale, per cui essa è tale in quanto legata a condizioni e attività create dall’ambiente sociale; è presente quindi un’interazione tra caratteristiche individuali e i fattori contestuali. È quindi compito e responsabilità della società stessa rimuovere le barriere che ostacolano il raggiungimento del benessere da parte delle persone con disabilità e garantire pari diritti e accessi ai servizi a tutti i cittadini. Inoltre, l’Organizzazione Mondiale della Salute ha delineato una definizione di disabilità, differenziandola da menomazione ed handicap, integrando una visione medica ad una sociale e chiamando in causa l’ambiente e il contesto nella rimozione degli ostacoli.

Nel contesto delle conoscenze e delle opere sanitarie si intende per handicap una condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona in conseguenza di una menomazione o di una

disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente propria a quella persona (in base all'età, al sesso, ai fattori culturali e sociali) (OMS 1980; citato in Pavone 2014, p.81).

All'interno del modello sociale, Nagi esplora un'ulteriore declinazione, denominata "Il modello della limitazione funzionale", la quale considera la disabilità come

[...] limitazione nell'impegnarsi in ruoli e compiti socialmente definita all'interno di un preciso contesto socio culturale e fisico. [...] La disabilità è l'espressione di una limitazione fisica o mentale in un contesto sociale (Ghedini et al 2009, p.52).

Infine, lo psichiatra americano Engel nel 1977 teorizza il "Modello Biopsicosociale", basato sull'assunto che per affrontare la salute e la malattia sia necessario tenere in considerazione l'interazione di fattori biologici, psicologici e sociali e porre la persona e la sua famiglia al centro, nell'ottica di costruire una rete di sostegno tesa a promuovere il benessere della persona, l'affermazione di sé e la sua partecipazione attiva. Inoltre, la disabilità viene concepita come parte universale dell'esperienza umana e l'ambiente come facilitatore o ostacolo ad essa. La Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute (ICF), licenziata dall'OMS nel 2011, è un metodo di classificazione che descrive gli stati di salute di tutti gli individui, ponendo al centro la persona e il concetto di salute e viene comunemente definito il modello biopsicosociale della disabilità. Esso offre una visione globale della persona perché tiene in considerazione una pluralità di fattori, e della disabilità, intesa come frutto dell'interazione di fattori culturali e personali.

1.3.2 La disabilità intesa secondo il Capability Approach

Secondo il Capability approach, la disabilità è considerata parte naturale della condizione umana e declinata come deprivazione delle capabilities e dei funzionamenti; infatti, essa è frutto dell'interazione tra caratteristiche personali, l'ambiente circostante e le risorse disponibili alla persona.

Innanzitutto, Sen considera la natura multidimensionale della disabilità, in quanto essa risulta tale quando interagisce con determinate strutture, caratteristiche e ambienti. Inoltre, viene intesa nel suo essere relazionale, in riferimento a ciò che la persona può fare, al contesto che la circonda e ai fattori di conversione che permettono il raggiungimento di funzionamenti. Per illustrare questo concetto, Sen offre l'esempio di una persona con disabilità che ha a disposizione una quantità notevole di beni ma allo stesso tempo, minor opportunità di condurre la vita che vorrebbe rispetto ad una persona con una quantità più esigua di averi. È evidente, quindi, che il capability approach apra lo sguardo verso una concezione di salute, disabilità e ricchezza, intesa come libertà di scegliere tra diverse opzioni e di raggiungere obiettivi ritenuti di valore, che considera la persona nella sua globalità, non solo in termini di caratteristiche personali, bensì del contesto di vita e che attribuisce allo stato di salute un'accezione pluridimensionale.

In secondo luogo, "il superamento della disabilità non coincide con l'adeguamento ad una "normalità", ma piuttosto con l'ampliamento delle possibilità di scelta per il soggetto (Biggeri et al 2011, p.52)"; infatti, Sen sostiene che la disabilità può risultare dal restringimento dei funzionamenti della persona e perciò, sia necessario che il contesto faciliti la rimozione delle barriere al fine di promuovere le capabilities dei soggetti. Terzi appoggia questo schema di pensiero e ribadisce che gli atteggiamenti e le azioni della società, nei confronti di persone con disabilità, possono influenzare fortemente la conversione di menomazioni in disabilità.

In aggiunta, Sen distingue due tipologie di disabilità: potenziale e attuale. La prima viene intesa come riduzione del set di capabilities in seguito ad una perdita o restringimento di alcune opportunità pratiche della persona (O-capabilities), per mezzo di una menomazione fisica o mentale. Dall'altra parte, la disabilità attuale si riferisce ad una condizione soggettiva in cui, a causa di restrizioni dei funzionamenti di un individuo, la persona non riesce a fare o essere ciò che egli reputa importante e di valore.

Infine, Sen sostiene che l'insorgenza di una disabilità non sia legata unicamente ad una menomazione, bensì sia il prodotto dell'interazione di vari fattori, che egli individua come la natura di una menomazione, le risorse disponibili all'individuo e l'ambiente. La deprivazione, quindi, può presentarsi per la natura stessa della menomazione o per caratteristiche personali, quali l'età, il genere, l'etnia; per barriere legate ad aspetti sociali, economici, politici o culturali ed infine, per limitazioni economiche e mancanza di risorse. Il capability approach ritiene che la menomazione contribuisca ad essere un peso economico per la persona perché porta

inevitabilmente ad una diminuzione delle capacità di guadagno e a dei costi ulteriori per raggiungere determinati funzionamenti; inoltre, viene tenuto in considerazione l'influenza del contesto economico di riferimento sull'insorgenza di una disabilità.

1.3.3 Il contributo di Foster H. e Handy C.: le capability esterne

Le capability esterne (external capabilities), teorizzate da Foster J. E Handy C. nel 2008, si sviluppano attraverso un rapporto intersoggettivo diretto da cui un individuo trae vantaggio acquisendo una capacità, abilità, opportunità, grazie alla volontà di una persona di condividere delle capabilities con un'altra. Lo stesso concetto è stato denominato in letteratura come "alfabetizzazione prossima" (Basi et al 1998, 1747; citato in Foster et al 2008, p.8) e si riferisce all'idea che possa esistere un rapporto di scambio di capabilities in famiglie analfabete nel momento in cui un componente impari a scrivere, con la conseguenza che gli altri membri ottengano informazioni e possano a loro volta imparare a leggere e a scrivere. A questo riguardo, è possibile che le capability esterne, acquisite tramite rapporto diretto, possano trasformarsi in capabilities individuali in un secondo momento, favorendo l'agency della persona.

Inoltre, la relazione presente tra i due individui può essere comparata alla "relazione diadica" della teoria ecologica di Bronfenbrenner, caratterizzata da tre elementi: la reciprocità, l'equilibrio di empowerment, inteso come tensione verso la capacitazione e autonomia dell'individuo, e la dimensione affettiva. Nel definire il rapporto, Biggeri e Bellanca (2010, p.46) escludono la dipendenza e l'assistenzialismo, in favore di un'ottica di agency ed empowerment, perseguita grazie ad un'azione intenzionale e alla costruzione di una conoscenza comune.

In ultima istanza, il concetto di capability esterne applicato alla disabilità offre un apporto rilevante rispetto a quest'ultima, intesa come restringimento del capability set, e al ruolo dei caregivers e della famiglia nella contribuzione all'ampliamento delle capabilities della persona e, di conseguenza, del suo benessere. Difatti, i caregivers e i membri della famiglia possono contribuire in modo significativo ad aumentare l'agency dell'individuo e delle capabilities, attraverso una relazione di cura, o diadica, che si poggia sull'intenzionalità di condividere con la persona le proprie competenze, conoscenze e abilità nell'ottica di una circolarità del processo e di co-costruzione.

CAPITOLO II

L'accompagnamento socio sanitario della persona con disabilità complessa

2.1 Le pratiche dialogiche: il 'Dialogo Aperto'

2.1.1 Origini ed elementi chiave

Il 'dialogo aperto' è un approccio sistemico centrato sulla famiglia ed un metodo di trattamento psichiatrico, sviluppatosi nel 1980 all'interno dell'ospedale di Keropudas, in Finlandia, e ideato da J. Seikkula, psicologo clinico e terapeuta familiare, B. Alakare, psichiatra e dallo psicologo K. Haarakangas.

Le origini risalgono ai contributi dello psichiatra e professore Yrjö Alanen e del suo team che, agli esordi degli anni 60, intrapresero un lungo percorso di ricerca con l'obiettivo di migliorare il sistema di salute mentale locale; il Turku Schizophrenic Project portò allo sviluppo di un modello di trattamento destinato a pazienti schizofrenici e alle rispettive famiglie, orientato psicoterapeuticamente, e denominato "need adapted treatment". Esso prevedeva l'individualizzazione delle progettualità di ciascun paziente, al fine di rispondere nel modo più efficace ai bisogni dell'individuo e della sua rete; infatti, gli incontri con la famiglia erano considerati necessari e da svolgere con regolarità sin dall'inizio della presa in carico. Inoltre, all'interno del modello, il trattamento era ritenuto un processo continuo e strettamente legato ad una collaborazione multidisciplinare, oltre che ad un monitoraggio costante. Negli anni 1981-1987, grazie alla realizzazione del Finnish National Schizophrenia Project, un programma per lo studio, trattamento e riabilitazione dei pazienti schizofrenici, emersero gli efficaci esiti dell'applicazione, all'interno di comunità psichiatriche, del modello di Y. Alanen, riscontrando una diminuzione del tasso di ospedalizzazione a favore di interventi domiciliari. In seguito all'implementazione del "need adapted treatment" all'interno del sistema di cura pubblico, si sviluppò un orientamento che considerava la famiglia parte essenziale del processo di

trattamento dell'individuo; lo psichiatra T. Andersen (Seikkula 2014) denominò “reflecting team” la tecnica terapeutica di co-costruzione e di attivazione di cambiamento tra i professionisti e la famiglia. L'introduzione del trattamento psicoterapeutico all'interno del servizio della salute mentale e pubblica finlandese (Seikkula 2014, p.3) favorì il consolidamento del ‘Dialogo Aperto’ non solo nei servizi dedicati ai pazienti psicotici, bensì in tutti gli ambulatori ed ospedali. Il termine ‘Open Dialogue’ fu utilizzato la prima volta nel 1995 da J. Seikkula per riferirsi ad un insieme di pratiche che avevano in comune due elementi:

(1), un sistema integrato di trattamento basato sulla comunità che coinvolge le famiglie e le reti sociali dall'inizio della loro richiesta di aiuto; e (2), una “Pratica Dialogica”, o una forma distinta di conversazione terapeutica facente parte del “riunione di cura” [...] che costituisce la chiave del contesto terapeutico del ‘dialogo aperto’, tramite l'unione dei professionisti e della rete in un'impresa collaborativa (Olson et al 2014, p. 2, trad.mia).

Inoltre, il concetto di “apertura” si riferisce alla trasparenza di tutti i processi decisionali e riflessivi che avvengono in presenza non solo del paziente, bensì della sua rete familiare e sociale. Nonostante il ‘Dialogo Aperto’ non costituisca una modalità di intervento predeterminato in quanto flessibile ai sistemi locali e contingenze, Seikkula e il suo team individuarono sette principi chiave, tramite diverse valutazioni e osservazioni del processo di trattamento del ‘dialogo aperto’.

1. Aiuto immediato: Al fine di diminuire l'ospedalizzazione, i professionisti rispondono alla richiesta di aiuto, quale un episodio psicotico, entro le 24 ore dal contatto iniziale e favoriscono la partecipazione ai primi incontri di tutta la famiglia, o degli individui ritenuti dal paziente tali da partecipare. Il team di esperti ha l'obiettivo di costruire un clima sicuro, cosicché la persona si senta a suo agio nell'affrontare l'episodio accaduto, e di sostenere “l'espressione di esperienza che non sono dotate di parole e di un proprio linguaggio, condivisibile e condiviso” (Seikkula 2014, p.13).
2. Prospettiva di rete sociale: la rete familiare e sociale del paziente è ritenuta fondamentale nel processo di cura e in ogni incontro in quanto

Il Dialogo Aperto ha l'obiettivo di attribuire la responsabilità di aver compreso, gestito o superato crisi a più di una persona e, in ottica più ampia, alla società stessa. Tutte le persone nella rete sociale dovrebbero essere interpellate e fatte sentire in potere di comunicare ed operare insieme per trovare soluzioni a situazioni straordinarie (Von Peter 2021, p.5, trad.mia).

Seikkula considera la famiglia rilevante nella definizione stessa del problema, il quale viene reputato tale quando precisato dall'individuo o dalla sua rete e risolto quando tutti coloro che lo avevano nominato non lo considerano più una problematica. Inoltre, per individuare le persone coinvolte negli incontri di trattamento, è auspicabile chiedere al paziente stesso o a colui/colei che ha richiesto l'intervento di cura:

1. chi è a conoscenza della situazione e chi ne è coinvolto;
2. chi potrebbe fornire aiuto al paziente o sarebbe disposto a partecipare.

In questo modo la composizione del "reflecting team" viene subito determinata e condivisa con il paziente, nel caso esso non sia nella posizione di farlo. È, inoltre, importante specificare che altri membri chiave della rete del soggetto possono essere enti quali i servizi sociali e agenzie per l'occupazione, in quanto coinvolti nella vita della persona.

3. Flessibilità e mobilità: Ogni intervento di cura è adattato al bisogno specifico del paziente e della sua famiglia e viene modificato in base alla situazione clinica, relativa al processo di trattamento e sociale.
4. Responsabilità: Seikkula introduce una regola generale, secondo cui qualunque professionista venga contattato per primo dal paziente o familiare ha la responsabilità di organizzare il primo incontro, riunire i rispettivi colleghi e invitare la rete familiare e sociale dell'individuo. Questo presuppone, inoltre, che il primo team chiamato ad operare abbia il dovere di analizzare il problema, raccogliere le informazioni e fornire una risposta adeguata. Come puntualizza Seikkula, "Questo principio indica che non è possibile rispondere a una richiesta di aiuto dicendo: "Non possiamo fare nulla per voi, dovrete rivolgervi a un'altra clinica"" (Seikkula 2014, p.15).

5. Continuità psicologica: Il team di professionisti si impegna a sostenere il paziente e la sua rete durante tutto l'arco del trattamento fino alla guarigione, sia che esso si svolga in un contesto ambulatoriale sia in uno domiciliare. Per di più, questo principio è garantito dall'integrazione di diverse tecniche e metodi, integrati in un sistema coeso e coerente, all'interno del percorso di cura.
6. Tolleranza dell'incertezza: L'obiettivo principale dei professionisti è la creazione di un luogo sicuro per la persona e la sua rete, alla luce del ruolo attivo attribuito a quest'ultima, in un processo condiviso di esperienze e generazione di soluzioni. Il team organizza riunioni quotidiane per le prime settimane dalla richiesta di aiuto al fine di aumentare il senso di sicurezza e l'agentività di tutte le persone coinvolte e genera un dialogo terapeutico che dia la possibilità a tutti di partecipare, ascoltare ed essere rispettati. In aggiunta, la tolleranza dell'incertezza può rappresentare una sfida per i professionisti che sono invitati a non agire in modo tempestivo per trovare delle soluzioni e promuovere un cambiamento; bensì ad installare un clima positivo e sicuro all'interno del quale sia possibile elaborare l'esperienza della malattia.
7. Dialogismo: Il dialogo viene considerato il mezzo attraverso il quale avviene il cambiamento del paziente e della sua famiglia, in quanto esso origina una nuova comprensione della situazione grazie all'apporto di ogni persona, alla quale viene riconosciuta una crescente agentività rispetto al processo decisionale e di cura. Inoltre, quest'ultimo è supportato dalla trasparenza, concetto secondo il quale tutte le informazioni e le decisioni sono condivise e discusse all'interno della "riunione di cura", generando dialogo e scambio di differenti punti di vista, aventi tutti pari valore, quindi dignità.

Seikkula ritiene l'incontro di trattamento l'elemento intorno al quale si esplicitano i principi sopraelencati e punto di partenza per il consolidamento di un'interazione team-rete che possa favorire la creazione di un linguaggio comune rispetto alla crisi presente, intesa come naturale risposta ad eventi della vita. La riunione avviene in presenza del paziente e della rete familiare e sociale individuata da egli stesso o da colui che ha attivato la richiesta di aiuto; viene organizzata prima della decisione di una permanenza volontaria in ospedale o durante il giorno

di ricovero obbligatorio a seguito della crisi. Inoltre, l'incontro dovrebbe rispondere alle funzioni di raccolta delle informazioni sul problema, di programmazione di un piano di trattamento e di costruzione di un dialogo psicoterapeutico. I professionisti si fanno carico di facilitare la conversazione iniziale con alcune domande aperte per garantire che tutti i membri della famiglia e della rete sociale possano esprimere ciò che viene percepito come maggiormente rilevante in quel dato momento, adattando in seguito le loro risposte a quanto detto in forma di restituzione od ulteriore domanda. Il team incoraggia i partecipanti a creare un dialogo che nasca dalla rielaborazione e riflessione di ciò che è stato prima detto, in modo che si giunga alla descrizione dell'esperienza vissuta dalla persona e dalla famiglia.

In aggiunta, il metodo del 'dialogo aperto' può essere concepito, quindi, come approccio allineato ai diritti umani, in quanto facilita una comprensione contestuale e relazionale del benessere del paziente e si fonda sui valori dell'equità, autonomia e rispetto reciproco. Promuovendo la partecipazione attiva di tutti i membri della rete dell'individuo, favorisce un clima di fiducia che incide non solo sul benessere individuale del paziente, bensì su quello collettivo, delle risorse e del sistema sociale. A tal riguardo, contrariamente al modello medico tradizionale, esso previene l'esclusione della rete informale e formale della persona, contribuendo così all'inclusione di questa nel percorso di cura. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità esplicita nell'articolo 3 "la piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società"; il diritto ad accedere ai servizi nell'articolo 9 e nell'articolo 21 quello di "esercitare il diritto alla libertà di espressione e di opinione, ivi compresa la libertà di richiedere, ricevere e comunicare informazioni e idee sulla base di uguaglianza con gli altri e l'altra verso ogni mezzo di comunicazione di loro scelta". In aggiunta, Seikkula attribuisce un ruolo rilevante al contesto, in quanto fattore che influenza la condizione di disabilità della persona, elemento chiave per la comprensione del problema e per la scoperta di soluzioni.

Alla base di questa comprensione della dipendenza dal contesto c'è, in entrambi i casi, una particolare nozione di personalità: essere nel mondo significa essere in relazione, essere coinvolti, essere integrati – le reti sociali sono centrali nell'esperienza dell'essere umano e per l'origine sia delle sfide che delle risorse nell'affrontare i momenti di crisi (Von Peter 2019, p.4, trad.mia).

In conclusione, il metodo del ‘Dialogo Aperto’ è considerato un approccio non istituzionalizzato e medicalizzante che favorisce la promozione dei diritti umani delle persone con disabilità all’interno di un progetto di aiuto che mette al centro l’individuo ed il suo contesto; quindi, il suo “essere persona” in quanto tale.

2.1.2 Il dialogo dialogico

La pratica dialogica nasce come un approccio psicosociale che offre alle persone che soffrono di psicosi severa una modalità di presa in carico diversa rispetto al colloquio terapeutico classico, con l’obiettivo di renderla maggiormente efficace attraverso il dialogo. La pratica viene intesa come luogo di costruzione di un dialogo trasformativo che avviene tra il paziente, la sua rete ed i professionisti, in cui il dialogo stesso rappresenta lo strumento per costruire un linguaggio condiviso e un campo comune grazie ai contributi di tutti i partecipanti. Questo concetto si ritrova nel filosofo russo Bakhtin, il quale sosteneva che il significato stesso delle cose si costruisce attraverso l’interazione di diverse prospettive e punti di vista; dunque, “l’altro” è reputato essenziale per la formazione del significato della realtà, grazie alla sua differente interpretazione di essa. Inoltre, l’esistenza umana è considerata come il prodotto di un continuum di affermazioni e risposte, le quali rappresentano un elemento fondamentale per il pensatore.

Dal momento che la vita è condivisa come un evento a cui partecipiamo tramite il dialogo, ne consegue che essa necessita di una risposta da noi. Questa risposta è sempre relazionale in quanto proviene dall’unicità della posizione o spazio e tempo occupato da ognuno di noi. Tutto ciò che viene detto è in risposta a qualcosa ed esige una risposta. Il dialogo, quindi, impone un’enunciazione, una risposta e un rapporto dal quale emergano le implicazioni morali del “io” in risposta all’altro (Coghlan 2014, p.2, trad.mia).

Questa concezione si allinea con la visione ontologica esplicitata da Cooper et al. (2013), secondo cui il dialogo rappresenta un aspetto fondamentale della vita dell’essere umano in quanto strumento attraverso cui le persone crescono, si sviluppano e consolidano una visione della realtà. Bakhtin, infatti, credeva che l’individuo fosse in continua evoluzione e in un rapporto interdipendente con i dialoghi e le interazioni con le persone, attraverso i quali

conosceva sé stesso e apportava significato alla vita. Inoltre, un importante contributo allo sviluppo psicologico del linguaggio è stato fornito dallo psicologo e pedagogista russo Vygotskij, il quale riteneva che il significato delle cose derivasse dal contesto interazionale; attraverso il dialogo, le parole vengono decontestualizzate per poi acquisire un significato coerente e specifico al sistema di relazioni presenti in quel preciso momento. Di conseguenza, i significati delle parole fanno sempre riferimento al contesto in cui sono stati formulati, perciò il linguaggio non può essere compreso solamente come fenomeno linguistico, bensì come prodotto socio-relazionale.

Il dialogo, oltre ad essere considerato in ottica ontologica, può essere associato ad una visione trasformativa che specifica la sua funzione terapeutica; esso, infatti, grazie ad una collaborazione e relazione reciproca tra gli individui, permette di generare diverse forme di comprensione di un problema specifico. Per comprendere le caratteristiche di un dialogo trasformativo, occorre ricorrere alla differenza, individuata da Bakhtin (Coghlan et al., 2014), tra dialogo monologico e dialogico. Il primo fa riferimento ad un approccio comunicativo strumentale che comporta la volontà di affermare e far prevalere la propria opinione o potere; due esempi che riporta Seikkula (2014) sono il dibattito politico, in cui ciascun partecipante considera la propria posizione migliore rispetto a quella degli altri avversari, e l'intervista diagnostica di un dottore, in cui vi è il dominio della conversazione e del potere da parte del professionista che cerca mere risposte alle sue ipotesi.

Nel dialogo monologico le cose pronunciate rappresentano circuiti chiusi che non generano un nuovo flusso di domande ma chiudono invece il discorso prima ancora della risposta. [...] In questa definizione generale e dialogica di linguaggio le richieste monologiche possono raggiungere e ottenere una natura dialogica solo se a esse è offerta una risposta verbale o non verbale (Seikkula 2014, p.22).

Perciò, per rendere una conversazione dialogica, quindi sociale, è essenziale in primo luogo fornire una risposta personalizzata, cosicché intorno a quell'affermazione possa instaurarsi una discussione riflessiva che attribuisca nuovo significato e valore agli eventi e alle parole usate. È, bensì, importante che le risposte facciano riferimento sempre a ciò che è stato precedentemente detto, favorendo quindi un incontro tra le persone e la generazione di nuove alternative non ancora considerate. In secondo luogo, un aspetto chiave della pratica dialogica è la polifonia, dalla lingua greca "più voci", che indica l'insieme di più suoni, ciascuno contraddistinto da una propria individualità. Nel dialogo dialogico il linguaggio comune si

costruisce grazie all'unione di più voci, opinioni e punti di vista che appartengono al paziente, alla sua rete familiare e sociale e a tutti i professionisti coinvolti; lo psicologo Haarakangas ha distinto la polifonia orizzontale da una verticale. La prima si riferisce alla "presenza come persone reali" (Seikkula 2014, p. 31) di tutti coloro che sono presenti all'incontro e che contribuiscono con la loro voce ad un dialogo comune; la seconda, invece, comprende ciò che ogni individuo racconta della propria vita, a seconda dei temi discussi. L'integrazione di questi due livelli favorisce il dialogismo, il cui scopo è quello di comporre un quadro generale che rispecchi l'esistenza polifonica del soggetto e che possa raffigurare l'evento o la situazione presente. Per questo motivo il coinvolgimento delle risorse familiari e sociali dell'individuo è considerato chiave per il processo di cura; difatti, le differenti esperienze di ognuno sono necessarie per la creazione di una pratica dialogica, ulteriormente declinata da Seikkula in dodici elementi essenziali, quali (Olson 2014, p.8. Trad.mia):

1. Due (o più) terapeuti nella riunione di équipe: Il 'dialogo aperto' enfatizza la necessità di lavorare in équipe, in cui siano presenti almeno due terapeuti. Seikkula, dunque, specifica che un professionista potrebbe porre le domande e il secondo ascoltare, mantenendo una posizione riflessiva oppure entrambi i professionisti partecipare con domande e riflessioni.
2. Partecipazione di familiari e rete sociale: L'inclusione dei membri della rete familiare del paziente promuove la loro partecipazione attiva nel processo di trattamento; nonostante ciò, vi è flessibilità rispetto alla scelta dei partecipanti, in base alla volontà dell'individuo o dei suoi familiari. Infatti, è prassi che il terapeuta chieda alla persona l'opinione ipotetica di un membro non fisicamente presente all'incontro.
3. Usare domande a risposta aperta: L'utilizzo di domande aperte caratterizza tutte le "riunioni di cura", promuovendo l'espressione di ciascuna voce e rimuovendo il monopolio della conversazione ai professionisti. Seikkula propone di aprire l'incontro chiedendo "Chi vorrebbe iniziare", "Quale sarebbe il modo migliore per cominciare?" Mentre Andersen formula le seguenti, "Da dove deriva la storia dell'idea di questa riunione?", "Come vorreste usare questo incontro?". La prima domanda, di solito posta durante il primo incontro, incoraggia i partecipanti a descrivere la situazione presente, verificando "quanto le persone che sono presenti sono orientate all'idea di essere

presenti” (Olson 2014, p. 10, trad.mia); la seconda, invece, fornisce la possibilità ai partecipanti di identificare il contenuto della riunione.

4. Rispondere alle cose dette dal cliente: Il terapeuta deve essere in grado di fornire risposte che promuovano un dialogo polifonico e strutturate, quindi, in modo che possano essere personalmente recepite da ogni membro, favorendo così la creazione di nuove comprensioni e significati. Inoltre, il professionista è invitato a rallentare la conversazione, incoraggiando silenzi e pause, quindi la formulazione di pensieri inconsci e l'espressione di emozioni, preoccupazioni ed esperienze passate. Nel rispondere l'esperto può utilizzare le stesse parole della persona, integrandole al suo discorso; praticare un "ascolto riflessivo" (Ivi, p.14, trad.mia) lasciando spazio a racconti non ancora condivisi oppure sintonizzandosi con il linguaggio non verbale dell'individuo, compreso il silenzio.
5. Enfatizzare il momento: Il professionista deve essere concentrato nel momento presente, rispondendo alle reazioni delle persone osservate o creando uno spazio per far emergere emozioni e sensazioni degli individui, senza considerare se queste siano "giuste" o "errate".
6. Sollecitare punti di vista molteplici: Il 'Dialogo Aperto' promuove l'unione delle diverse prospettive di ogni soggetto, nonostante possano essere contrastanti l'una con l'altra, poiché l'obiettivo non si concretizza nel raggiungimento di un consenso, bensì di una visione plurale del presente. Quest'ultima può essere facilitata dall'integrazione della polifonia interna ed esterna, come precedentemente spiegato.
7. Uso di focus relazionale nel dialogo: Il terapeuta applica una lente di tipo relazionale rispetto al dialogo creatosi durante l'incontro; infatti, ogni espressione di giudizio o affermazione non viene considerata a sé stante, ma correlata allo specifico contesto relazionale presente. È, per di più, solito che nel "dialogo aperto" si faccia uso di "domande relazionali", rivolte a tutti i membri della famiglia, attraverso cui vengono

indagati i rapporti all'interno della rete del paziente e gli interessi nel contesto relazionale del problema presente.

8. Rispondere ai problemi dialogici e comportamentali attribuendo loro importanza: Seikkula ritiene fondamentale l'orientamento al "discorso normalizzante" (Seikkula 2021, p. 572), rendendo comprensibili, coerenti con uno specifico contesto e privi di giudizio espressioni psicotiche, sintomi o comportamenti problema, considerati come risposte naturali a situazioni complesse. Così facendo, i professionisti non minimizzano il vissuto dei soggetti, i quali, al contrario, sono incoraggiati ad esprimere possibili sentimenti di angoscia, preoccupazione o disagio.
9. Enfatizzare le parole utilizzate dal paziente e le sue storie, non i sintomi: i professionisti sono tenuti a focalizzarsi sul contenuto e parole riportate dalle persone, allontanandosi da un approccio medico basato sull'identificazione di sintomi e risoluzione immediata dei problemi. Alcune volte è possibile individuare una parola chiave, espressa dal paziente, che possa fungere come spunto per una riflessione comune più ampia e la creazione di una comprensione condivisa della crisi.
10. Conversazione tra professionisti (riflessioni) nelle riunioni di cura: in ogni riunione, il team di professionisti si confronta senza guardare o parlare al paziente e alla sua rete, creando un ambiente in cui possano ascoltarsi a vicenda e offrire alla famiglia un tempo di riflessione circa le loro considerazioni. Per questo, inizialmente l'équipe avvia una conversazione per condividere le proprie idee, impressioni e opinioni; in secondo luogo, vi è una discussione rispetto alla pianificazione di un trattamento, organizzazione di possibili farmaci ed ospedalizzazione. In ultima istanza, la famiglia viene interpellata dai professionisti per esprimere dei commenti riguardo a quello che hanno ascoltato.
11. Essere trasparenti: Tutto ciò che riguarda il percorso di cura, nonché il trattamento, la scelta di ospedalizzazione e la terapia farmacologica, è condiviso ed espresso unicamente nel contesto di incontro con il paziente e la sua rete; infatti, questo principio è parte fondante del processo riflessivo e dialogico del 'Dialogo Aperto', in quanto è

insieme e grazie al contributo di ogni voce che una maggior comprensione e risoluzione sono rese possibili.

12. Tollerare l'incertezza: Questo principio garantisce la creazione di un luogo sicuro per l'individuo e la sua famiglia rispetto al diritto di essere ascoltati, ricevere una risposta ed essere legittimati a prendere parte al processo di cura alla luce di un riconoscimento di equo valore di tutti i partecipanti. Il professionista, dunque, non detiene le informazioni e le risorse necessarie per definire il problema e gestire il processo di trattamento, ed è costretto ad eliminare l'incertezza ed ansia di dover risolvere la situazione in modo corretto e immediato.

In aggiunta, Seikkula suggerisce di concludere ogni incontro riassumendo ciò che è emerso, riportando le parole del paziente, organizzando gli aspetti logistici della successiva riunione e domandando ai partecipanti se vi sia altro da poter approfondire.

In conclusione, lo sviluppo di una pratica dialogica all'interno del 'dialogo aperto'

[...] rappresenta il tentativo di dare senso al non-senso, di restituire al paziente la sua verità interna, ma non in maniera preconfezionata, bensì permettendo a lui stesso di coglierla e di narrarla, a sé stesso e alle persone che gli sono vicine (Seikkula 2014, p.49).

2.1.3 Efficacia e limiti

Il 'Dialogo Aperto' è uno degli approcci psicoterapeutici maggiormente studiati in Finlandia; inoltre, sono stati condotti in Europa molteplici studi qualitativi e quantitativi a partire dalla fine degli anni 80' per valutare l'efficacia dell'uso di tale metodo nei pazienti e nelle loro famiglie, rispetto all'ospedalizzazione, all'uso di neurolettici, alla mortalità ed altri indicatori.

Il progetto ODAP, realizzato in Finlandia nell'arco temporale 1994-1997, ha valutato l'insorgenza di possibili miglioramenti a seguito dell'utilizzo sistematico del 'dialogo aperto', effettuato con uno staff adeguato e in un'ottica di lavoro dialogica. I risultati suggeriscono che il legame di alleanza creatosi tra il team di professionisti e la famiglia ed il coinvolgimento

attivo della rete familiare e sociale del paziente, durante tutto il processo di trattamento, abbiano favorito il rientro positivo della persona nella vita sociale ed in particolare, lavorativa.

In secondo luogo, Seikkula ha indagato la stabilità a lungo termine degli esiti del trattamento di psicosi acuta confrontando tre gruppi di studio afferenti a diversi periodi temporali, tra il 1992 e il 2005. È stata rilevata una diminuzione nel 70% dei pazienti della presenza di sintomi psicotici residui durante il follow-up grazie a diversi fattori, quali l'orientamento verso i bisogni del paziente e del suo sistema relazionale utilizzando un approccio psicopatologico; il coinvolgimento della rete sociale nel processo di cura ed il mantenimento da parte del paziente di un contatto con il suo ambiente di vita. È emerso, quindi, che il 'Dialogo Aperto' previene l'insorgenza della schizofrenia dopo il primo episodio psicotico alla luce di una pratica dialogica e un approccio sistemico-relazionale.

Infine, un ulteriore studio svolto da Seikkula ed altri professionisti (2018) ha verificato, lungo un periodo di 19 anni, gli indici di mortalità, l'utilizzo di trattamento psichiatrico e la concessione di assegni di invalidità in un gruppo di pazienti finlandesi, a seguito di un primo episodio psicotico. Effettuando un confronto con un gruppo di controllo assistito senza il metodo del 'dialogo aperto', è stato riscontrato che gli esiti a lungo termine fossero maggiormente favorevoli al processo di cura svolto con l'approccio di Seikkula, possibilmente per l'intervento immediato dei professionisti e la continuità del trattamento. Inoltre, il rispetto del principio della tolleranza dell'incertezza e l'utilizzo del dialogo dialogico, quindi di un linguaggio e significati comuni, ha permesso ai professionisti di progettare, insieme al paziente e alla sua rete, degli interventi basati sui bisogni specifici della persona, con un conseguente incremento di fiducia e dunque, riduzione di sintomi psicotici. Nonostante ciò, non è possibile determinare con certezza gli elementi che condussero agli esiti riscontrati, quindi ad una riduzione notevole dell'indice di ospedalizzazione e di trattamento medico, in quanto il ruolo della cultura organizzativa potrebbe aver influenzato il contesto di studio.

Per di più, il metodo del 'Dialogo Aperto' rappresenta per la letteratura una valida alternativa all'approccio terapeutico classico; tuttavia, alcuni interrogativi e critiche sono emersi successivamente ad alcuni studi effettuati. Innanzitutto, Seikkula e Olson (2003) riconoscono che l'efficacia dell'approccio dipenda dal contesto istituzionale e di formazione; infatti, l'ospedale di Keropudas ha effettuato modifiche, sviluppato nuove pratiche ed eseguito numerose attività formative al fine di implementare il "dialogo aperto" come approccio

standard all'interno del servizio. Il metodo di Seikkula presuppone un atteggiamento di apertura rispetto a differenti punti di vista, un'elevata collaborazione intra professionale e con la rete del paziente, la tolleranza dell'incertezza e un cambio di prospettiva per il professionista che viene invitato ad operare in termini dialogici. Questi aspetti si scontrano con sistemi di cura fondati su un modello medico che privilegia processi di cura standardizzati, rapporti verticali con il paziente e la famiglia, un monopolio da parte dei professionisti rispetto alla presa di decisioni e strutture altamente gerarchiche. Applicare il metodo del 'Dialogo Aperto' in codesti contesti richiederebbe, per di più, un cambiamento delle strutture relazionali e dei valori alla base del servizio, e un adattamento all'innovazione, possibile in un contesto ricettivo e rispondente ai cambiamenti socioculturali in cui lo stile di leadership sia adattivo e le relazioni costituiscano la priorità rispetto al processo organizzativo (Lennon 2023). Oltre a ciò, l'approccio di Seikkula è stato criticato in quanto mancante di chiarezza rispetto a indicazioni operative e linee guida per la sua applicazione; Waters et al. (2021) ritengono che i sette principi chiave del "dialogo aperto" vengano descritti come elementi generali ed astratti; e non possano, altresì, essere applicati perché non operabili.

In conclusione, il 'Dialogo Aperto' offre un approccio innovativo che promuove il rispetto della dignità e unicità della persona, attraverso la creazione di un dialogo trasformativo e di una progettazione condivisa con il paziente e la sua rete, all'interno, tuttavia, di un servizio flessibile che sia propenso al cambiamento e all'innovazione.

2.2 L'accompagnamento della persona con disabilità complessa

2.2.1. La disabilità complessa

In letteratura nazionale ed internazionale sussiste, rispetto alla definizione della disabilità complessa, una pluralità semantica e terminologica, che genera molti ostacoli in riferimento alla condivisione di una descrizione univoca e, pertanto, nell'indirizzo di politiche e nell'accompagnamento delle persone con disabilità complessa. In ambito internazionale i termini più utilizzati includono: Profound Multiple Disabilities (PMD), Profound and Multiple Disabilities (P(a)MD), Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PI(a)MD), Profound and Complex Disabilities (PCD), Severe multiple Disabilities (SMD). Tuttavia, la letteratura condivide l'adeguatezza e completezza concettuale del termine Profound Intellectual Multiple

Disability (PIMD), la cui definizione è stata fornita dall' International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability.

Il gruppo consiste in individui con tali profonde disabilità intellettive che nessun test standardizzato esistente sia in grado di fornire una valida stima del loro livello di capacità intellettiva, e chi possiede disfunzioni neuromotorie profonde. Queste persone hanno poca o nessuna apparente comprensione del linguaggio verbale, nessuna apparente interazione simbolica con oggetti e quasi nessuna abilità di autonomia [...]. In aggiunta alle disabilità fisiche e intellettive profonde, le compromissioni sensoriali sono frequenti, e specialmente la prevalenza di compromissione visiva cerebrale è elevata [...]. Gli individui con disabilità multiple profonde hanno anche un rischio di sviluppare complicanze mediche, e quasi tutti richiedono farmaci regolarmente somministrati. Essi costituiscono un gruppo di persone fisicamente vulnerabili con una grande o totale dipendenza rispetto all'assistenza personale per attività quotidiane (Nakke, Vlaskamp 2007, p. 85. Cit in D'Angelo 2020, 2.1, trad.mia).

Nel descrivere le persone PIMD, gli studiosi internazionali affermano la necessità di parlare più correttamente di "spettro della pluridisabilità", alla luce della molteplicità e varietà diagnostica del fenomeno. Inoltre, al fine di porre al centro il principio di educabilità di ogni essere umano e di considerare l'impatto di fattori ambientali nella disabilità, dunque sostenendo un modello bio-psico-sociale, si ritiene maggiormente adeguato riferirsi al termine "complessità", rispetto a quello di "grave", superando una visione clinica e imparziale propria del modello medico. Di conseguenza, emerge una distinzione tra la condizione di gravità ed una di invariabilità ed una consapevolezza riguardo l'interdipendenza tra la condizione di "disabilità grave" e le richieste ambientali.

All'interno della normativa italiana, non è ancora stato raggiunto un accordo concettuale ed una omologazione della definizione di "disabilità complessa"; una prima descrizione del termine è stata fornita dal legislatore all'art. 3 della legge 104/1992, che segue

Qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume connotazione di gravità.

Successivamente, il "Regolamento concernente la revisione delle modalità di determinazione e i campi di applicazione dell'ISEE" (DPCM n.159/2013) distingue la disabilità "grave", intesa rispetto al livello di onerosità dell'assistenza per il caregiver, da quella "gravissima", la cui determinazione è stabilita da scale di funzionamento di tipo diagnostico. Questa impostazione

di tipo medico viene soverchiata dal DPR “Adozione del programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità” del 4 ottobre 2013, che afferma l’esigenza di ridefinire, all’interno della legislazione italiana, i concetti di gravità e non autosufficienza alla luce della Convenzione Onu, la quale li identifica come condizioni con una “necessità di sostegno intensivo”. In aggiunta, successivamente al consolidamento di una visione bio-psico-sociale nella valutazione dei bisogni della persona disabile, i criteri di verifica delle condizioni di disabilità per l’accesso a molteplici benefici sono stati formulati coerentemente con il International Classification of Diseases e il International Classification of Functioning (ICF); quindi, attraverso un “riconoscimento/valutazione della condizione di disabilità intesa come rischio o costanza di esclusione sociale e di assenza di pari opportunità” (DPR 4 ottobre 2013, capitolo 3). Nonostante ciò, la volontà e urgenza espressa dal DPR 4 ottobre 2013 non sembra aver ricevuto una risposta, in quanto permangono le disposizioni che definiscono la condizione di gravità al fine di verificare l’accesso ai servizi, attribuendo, quindi, alla disabilità una connotazione stigmatizzante e negativa. Ritengo, infine, necessario specificare ed esplicitare la mia scelta rispetto all’utilizzo del termine “persona con disabilità complessa” all’interno di questo documento; essa, infatti, richiama l’aderenza all’approccio bio-psico-sociale e del International Classification of Functioning, Disability and Health, i quali offrono una concezione olistica e neutrale della condizione di disabilità.

In secondo luogo, una condizione di disabilità complessa, a seconda del quadro clinico, comporta alterazioni del linguaggio verbale e non verbale e deficit di comprensione che possono compromettere non solo lo sviluppo cognitivo dell’individuo, bensì il suo inserimento nel contesto di vita, la costruzione di un proprio ruolo sociale e la possibilità di poter esprimere i propri bisogni e necessità. Per di più, la difficoltà di espressione verbale e di comprensione rappresenta un ostacolo alla costruzione di una relazione con la persona, di rilevante importanza per una presa in carico che metta al centro l’individuo e che si basi su un atteggiamento di co-costruzione e di promozione dell’agentività del singolo. Tuttavia, la tecnologia assistiva è divenuta negli ultimi decenni un’area di interesse nel campo della disabilità; viene, infatti, definita come “una varietà di strumenti (e servizi relativi al suo uso) che hanno l’obiettivo di aiutare le persone con disabilità e con bisogni educativi speciali/riabilitativi ad acquisire un miglior adattamento con il loro contesto quotidiano e raggiungere una qualità di vita migliore” (Lancioni 2012,1. Cit. In Nijs 2021, Introduzione, trad.mia). In particolare, la Comunicazione Aumentativa (CAA) è uno delle declinazioni della tecnologia assistiva, che coinvolge “un’area

della pratica clinica che cerca di compensare la disabilità temporanea o permanente di individui con bisogni comunicativi complessi attraverso l'uso di componenti comunicativi speciali o standard" (ISAAC cit. in Costantino 2007, p.34). L'utilizzo di tale servizio si è esteso con gli anni a disabilità molto differenti, quali disturbi autistici, paralisi cerebrali infantili, distrofia muscolare, sindrome di Down, ritardo mentale, malattie neurologiche progressive, e costituisce un intervento che arricchisce la comunicazione e le competenze dell'individuo; di fatti, è usuale che le persone utilizzino altri strumenti comunicativi oltre alla CAA a fronte della natura plurale della comunicazione.

In ultima istanza, una situazione di disabilità complessa può influenzare il grado di autodeterminazione della persona, concepita da Wehmeyer come "agire come l'agente causale primario nella propria vita e fare scelte e prendere decisioni riguardanti la propria qualità di vita libera da indebite influenze esterne o interferenze" (Wehmeyer, 1996, p.24). A riguardo, egli individua tre componenti essenziali dell'autodeterminazione, quali la volizione, intesa come la percezione di essere liberi di impegnarsi in attività che si desidera intraprendere; l'agentività, ovvero l'agire in funzione del raggiungimento di obiettivi e l'individuare i piani da compiere per soddisfarli ed infine, le azioni di controllo delle credenze sulle azioni, rispetto a ciò che si ritiene sia necessario per raggiungere tali scopi. Di conseguenza, l'autodeterminazione coinvolge una serie di capacità che generalmente si acquisiscono nel tempo e grazie allo sviluppo di abilità cognitive, di problem-solving e di decision-making; per questo motivo, nella maggior parte dei casi è necessario e nel miglior interesse per la persona coinvolgere la sua rete familiare e sociale nel processo di cura, al fine di garantire la promozione della sua autodeterminazione e del suo benessere, mobilitando l'utilizzo delle external capabilities.

La pluralità dei bisogni delle persone con disabilità complessa comporta un supporto e contributo da parte di una molteplicità di professionisti, ognuno attinente ad uno specifico aspetto della salute dell'individuo. Maggiori risorse e strumenti saranno necessari per rispondere in maniera efficace al consolidamento di un processo di cura in un'ottica di promozione del benessere individuale; al fine di soddisfare questo diritto, una presa in carico multiprofessionale ed un orientamento pluriprofessionale costituiscono una risposta adeguata e rispondente alle esigenze della persona.

2.3.2. L'accompagnamento multiprofessionale

La legge 328/2000 introduce, all'articolo 3, l'implementazione di un "sistema integrato di interventi e servizi sociali [...] in forma unitaria e integrata" al fine di promuovere il coordinamento di interventi sanitari e sociali, nonché lavorativi, di formazione e istruzione, e di favorire la cooperazione tra diversi attori e livelli istituzionali. La corretta applicazione di tale principio si traduce in un raccordo tra tutti i servizi sanitari, sociosanitari e sociali del territorio; dunque, nella costituzione di una équipe per un accompagnamento multiprofessionale della persona con disabilità complessa a fronte del rispetto della sua globalità ed unicità ed in un'ottica di lavoro di rete. Bronfenbrenner, noto psicologo statunitense e creatore del modello sistemico-ecologico, supera la visione diadica della relazione di cura, includendo una molteplicità di soggetti nella rete di rapporti che accompagnano ogni individuo e che contribuiscono alla sua crescita, grazie ad una relazione di complementarità che li unisce.

Lo sviluppo dell'équipe terapeutica ha inizio negli anni 50' con le prime esperienze di co-terapia e l'utilizzo dello specchio unidirezionale con cui lo psichiatra N. Ackerman e lo staff del Jewish Family Services effettuarono osservazioni del reciproco lavoro terapeutico. Successivamente, in ambito di terapia familiare, si svolsero molte altre esperienze di ricerca caratterizzate da tale osservazione e dimensione di équipe, come dimostra l'esperienza dello psicologo clinico Framo e dello psichiatra Boszormenyi che ha visto l'introduzione della supervisione diretta da parte di un'équipe allargata. In un secondo tempo, il filone della supervisione e dell'équipe in ambito di pratica terapeutica andò a scomparire progressivamente negli anni 70'-80' per poi ritrovare un rilancio grazie alla diffusione del lavoro di Mara Selvini Palazzoli, psichiatra italiana, e Matteo Selvini, psicologo e psicoterapeuta, che delinearono alcuni elementi caratterizzanti la tecnica terapeutica effettuata in équipe, quali (Selvini 1989, 3):

- A) La collaborazione prolungata di un piccolo gruppo di professionisti che operano in una relazione orizzontale ed egualitaria
- B) Un momento di confronto interno all'équipe durante le sedute di terapia
- C) Un'équipe terapeutica di quattro esperti
- D) Relazione di stima all'interno dell'équipe
- E) La necessità della supervisione diretta durante le situazioni terapeutiche più difficili

Inoltre, ritennero fondamentale esplicitare dei criteri che definissero il lavoro di gruppo e che favorissero la “massima libertà creativa” e “crescita collaborativa”, come (ivi, p. 9):

- A) Un rapporto di eguaglianza e condivisione di responsabilità nell’accompagnamento
- B) Creazione di uno spazio psicologico di valorizzazione di tutti i membri
- C) Mantenimento di un’indipendenza di giudizio e soggettività di ogni professionista
- D) Condivisione e complementarietà rispetto agli obiettivi

L'équipe, dunque, si configura come un luogo di incontro tra professionisti attinenti a diverse aree e settori professionali ed uno spazio di convergenza di differenti metodologie e tecniche, con il fine di garantire la massima efficacia degli interventi attraverso la creazione di processi condivisi e l'erogazione di attività congiunte. La logica del lavoro di rete comporta, all'interno del gruppo di lavoro, l'inserimento di molteplici soggetti, principalmente appartenenti al settore educativo, del servizio sociale e sanitario, il cui contributo promuove lo sviluppo di progetti connotati da un approccio interdisciplinare. A tale riguardo, Watson et al. (2002) ha individuato tre categorie di lavoro congiunto che si distinguono per il livello di cooperazione dei professionisti: il lavoro multidisciplinare coinvolge esperti dello stesso ente; quello interdisciplinare comprende professionisti di diversi enti che valutano il lavoro in maniera indipendente ed infine, il lavoro trans disciplinare prevede la cooperazione di membri di diverse agenzie che operano insieme per la condivisione di informazioni, obiettivi e responsabilità. Inoltre, Gaster et al. (1999) ha identificato come aspetti che contraddistinguono il lavoro congiunto:

- Lo scambio di informazioni: apertura all'apprendimento di nuove nozioni e processi decisionali.
- La pianificazione di azioni: discussione rispetto alle diverse priorità e bisogni della persona e raggiungimento di un consenso rispetto alle azioni da intraprendere.
- L'implementazione di progetti e piani di lavoro: condivisione di un piano di lavoro e di reciproco feedback sul successo o fallimento.
- La coordinazione e cooperazione: processo di coordinazione in cui è presente la figura del coordinatore che promuove un ambiente di crescita professionale e supporta i diversi professionisti, in un'ottica di una cultura co-operativa.
- La piena collaborazione: riconoscimento delle diverse posizioni e dei contributi di ogni esperto e condivisione dei valori di fondo e di obiettivi da perseguire.

Rispetto ai fattori che influenzano, facilitando o limitando, l'efficienza del lavoro congiunto in équipes, sono state riconosciute tre categorie principali, quali le relazioni lavorative, i processi di multi-agency ed infine, le risorse. Innanzitutto, i rapporti tra i diversi professionisti dipendono dal grado di demarcazione dei ruoli, quindi chiarezza rispetto ai livelli e responsabilità di ciascuno; da un rapporto connotato da rispetto reciproco e fiducia; da un atteggiamento di comprensione rispetto agli altri enti di cui fanno parte i professionisti e dalla volontà di impegno di operare come gruppo di lavoro. In seconda istanza, i processi multidimensionali sono connotati dal principio di comunicazione, dunque di trasparenza e di condivisione di obiettivi; dalla chiarezza dello scopo che unisce i vari esperti; dallo sviluppo di una visione comune, basata sui valori di fondo e dall'implementazione di chiari protocolli per lo scambio di informazioni e di dati tra le diverse agenzie. Le risorse, invece, riguardano il personale, quindi la selezione dei professionisti; i fondi per garantire un sostegno amministrativo ed un'equità retributiva; ed un investimento di tempo al fine di sviluppare relazioni consolidate ed un'atmosfera di lavoro dinamica e collaborativa.

In aggiunta, diversi studi hanno riscontrato molteplici benefici del lavoro di équipes sia per i professionisti e le agenzie di cui fanno parte sia per le persone in carico. Uno studio condotto nel 2007 dal Dipartimento britannico della Salute ha esplorato il contributo del lavoro congiunto per le persone beneficiarie di tale approccio, rilevando una maggior coerente ed efficace erogazione dei servizi, un incremento nella comprensione dei differenti ruoli professionali, la creazione di una cultura condivisa ed una maggior tempestività nel rispondere agli individui. Ha, infine, concluso affermando che la continuità e il mantenimento di un approccio multidisciplinare porta alla creazione di un'unica agenzia, totalmente integrata, che lavora con un'ottica unica e condivisa. Inoltre, l'Università di Ulster, Irlanda, ha effettuato un sondaggio al fine di indagare la soddisfazione degli utenti circa l'efficacia percepita del lavoro interdisciplinare ed ha individuato come potenziali benefici di tale metodo il coinvolgimento degli individui e dei loro caregivers; la cooperazione tra servizi sociali e sanitari ed il consolidamento di un approccio di programmazione degli interventi basato sui bisogni specifici della persona. Per di più, la National Foundation for Educational Research ha svolto una ricerca con l'obiettivo di esplorare i diversi modelli del lavoro multidisciplinare, i fattori facilitanti, gli ostacoli e l'impatto di quest'ultimo. Tra i benefici riguardanti i professionisti, è stato riscontrato un maggior benessere personale legato ad una soddisfazione lavorativa, opportunità di

autonomia ed una stimolazione costante; uno sviluppo professionale dovuto ad un incremento di conoscenze e di temi interdisciplinari ed un miglioramento nelle pratiche lavorative tra diversi esperti e agenzie. Dall'altra parte, invece, le persone in carico hanno percepito un miglioramento nella programmazione ed erogazione dei servizi, correlato ad un accesso più rapido, un'attenzione maggiore verso la prevenzione ed interventi precoci ed una riduzione dello stigma rispetto all'utilizzo dei servizi. In conclusione, è pervenuta una maggior comunicazione tra le agenzie, dunque una miglior condivisione di dati e lo sviluppo di relazioni positive tra gli enti.

Ritengo, infine, opportuno specificare le motivazioni dell'utilizzo del termine "accompagnamento" della persona con disabilità rispetto a quello di "presa in carico". In primo luogo, parlare di accompagnamento implica l'assunzione di un approccio centrato sulla persona, che rispetti la sua autonomia e individualità, nonché la supporti e collabori con essa al suo fianco; al contrario, la "presa in carico" dell'individuo può sottintendere un atteggiamento paternalistico ed una visione di dipendenza ai servizi, che può rafforzare una dinamica di assistenzialismo. In secondo luogo, il termine "accompagnamento" riconosce le capacità della persona, favorendo la sua partecipazione al progetto di vita e rendendola protagonista del proprio percorso; dall'altra parte, "la presa in carico" può risultare riduttiva e non orientata all'utilizzo di un linguaggio inclusivo. La scelta del linguaggio può influenzare il modo di pensare e di agire dei professionisti ed in generale delle persone; per questo, è fondamentale utilizzare una terminologia corretta e appropriata.

2.3.3 I Dispositivi normativi e di policy nazionali e regionali

Il XX secolo è stato protagonista dello sviluppo di una nuova concezione della disabilità e della persona disabile, dunque del superamento del modello bio-medico e del consolidamento di un'ottica ecologica che riconosce all'individuo il suo valore in quanto persona e l'influenza strutturale, nonché l'interazione tra l'ambiente e menomazione, nell'insorgenza della disabilità. A partire dagli anni 70' del secolo scorso furono molte le associazioni familiari che lottarono per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, a partire dall'integrazione scolastica fino alla salvaguardia delle potenzialità e risorse dell'individuo; si susseguirono, poi, alcuni eventi chiave nella storia della disabilità italiana, come la chiusura delle scuole speciali e la dimissione dei manicomi, che promossero lo sviluppo di una visione universalistica dei

diritti umani. Quest'ultima, accanto ad un'impostazione bio-psico-sociale, ed in particolare al sistema ICF, favorisce un accompagnamento multidisciplinare, quindi, un'integrazione sociosanitaria, al fine di garantire un processo di cura basato su una visione globale della persona e della sua salute. All'interno del panorama internazionale, nazionale e della Regione Veneto sono stati promulgati normative e documenti di policy atti ad introdurre nel sistema di salute pubblico dei principi e linee guida che si orientino rispetto ad un accompagnamento multiprofessionale.

In primo luogo, a livello internazionale, il trattato che cambiò radicalmente la prospettiva rispetto ai temi della disabilità è stata la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata nel 2006, rettificata dal Parlamento della Repubblica Italiana il 24 febbraio 2009 e dall'Unione Europea il 23 dicembre 2010. Essa costituisce un documento che non riconosce “nuovi” diritti alla persona con disabilità, bensì che assicura che tutti possano godere dei medesimi diritti riconosciuti agli altri cittadini, superando, inoltre, il concetto di “gravità” della condizione di disabilità, e quindi, riferendosi a tutte le persone senza distinzioni di supporto a loro necessario. L'articolo 25 riconosce che “le persone con disabilità hanno il diritto di godere del miglior stato di salute possibile [...]. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari [...] “(Nazioni Unite 2006) e sono obbligati a fornire i servizi sanitari di cui hanno necessità “accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità” (ibidem). L'articolo 19 sulla Vita indipendente ed inclusione nella società assicura che i servizi siano messi a disposizione anche alle persone con disabilità, alla luce del principio di uguaglianza, e che vengano modificati e adattati in base ai loro bisogni.

In secondo luogo, in riferimento alla normativa italiana, la riforma sanitaria, istituita con la legge n.833/1978 “Istituzione del servizio sanitario nazionale”, prevede come obiettivi prioritari l'implementazione dell'integrazione sociosanitaria e l'istituzione del lavoro d'equipe, potenziato dalla figura del case manager. Solitamente appartenente all'ambito sanitario e della salute mentale, questo professionista rappresenta la figura di riferimento per il paziente, nonché il nodo principale per il team di professionisti, che inoltre ha il compito di ottimizzare le risorse a disposizione e fornire risposte esaustive ai pazienti.

La “legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” n. 104 del 1992 rappresenta un traguardo legislativo importante e innovativo in quanto

disciplina molteplici aspetti della vita dell'individuo disabile, indirizza gli interventi regionali e degli enti locali, riconoscendo nuovi diritti ai soggetti con disabilità. Infatti, in materia di salute assicura “nella scelta e nell’attuazione degli interventi sociosanitari la collaborazione della famiglia, della comunità e della persona handicappata, attivandone le potenziali capacità” (L. 104/92, art. 5) e prevede che la cura si realizzi con “programmi che prevedano prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, che valorizzino le abilità di ogni persona handicappata e agiscano sulla globalità della situazione di handicap, coinvolgendo la famiglia e la comunità” (ivi, art. 7). È prevista, dunque, la realizzazione di un lavoro integrato di servizi e professionisti afferenti all’area sanitaria e sociale, in un’ottica di globalità della salute della persona e di accompagnamento multiprofessionale.

Come precedentemente specificato, la “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” n.328/2000 garantisce una progettazione e realizzazione di interventi sociali in ottica unitaria con lo scopo di favorire la solidarietà sociale, la reciprocità, la partecipazione attiva dei cittadini e la solidarietà organizzata. Oltre a ciò, istituisce i “Progetti individuali per le persone disabili” che comprendono tutta la rete di servizi attivati per la persona e la sua famiglia, dunque, le prestazioni di cura a carico del Servizio sanitario nazionale; i servizi alla persona offerti dal Comune; le misure economiche adottate ed infine, una valutazione diagnostico-funzionale eseguita dall’equipe di riferimento.

A sostegno dell’introduzione del progetto individuale sopra citato, nasce nel 2016 la Legge n.112 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno economico”, che finanzia interventi atti a promuovere percorsi di vita delle persone con disabilità, secondo i loro desideri, nel rispetto della dignità dell’individuo e della sua possibilità di accrescere un proprio senso di adultità. La Regione Veneto ha declinato tale normativa attribuendo i finanziamenti necessari alla sua applicazione alle Aziende ULSS, le quali individuano le progettualità in ottica di co-progettazione con la famiglia e i servizi sociali.

Il progetto individuale viene integrato, secondo la Legge della Buona scuola n.107/2015, al Progetto Educativo Individuale (PEI) che, promuovendo una lettura ecologica della persona ed incarnando la prospettiva bio-psico-sociale, si focalizza su obiettivi educativi e didattici del contesto scuola costituendo la parte propriamente clinica e funzionale del progetto. Infatti, incorporandosi al progetto individuale, favorisce una progettazione inclusiva attenta allo sviluppo dell’individuo e della sua piena partecipazione alla vita sociale tramite un’attenzione

alle reti territoriali ed interventi gestiti in modo congiunto con i servizi che raccordano le sfere sociali, lavorative e formative del soggetto.

In aggiunta, la legge “Delega al Governo in materia di disabilità” n.227/2021 si pone come fine quello di promuovere l’autonomia delle persone con disabilità, realizzando per ciascun soggetto un progetto di vita personalizzato, attraverso un’integrazione sociosanitaria. Infatti, prevede una

modalità di coordinamento tra le amministrazioni competenti per l’integrazione della programmazione sociale e sanitaria nazionale e regionale [...] e l’organizzazione di unità di valutazione multidimensionale composte in modo da assicurare l’integrazione degli interventi di presa in carico, valutazione e di progettazione da parte delle amministrazioni competenti in ambito sociosanitario e socioassistenziale (L. N.227/2021, art.2, comma 5).

Inoltre, valorizza la visione multidimensionale della persona con disabilità ed un operato multiprofessionale in quanto propone “una valutazione multidimensionale fondata sull’approccio bio-psico-sociale” (ivi, art. 2, comma 2) e che “assicuri, sulla base di un approccio multidisciplinare e con la partecipazione della persona con disabilità e di chi la rappresenta, l’elaborazione di un progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato” (ivi, art. 2, comma 5).

Il Piano Nazionale degli Interventi e dei servizi sociali (PNISS) 2021-2023 sottolinea il valore della valutazione multidimensionale e del progetto individualizzato al fine di promuovere la piena inclusione sociale delle persone con disabilità, sostenendo una visione sistemica e integrata dei servizi ed un approccio basato su tre elementi, quali il diritto ad una vita dignitosa, l’attenzione al contesto familiare e la valorizzazione del contesto. In questo modo, grazie anche al contributo del Progetto di Vita, si favorisce l’armonizzazione dell’accompagnamento dell’individuo inserendo nei suoi progetti individuali la dimensione sociale, abitativa e lavorativa. Quest’ultima sfera viene delineata nel dettaglio dalle Linee guida in materia di collocamento delle persone con disabilità (2022) che, richiamando al Decreto Legislativo n.151/2015, promuovono “una rete integrata con i servizi sociali, sanitari, educativi e formativi del territorio, nonché con l’INAIL” al fine di garantire un accompagnamento alla persona e favorirne l’inserimento lavorativo. Questo documento mira a rinforzare un’attitudine collaborativa e di condivisione interistituzionale evidenziando il ruolo fondamentale dei Progetti Personalizzati, della presenza di un’équipe multidisciplinare e di una rete integrata dei servizi che assicuri la continuità del supporto all’individuo.

In ultima istanza, a partire dagli anni 90' e dalla promulgazione della L. 104/92, la Regione Veneto ha sviluppato diversi dispositivi di policy e linee operative che sostengono un approccio multiprofessionale nel processo di aiuto della persona con disabilità; innanzitutto, il Piano locale della disabilità, istituito con la Dgr n.1859/2006, definisce gli indirizzi e le modalità operative per il sistema dei servizi, tramite l'adozione dell'approccio del ICF, la creazione di un Progetto Individuale ed un'integrazione e socio sanitaria, la quale

Costituisce la peculiarità del modello veneto dell'organizzazione dei servizi sociali e socio-sanitari. [...] La predisposizione del Piano locale della Disabilità deve rafforzare in tutti gli ambiti territoriali i livelli di integrazione, assicurando, soprattutto nell'età adulta, l'accordo e il coinvolgimento dei servizi sanitari e socio-sanitari di sostegno alla persona e alla famiglia (Dgr 1859/2006, allegato A,4).

Secondo la Legge Regionale n.22/2002, per le persone con disabilità che frequentano un servizio residenziale o semiresidenziale, è obbligatoria la definizione e documentazione di un Progetto Personalizzato (PP). Esso utilizza un orientamento centrato sulla persona e non sulla logica delle strutture, che garantisce il coinvolgimento delle persone nel percorso; sostiene la loro capacità di scelta e decisione; mantiene la continuità dell'accompagnamento; promuove la partecipazione dei familiari ed assicura un lavoro di équipe partecipato. Il PP deve comprendere una valutazione multidimensionale del soggetto che, secondo il Decreto della Giunta Regionale n.12/2960, si effettua tramite la compilazione di una Scheda di valutazione multidimensionale SVaMDi; il fine, dunque, consiste nel dar vita ad un approccio multi-prospettico che coinvolge tutti gli ambiti di intervento delle politiche pubbliche e sostiene la partecipazione di tutti gli individui.

Per di più, l'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (U.V.M.D) è disciplinata dalla Dgr n.4588 del 2007, la quale riconosce la necessità di una presa in carico unitaria ed un sistema integrato di servizi per una progettazione personalizzata; infatti "l'UVMD è competente ad effettuare la valutazione multidimensionale e multiprofessionale [...] e fornisce risposte appropriate che permettono il rispetto del principio di equità di accesso ai servizi e alle prestazioni del territorio" (Dgr 4588/2007, p.1). Nell'esplicitare le diverse funzioni attribuite a questo strumento, la Delibera specifica chiaramente che tale strumento si configura come una "valutazione multidimensionale e multiprofessionale, cioè la lettura delle esigenze della

persona in modo correlato (sanitarie, sociali, relazionali, ambientali) al fine di identificare gli interventi e le risposte più appropriate” (ivi, p.2), coerentemente con la visione proposta dalla Convenzione ONU del 2006 e dall’approccio bio-psico-sociale. Inoltre, il Decreto riconosce all’U.V.M.D. il compito di autorizzare ed approvare un progetto individuale per la persona, sostenendo l’accompagnamento multidisciplinare di questa in un’ottica universalistica e globale della disabilità.

In aggiunta, il Dgr n.2141 del 2017 specifica le direttive relative all’Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale e descrive i processi di definizione dei progetti personalizzati, i quali vengono delineati come “processo partecipato che vede il coinvolgimento di diversi soggetti appartenenti alla vita della persona con disabilità e l’integrazione delle competenze multidisciplinari necessarie a raccogliere e sistematizzare tutti i punti di vista e le informazioni essenziali” (Dgr 2141/2017,p. 3).

Infine, il Piano Regionale per la non autosufficienza 2022-2024 (Decreto della Giunta Regionale n.256/2023) afferma una logica di “filiera di servizi”, delineando una prospettiva sistemica che si basa sul coordinamento tra tutti i soggetti pubblici e privati al fine di valorizzare il sistema di risposte e di risorse a disposizione della persona. Proponendo una visione olistica della persona, tramite la formalizzazione delle Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale, esso fa riferimento al Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) che si pone in una logica di inclusione sociale e di promozione del benessere del soggetto, valutando dimensioni sociali, assistenziali, psicologiche, cliniche, relazionali e linguistico-comunicative. Grazie all’utilizzo di tali strumenti e all’introduzione di un “case manager” all’interno del team multidisciplinare, tale piano ambisce a sviluppare un processo partecipativo che coinvolga attivamente e direttamente tutti i servizi e le persone chiamate in causa.

In conclusione, l’applicazione del modello bio-psico-sociale, l’attuazione di un sistema integrato di interventi sociali, tramite il progetto individualizzato e l’U.V.M.D., e l’integrazione di un approccio dialogico all’interno del processo di cura promuovono la creazione di un luogo di incontro tra i servizi, quindi i professionisti, e la persona con disabilità complessa e la sua famiglia, orientando l’accompagnamento alla coprogettazione capacitante.

2.3 L'accompagnamento dialogico in ottica di capacitazione

2.3.1 La co-progettazione capacitante: Il contributo dell'approccio dialogico e dell'accompagnamento multidisciplinare

Il concetto di co progettazione capacitante si sviluppa, nel periodo successivo all'approvazione della Convenzione dell'ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006), come incontro tra un gruppo di professionisti e ricercatori dell'ambito psicopedagogico e le famiglie di persone con disabilità, con il fine di costruire una nuova modalità di lavoro progettuale tra la persona, la sua rete familiare ed i professionisti. Il sistema dei servizi precedentemente in uso favoriva la circoscrizione della vita delle persone all'interno di uno spazio dato, offrendo risposte standardizzate all'interno di percorsi già pianificati e considerando la persona con disabilità come passiva e priva del diritto di immaginare, desiderare e raggiungere propri obiettivi e scelte di vita. La Convenzione del 2006, al contrario, afferma che i diritti appartenenti alle persone con disabilità sono i medesimi di tutti gli altri cittadini e, sulla base di un principio universalistico, riconosce

[...] il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone [...] assicurando che i servizi e le strutture sociali a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni (Nazioni Unite 2006, art. 19).

Di conseguenza, il vecchio paradigma assistenziale viene stravolto da un nuovo orientamento che deve assicurare il diritto alla persona di vivere la propria vita secondo i suoi bisogni, desideri e richieste; l'ambiente sociale, dunque, non è più il luogo all'interno del quale il soggetto deve

trovare il suo posto, già assegnato, bensì è uno spazio che si modifica e plasma a seconda del sentiero che la persona intende percorrere.

Il nuovo paradigma trasforma l'immaginario relativo alla vita adulta delle persone con disabilità, e la necessità passa dal costruire un ambiente in cui qualcuno si prende cura al definire modalità per sostenere sistemi articolati di relazioni, ruoli, identità e luoghi differenti per ciascuno e in cui ogni persona con disabilità può vivere sulla base di uguaglianza con gli altri cittadini (Duggan, Linehan 2013; cit. in Marchisio 2019, p.30).

La coprogettazione, quindi, risponde al diritto di vita delle persone con disabilità istituendo delle nuove forme di dialogo che vengono incontro all'individuo e alla sua famiglia, e modificando gli assetti organizzativi, in modo da poter avvicinare le risposte al bisogno e al desiderio del soggetto, aprendo la strada verso la dimensione del futuro.

Il primo passo verso l'attuazione di un approccio di coprogettazione è stato realizzato nella Regione Piemonte a partire dal 2010 attraverso l'"Officina della vita indipendente", un insieme di pratiche e strumenti che vennero messi a disposizione di gruppi di genitori con figli con disabilità da 0 a 14 anni, con l'obiettivo di sostenere quest'ultimi nella costruzione di un progetto di vita del proprio figlio, a partire dall'Articolo 19 della Convenzione ONU. Attraverso questo approccio, le famiglie poterono acquisire informazioni necessarie per rendere esigibili i diritti del loro bambino e navigare all'interno del sistema dei servizi; inoltre, ebbero la possibilità di immaginare un futuro desiderabile per il loro figlio, essendo loro stessi effettivi costruttori di ciò. In seguito, il Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione dell'Università degli studi di Torino, in collaborazione con numerosi soggetti pubblici e del privato, ideò il progetto *Ve.la- Verso l'Autonomia*, volto ad aumentare l'autonomia e l'inclusione delle persone con disabilità intellettiva, offrendo la possibilità di esercitare i propri diritti con la stessa libertà di scelta di tutte le persone. Vennero proposti dei percorsi di "Costruzione" alle famiglie con bambini e ragazzi da 0 a 14 anni per attivare le figure genitoriali ed incentivare momenti formativi sulla vita indipendente; degli accompagnamenti personalizzati all'"Abitare indipendente" ed infine, dei percorsi di avviamento al "Lavoro" per l'acquisizione di competenze lavorative.

Inoltre, all'interno dei servizi, la coprogettazione è affiancata da altre due tipologie di programmazione, quali la progettazione individualizzata e personalizzata, dalle quali si discosta

per alcuni elementi. Innanzitutto, la definizione degli obiettivi e scopi individuali viene effettuata insieme alla famiglia e alla persona, al contrario della progettazione individualizzata, in cui viene offerta una gamma di servizi ed attività che si ritiene adatti alla persona, senza però dar voce ai desideri della famiglia e dell'individuo. Per di più, la coprogettazione prevede la predisposizione di strumenti e di supporti personalizzati in base alla persona e alla sua situazione; il professionista, quindi, in base alle aspettative ed aspirazioni della rete familiare, costruisce un servizio ad hoc per il soggetto. A tale merito, la progettazione personalizzata si avvicina maggiormente alla coprogettazione ma non presuppone la progettazione delle attività insieme alla persona e alla sua famiglia.

Lo scopo ultimo della coprogettazione capacitante risiede nel far assumere all'individuo, quindi anche alla sua famiglia, la regia della propria vita, dunque il potere di poter decidere rispetto agli obiettivi e ai percorsi da raggiungere, per sostenere il processo di piena cittadinanza, all'interno della società, da parte del soggetto. Da un punto di vista terminologico, non esiste in letteratura una definizione univoca del termine "capacitazione", in quanto esso viene utilizzato in diversi campi e con accezioni differenti; nonostante ciò, si possono individuare due punti di contatto in tutte le diverse interpretazioni della parola. In primo luogo, la letteratura evidenzia il legame consequenziale della capacitazione con gli scopi della persona; infatti, un approccio capacitante è volto ad accompagnare il soggetto in un percorso di riconquista della regia della sua vita, in linea con i suoi scopi e desideri. In secondo luogo, essa non rappresenta una caratteristica intrinseca all'individuo, bensì fa riferimento a fattori esterni ed al contesto; per questo, le azioni delle persone sono da tenere in considerazione insieme ad aspetti ambientali, strutturali e relazionali. Il giornalista Mao Valpiana, riprendendo le parole dello psicologo Danilo Dolci, definisce la capacitazione come

Un processo in cui persone o gruppi che si trovano in una situazione di impotenza apprendono modalità di pensiero ed azione che permettano loro di agire in maniera autonoma per soddisfare i propri bisogni fondamentali e incamminarsi lungo un processo di sviluppo: chi non aveva potere lo acquisisce, o meglio scoprire di possederlo (Valpiana 1999, cit. in Marchisio 2019, p. 130).

Un'impronta maggiormente sociologica viene fornita da Carlo Donolo, che descrive l'approccio capacitante come "il processo di collegamento funzionale tra tipi di capitale" (Donolo 2007, 143), in cui il capitale viene inteso come l'insieme di aspetti che permettono ad

un individuo di vivere in un dato contesto, quindi le risorse che offrono la possibilità alla persona di perseguire i suoi obiettivi. La definizione del sociologo Donolo si avvicina alla visione del Capability Approach in quanto la capacitazione viene concepita come il prodotto di una risorsa e della capacità di saperla e poterla utilizzare; Sen, infatti, nel valutare i “functionings” considera le risorse disponibili e le capacità dell’individuo di trasformare i mezzi in risultati, attraverso i fattori di conversione.

È, quindi, possibile riscontrare un legame tra la capacitazione e il Capability Approach poiché entrambi pongono al centro la possibilità ed opportunità reale del soggetto di avere il potere per poter raggiungere i propri scopi. Sen fa riferimento al concetto di “agency” per parlare dell’effettiva possibilità di perseguire obiettivi a cui l’individuo assegna valore, indipendentemente che abbiano una ricaduta sul suo tenore di vita o benessere, perseguendo la propria idea di bene e trasformando le scelte di azione in risultati positivi. Inoltre, come la coprogettazione costruisce delle risposte specifiche e personalizzate ai bisogni della persona, così anche Sen concepisce la libertà, ovvero la possibilità effettiva di scegliere tra diverse opzioni disponibili.

Da un punto di vista operativo, la coprogettazione capacitante crea le condizioni per cui siano le persone e le loro famiglie a definire il progetto di vita, affinché sussista la reale possibilità del soggetto di determinare il corso della propria esistenza. Il professionista dà spazio alla voce del soggetto, che diventa, quindi, il narratore della propria vita; in questo modo, la progettazione viene guidata non dall’operatore, bensì dalla persona stessa che diventa quindi, parte attiva e fondamentale del processo. Di conseguenza, il compito dello specialista è quello di sostenere e accompagnare l’individuo e la sua famiglia nell’immaginare e costruire le possibilità per poter realizzare il percorso di vita desiderato, attraverso l’utilizzo della sua creatività e competenze professionali. Inoltre, facendo riferimento al paradigma universalistico dei diritti della Convenzione ONU, lo scopo della progettazione non consiste nel definire in maniera stabilita una serie di sostegni e di attività; bensì garantire alla persona il diritto di poter modificare, sbagliare e rimodellare le sue scelte, in quanto detentrica dei medesimi diritti di tutti gli altri individui. Infatti, non sono gli esiti a costituire l’elemento chiave della metodologia, bensì i processi attraverso i quali l’operatore restituisce il potere decisionale all’individuo ed alla sua famiglia; è necessario, dunque, un cambio di prospettiva da parte del professionista, il quale introdurrà competenze, strumenti e modalità atte a favorire la capacitazione dei soggetti. Un

atteggiamento avalutativo e privo di giudizio, una prospettiva volta al paradigma universale dei diritti umani, l'utilizzo della creatività, l'ascolto e integrazione dei differenti punti di vista e l'abbandono di una modalità monocratica promuovono la riappropriazione, da parte della persona e della sua rete, della dimensione del potere e di un immaginario positivo del futuro. Lo strumento principale per accompagnare le famiglie nel percorso di scoperta e definizione di obiettivi futuri sono i "Dialoghi sul futuro", utilizzati per la prima volta all'interno del progetto "Officina della vita indipendente" e definiti come

Un processo che sostiene un genitore nel riorientare lo sguardo all'avvenire [...]. Dalla modalità dialogica dei Dialoghi sul futuro nascono diversi mezzi che si utilizzano nella co progettazione capacitante [...], una metodologia che mira a costruire un percorso di vita autentico nel mondo di tutti e, dunque, necessariamente un cammino diverso per ciascuno che consenta alla persona e alla sua famiglia di procedere in un'esistenza che tende a un futuro desiderato (Marchisio 2019, p.99).

Un metodo chiave per sostenere il recupero della dimensione futura da parte della famiglia è chiamato "aree della vita", un supporto utilizzato dal professionista per indirizzare la persona e la sua rete verso la capacitazione ed un'esistenza che non sia determinata dalle capacità del soggetto, bensì dalle sue aspirazioni. La famiglia, quindi, viene invitata a riflettere sulle aree di vita importanti del figlio, rispondendo alla domanda "cosa ci sarà nella vita felice di suo figlio?", e verrà poi guidata dall'operatore nel definire le aree da inserire e sviluppare nel progetto.

Le pratiche dialogiche, ed in particolare il metodo del 'dialogo aperto', promuovono la redistribuzione del potere tra professionista e la persona presa in carico, favorendo la capacitazione di quest'ultima in quanto stimolano l'assunzione della regia della propria vita e considerano l'individuo con disabilità un agente causale e protagonista della sua esistenza. Innanzitutto, il dialogo dialogico nasce in contrapposizione al discorso professionale classico in quanto considera necessaria la presenza, quindi il contributo, della persona in carico e della sua rete al fine di costruire significato durante il discorso. Il punto di vista della persona e le parole specifiche utilizzate sono elementi chiave nella pratica dialogica; difatti, uno dei principi cardine del dialogo dialogico di Seikkula invita i professionisti ad enfatizzare i termini usati e le storie raccontate dai pazienti, individuando una parola chiave, espressa dal soggetto, che

funga da spunto per una riflessione comune e creazione di una comprensione condivisa della crisi. L'ascolto, l'importanza attribuita ed il ruolo essenziale che viene posto alla voce della persona incrementano la sua capacitazione, permettendo ad essa di scoprire di avere il potere di orientare il corso della propria vita e di essere titolare del diritto di avere un'esistenza piena. Seikkula, inoltre, afferma che il dialogo

È così semplice che non possiamo credere che l'elemento terapeutico di qualsiasi pratica sia semplicemente essere ascoltati, ricevere risposte e dialogare; quando questo si realizza, in realtà, il nostro lavoro terapeutico è terminato, perché i nostri pazienti, raggiungendo la capacità di dialogare tra loro, sono tornati a essere agenti delle proprie vite. Come professionisti dobbiamo imparare a seguire il modo di vivere e il linguaggio dei nostri pazienti, completamente, interamente, senza eccezioni o pregiudizi. Non è facile. Ma questo secondo me è il vero cambiamento (Seikkula 2011, Prefazione XIV)

In aggiunta, le modalità operative dialogiche comportano una rinuncia al potere da parte dei professionisti, i quali scelgono di non pianificare in anticipo le questioni da trattare e le decisioni da prendere; circoscrivono i momenti di condivisione e riflessione alla presenza della persona e della famiglia; valorizzano i momenti di silenzio per favorire l'ascolto del paziente e riconoscono l'equilibrio valore dei contributi di ciascun individuo. In questo modo, il team di operatori non detiene le informazioni e gli strumenti per definire il problema e per guidare il processo di aiuto; di fondamentale importanza, quindi, sono le voci della persona e della sua famiglia, i quali vengono riappropriati del loro potere. Questo aspetto accomuna l'approccio del 'Dialogo Aperto' alle pratiche dialogiche di coprogettazione poiché entrambe, favorendo la dialogicità e la legittimazione del linguaggio dell'individuo, contribuiscono a costruire un luogo sicuro in cui il professionista non interpreta, né giudica ciò che ascolta, ma stimola la persona ad offrire una propria definizione e risoluzione del problema.

Seikkula, in ultima istanza, ritiene fondamentale la dimensione della rete del paziente, che costituisce non solo un contributo prezioso per la comprensione della situazione, ma rappresenta un luogo di definizione di significati e di un campo condiviso nel processo di cura. Allo stesso modo della co-progettazione, è affidata alla persona ed alla sua rete la responsabilità ed il potere di scegliere gli individui da coinvolgere all'interno del team; questa scelta metodologica aumenta il senso di agenticità del soggetto e di definizione del suo percorso. Per di più, la polifonia propria del "dialogo aperto" comporta una redistribuzione del potere alla

famiglia, in quanto la persona viene considerata all'interno della sua rete e di conseguenza, la sua descrizione si basa sulle voci e punti di vista di tutti i soggetti inseriti all'interno di questa. Alludendo al modello ecologico e bio-psico-sociale che sostiene una visione globale della persona con disabilità, le pratiche dialogiche orientate alla capacitazione favoriscono la "polifonia dell'esistenza", in quanto danno vita ad un disegno esistenziale della persona costituito da tutti gli aspetti che la rendono tale e quindi, dalle persone che la accompagnano nel suo cammino.

Il coinvolgimento della rete nel processo dialogico di cura ed il ruolo che detiene nella scoperta di vita della persona viene integrato con una visione olistica del soggetto con disabilità all'interno di un'équipe pluriprofessionale, che lavora in un'ottica multidisciplinare e di capacitazione. Al fine di considerare la persona nella sua globalità, dunque ponendo al centro fattori sociali, familiari, di salute ed ambientali, e di favorire un'integrazione sociosanitaria dei servizi, si ritiene essenziale la presenza di un team di professionisti attinenti a diverse aree, della persona in carico e della sua rete socio-familiare. Uno studio condotto dal Dipartimento della Salute della Gran Bretagna (Petch et al 2013) ha riscontrato molteplici benefici del lavoro in équipe, che contribuivano ad aumentare la capacitazione dei pazienti; in particolare, essi si sono sentiti validati e trattati con rispetto, grazie alla relazione dialogica creatasi con il team, e in possesso di scelte riguardo le loro routine quotidiane, dettata dalla condivisione di informazioni con la rete familiare ed un approccio centrato sulla persona, la quale era invitata ad esprimersi e decidere rispetto ai suoi desideri. Lo stesso Seikkula ha analizzato ed effettuato, all'interno delle pratiche del 'Dialogo Aperto', dei "dialoghi multi-attore" ed ha esplicitamente dichiarato che per facilitare la costruzione di un dialogo è necessario

[...] lavorare sempre in team, come una squadra. Il numero ottimale di membri del team è tre. Se sono presenti solo due professionisti c'è il rischio di cadere nella trappola mono logica dei bisogni della famiglia [...]. La seconda raccomandazione è includere sempre, in ogni caso, la rete sociale del paziente, per garantire l'opportunità di costruire un linguaggio comune e condiviso. Di conseguenza, quando il paziente parla delle sue esperienze incomprensibili, le persone alle quali si riferisce sono presente in questa realtà multivocale (Seikkula 2014, p.46).

In letteratura, il concetto di "realità multivocale" si ritrova in quello di "polifonia" delle pratiche dialogiche di coprogettazione e di "rete di fronteggiamento" nell'ambito dell'approccio delle capabilities di Amartya Sen, concepita quale "insieme di relazioni che si attivano e sono tenute

assieme dalla tensione condivisa verso un robusto fine comune, che tocca in vario modo la vita o gli interessi primari delle persone coinvolte in quelle relazioni” (Folgheraiter 1007,p. 392; cit. in Biggeri 2010, p.95). Questa tipologia di relazione di cura, in cui sono presenti diversi attori che conseguono la promozione del benessere della persona, si esplicita nel consolidamento delle “capability collettive” e di un “team agency” orientati alle dimensioni dell’agency e della capacitazione della persona. Infatti, come delineato da Foster e Handy (2008), le capabilities esterne, intese come relazioni sociali che favoriscono la creazione di una conoscenza comune attraverso la collaborazione, possono espandersi e riaffermarsi come capability collettive, quando esse sono finalizzate all’azione collettiva e, tramite una cooperazione, rendono possibile un esito collettivo. Questa modalità operativa si traduce nel “reflecting team” di Anderson, come tecnica di co-costruzione e attivazione di cambiamento; nella pratica dialogica di Seikkula e nelle modalità di coprogettazione, promuovendo l’aumento delle capabilities individuali della persona con disabilità complessa e quindi, la sua libertà e capacitazione.

All’interno del team di professionisti coinvolti nel processo di aiuto, sono presenti esperti appartenenti all’area sanitaria e sociale, tra cui la figura dell’assistente sociale, di rilevante importanza per la progettazione di un progetto di vita indipendente e la promozione dell’agency della persona.

2.3.2 Il ruolo dell’assistente sociale

L’assistente sociale riconosce la persona come soggetto capace di autodeterminarsi e di agire attivamente; impegna la propria competenza per instaurare una relazione di fiducia e per promuovere le potenzialità, l’autonomia e il diritto della persona ad assumere le proprie scelte e decisioni, nel rispetto dei diritti e degli interessi degli altri (Cnoas 2020, art.26).

Il ruolo dell’assistente sociale, all’interno di un processo di aiuto dialogico e multiprofessionale orientato alla capacitazione della persona, consiste nella promozione dell’“umanizzazione” dell’individuo; Garavan (2013) declina l’approccio umanistico proprio del servizio sociale nel conseguimento dell’autonomia, agency, well-being e realizzazione personale del soggetto. Il Codice Deontologico stesso enfatizza il ruolo del professionista nel favorire

l'autodeterminazione e l'auto definizione della persona, guidando l'individuo ad una presa di decisione autonoma e alla conquista del potere di definire sé stessa.

È cruciale qui il potere della definizione. La capacità di dare un nome e identificare il problema alla base è una declinazione chiave del potere sociale. È qui che l'autorità tradizionalmente esercitata dal professionista diventa più evidente. Una pratica veramente liberatoria legittima il diritto e la capacità del cliente di esercitare controllo sulla definizione. Questo è raggiunto in un processo dialogico (Garavan 2013, p.12, trad.mia).

L'assistente sociale contribuisce, quindi, alla capacitazione dell'individuo anche attraverso un approccio centrato sulla persona, basato su un sistema di valore egualitario, una metodologia focalizzata sui processi e la costruzione di una relazione di fiducia che abbia come scopo lo sviluppo dell'agentività dell'individuo. In questo modo, il professionista istituisce dei rapporti non gerarchici, come suggerisce il metodo del “dialogo aperto” e della coprogettazione, promuovendo i diritti sociali e adottando un approccio antioppressivo, che possa permettere al paziente di riacquisire un senso di potere e speranza rispetto alla sua vita e liberarsi da uno di impotenza. L'utilizzo delle pratiche dialogiche, a tal merito, favorisce l'assunzione della regia della vita della persona tramite il consolidamento di una collaborazione tra l'operatore e il soggetto, basata sui principi dell'equità e della fiducia. Inoltre, la relazione con la persona viene esplicitata dal Codice Deontologico dell'Assistente Sociale (2023) come un rapporto basato sulla fiducia e sul principio della trasparenza, proprio del dialogo dialogico, volto a valorizzare le risorse dell'individuo e la sua capacità di autodeterminarsi. La pratica dialogica, infatti, comporta un livello di fiducia da parte sia del professionista, il quale perde il suo ruolo di detentore di risposte, allineandosi al principio della tolleranza dell'incertezza, sia per il soggetto che instaura un rapporto autentico con l'operatore, acquisendo per la prima volta il potere di definire il proprio percorso di vita. Come sottolinea Garavan, “la pratica dialogica ci permette di essere aperti ad una risposta ancora sconosciuta che può essere scoperta solamente nel processo di un nostro dialogo” (Garavan 2013, p.13, trad.mia); è fondamentale, dunque, che l'assistente sociale sia disposto a lavorare con l'incertezza e la mancanza di conoscenza, assumendo un approccio riflessivo e di pensiero critico sul proprio operato.

All'interno della pratica del servizio sociale in un'équipe pluriprofessionale, l'introduzione dei concetti chiave di partecipazione, capacitazione, riflessività e collaborazione favorisce il ruolo trasformativo dei servizi per le persone, quindi lo sviluppo dell'umanizzazione, in quanto si

pone al centro non più la dimensione monologica e monocratica, bensì un dialogo collettivo orientato al cambiamento sociale.

Non solo si può dimostrare che funziona ma io penso che sia dimostrabile che il processo dialogico in sé ripristini l'umanità sia dell'utente che dell'operatore permettendoci quindi di rivolgerci al nostro scopo ultimo nel servizio sociale- la trasformazione dei soggetti e della società (ivi, p.87, trad.mia).

In aggiunta, durante gli “incontri dialogici” con la persona, la sua rete e il team di professionisti, l'assistente sociale svolge il ruolo di coordinatore e conduttore della riunione, favorendo l'ascolto attivo dei partecipanti e il coinvolgimento della famiglia, principio chiave del metodo di Seikkula e delle pratiche di coprogettazione. Infatti, l'assistente sociale orienta tutti gli individui coinvolti verso un concepimento condiviso del progetto di vita della persona con disabilità, aprendo le porte alla famiglia per l'analisi e la definizione della situazione ed utilizzando le sue competenze per sostenere e creare dei percorsi personalizzati.

Approfondendo le linee operative del servizio sociale all'interno di questo paradigma, sono molteplici i richiami al metodo del ‘Dialogo Aperto’ e alle pratiche dialogiche; difatti, i principi del servizio sociale e gli approcci umanistici alla professione di Carl Rogers e di Boer e Coady si allineano con un orientamento dialogico e capacitante.

Innanzitutto, Franca Ferrario (1996), nel definire il rapporto e il “patto” tra l'assistente sociale e la persona, sostiene che sia compito del professionista fare in modo che gli individui partecipino alle decisioni, in quanto esprimono un punto di vista valido e costituisce un loro diritto prendere parte attiva del processo di aiuto; inoltre, è ruolo dell'operatore quello di mediare, tramite le sue conoscenze e risorse, il percorso di autorealizzazione e affermazione della persona. Per di più, il lavoro che si instaura con il soggetto si basa sui principi della mutualità, quindi considerando i diversi punti di vista e le intenzioni di tutti i soggetti coinvolti; dell'esplicitazione, che comporta onestà e apertura, e della dinamicità, che allude all'accettazione dell'incertezza di Seikkula. L'ascolto delle differenti voci durante l'incontro, la trasparenza rispetto al processo di cura e la tolleranza dell'imprevisto e dello “sconosciuto” sono elementi portanti della pratica del ‘dialogo aperto’, in particolare modo del dialogo dialogico.

Oltre a ciò, Rogers (2013) sostiene, alla base della sua idea di terapia centrata sul cliente, che le persone possiedono in sé stesse le capacità per modificare le loro condizioni e che esse

possono essere attivate solamente in un contesto operativo caratterizzato da un'accezione positiva incondizionata e da un ascolto attivo. In particolare, il professionista è tenuto al principio del non giudizio, dando la possibilità alla persona di esprimere sé stessa e, come invita il metodo delle pratiche dialogiche, sostiene la modalità dell'individuo di dichiarare le cose, senza interpretarle o tradurle. Inoltre, il principio dell'ascolto attivo, enfatizzato da Seikkula nel dialogo dialogico, si concretizza in un atteggiamento di apertura ed accoglienza dell'altro, favorendo momenti di silenzio e di riflessività al fine di poter valorizzare le parole usate dal paziente e rispondere in maniera dialogica.

Infine, l'approccio umanistico sostenuto da De Boer e Coady (2006), emerso da uno studio relativo ai rapporti operatore-utente nel sistema di tutela minori, fa riferimento ad uno degli elementi fondamentali del 'Dialogo Aperto' in quanto prevede che l'assistente sociale dimostri flessibilità nel programmare interventi, dunque tollerando possibili situazioni di incertezza.

L'applicazione del metodo del 'dialogo aperto' ad una progettazione orientata alla capacitazione dell'individuo con disabilità complessa e resa possibile attraverso la presenza di un'équipe multiprofessionale solleva alcuni interrogativi e dubbi rispetto alla sua effettiva realizzazione, in particolare nell'ambito della disabilità complessa e del sistema sanitario italiano.

2.3.1 Problematizzare l'applicabilità

L'approccio del 'Dialogo Aperto' di J. Seikkula è in utilizzo in differenti paesi del mondo, compresi alcuni in Europa, Australia, Giappone, India, America Latina e Stati Uniti; inoltre, rappresenta uno strumento di lavoro per molte associazioni non governative, enti privati ed associazioni del terzo settore, che lo applicano in ambiti disparati, come la tossicodipendenza, l'alcolismo e i disturbi dell'apprendimento. Infatti, successivamente al riscontro positivo del suo utilizzo in Finlandia, è incrementato l'interesse rispetto al metodo dialogico da parte di molti servizi; nonostante questo, sono ancora esigue le ricerche effettuate sull'applicabilità e reale efficacia del "dialogo aperto", soprattutto rispetto alla sua replicabilità in sistemi sanitari differenti a quello finlandese ed aree di intervento di ambito non psichiatrico. Al momento sono in corso molteplici studi effettuati tramite osservazioni, sondaggi, scale di autovalutazione e focus groups; per esempio, in Gran Bretagna il Sistema Nazionale della Salute (NHS) sta

investigando l'approccio di Seikkula e comparando i risultati ad altri modelli di trattamento tuttora in uso ed inoltre, uno studio denominato HOPEnDialogue sta analizzando gli esiti del 'Dialogo Aperto' nel panorama internazionale.

In letteratura, sono stati presentati diversi limiti rispetto all'utilizzo effettivo delle pratiche dialogiche e critiche inerenti alla struttura del "dialogo aperto". In primo luogo, alcuni studiosi sollevano dei dubbi rispetto alla mancanza di chiare indicazioni e linee guida per l'utilizzo di un linguaggio dialogico e la creazione di un dialogo trasformativo, provocando confusione e ambiguità tra i professionisti, riguardo a ciò che comporta a livello pratico tale metodo; viene, infatti, contestata la natura del 'Dialogo Aperto', attribuita da Seikkula, come "modo di vivere" (Ong 2021, p.257, trad.mia), anziché come modalità di intervento. In secondo luogo, l'approccio dialogico comporta alcune implicazioni pratiche, quali la garanzia di una risposta immediata da parte degli operatori, la presenza di team pluridisciplinari, orari di lavoro flessibili, una conoscenza dettagliata del metodo e competenze specifiche, che possono riscontrare ostacoli nelle organizzazioni e servizi di riferimento. Lo stesso Seikkula (2003, p. 414, trad.mia) afferma che "l'efficacia dell'approccio del 'dialogo aperto' è inevitabilmente connesso al contesto istituzionale e formativo"; difatti, richiede modifiche non solo strutturali, bensì di mentalità rispetto al proprio operato, in quanto esige un elevato livello di collaborazione tra operatori, sistemi di supporto formali e informali, una propensione alla tolleranza dell'incertezza e un'apertura a differenti punti di vista. Inoltre, rappresentando un metodo che pone al centro la persona, è possibile che possa ravvisare resistenza da parte di culture organizzative gerarchiche, orientate alla stabilità e ad un approccio individuale.

In aggiunta, le abilità richieste ai professionisti per introdurre tale metodo all'interno del loro servizio richiedono un periodo di formazione specifica al fine di introiettare i valori e la cultura di fondo delle pratiche dialogiche orientate alla capacitazione. In uno studio condotto in Inghilterra (Clement 2019), relativo all'implementazione del 'Dialogo Aperto' in un sistema di aiuto per minori, è emersa un'ineguale distribuzione di competenze chiave tra i professionisti del servizio sociale; i ricercatori, dunque, sostengono che è possibile applicare la pratica di Seikkula in contesti dove vige già un modello di lavoro sistemico all'interno del servizio.

Per di più, non sono tuttora presenti, in letteratura, studi, ricerche o considerazioni in merito all'applicazione e utilizzo del metodo del "dialogo aperto", orientato alla coprogettazione capacitante, nei processi di aiuto delle persone con disabilità complesse ed in particolare, nel

sistema sanitario italiano. Tuttavia, è stato effettuato uno studio in Italia, denominato “Introdurre il Dialogo Aperto in Italia” (Pocobello 2015, trad.mia) che ha esaminato l’implementazione di tale metodologia nell’ambito della salute mentale in sei regioni differenti. È stata riscontrata una difficoltà nel consolidamento della pratica a causa delle differenziazioni a livello regionale, per quanto riguarda i fondi attinenti al servizio, la disomogeneità e le differenti esperienze; inoltre, alcuni limiti osservati includono la mancanza di personale specializzato e dedicato esclusivamente a tale metodo, l’assenza di personale di età inferiore a 55 anni ed una crescente cultura riduzionista del paziente. Infatti, la proposta di un “peer-supported Open Dialogue” è stata respinta in quanto accolta con resistenza da parte dei professionisti, i quali esprimono preoccupazione rispetto alla possibilità che il ruolo del paziente o del familiare possa trasformarsi in una posizione professionale “esperta”.

Nonostante l’approccio dialogico e capacitante non sia ancora stato utilizzato nei processi di aiuto delle persone con disabilità complessa, Seikkula ed altri studiosi sostengono l’orientamento del ‘dialogo aperto’ ad un approccio basato sui diritti umani, applicabile a differenti contesti in quanto metodo non gerarchico che promuove l’espressione della voce del singolo individuo, in un’ottica capacitante e di promozione dell’autodeterminazione della persona. Da un lato, infatti,

Il Dialogo Aperto come modello di trattamento è adattabile a varie condizioni culturali e strutturali. [...]. Può funzionare come un approccio sensibile alla cultura e non-essenzializzante in una varietà di ambienti e contesti. [...] Questa flessibilità, ed il fatto che i processi del ‘dialogo aperto’ sono principalmente basati sulla comunità e utilizzano risorse moderate, suggerisce che il Dialogo Aperto può essere un approccio applicabile universalmente (Von Peter 2019, p.5-6, trad.mia).

Dall’altra parte, tuttavia, risulta evidente la dipendenza dell’applicazione di tale approccio al contesto ed alle risorse monetarie, limitandone, dunque, l’efficacia.

All’interno del sistema sanitario nazionale italiano, l’applicazione del metodo del “dialogo aperto” costituirebbe un radicale cambiamento di prospettiva dei servizi e dei professionisti e comporterebbe l’introduzione di significativi benefici a favore della persona con disabilità e della sua famiglia. In primo luogo, il sistema italiano di salute mentale e della disabilità adulta

ricorre nella maggior parte dei casi ad una logica assistenziale ed istituzionalizzante; infatti, oltre ad offrire risposte standardizzate ai bisogni specifici delle persone, utilizza in modo eccessivo e a volte improprio risposte mediche, quali il trattamento sanitario obbligatorio (T.S.O) e farmaci antipsicotici, come soluzioni alle crisi (Pocobello 2015). Applicare un approccio dialogico alla gestione di quest'ultime, come suggerisce il metodo di Seikkula, ridurrebbe l'utilizzo di psicofarmaci e il ricorso all'ospedalizzazione; inoltre, inviterebbe i professionisti e i servizi a porre al centro la persona, senza considerare la sua disabilità o disturbo una problematica da dover curare. La messa in pratica del "dialogo aperto", per di più, presuppone inevitabilmente un rinnovamento o addirittura una sostituzione dell'attuale logica dei sistemi dei servizi che, nata in un contesto differente da quello odierno, risponde in modo frammentato alle esigenze delle persone, le quali non vengono nella maggior parte dei casi rese partecipe dei loro interventi. Difatti, Seikkula ritiene essenziale che i professionisti promuovano le risorse dell'individuo e della sua famiglia lavorando "con" le persone e non "per" le persone. Come precedentemente formulato, il coinvolgimento dei familiari aumenta l'agency e le capabilities della persona in quanto la relazione di cura o "diadica" creata con la rete permette la circolarità e la co-costruzione del processo di acquisizione di capacitazione e autonomia. A livello più ampio, infine, la diffusione della metodologia dialogica e co progettante potrebbe comportare la "de-psychiatrization" (Von Peter 2021) della società, ovvero la riduzione parziale o totale della logica medica e assistenziale tutt'ora presente in Italia e il conseguente cambio di prospettiva da parte della società stessa rispetto alla disabilità e alla visione della persona con disabilità. L'utilizzo dell'approccio di Seikkula all'interno di un sistema che supera la logica della cura psichiatrica, quindi delle diagnosi, dei medicinali psicotropi e della documentazione come "prova" della disabilità, rappresenterebbe l'inizio di una nuova concezione della disabilità in Italia.

Alla luce delle considerazioni di cui sopra, sono ancora molti gli elementi da approfondire e gli interrogativi a cui rispondere rispetto all'utilizzo del "dialogo aperto" e delle sue implicazioni operative a livello culturale e organizzativo; inoltre, la sua applicazione all'interno della presa in carico della persona con disabilità complessa non è stata ancora esplorata. In conclusione, nonostante la complessità del consolidamento di tale metodologia all'interno di culture organizzative, l'implementazione della pratica dialogica in ottica di co progettazione capacitante all'interno del sistema sanitario italiano ed in particolare, nei servizi attinenti alla disabilità, raffigurerebbe un'opportunità di rinnovamento e di applicazione dei principi della

Convenzione delle Nazioni Unite, nonché di cambiamento nella visione del soggetto con disabilità complessa.

CAPITOLO III

Innovare il sistema alla luce dell'esperienza presso l'Opera della Provvidenza Sant'Antonio

3.1 Esperienza di tirocinio presso l'Opera della Provvidenza Sant'Antonio

3.1.1 Il servizio

L'Opera della Provvidenza Sant'Antonio (O.P.S.A) è una fondazione di religione della diocesi di Padova e una struttura residenziale per persone anziane e persone con disabilità complesse, nata dall'esigenza di

dare una risposta concreta ad un problema umano e sociale gravissimo, quello delle persone con gravi disabilità abbandonate a sé stesse, in condizioni disagiate se non degradate, senza, comunque, un'adeguata protezione sanitaria e socioassistenziale, problema del quale nessuno allora sembrava accorgersi (La Provvidenza 1990, p.86).

La struttura, che costituisce il centro residenziale per persone con disabilità intellettiva, collocato a Sarameola di Rubano in provincia di Padova, è articolata in nove padiglioni che comprendono ventisette nuclei residenziali, differenti gli uni dagli altri rispetto a bisogni e caratteristiche delle persone, quali cognitive, relazionali, motorie, comportamentali, psichiatriche e di impegno sanitario assistenziale. La forte interazione sociale e la presenza costante di operatori favorisce un consolidato senso di appartenenza e una vita comunitaria viva e salda. Le attività educative, il contatto con i volontari e le molteplici esperienze offerte settimanalmente contribuiscono alla creazione di intense relazioni amicali, che rendono la struttura simile a un vero e proprio luogo di affetti.

In riferimento alle modalità di ingresso, gli individui afferiscono al servizio tramite due possibili unità di offerta, la Residenza sanitaria assistenziale per persone con disabilità (RSA) e il centro di riferimento per gravi disabilità e disturbi del comportamento con elevata

necessità sanitaria (CRGD). La prima, secondo la delibera regionale n.1103 del 2019 è finalizzata all'accoglienza di persone "con disabilità fisiche, psichiche e sensoriali con gravi limitazioni di autonomia, nella cui valutazione multidimensionale risulti comunque inequivocabile l'impossibilità dell'assistenza domiciliare o dell'inserimento in altra struttura per persone con disabilità" (DGR 1103/2019) e attualmente prevede l'inserimento residenziale definitivo di 230 persone. La seconda, invece, delinea l'accompagnamento residenziale per "disabili in età evolutiva e adulti con gravissime limitazioni di autonomia, sia dal punto di vista fisico motorio che psichico e comportamentale, caratterizzate da un elevato bisogno assistenziale sanitario" (DGR 244/2015), il quale ad oggi viene usufruito da 107 persone. Il fine principale del servizio risulta essere non solo la garanzia dell'assistenza e del soddisfacimento dei bisogni di prima necessità, bensì la creazione di uno spazio sicuro e accogliente. Esso funge da luogo degli affetti e casa per gli ospiti, promuovendo, inoltre, una visione olistica della disabilità e della persona, tramite la promozione di un accompagnamento multidisciplinare. Difatti, il percorso di ogni individuo è sostenuto dalla presenza di un'équipe pluriprofessionale che comprende differenti figure, quali l'assistente sociale, il medico, l'infermiere, l'educatore professionale, il logopedista, il fisioterapista e gli operatori socioassistenziali.

Alla luce dell'esperienza di tirocinio di secondo modulo svolta presso il servizio sociale dell'Opera della Provvidenza Sant'Antonio, in questo capitolo analizzerò le pratiche osservate rispetto all'accompagnamento delle persone con disabilità complesse e proporrò delle indicazioni rispetto all'orientamento di quest'ultimo in un'ottica dialogica e capacitante che favorisca la capacitazione della persona e della sua rete familiare. Prima di fare ciò, proporrò un approfondimento sul ruolo chiave delle famiglie nell'accompagnamento degli individui, soffermandomi, in aggiunta, sul modello della Family Group Conference (FGC), al fine di esaminare le procedure operative dell'OPSA attraverso una lente ecologica.

3.1.2 Il ruolo partecipativo delle famiglie nell'accompagnamento: la Family Group Conference

L'importanza del coinvolgimento della rete familiare nel percorso di aiuto delle persone con disabilità è riconosciuta, dal punto di vista legislativo e normativo, da diversi anni. Nello

specifico del contesto degli Stati Uniti d'America, il Congresso nel 1968 incorporò tale principio nel "Handicapped Children's Education Program". Pochi anni dopo, Shearer e Shearer (1977) identificarono come motivazioni e benefici del coinvolgimento familiare il miglioramento delle capacità funzionali della persona, la possibilità di esercitare "advocacy" da parte dei familiari, la promozione di supporto da parte della comunità e il diritto della famiglia di partecipare alla progettazione degli interventi. Inoltre, in letteratura sono presenti molteplici definizioni; in campo educativo Fullan afferma che "ci sono forme differenti di coinvolgimento parentale, e dobbiamo identificarle al fine di selezionare e capire le conseguenze (1982, p.62, trad.mia)" mentre Moxley e colleghi sostengono che

La partecipazione dei membri della famiglia come agenti attivi è vitale nella promozione del benessere di una persona con disabilità dello sviluppo e/o il benessere di una persona disabile come un gruppo all'interno della nostra comunità. I membri della famiglia possono collaborare in maniera efficace con i professionisti in tutte le fasi della fornitura dei servizi con l'obiettivo di contribuire a risultati positivi per persone con disabilità dello sviluppo (1989, p.303, trad.mia).

Per di più, aggiungono che "dalla nostra prospettiva, i membri della rete familiare non sono coinvolti come agenti attivi se coloro che forniscono i servizi li vedono come oggetti di un cambiamento terapeutico o come risorse per i problemi della persona con disabilità (ibidem, trad.mia)". I professionisti, discostandosi da una prospettiva assistenziale, dovrebbero considerare i familiari coinvolti direttamente nell'accompagnamento e parte integrante nella promozione del benessere della persona.

In ambito di normativa italiana, la "Legge quadro sull'handicap" n.104/1992 sottolinea il ruolo della famiglia riconoscendo il diritto e dovere nel partecipare alle decisioni che riguardano il figlio fino alla maggiore età. Inoltre, specifica i diritti dei membri alle scelte riguardanti la salute, le cure, l'educazione e l'orientamento scolastico, all'informazione e collaborazione rispetto alle scelte dei servizi sanitari e sociali, al coinvolgimento diretto e alla collaborazione in interventi sociali, scolastici, sanitari, lavorativi e riabilitativi e infine, alla definizione, stesura e verifica del profilo di funzionamento e del piano educativo individualizzato. Nonostante ciò, storicamente le famiglie sono state considerate come "soggetti da assistere" e "soggetti patologici", per giungere, invece, a tempi più recenti in cui esse, in una concezione psico-educazionale e pedagogica, vengono definite "risorse da

attivare” e “detentrici di risorse e di una specifica expertise” (Mura 2009, p.313-314 cit. in Pavone 2014). Oggigiorno il protagonismo delle famiglie viene valorizzato in quanto si ritiene che esse costituiscano dei partner che, insieme ai professionisti, mobilitano i progetti, collaborano all’interno del sistema dei servizi, condividono scelte di percorso e di indirizzamento scolastico e lavorativo. A tal merito, Franchini puntualizza che la famiglia non rappresenta “un plus rispetto alla funzione degli operatori specializzati”, bensì “l’agenzia delle agenzie educative, la protagonista da cui parte ogni delega ai servizi, che dovrebbero intervenire in affiancamento ad essa, mai in sostituzione (Franchini 2007, p.104-105)”. In aggiunta, Kendrick (1996) sviluppa il concetto di “naturale autorità della famiglia”, sostenendo il diritto della famiglia ad essere coinvolta nelle decisioni soprattutto al fine di controbilanciare l’autorità esercitata dai professionisti, servizi ed enti governativi.

Moxley e colleghi (1989) individuano quattro modalità secondo cui il coinvolgimento della famiglia può avvenire a seconda del livello su cui la rete agisce; il primo prevede un’attenzione prioritaria alla persona con disabilità, la quale viene assistita dai suoi parenti che imparano nuove abilità, collaborano con i professionisti e valutano il supporto fornito dai servizi mentre il secondo livello vede la famiglia coinvolta nella stesura e attuazione degli interventi e del progetto di aiuto. Ampliando il raggio di azione, la famiglia può essere coinvolta a livello comunitario, promuovendo l’integrazione sociale della persona, la sensibilizzazione rispetto alle diverse tipologie di disabilità e l’accessibilità a servizi, ed infine dal punto di vista societario, influenzando le politiche sociali e sviluppando l’associazionismo familiare.

I membri delle famiglie imparano ad essere efficienti nell’influenzare le decisioni e a promuovere i servizi se un programma formativo li supporta nello sviluppo di abilità di raccolta di informazioni, tecniche per intervenire quando necessario, e nel perfezionare capacità per fornire supporto reciproco (Moore, Weitzman, Steinberg, Manar 1981 cit. in Moxley e colleghi 1989, p.307, trad.mia).

Inoltre, Zambrino e colleghi (2021) identificano tre tipologie di ruoli che le famiglie possono ricoprire, nello specifico quando la persona con disabilità vive in una realtà residenziale. I “ruoli formali” corrispondono all’assunzione di figure quali quelle dell’amministratore di sostegno o di tutore; la rete, in seguito, può essere un “supporto al benessere” (Zambrino e colleghi 2021, p.4, trad.mia) dell’individuo divenendo responsabile della comunicazione con

i professionisti rispetto a preoccupazioni legate alle cure fornite, ai servizi o alla richiesta di modifiche progettuali. Infine, i familiari possono rappresentare una fonte di “supporto emotivo e sociale” (ivi) per il team che lavora nella struttura, accompagnando la persona a effettuare commissioni e visite sanitarie, portando a casa l’individuo e contribuendo alla preparazione di pasti. Dunque, sono molteplici e non mutualmente esclusive le modalità attraverso cui la rete familiare può essere coinvolta dall’équipe.

Dal punto di vista teorico viene esaltata e incoraggiata la partecipazione della rete familiare, nonostante ciò, nella pratica lo scenario presenta alcune incongruenze e lacune; infatti, molti servizi faticano ad operare adottando una logica inclusiva, le famiglie non sempre vengono informate rispetto ai loro diritti e gli interventi non vengono definiti secondo un’ottica integrata.

Un modello sviluppatosi in Nuova Zelanda, all’interno dei servizi di tutela minorile, con il fine di favorire la coprogettazione, l’empowerment e l’ampliamento delle capabilities della famiglia è il Family group Conference (FGC). Esso fu implementato negli anni ’80 del 900 ed è diffuso ora in molti paesi, tra i quali l’Olanda; costituisce un metodo che contrasta le pratiche paternalistiche e assistenziali dei servizi in quanto pone al centro l’individuo e la sua famiglia, dando loro la possibilità di esprimere le proprie preoccupazioni, desideri e richieste. Si propone come un approccio centrato sulla famiglia che prevede i seguenti valori chiave:

1. Il riconoscimento dei pazienti e delle famiglie come esperti dei loro stessi bisogni
2. La promozione di un rapporto di collaborazione tra i pazienti, la famiglia e i professionisti sanitari
3. Il supporto del ruolo dei pazienti e delle famiglie nelle prese di decisione (Hillebregt 2018, p. 2, trad.mia)

Le famiglie vengono considerate fondamentali nei processi di presa di decisione e a queste viene riconosciuto e garantito il diritto di partecipare al processo di aiuto. Questo modello ha lo scopo di supportare l’autonomia della persona attraverso il coinvolgimento e la mobilitazione della sua rete sociale e familiare attraverso un processo partecipato. Quest’ultimo ha inizio settimane prima dell’incontro formale con la persona e la sua famiglia in quanto il coordinatore dell’intervento attua delle azioni preliminari al fine di preparare il contesto appropriato per un dialogo efficace. In primo luogo, il professionista contatta

l'individuo aiutandolo a individuare le figure chiave della sua rete che verranno in seguito contattate dall'esperto. Esse verranno rese consapevoli rispetto all'obiettivo dell'incontro, il quale inviterà i partecipanti a porre al centro le risorse e la risoluzione di problemi; infine, il coordinatore sceglierà, tra i membri scelti dalla persona, i soggetti che fungeranno da presidente, supporto al soggetto e verbalizzatore. Infine, la riunione presenta tre passaggi:

1. Il coordinatore presenta i diversi partecipanti e i loro ruoli, e le tematiche o problemi di cui la persona vuole discutere in tale sede.
2. La rete si esprime rispetto ai temi riportati e condivide idee legate a possibili soluzioni per raggiungere obiettivi ed aiutare la persona. La discussione dovrebbe portare ad un piano concreto di azioni; in questa fase il coordinatore e i diversi professionisti non sono presenti.
3. Il coordinatore e gli esperti si uniscono nuovamente all'incontro, visionano il piano elaborato dalla rete e nel caso ci siano delle modifiche da apporre, si assicurano che tutti i partecipanti siano d'accordo. Il progetto viene, dunque, sottoscritto dai partecipanti e viene definito un successivo incontro di monitoraggio e verifica dopo un periodo di tempo compreso tra i tre e sei mesi.

Risulta fondamentale, ora, analizzare tale metodologia alla luce delle premesse sviluppate in merito al contributo di Amartya Sen con il Capability Approach e al "Dialogo Aperto" di Jaakko Seikkula, al fine di comprendere come un approccio integrato possa favorire l'empowerment e la capacitazione della persona. In prima istanza, le Nazioni Unite, con la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (2006), e il "National Disability Insurance Scheme" (2013) riconoscono l'importanza del ruolo della famiglia nella promozione dei diritti delle persone in quanto essa può contribuire ad aumentare la scelta e il controllo della vita dell'individuo, agendo quindi come "capability esterna". Uno studio condotto dall'Università di Utrecht (Hillebregt 2018) ha indagato gli effetti della FGC in pazienti con disabilità cronica e nelle loro reti familiari, riscontrando un incremento di capacitazione da parte dell'individuo. La partecipazione stessa dei suoi familiari aveva favorito il controllo su situazioni quotidiane di vita e relazioni significative, nonché un incremento rispetto al senso di efficacia personale. Come sostengono Foster e Handy (2008), la volontà esplicita di intraprendere una "reciproca condivisione intenzionale" e un insieme di azioni coordinate tra una persona che possiede capabilities e una che non ne dispone, porta l'individuo a trarre in modo indiretto delle abilità, potenzialità o opportunità dall'azione intenzionale dell'altro. Le

capability esterne si basano sulla relazione di prossimità tra due o più persone, dunque sul “care”, ovvero su un rapporto di cura e su quella che viene definita “rete di fronteggiamento”. Questa corrisponde ad “un insieme di relazioni che si attivano e sono “tenute assieme” (legate) dalla tensione condivisa verso un robusto fine comune, che tocca in vario modo la vita o gli interessi primari (ultimate concern) delle persone coinvolte in quelle relazioni (Folgheraiter 2007, p.392 cit. in Biggeri e colleghi 2010, p.95)”. I valori chiave della tecnica della Family Group Conference favoriscono lo sviluppo non solo di “capability esterne”, bensì l’allargamento di queste a “team-agency”, in quanto promuovono un lavoro di squadra coordinato ed esplicitamente intenzionato verso uno scopo collettivo il cui raggiungimento è possibile solamente grazie all’apporto di ciascun membro. Ciò che differenzia tale costrutto da quello di “capability esterne” e che lo rende centrale per favorire un’ottica di capacitazione viene così puntualizzato:

L’idea di fondo dei modelli economici di team-agency è che quando un individuo ragiona come membro di una squadra, passa a considerare non più le azioni che producono il miglior risultato per lui, ma le combinazioni di azioni di tutti i membri della squadra che meglio promuoveranno gli obiettivi della squadra stessa e, in particolare, la parte che egli può avere all’interno del piano d’azione della squadra. (Suggendo 1993, 2003; Bacharach 1999, 2006 cit. in Biggeri e colleghi 2010, 66)”.

In una prospettiva di coprogettazione è altresì essenziale che tale progettualità sia realizzata mediante una direzione di lavoro univoca che integri l’apporto della persona e quello professionale degli esperti, al fine di promuovere il maggior livello di benessere collettivo.

In seconda istanza, il modello della Family Group Conference presenta diversi punti di contatto con l’approccio dialogico di Seikkula, in quanto entrambi pongono al centro il contributo della persona e della sua rete al fine di generare un processo terapeutico che possa favorire una comunicazione aperta e dialogica. Il primo principio di riferimento della tecnica FGC, secondo cui i pazienti e i loro familiari sono esperti dei loro stessi bisogni, coincide con la visione del “Dialogo Aperto”, in cui l’apporto dell’individuo e della sua rete sono di fondamentale importanza al fine di generare comprensione e dialogo. In particolare, il modello neozelandese riconosce al soggetto e alla sua famiglia lo spazio e l’ascolto della loro voce offrendo un momento di confronto rispetto alla progettualità e il diritto di stesura di tale piano. Inoltre, la procedura di visione, di modifica, di verifica e di sottoscrizione del progetto, realizzata congiuntamente con tutti i membri coinvolti e con la loro approvazione, rispecchia

la metodologia utilizzata in uno degli strumenti tipici delle pratiche dialogiche di coprogettazione, quale il “Dialogo sul futuro”, precedentemente descritto nel capitolo 2. Come sostiene Johansen, “L’ autorivelazione e il dialogo possono creare un nuovo senso di comunità, solidarietà ed appartenenza in una famiglia/rete, e si riferisce alla guarigione relazionale di Seikkula e Arnkil (2007) (Johansen 2020, p.286, trad.mia)”.

In conclusione, la partecipazione della rete familiare della persona all’ interno del processo di aiuto è un elemento determinante al fine di favorire il riconoscimento non solo del loro sapere, bensì del loro contributo al benessere dell’ individuo. Inoltre, un approccio dialogico e di coprogettazione pluriprofessionale promuove il riconoscimento della dignità del soggetto. Come afferma il filosofo Lévinas

lo starci di fronte dell’ altro -l’ essere cioè esposti alla sua espressività- nel reclamarli ci richiama alla nostra “responsabilità”, che è anche quella di dargli risposta; rispondiamo della nostra umanità non già in riferimento a una norma astratta, ma concretamente, nel rapporto che stabiliamo gli uni verso gli altri (Pavone 2014, p.96).

Lo sviluppo di capabilities esterne e di team-agency integrate ad un approccio basato sulla famiglia e dialogico, come quello del “Dialogo Aperto” e della Family Group Conference, restituisce alla persona e alla sua rete il potere di determinare il corso della propria vita, incrementando l’ autodeterminazione e il rispetto del diritto di una vita indipendente.

3.1.3 Analisi delle pratiche di accompagnamento delle persone con disabilità complessa

All’ interno dell’ Opera della Provvidenza Sant’ Antonio, il processo di aiuto della persona e della sua famiglia prevede diverse fasi e momenti di confronto e discussione tra i soli professionisti che costituiscono l’ équipe di riferimento dell’ individuo ed altri con la rete. Pertanto, a seguito di un periodo di tirocinio, mi soffermerò sull’ analisi delle pratiche osservate utilizzando una prospettiva bio- psico- sociale che presti attenzione all’ applicazione di valori propri delle pratiche di coprogettazione e dialogiche al fine di valutare l’ orientamento di tali metodi all’ aumento della capacitazione della persona.

In primo luogo, successivamente alla ricezione della domanda di residenzialità, l'équipe di riferimento, comprendente le diverse figure professionali, organizza una prima visita presso la struttura dove risiede l'individuo al fine di conoscere la persona e la sua storia sociale, sanitaria e personale. Dunque, avviene un confronto multidisciplinare tra gli esperti dell'OPSA e della struttura promuovendo, quindi, il dialogo ed un luogo di incontro transdisciplinare al fine di garantire uno scambio di informazioni efficienti ed un'assunzione di responsabilità condivisa. È evidente come tale pratica favorisca un metodo operativo dialogico ed un accompagnamento multidisciplinare, che prende in considerazione tutte le sfere di vita della persona. Tuttavia, includere quest'ultima e la sua rete familiare in questa prima fase del processo contribuirebbe a costruire una prima relazione di fiducia con l'équipe dell'OPSA e favorirebbe uno spazio di condivisione e integrazione di informazioni riguardanti la persona. In un secondo momento, l'équipe si riunisce per valutare la possibilità di ingresso dell'individuo all'interno di uno dei nuclei disponibili e nel caso in cui questo possa avvenire, la famiglia viene invitata nella struttura al fine di promuovere una conoscenza reciproca. Il contatto con la rete sociale della persona rimane costante lungo tutto l'accompagnamento, infatti, sono frequenti i momenti di confronto con l'équipe e con lo psicologo, nello specifico, con l'obiettivo di offrire alla rete uno spazio personale. Questo, altresì, ribadisce l'utilizzo di un approccio ecologico e di una visione olistica della persona, propria della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (2006).

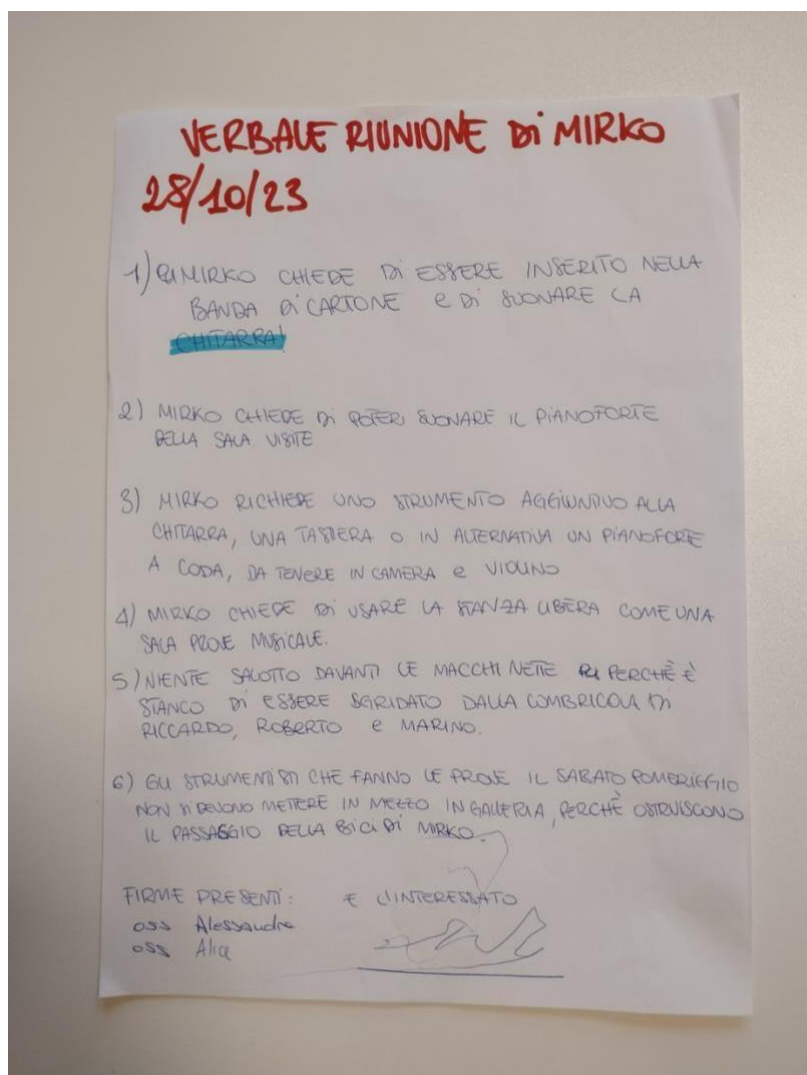
In seconda istanza, la partecipazione dell'individuo e della sua famiglia non è prevista durante il processo di definizione e stesura del progetto, che avviene in una riunione di équipe con tutti i professionisti. Questa scelta metodologica non permette la costituzione di una co-progettazione personalizzata e l'utilizzo di pratiche polifoniche che promuovono l'ascolto della voce del soggetto e dei suoi familiari. Infatti, come sostiene Marchisio, "a livello di capacitazione e di distribuzione di potere c'è una differenza sostanziale tra basare una progettazione su una "descrizione della persona" e fondarla sulla "descrizione di una persona nella sua rete (Marchisio 2019, p.65)". Offrire la possibilità alla famiglia di utilizzare la propria voce e linguaggio favorisce la costruzione di una pratica dialogica, in cui sono i partecipanti a determinare la costituzione di significato e comprensione della situazione. Come precedentemente puntualizzato, il metodo dialogico e la partecipazione della famiglia favoriscono lo sviluppo di "capability esterne" e di un "team-agency", incrementando le capabilities individuali della persona, dunque la sua capacitazione. Infatti, una delle

raccomandazioni che Seikkula formula al fine di sviluppare una realtà multi-vocale e un linguaggio comune consiste nell'inclusione della rete sociale della persona in tutte le occasioni del processo. La verifica del piano personalizzato, al contrario, avviene in presenza della rete familiare, la quale ha il diritto di richiedere la costruzione o l'aggiunta di servizi e attività specifiche, nonché la modifica ed infine, la sottoscrizione del progetto. In aggiunta, la persona non viene inclusa nei processi di programmazione e definizione del piano, al contrario di quanto afferma Seikkula. Egli sostiene che è possibile “rendere i pazienti psicotici capaci di costruire un nuovo linguaggio per mezzo del quale esprimere gli eventi più difficili delle loro vite (Seikkula 2014, p.47)” poiché “la terapia rappresenta il tentativo di dare senso al non-senso, di restituire al paziente la sua verità interna, ma non in maniera preconfezionata, bensì permettendo a lui stesso di coglierla e di narrarla, a sé stesso e alle persone che gli sono vicine (ivi, p.48)”.

3.1.3.1 Esempio pratico di un processo di co progettazione

Nonostante la mancanza di una prassi operativa che favorisce l'inclusione di tutte le persone nel loro processo di aiuto, ho assistito ad un episodio che ha visto un ragazzo, Mirko, di anni 20 e con disabilità intellettiva, al centro della definizione del suo piano personalizzato. Infatti, durante una riunione di monitoraggio, le due operatrici socio sanitarie di riferimento di Mirko lo hanno interpellato rispetto alle sue richieste, hanno riportato i suoi desideri e gli hanno fatto sottoscrivere il verbale, la cui foto allego sotto (Allegato 1). Questa scelta ha permesso a Mirko di poter esprimere sé stesso, di legittimare e riconoscere come validi ed importanti le sue richieste e di aumentare il suo senso di agenzialità rispetto alla sua vita. In questo modo, i professionisti hanno contribuito ad aumentare la sua autodeterminazione, dunque la sua capacitazione.

(Allegato 1)



In conclusione, dopo aver esaminato le pratiche di accompagnamento della persona all'interno dell'Opera della Provvidenza Sant'Antonio, ritengo opportuno delineare alcune indicazioni operative al fine di orientare la metodologia in uso verso il consolidamento di un approccio dialogico che promuova la capacitazione dell'individuo.

3.1.4 Suggestioni operative per un accompagnamento dialogico capacitante

Avendo effettuato un'attenta analisi delle differenti linee guida e indicazioni fornite da Seikkula (2014) e da Marchisio (2019), utilizzando la prospettiva delle capabilities di Sen, e alla luce delle precedenti considerazioni di cui sopra, ritengo che le pratiche dell'OPSA possano essere considerate come orientate ad una "progettazione personalizzata". Reputo, dunque, che al fine di aumentare le capabilities della persona, attraverso il riconoscimento del ruolo fondamentale della sua rete familiare, siano necessarie alcune modifiche di metodologia, che orientino l'accompagnamento verso una "co-progettazione personalizzata".

Alla base di un cambiamento metodologico e di paradigma rispetto al ruolo dell'individuo e della sua famiglia avviene un rinnovo e una trasformazione della prospettiva dei professionisti, in quanto il potere professionale che detengono viene modificato a fronte dei valori e delle pratiche dialogiche e di coprogettazione. Infatti, costruire uno spazio sicuro, in cui tutti i membri abbiano uguale valore e ai quali vengano riconosciuti un proprio "expertise" e la propria voce, costituisce il principio chiave per promuovere uno spazio dialogico e di costruzione partecipata. Per fare ciò, è essenziale che gli operatori si pongano in una relazione orizzontale con la persona e la sua rete, in modo da poter restituire ad essi il potere che gli spetta di diritto e di cui sono stati privati.

Per di più, è essenziale la garanzia della partecipazione della persona alle diverse fasi di progettualità e momenti di confronto; come sostiene Seikkula,

La rete sociale deve essere considerata rilevante nella definizione stessa del problema. Un problema diventa tale quando è stato definito in questo modo dal paziente stesso o dalle persone che gli sono vicine... I pazienti, le loro famiglie e gli altri membri chiave della rete sociale sono sempre invitati agli incontri, per mobilitare le risorse psicologiche di ciascuno (Seikkula 2019, p. 13).

Come precedentemente puntualizzato, l'inclusione della famiglia e della persona stessa promuove l'allargamento delle capabilities dell'individuo, favorisce un terreno fertile per l'ascolto di tutti i partecipanti e una progettazione condivisa, nonché il rispetto della dignità del soggetto e della sua autodeterminazione.

A tale merito, la partecipazione del soggetto e della sua rete alla programmazione, alla definizione e alla stesura della progettualità di vita rappresenta il nodo centrale che caratterizza una "co progettazione personalizzata" e un approccio mirato allo sviluppo del dialogismo e della tolleranza dell'incertezza. Come nelle pratiche dei Dialoghi sul Futuro e della Family Group Conference, sarebbe opportuno offrire alla famiglia uno spazio dedicato in cui poter riflettere e stilare alcune proposte, desideri o richieste relative alle diverse "aree di vita" della persona. In questo modo verrebbero mobilizzate le risorse psicologiche dei membri e di conseguenza, aumenterebbe il senso di agentività nelle loro vite.

Negli incontri di trattamento il focus primario è quello di promuovere il dialogo e in secondo luogo di promuovere il cambiamento nel paziente e nella sua famiglia. Il dialogo è considerato il mezzo attraverso il quale la famiglia e il paziente sono in grado di acquisire maggiore agentività nelle proprie vite, discutendo dei problemi che li riguardano (Haarakangas 1997, Holma e Aaltonen 1997 cit. in Seikkula 2019, p.18).

In ultima istanza, ritengo che la volontà di rispettare la dignità della persona e del suo diritto a contribuire al corso della sua vita sia il presupposto e il motore di cambiamento principale all'interno di una pratica di accompagnamento che è orientata al riconoscimento dell'individuo con disabilità complessa come persona.

3.2 Gli stili e codici comunicativi all'interno della disabilità complessa

3.2.1 Il sistema comunicativo di persone con disabilità complessa

La comunicazione, quale modalità di espressione e comprensione di messaggi, rappresenta un aspetto fondamentale nella relazione con la persona con disabilità complessa. Essa permette a quest'ultima di poter interagire con i membri dell'équipe, attraverso l'utilizzo della sua "voce", consentendo la creazione di uno spazio dialogico all'interno del quale poter creare un significato condiviso della situazione. Per di più, sono presenti differenti modalità con le quali un individuo comunica; secondo Mar e Sall (1999) il "Profilo Comunicativo" di una persona comprende l'utilizzo dei simboli, l'intenzionalità, la complessità, l'azione sociale, l'uso del vocabolario e la comprensione, ciascuno dei quali enfatizza uno specifico

aspetto sociale o cognitivo della comunicazione stessa. Infatti, l'utilizzo dei simboli, come segni, icone, parole, oggetti, codici ed immagini, si riferisce all'abilità di comunicare attraverso rappresentazioni che veicolano significati; l'intenzionalità della comunicazione, invece, può declinarsi nella volontà di attirare attenzione, rispondere, rendere noto un messaggio o esprimere un bisogno. La complessità del profilo comunicativo, in aggiunta, rappresenta la capacità di strutturare una frase utilizzando differenti simboli grammaticali e parole mentre l'azione sociale fa riferimento all'abilità di

interagire socialmente o di rispondere ad un'altra persona, dunque di partecipare all'interno di una conversazione mantenendo un contatto comunicativo diretto. Infine, l'utilizzo del vocabolario è ritenuto essenziale al fine di esprimere bisogni e interessi attraverso le parole, segni e comportamenti comunicativi appropriati, e la comprensione viene considerata un elemento chiave per l'intendimento e condizione della comunicazione ricevuta da un soggetto terzo. Rispetto a quest'ultimo aspetto, e soprattutto in relazione ai profili comunicativi, gli autori suddividono tale abilità in cinque livelli che prevedono l'attivazione di meccanismi cognitivi sempre più articolati. Difatti, la comprensione può avvenire sotto forma di consapevolezza rispetto a un'interazione; una risposta semplice legata al contesto; una "comprensione basica" (Marshall 1999, p.25, trad.mia), per esempio di istruzioni o di comandi semplici; una risposta complessa mediante la quale la persona comprende richieste specifiche, domande e conversazioni complesse; e infine, una "comprensione ampia" (ibidem) di situazioni sociali e interazioni.

Nonostante la variabilità individuale dettata dalle differenti tipologie di disturbi, generalmente le persone con disabilità complesse comunicano in una modalità pre-simbolica, utilizzando espressioni sottili come vocalizzazioni, modifiche nel tono muscolare e contrazioni facciali (Stillman, Siegel-Causey 1989; Daelman 2003 cit. in Hostyn e colleghi 2010, p.679). Queste espressioni comunicative generano ambiguità di significato, rendendo difficile la comprensione di bisogni, pensieri e sensazioni e rappresentano un ostacolo alla creazione di una comprensione condivisa con il soggetto. Nello specifico di bambini con ritardo dello sviluppo motorio e cognitivo, la ricerca ha dimostrato che abitualmente essi vengono considerati non abili nel raggiungere un livello di comunicazione intenzionale, in quanto dimostrano comportamenti comunicativi molto limitati e idiosincratici, come le espressioni del viso, il linguaggio del corpo e i suoni. Tuttavia, questi bambini presentano

differenti modalità di sviluppo comunicativo e di comportamenti; perciò, è preferibile non considerare tutti i bambini con ritardo di sviluppo cognitivo e motorio all'interno di una stessa categoria, allo stesso modo di tutte le persone con disabilità complessa. Inoltre, la "Scale for Dialogical Meaning Making" (S-DMM), ideata da Hostyn con il fine di descrivere il dialogo all'interno di una relazione diadica (2009), dimostra che

Le persone con disabilità complesse, nonostante la loro comunicazione idiosincratice, possono e devono avere un ruolo di importanza nella ricerca di un significato comune. Anche le loro più semplici espressioni possono essere utilizzate come punto di partenza per sviluppare il dialogo (Hostyn e colleghi 2010, p.688, trad.mia).

In conclusione, alla luce di quanto sopra, ritengo rilevante che i professionisti, al fine di instaurare un rapporto di aiuto in un accompagnamento capacitante, approfondiscano gli aspetti che influenzano il funzionamento comunicativo della persona, in modo da poter modificare il loro comportamento e il contesto per facilitare la comunicazione.

3.2.2 La comunicazione aumentativa alternativa

Come precedentemente accennato nel Capitolo II, la tecnologia assistiva è divenuta negli ultimi decenni un'area di interesse nel campo della disabilità e uno strumento fondamentale per la vita di molte persone. Essa è definita come

una varietà di strumenti (e servizi relativi al suo uso) che hanno l'obiettivo di aiutare le persone con disabilità e con bisogni educativi speciali/riabilitativi ad acquisire un miglior adattamento con il loro contesto quotidiano e raggiungere una qualità di vita migliore" (Lancioni 2012, p.1. Cit. In Nijs 2021, Introduzione, trad.mia).

In particolare, la Comunicazione Aumentativa (CAA) è una delle declinazioni della tecnologia assistiva, che coinvolge "un'area della pratica clinica che cerca di compensare la temporanea o permanente di individui con bisogni comunicativi complessi attraverso l'uso di componenti comunicativi speciali o standard" (ISAAC cit. in Costantino 2007, p.34). Il suo utilizzo si è esteso con gli anni a disabilità molto differenti, quali disturbi autistici, paralisi

cerebrali infantili, distrofia muscolare, sindrome di Down, disabilità intellettive, malattie neurologiche progressive. Essa consente agli individui, il cui funzionamento comunicativo è ritenuto complesso, di interagire con il mondo esterno, chiedere attenzione e fare richieste per attività. Inoltre, è stato dimostrato che la CAA favorisce la partecipazione e il coinvolgimento di individui in contesti di socializzazione, nonché incrementa la loro autodeterminazione (Nijs, S., Maes, B. 2021). Il sistema di Comunicazione Aumentativa Alternativa è stato, per di più, descritto come “decodificatore immediato continuo” (Costantino, A e colleghi 2007, p.34) tra il soggetto con disabilità e altre persone, in quanto esso non contribuisce a sostituire il linguaggio naturale della persona, bensì costituisce un mezzo che accresce e valorizza le competenze dell’individuo. Difatti è usuale che le persone utilizzino contemporaneamente altri strumenti comunicativi a fronte della declinazione plurale della comunicazione stessa.

In aggiunta, secondo diversi studi (McNaughton, D., Bryen, D. 2007), l’utilizzo della tecnologia aumentativa alternativa ha promosso il raggiungimento di obiettivi personali degli individui in molteplici settori, quali il contesto universitario, lavorativo, di vita indipendente e comunitario. McNaughton specifica che

È importante, tuttavia, che l’individuo che utilizza la CAA possieda autodeterminazione e le abilità comunicative necessarie per compiere e agire rispetto ad una propria decisione personale, e che le opzioni siano realmente disponibili (ibidem 220, trad.mia).

Assumendo l’approccio delle Capabilities di Sen e una prospettiva bio-psico-sociale, è fondamentale valutare il contributo e il ruolo dei differenti soggetti che agiscono con e per l’individuo, e le risorse o le barriere presenti all’interno del suo contesto di vita. Nello specifico, Blackstone e Berg (2003) hanno formulato il modello del “Social Network”, definendo “cinque cerchi dei partner comunicativi”, ovvero i soggetti coinvolti nell’accompagnamento e nella vita della persona, quali i familiari, amici e parenti, vicini e conoscenti, persone retribuite e infine, partner comunicativi non familiari (Galdieri, M., Sibilio, M. 2021, p.72). In un’ottica ecologica, questo strumento costituisce un’opportunità per ampliare il supporto alla persona e l’accompagnamento non solo ai familiari, bensì anche alla cosiddetta “rete di fronteggiamento” in cui l’individuo è immerso. A tale riguardo, Blackstone afferma che il modello del “Social Network” è “uno strumento per valutare, sviluppare e sostenere le reti sociali, evitando che i familiari costituiscano le uniche persone

con le quali si sviluppano interazioni comunicative efficaci” (Blackstone, S.W. 2003, cit. in ibidem).

In conclusione, favorendo un accompagnamento di tipo multidisciplinare e dialogico, è essenziale che tutti i membri coinvolti e i professionisti dell'équipe collaborino insieme, integrando le proprie conoscenze, abilità e capacità, al fine di promuovere e facilitare un contesto comunicativo in cui la persona possa esprimere sé stessa e possa essere ascoltata, nonché compresa.

3.2.3 Il ruolo dell'assistente sociale come mediatore e implicazioni pratiche per l'accompagnamento

Al fine di garantire un processo comunicativo è necessario promuovere l'implementazione di fattori situazionali facilitanti, come la disponibilità della tecnologia assistiva e le abilità professionali legate al recepimento di quest'ultima. Grandlund (2008) ritiene che la partecipazione e il coinvolgimento della rete familiare e sociale della persona in attività di formazione possano costituire degli elementi facilitanti per il consolidamento della comunicazione aumentativa alternativa. È essenziale considerare che “L'uso effettivo di un sistema CAA richiede non solo l'individuazione dei componenti del sistema CAA, ma anche supporti per l'apprendimento sia per la persona con bisogni comunicativi complessi sia per i suoi partner comunicativi” (Beukelman, 1991; Kant-Walsh, Murza, Malani, Binger 2015, cit. in McNaughton, D e colleghi 2019, p.2). Per di più, la ricerca (McNaughton, D e colleghi 2019) sottolinea il contributo fondamentale del team di professionisti rispetto alla tecnologia assistiva; infatti, “questo deve essere un impegno di gruppo spinto dai bisogni, capacità, e interessi della persona con bisogni comunicativi complessi e richiede che i membri del team abbiano la conoscenza, abilità e attitudini a fornire l'assistenza appropriata” (ibidem, p. 4). Dunque, la rete dell'individuo, non solo familiare bensì anche professionale, gioca un ruolo rilevante nell'implementazione della tecnologia utilizzata per la quotidianità e i momenti di confronto con l'équipe pluriprofessionale. A tale riguardo e rispetto ai fattori facilitanti di cui sopra, si possono distinguere due tipologie di barriere all'impiego di tale pratica: le prime si riferiscono a fattori estrinseci legati a risorse, come la cultura organizzativa del servizio e le difficoltà di reperimento dello strumento, mentre le seconde sono intrinseche alle figure di riferimento e correlate alle loro credenze rispetto a tale metodologia e alla volontà di

cambiamento. Al fine di promuovere la rimozione di tali barriere e di favorire le capabilities della persona, l'assistente sociale può fungere da promotore di advocacy per il rispetto dei diritti dell'individuo, facilitatore di una cultura organizzativa attenta e consapevole in merito alla CAA e infine, mediatore relazionale con il soggetto.

In primo luogo, la Carta dei diritti alla Comunicazione, istituita nel 1992 dal Comitato Nazionale Congiunto per i bisogni comunicativi di persone con disabilità gravi, sancisce che “ogni persona indipendentemente dal grado di disabilità ha il diritto fondamentale di influenzare, mediante la comunicazione, le condizioni della sua vita”. Inoltre, specifica una serie di diritti che devono essere garantiti nelle interazioni quotidiane e negli interventi specialistici, quali per esempio il diritto “di avere accesso in qualunque momento ad ogni ausilio di comunicazione aumentativa e alternativa necessario e il diritto di averlo sempre aggiornato e in buone condizioni di funzionamento” e “il diritto di accedere a contesti, interazioni e opportunità che promuovono e incoraggiano la partecipazione come partner comunicativo negli scambi relazionali con altre persone, compresi i propri pari”. L'assistente sociale è chiamato ad assumere un ruolo attivo a livello di costruzione di linee di politica sociale e ad avere uno sguardo critico rispetto alla legislazione; dunque, agisce come promotore del rispetto dei diritti della persona, di cui sopra citati.

In secondo luogo, al fine di garantire il rispetto dei diritti delle persone con disabilità complesse, l'assistente sociale ricopre il ruolo di promotore di un ambiente organizzativo in cui gli esperti sono preparati e aggiornati rispetto alla tecnologia assistiva, dunque che garantiscono il rispetto dei diritti del soggetto all'interno di tutti gli interventi professionali, nella progettazione del percorso e nei momenti di confronto con l'équipe pluriprofessionale. Difatti, il Codice Deontologico dell'assistente sociale, affermando che “l'assistente sociale promuove i diritti civili, politici, economici, sociali, culturali e ambientali (Cnoas 2023, art. 6) “e “riconosce il ruolo politico e sociale della professione e lo esercita agendo con o per conto della persona (Cnoas 2023, art. 7)”, dichiara il dovere deontologico e professionale dell'assistente sociale di sviluppare e promuovere condizioni contestuali facilitanti al fine di assicurare il rispetto della dignità e dei diritti della persona. In aggiunta, il Modello della Partecipazione, teorizzato da Beukelman e Miranda (2013), orienta l'azione operativa dei professionisti a identificare i bisogni comunicativi della persona e gli aspetti del contesto che possono presentare delle barriere. È rilevante, dunque, definire le “barriere di opportunità”, quali atteggiamenti, politiche e conoscenza, e le “barriere di accesso”, al fine di pianificare

interventi che facilitino la comunicazione della persona e la sua partecipazione alla vita quotidiana.

In terza istanza, l'assistente sociale svolge il ruolo essenziale di mediatore relazionale con la persona e la sua rete familiare. Al fine di promuovere una relazione di cura che si basi sul rispetto della dignità e individualità dell'individuo, nonché sull'ascolto della sua voce, promuove il dialogo e la comunicazione utilizzando tecniche professionali e calibrando le differenti forme di comunicazione dei partecipanti. In questo modo, oltre a superare l'asimmetria relazionale che caratterizza la relazione di aiuto, consente alla persona di instaurare un rapporto diretto con tutti gli individui coinvolti, promuovendo la sua partecipazione all'interno del progetto di cura, dunque la sua capacitazione.

In ultima istanza, ritengo che il contributo dell'assistente sociale nella promozione della tecnologia assistiva della persona con disabilità complessa rappresenti una declinazione del rispetto del Codice Deontologico dell'assistente sociale (2023) e della Convenzione Onu sui diritti delle persone con (2009). Per di più, come specifica McNaughton,

L'utilizzo della CAA come supporto universale ambientale, uno strumento condiviso di comunicazione che può essere facilmente utilizzato da tutti i partecipanti, può costituire un'importante strategia per fornire accesso ad una tecnologia comunicativa veloce da imparare, bensì per assistere nello sviluppo di abilità comunicative tra i partner comunicativi e i contesti comunicativi (McNaughton e colleghi 2018, p.7, trad.mia).

A fronte di quanto discusso sopra, l'accompagnamento della persona con esigenze comunicative complesse è caratterizzato dalla presenza costante di un mediatore e di facilitatori, che rappresentano le "capabilities esterne". L'individuo sviluppa e incrementa i suoi funzionamenti e la sua capacitazione grazie, inoltre, a un contesto organizzativo e professionale istruito rispetto all'implementazione e all'utilizzo della comunicazione aumentativa alternativa. Perciò, l'assistente sociale, insieme ai diversi professionisti che compongono l'équipe multidisciplinare, opera al fine di personalizzare l'accompagnamento e il percorso di aiuto, nonché di orientare le pratiche professionali alla promozione della capacitazione del soggetto. Nello specifico, agire secondo l'ottica proposta da Sen tramite il Capability Approach, al fine di aumentare l'agentività dell'individuo, prevede l'identificazione di fattori di conversione con lo scopo di poter individuare un insieme di possibili funzionamenti che possano incrementare il potere di scelta o di "agency" della

persona. Smidt e Pebdani (2023), ispirandosi all’esempio fisico della bicicletta riportato da Robeyns (2005), illustrano l’applicazione del Capability Approach a un esempio comunicativo. Innanzitutto, differenziano i fattori di conversione rispetto al loro impatto sulla capacitazione, distinguendoli in “alti”, “bassi” e “limitanti”, e definiscono la capacitazione del soggetto come “la libertà che l’individuo ha di scegliere come comunicare per supportare attività di valore e relazioni”. Inoltre, considerano l’”agency” la volontà della persona di comunicare, a seconda del contesto, situazione, persone coinvolte e momento del giorno; infine, sostengono che la CAA è uno dei possibili funzionamenti in grado di validare il potere di scelta dell’individuo, dunque la sua capacitazione. In aggiunta, Smidt e Pebdani teorizzano il “Communication Capability Approach” (2023), incorporando il modello delle Capabilities di Robeyns e alcuni elementi del Modello della Partecipazione (Buekelman, D., Miranda, P. 2013), offrendo una rappresentazione (Figura 2) dell’applicazione di tali approcci alla comunicazione complessa.

Figura 2 — Il modello del “Capability Approach della comunicazione”

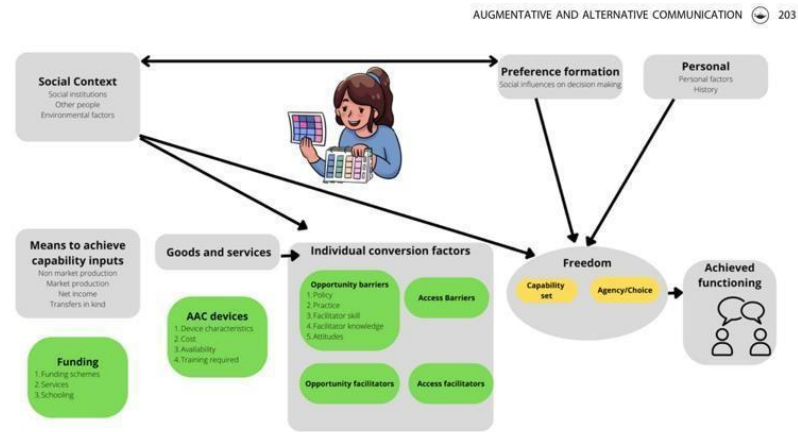


Figure 2. The communication capability approach.

(Smidt, A., Pebdani, R. 2023, p. 203)

La disponibilità del dispositivo, i fondi e il team di specialisti sono considerati aspetti che influenzano la disponibilità di risorse, e le abilità della persona, nonché della sua rete familiare e professionale, sono ritenute i fattori di conversione; dunque, la combinazione di tali elementi favorisce la creazione di un “capability set”. Inoltre, la storia personale, la personalità e le prese di decisione giocano un ruolo fondamentale nel determinare il potere di scelta dell’individuo e quindi, la libertà di scegliere il funzionamento da raggiungere. Smidt e Pebdani specificano che

Il Capability Approach della Comunicazione ha il vantaggio di considerare l’utilizzo della CAA come una scelta quotidiana invece di una singola preferenza. [...] Aggiungere il concetto di “funzionamenti possibili” attraverso l’incorporazione del Capability Approach permetterà ai professionisti sanitari di focalizzarsi su molteplici opzioni comunicative possibili al fine di soddisfare bisogni funzionali differenti (Smidt, A., Pebdani, R. 2023, p. 203, trad.mia).

In conclusione, l’accompagnamento della persona con disabilità complessa richiede la presenza di molteplici elementi, quali un contesto organizzativo attento alla CAA, un team di professionisti formati, la volontà di pianificare interventi attraverso un metodo dialogico e di coprogettazione, che orientano le pratiche a una elevata personalizzazione. L’assistente sociale svolge un ruolo chiave nella promozione di tali prassi operative e di un progetto di aiuto che pone al centro la persona e la sua “voce”, al fine di favorire la sua capacitazione e potere di determinare il corso della sua vita.

3.3 Il ruolo professionale dell'assistente sociale nell'accompagnamento delle persone con disabilità complessa

3.3.1 Il ruolo dell'assistente sociale presso l'Opera della Provvidenza Sant'Antonio

Al fine di analizzare le pratiche professionali dell'assistente sociale, esaminerò in primo luogo l'operato del servizio sociale osservato durante il periodo di tirocinio presso l'Opera della Provvidenza Sant'Antonio, per poi approfondire il modello del lavoro di rete proprio della professione. In conclusione, alla luce del principio di sussidiarietà e del welfare generativo, nonché del modello di rete, mi soffermerò sul ruolo dell'assistente sociale orientato alla capacitazione della persona con elevati bisogni assistenziali all'interno della realtà territoriale.

Presso il servizio dell'O.P.S.A., l'assistente sociale svolge un ruolo centrale nella costruzione e nel mantenimento di un rapporto di fiducia con la famiglia dell'individuo con disabilità; coordina il progetto di aiuto e l'operato dell'équipe di riferimento; contribuisce in parte allo sviluppo di un rapporto di alleanza con la persona ed infine, gestisce i rapporti con il territorio e i professionisti dei diversi servizi presenti.

In primo luogo, l'alleanza con la rete familiare e sociale del soggetto viene considerata l'anello di congiunzione tra la struttura, i professionisti e la persona al fine di costituire un accompagnamento che metta al centro tutte le sfere di vita dell'individuo, dunque anche la sua rete. L'assistente sociale, fin dall'inizio del processo di aiuto, coltiva il rapporto di aiuto tramite colloqui frequenti e telefonate, con lo scopo di valorizzare il ruolo centrale che detiene la famiglia nella vita della persona. In questo modo, secondo una lente ecologica, opera rispettando i valori deontologici, in quanto "riconosce le famiglie, nelle loro diverse e molteplici forme ed espressioni, nonché i rapporti elettivi di ciascuna persona, come luogo privilegiato di relazioni significative" (Cnoas, 2023, art. 10). Dunque, il professionista contribuisce alla creazione di una relazione di alleanza orizzontale e di uno spazio sicuro che favorisce e valorizza il contributo di tutti partecipanti.

In aggiunta, l'assistente sociale è responsabile del consolidamento e della conduzione del lavoro di équipe e del progetto di aiuto, elaborato insieme ai professionisti e alla rete della persona. Infatti, il professionista svolge il ruolo di coordinatore al quale sono affidati i compiti di organizzazione delle riunioni, definizione delle linee operative per l'elaborazione di interventi sociosanitari, la gestione della valutazione del soggetto e dei rapporti con altri servizi del territorio. Il servizio sociale, quindi, rappresenta lo strumento principale di mediazione con la persona, la sua famiglia, gli esperti del team e gli enti territoriali. Inoltre, alla luce dei valori intrinseci alla professione, l'assistente sociale assicura il rispetto, da parte di tutti i professionisti, della dignità e della "voce" della persona, dunque di un processo che accompagna l'individuo in tutti gli ambiti di vita rilevanti per quest'ultimo.

In terzo luogo, come precedentemente analizzato nel sotto paragrafo 3.1.3, il servizio sociale, rispetto ad altre professioni quali quelle dell'educatore professionale e dell'operatore socio sanitario che operano a stretto contatto quotidiano con la persona, non lavora "con", bensì "per" l'individuo, promuovendo il miglior livello di benessere psicofisico attraverso la gestione globale del suo accompagnamento e la facilitazione di processi di co-costruzione capacitanti. A fronte di quanto approfondito rispetto alla CAA, l'assistente sociale dell'Opera della Provvidenza Sant'Antonio potrebbe ricoprire il ruolo di mediatore relazionale, in modo da favorire la costruzione di una relazione di aiuto maggiormente diretta e prossima alla persona.

Infine, il professionista, grazie alla conoscenza del territorio e delle sue risorse, lavora a stretto contatto con soggetti locali, promuovendo connessioni e sinergie tra risorse formali e informali. Al fine di offrire e garantire un accompagnamento ed una progettualità di aiuto globale, favorisce l'unione di contributi di differenti professionisti afferenti a molteplici realtà ed enti della comunità territoriale. Tale metodologia riflette l'applicazione del modello di rete del servizio sociale, quale strumento chiave per promuovere e valorizzare le reti della persona, implementare un accompagnamento multidisciplinare e favorire una visione olistica dell'individuo.

3.3.2 Il modello di rete del servizio sociale

La rete viene definita come “un insieme specifico di legami che si stabiliscono tra un insieme di persone, permettono di comprendere e di dare senso ai comportamenti sociali delle persone in esso coinvolte” (Besson C, 1994 cit. in Ratio Sociologica 2013, p.53); la letteratura ha distinto differenti tipologie di reti sociali, quali la rete primaria, secondaria formale e informale, di supporto e di fronteggiamento. Le reti primarie, comprendenti la famiglia, gli amici, il lavoro, svolgono un ruolo protettivo, di sostegno e supporto all’identità della persona; le reti secondarie formali sono formate da rapporti istituzionali e di tipo asimmetrico, mentre quelle informali sono costituite da “gruppi che si sviluppano per far fronte a determinati bisogni delle persone” (Ferrario F. 1992, cit. in ratio Sociologica 2013, p.56). Infine, le reti di supporto contribuiscono a garantire un senso di appartenenza, sicurezza e vicinanza sociale, a differenza di quelle di fronteggiamento che forniscono assistenza e aiuto all’ individuo in difficoltà.

L’importanza del lavoro di rete viene sottolineata nell’articolo 38 del Codice Deontologico dell’assistente sociale, che sostiene che

L'assistente sociale deve conoscere i soggetti attivi in campo sociale, sia privati che pubblici, e ricercarne la collaborazione per obiettivi e azioni comuni che rispondano in maniera articolata e differenziata a bisogni espressi, superando la logica della risposta assistenzialistica e contribuendo alla promozione di un sistema di rete integrato.

L’assistente sociale non solo è parte della rete della persona, bensì rappresenta la guida relazionale della rete, un attivatore di connessioni e facilitatore di cambiamento sociale.

La metodologia di rete si basa ed è interconnessa alla prospettiva e modello ecologico, inizialmente teorizzato da Bronfenbrenner (1979) e successivamente applicato al servizio sociale da Meyer (1983) e Germain (1991). La nozione centrale del modello ecologico di Bronfenbrenner è costituita dall’interdipendenza o interconnessione di molteplici livelli che afferiscono ai differenti contesti di vita dell’individuo, dai più prossimali ai più distali. Questi sono ritenuti avere un’influenza rilevante nella vita della persona, nonostante essa non vi partecipi direttamente. In particolare, la prospettiva ecologica ruota intorno alla relazione e

scambio tra l'individuo ed il suo ambiente, nota anche come "person in the environment fit" (Payne 2005, p.150 cit. in Clark K. 2007, p.128) e alla influenza reciproca di questi ultimi. Questo approccio è rilevante per il servizio sociale in quanto valorizza una prospettiva olistica ed integrata della professione, oltre a costituire una modalità di pensiero e di azione orientata ad un accompagnamento globale della persona.

L'intervento di rete del servizio sociale invita ad un'azione mirata sulle reti sociali primarie, quali fattori chiave da mobilitare ed attivare al fine di compensare e ridurre le barriere o squilibri creatisi. Secondo una logica di tipo relazionale, l'assistente sociale esplora la struttura, le funzioni e la dinamica relazionale delle reti per valutare e predisporre interventi di potenziamento di quest'ultime. Difatti, questa metodologia parte dal presupposto che

L'agente fondamentale del cambiamento non è tanto l'operatore quanto la stessa comunità di vita, che chiamiamo rete, un'unità relazionale con storia, costituita dai legami di famiglia, di parentela, di vicinato, di amicizia e di lavoro. Essa stessa è competente nel leggere i propri bisogni, dividerli, elaborare un progetto e, possibilmente, risolverli (Brodeur C., Rousseau R. 1984, cit. in Cerati G. 2013, p.52).

Il professionista, come coordinatore e operatore di rete, diventa un catalizzatore di processi di rete in quanto, instaurando relazioni di fiducia con le persone, favorisce l'elaborazione di criteri e regole condivise per l'azione all'interno della rete. Inoltre, facilita lo sviluppo di sentimenti di identificazione e appartenenza al gruppo, promuovendo una presa in carico collettiva dei bisogni della persona e la formulazione di un progetto di rete condiviso, al fine di incrementare l'autonomia della rete stessa.

In ultima istanza, l'assistente sociale diviene garante del funzionamento del collettivo, facendosi carico della regia della progettualità della persona. Affinché si costituisca una nuova modalità di fronteggiamento della situazione, contribuisce ad ampliare la rete di supporto originaria e a promuovere una modalità di lavoro e di sostegno partecipata e collaborativa tramite il potere delle relazioni sociali.

3.3.3 L'accompagnamento della persona con disabilità complessa orientato al principio della sussidiarietà e al welfare generativo

Per il Servizio Sociale la comunità rappresenta un insieme di persone, tra le quali sussistono legami di diverse forme, accomunate dalla condivisione di un senso di appartenenza, da una connessione emotiva comune, dal soddisfacimento di bisogni e dalla reciprocità di scambi. Bauman (2001) la definisce come “un tetto sotto cui ci ripariamo quando si scatena un temporale, un fuoco dinanzi al quale ci scaldiamo nelle giornate fredde”. Lo stesso Sen (1992) sostiene che i legami di collettività crescono in modo direttamente proporzionale alla crescita degli status individuali delle persone all'interno della comunità; in questo caso, egli si riferisce alle capabilities come le “capacità di raggiungere obiettivi nella condivisione e interrelazione” (Zatti 2022, p.26). Nell'ottica di lavoro di rete, l'assistente sociale supporta il territorio promuovendo processi di rigenerazione, progettazione e attuazione del cambiamento, favorendo un aumento del benessere collettivo. Nello specifico dell'accompagnamento delle persone con disabilità complesse, facilita l'espressione della voce e del diritto del singolo a ricevere sostegno da parte della sua comunità di appartenenza, incrementando quindi la sua capacitazione.

Il principio di sussidiarietà viene definito da De Gasperi come l'azione di andare oltre il “lasciar fare”, superare il “fare direttamente”, dunque il sostituirsi alla persona, per operare secondo la logica del “aiutare a fare”, supportando dunque l'azione dell'ente più vicino, quale la comunità. Questo concetto è stato per la prima volta formulato da Papa Pio XI nel 1931, il quale, a fronte dell'avvento e consolidamento del fascismo in Italia, affermò che

Siccome è illecito togliere agli individui ciò che essi possono compiere con le forze e l'industria riprova per affidarlo alla comunità, così è ingiusto rimettere a una maggiore e più alta società quello che dalle minori e inferiori comunità si può fare. Ed è questo insieme un grave danno e uno sconvolgimento del retto ordine della società; perché l'oggetto naturale di qualsiasi intervento della società stessa è quello di aiutare in maniera suppletiva le membra del corpo sociale, non già distruggere e assorbirle (Papa Pio XI, cit. in Porcarelli 2021, p.294).

Quadrio (2002) pone al centro del principio di sussidiarietà i valori della persona e del bene comune, la libertà e la responsabilità rimandando ad una logica di cooperazione che determina la responsabilizzazione di tutti gli attori coinvolti. Infatti, l'agire sussidiario, oltre

ad essere caratterizzato da una relazionalità tra soggetti, è frutto, secondo Donati (2005, p.84), dell'“espressione della norma di reciprocità che un soggetto autonomo esercita per la capacitazione di un altro soggetto mediante una divisione coordinata del lavoro”. In questo senso l'assistente sociale contribuisce al consolidamento di pratiche sussidiarie in quanto promuove processi che aumentano l'autonomia e la capacitazione delle reti e della persona stessa. Per di più, facendo riferimento alla sussidiarietà orizzontale, quale premura nei confronti di un bene comune, un'importante declinazione dello sviluppo di comunità è la pratica di community care, che tiene fede al principio di territorialità e di comunità. Infatti, si tratta di un orientamento idealtipico che orienta la gestione di politiche sociali verso il potenziamento delle reti, come opportunità di trasformazione della comunità locale da luogo fisico a comunità di persone, quale insieme di relazioni umane significative, e alla promozione di partecipazione e cittadinanza attiva. Il presupposto valoriale consiste nel garantire alle persone il diritto di condurre la loro vita nel proprio contesto di appartenenza, grazie al supporto della rete sociale di cui fanno parte. L'assistente sociale che accompagna la persona nel suo percorso di vita mobilita la comunità territoriale e implementa la creazione di una “rete di fronteggiamento”, che amplia le capabilities dell'individuo, dunque la sua agentività.

Per di più, un ulteriore approccio metodologico utilizzato nel Servizio Sociale e caratterizzato dalla promozione di partecipazione attiva di tutti i membri della comunità, è il welfare generativo, una proposta culturale avanzata dalla Fondazione Zancan al fine di ridurre le disuguaglianze e favorire la responsabilizzazione delle persone. Questo modello si basa sui principi della solidarietà sociale, della garanzia dei diritti inviolabili della persona e sul principio di sussidiarietà; inoltre, viene definito come

L'insieme delle modalità di rigenerazione e rendimento delle risorse a disposizione del sistema di welfare, mediante la responsabilizzazione dei soggetti destinatari di interventi di sostegno [...] che realizzano azioni a corrispettivo sociale a vantaggio della comunità (Fondazione Emanuela Zancan 2015, p.15).

Il welfare generativo promuove il consolidamento di azioni a corrispettivo sociale (ACS), quali attività che prevedono un coinvolgimento attivo del soggetto destinatario di tale intervento, al fine di favorire l'autonomia delle persone svantaggiate, la partecipazione alla vita comunitaria e allo sviluppo del proprio benessere, ridurre l'assistenzialismo e la

dipendenza ai servizi, tramite il potenziamento di legami sociali all'interno di una comunità. Questo approccio è rilevante nell'accompagnamento delle persone in quanto contribuisce direttamente allo sviluppo della capacitazione di esse. Esso considera la capacità, le risorse e il potenziale degli individui come mezzo principale per generare opportunità e favorire il loro empowerment. Infine, promuove connessioni sociali, in un'ottica di supporto reciproco, come valore principale per costruire una risposta comunitaria che faciliti la capacità del singolo di affrontare situazioni complesse e valorizzare la qualità delle relazioni sociali.

In ultima istanza, l'accompagnamento delle persone con disabilità complessa, orientato al potenziamento della capacitazione dell'individuo, presuppone da parte dell'assistente sociale e dei professionisti l'implementazione e il consolidamento di un insieme articolato di pratiche, metodologie e principi etici. L'approccio dialogico e di co-progettazione valorizza il contributo e le "voci" di tutti i membri coinvolti nel percorso di aiuto, nonché promuove il rispetto dell'unicità del singolo e del suo diritto a determinare il corso della propria vita. Inoltre, coinvolgendo attivamente le reti familiari e sociali della persona, tramite l'utilizzo del modello di rete, di pratiche sussidiarie e del "Dialogo Aperto", l'assistente sociale contribuisce a favorire lo sviluppo delle capabilities esterne, fondamentali al fine di aumentare il senso di agentività del soggetto con disabilità. Grazie ad un orientamento operativo multidisciplinare e pluriprofessionale che, in un'ottica ecologica, pone al centro la persona e tutti i suoi ambiti di vita, i professionisti concorrono a costruire un significato comune della situazione, favorendo una relazione di aiuto basata sull'alleanza e sull'ascolto reciproco. Alla luce di quanto analizzato sopra, è possibile, dunque, restituire alla persona con disabilità il suo diritto fondamentale di essere riconosciuta come persona in quanto tale, e di possedere il potere di determinare il proprio percorso.

Riflessioni conclusive

In questo elaborato si sono voluti approfondire i modelli teorici del Capability Approach di Amartya Sen, le pratiche di coprogettazione capacitante e il contributo fondamentale del “Dialogo Aperto” di Seikkula per il rinnovamento del sistema dei servizi nella disabilità. L’integrazione di questi approcci permette l’evoluzione della pratica professionale dell’assistente sociale e delle figure coinvolte nel processo di aiuto.

Il cambiamento proposto da questi paradigmi consente di distanziarsi da un approccio assistenzialista e di operare al fine di supportare la persona con disabilità nel suo percorso di vita. L’operatore rinuncia al suo potere professionale per valorizzare il contributo del singolo e per costruire una relazione di fiducia orizzontale, orientata ad un linguaggio comune. Adottando una lente ecologica, i professionisti coinvolgono la rete familiare e sociale, dando loro lo spazio per esprimere i propri pensieri e poter immaginare un futuro desiderabile per l’individuo.

Si tratta di orientare il proprio operato verso un approccio centrato sulla persona, riconoscendo il valore di questa, a prescindere dal tipo di disabilità e dai suoi bisogni comunicativi. Il rispetto della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (2009) presuppone uno sguardo attento all’unicità dell’individuo e una visione globale della disabilità che consenta di coniugare i differenti aspetti di vita. Questo cambiamento emerge nella misura in cui i servizi e soprattutto i professionisti sono disposti a modificare le loro posizioni e a considerare la persona come un attivo ricettore di risposte.

Si è evidenziato come sia rilevante, a questo fine, un accompagnamento multidisciplinare e pluriprofessionale che si fondi sulla condivisione di una visione e obiettivi univoci. La collaborazione e l’integrazione di differenti saperi e conoscenze consente la costruzione di percorsi che rispondono alla complessità e alla globalità che caratterizza le vite delle persone con elevati bisogni assistenziali.

L’applicazione delle tecniche di coprogettazione capacitante costituisce un importante snodo, in quanto permette di costruire un ponte tra l’individuo e la sua possibilità reale di definire il proprio progetto di vita. L’azione dei professionisti in questi termini consiste nel supportare tale processo e garantire l’allargamento delle opportunità, grazie alla costruzione di un dialogo dialogico.

Gli interventi devono essere orientati alla costruzione di uno spazio dialogico in cui le voci della persona e della sua rete costituiscono la base per la definizione di percorsi, in modo che l'individuo diventi protagonista della sua vita e agente di cambiamento.

L'assistente sociale detiene un ruolo fondamentale in quanto contribuisce alla costruzione di una relazione di aiuto con il soggetto e la sua famiglia, assumendo il ruolo di mediatore relazionale nel processo. Inoltre, esercita Advocacy, promuovendo il rispetto dei diritti, e favorisce l'attivazione delle risorse territoriali, generando processi di cambiamento nel territorio. La comunità diventa un luogo di restituzione di competenze e protagonismo alla rete di relazioni che la rende un luogo di cura, a favore di un bene comune.

Il processo di innovazione delle pratiche dell'Opera della Provvidenza Sant'Antonio si basa sul percorso teorico presentato in questa tesi. Emerge l'esigenza di sottolineare la scelta da parte del servizio di non coinvolgere la persona e la sua rete nei processi di conoscenza iniziale, di definizione e di stesura del progetto. Questa preferenza metodologica costituisce un ostacolo alla costruzione di una co-progettazione personalizzata, che pone al centro l'ascolto delle voci di ogni individuo. Una visione assistenzialista e riduzionista della persona continua ad essere perpetuata attraverso tali pratiche e attitudini degli operatori.

Un contributo fondamentale alla promozione della dignità della persona è rappresentato dal ruolo del servizio sociale come mediatore relazionale, nonché facilitatore di uno spazio dialogico. La funzione di intermediario nell'attivazione e nell'utilizzo della comunicazione aumentativa alternativa da parte dell'assistente sociale invita gli operatori a adottare una visione olistica della disabilità. Grazie alla tecnologia assistiva, è possibile favorire il coinvolgimento attivo della persona e la creazione di uno spazio comunicativo comune.

L'operato dei professionisti, dunque, è chiamato ad essere orientato verso un'ottica di capacitazione promuovendo il rispetto dei diritti sanciti dalla Convenzione e assumendo una posizione dialogica con la persona. La partecipazione dell'individuo e della sua rete nei processi di programmazione costituisce un primo passo per favorire il coinvolgimento attivo e la presa di posizione di regia della propria esistenza.

Tale approccio capacitante e dialogante comporta la valorizzazione di contesti e di risorse informali, quali le relazioni di prossimità familiari e amicali e le organizzazioni non governative nonché gli enti del terzo settore, accanto a quelli offerti dai servizi istituzionali. Perciò, è

essenziale un cambiamento a livello di policy socio sanitarie al fine di supportare il lavoro del singolo professionista, il cui ruolo di mediatore, altrimenti, privo di sostegno da parte delle istituzioni, riscontrerebbe maggiori difficoltà di attuazione.

Il rinnovamento delle pratiche spinge i professionisti e il sistema di servizi a riconoscere la persona con disabilità come un soggetto in quanto tale, promuovendo la realizzazione di un sé capacitante e autodeterminato che si esprime attraverso la sua voce e che rivendica il suo diritto per una vita piena e attiva. Restituire la dignità e il potere di determinare il corso della propria esistenza alle persone rappresenta una prima rivoluzione per creare una comunità inclusiva e rispondente al bisogno di umanità di ognuno.

Bibliografia

Alanen, Y.O., Lehtinen, K., Rääköläinen, V., Aaltonen, J. (1991). Need-adapted treatment of new schizophrenic patients: experiences and results of the Turku Project. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 83.363-372. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1991.tb05557.x> .

Arnkil, T., Seikkula, J. (2013). *Metodi dialogici nel lavoro di rete. Per la psicoterapia di gruppo, il servizio sociale e la didattica. Capitolo 8, 137-142.* Erickson, Trento.

Artibani, M., Marramao, G. (2010). *Tesi di dottorato di ricerca “Diritti umani e Capabilities Approach. La giustizia globale nell’epoca del Multiple Self”.* Università degli studi di Roma.

Atkinson, M., Jones, M., Lamont, E. (2007). *Multi-agency working and its implications for practice: a review of the literature.* CfBT Education Trust.

Barba Orsato. M. *Welfare generativo: obiettivi ed esperienze.* [tesi di laurea triennale]. Università degli studi di Padova, 2015.

Bari, H., Dixon, J., Laing, J. (2023). *The Professional Identity of Social Workers in Mental Health Services: A Scoping Review.* *Int. J. Environ.Res. Public Health*, 20, 5947.

Barone, R., Volpe, A. (2017). *Il GPMF e l’Open Dialogue: strumenti di una psicoterapia di comunità / Volpe, Angela; Barone, Raffaele in “Interazioni: clinica e ricerca psicoanalitica su individuo-coppia-famiglia: 46, 2, 2017, Milano: Franco Angeli, 2239-4389 – Casalini id: 4240051” ,66-81.*

Basi, K., Foster, J. (1998). *On measuring literacy.* *The economic journal*,108(451), 1733-1749.

Bauman, Z. (2001). *Voglia di comunità.* Editori Laterza, Roma-Bari.

Behl, D., DesGeorges, J., White, K. (2016). *The role of Family-led Disability organizations in Supporting Families with Hearing-Related Concerns.* *The Journal of Earth Hearing Detection and Intervention.* 1(1).13-20.

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2013). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs.* Baltimore, MD: Brookes.

Bianquin N., Besio S. (2021). Managing system actions aimed at the life project for persons with disabilities: professional prefigurations for the case manager. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IX, 2, 27-34 | <https://doi10.7346/sipes-02-2021-03> .

Bianquin N., Besio S. (2021). Managing system actions aimed at the life project for persons with di-sabilities: professional prefigurations for the case manager. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IX, 2, 27-34 | <https://doi10.7346/sipes-02-2021-03> .

Biggeri, M., Bellanca, N. (2010). *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità*, Liguori Editore, Napoli.

Biggeri, M., Bellanca, N. (2011). *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello sviluppo umano alla pratica*. Stampa, Milano. 1-148.

Biggeri, M., Bellanca, N., Marchetta, F. (2011). An extention of the capability approach: towards a theory of dis-capability. *ALTER, European Journal of Disability Research* 5. 158-176.

Blackston, S.W., Berg, H. (2003). *Social networks: A communication inventory for individuals with complex communication needs and their communication partners*. Monterey. CA: Augmentative Communication, Inc.

Borchers, P., Seikkula, J., Lehtinen, K. (2014). Psychosis, Need Adapted treatment, and psychiatrists' agency. *Psychosis: Psychological, Social and Integrative Approaches*, 6(1), 27-37. <https://doi.org/10.1080/17522439.2012.755218> .

Brittlebank, S., Light, J. C., & Pope, L. (2024). A scoping review of AAC interventions for children and young adults with simultaneous visual and motor impairments: Clinical and research Implications. *Augmentative and Alternative Communication*, 1–19. <https://doi.org/10.1080/07434618.2024.2327044> .

Brongers, K., Cornelius, B., Roelofs, P., Van der Klink, J., Brouwer, S. (2020). Feasibility of Family Group Conference to promote return-to-work of persons receiving work disability benefit, *Disability and Rehabilitation*, 42.22, 3227-3236, DOI: 10.1080/09638288.2019.1590468 .

Carola, B. (2018). *L'impiego del modello finlandese Open Dialogue nella presa a carico di pazienti con disturbo psicotico al primo esordio: una revisione della letteratura*. Tesi Magistrale.

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana. Anno Accademico 2017/2018.
Relatore Dott.ssa Lara Pellizzari.

Cerati, C. (2013). Il case manager nei Dipartimenti di Salute Mentale della Regione Lombardia. Il percorso formativo e la pratica. McGraw Hill-Education.

Chiappero Martinetti, E. (1996). Standard of Living Evaluation based on Sen's Approach: Some Methodological Suggestions. In Balestrino e Carter (Eds.). 47-53.

Clark, K. The social worker as facilitator in inclusive education. [tesi di laurea magistrale]. University of Stellenbosch, 2007.

Clement, M., Mc Kenny, R. (2019). Developing an Open Dialogue inspired model of systemic social work assessment in a local authority children's social care department. *Journal of Family Therapy* 41.421-446.

CNOAS (2021). Codice Deontologico dell'Assistente Sociale.

Cnoas (2023). Codice Deontologico dell'assistente sociale. Ordine Assistenti sociali Consiglio Nazionale.

Cnoas, (2023). Codice Deontologico dell'assistente sociale. Ordine Assistenti sociali Consiglio Nazionale.

Coburn, K., Jung, S., Ousley, C., Sowers, D., Wendelken, M., Wilkinson, K. (2021). Centering the family in their system: a framework to promote family-centered AAC services, *Augmentative and Alternative Communication*.37.4,229-240,DOI: 10.1080/07434618.2021.1991471 .

Coburn, K., Jung, S., Ousley, C., Sowers, D., Wendelken, M., Wilkinson, K. (2021). Centering the family in their system: a framework to promote family-centered AAC services. *Augmentative and Alternative Communication*. 37. 1-12. 10.1080/07434618.2021.1991471.

Coghlan, D., Brydon-Miller, M. (2014). Bakhtinian dialogism. In *THE SAGE Encyclopedia of Action Research*. Vol.2.73-75. SAGE Publications Ltd, <https://doi.org/10.4135/9781446294406>

Cooper, M., Chak, A., Cornish, F., Gillespie, A. (2013). Dialogue: Bridging Personal, Community and Social Transformation. *Journal of Humanistic Psychology*, 53(1), 70-93.

- Costantino, A., Marini, M., Bergamaschi, N., Lanzini, L. (2007). L'intervento di comunicazione Aumentativa e Alternativa (CAA) in età evolutiva. *Quaderni* 2007. 14(1).34-38.
- Curryer, B., Stancliffe, R., Dew, A. (2015). Self determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. 40. 1-6. 10.3109/13668250.2015.1029883.
- Curto, N. Stefani, S. (2021). Per un welfare delle aspirazioni: il progetto HOOD Homeless Open Dialogue. *Epale Journal*, 108-115.
- De Boer, C., Coady, N. (2006). Good helping relationships in child welfare: Learning from stories of success. *Child & Family Social Work*. 12. 32-42. 10.1111/j.1365-2206.2006.00438.x.
- Dhondt, A., Van keer, I., Ceulemans, E., Van der Putten, A., Maes, B. (2023). Describing the communicative profiles of young children with a significant cognitive and motor developmental delay, *Augmentative and Alternative Communication*, 39.2, 84-95, DOI: 10.1080/07434618.2022.2138780 .
- Donati, P. (2005). La sussidiarietà come forma di governance societaria in un mondo in via di globalizzazione. *La Stampa*, Torino. 53-87.
- Donolo, C. (2007). *Sostenere lo sviluppo. Ragioni e speranze oltre la crescita*. Bruno Mondadori, Milano.
- D'angelo, I. (2020). *Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse. Traiettorie inclusive*. Francoangeli, Milano-Roma.
- Eiffe, F. (2008). *The Smithian Account in Amartya Sen's Economic Theory*. Vienna Institute for Social Policy- University of Economics and Business Administration.
- Ferrario, F. (1996). *Le dimensioni dell'intervento sociale. Un modello unitario centrato sul compito*. Carocci Editore, Roma.
- Fondazione Emanuela Zancan. Onlus- centro studi e ricerca sociale. (2013). *Verso un welfare generativo, da costo a investimento*. Studi Zancan n.2. 5-14.
- Fondazione Emanuela Zancan. Onlus- centro studi e ricerca sociale. (2015). *Welfare generativo e azioni a corrispettivo sociale. Proposta di legge*. Studi Zancan n.6, 14-18.

- Foster, J., Handy, C. (2008). External capabilities. Oxford Poverty & Human Development Initiative, OPHI. Working paper No.8.
- Foster, C., Handy, C. (2008). "External Capabilities," OPHI Working Papers 8, Queen Elizabeth House, University of Oxford.
- Franchini, R. (2007). Cura educative e progetto di vita. Tra pedagogia e didattica speciale. Edizioni Erickson, Trento.
- Fullan, M. (1982). The meaning of educational change. New York: Teachers College Press.
- Galdieri M., Sibilio M. (2021). The inclusive function of the social network in the AAC educational project. Italian Journal of Special Education for Inclusion, IX, 2, 69-76 | <https://doi10.7346/sipes-02-2021-08> .
- Garavan, M. (2013). Dialogical Practice in social work- towards a renewed humanistic method. Journal of Social Intervention: Theory and Practice, Vol. 22, Issue 1, pp. 4-20. Istituti publishing, in cooperation with Utrecht University of Applied Sciences, Faculty of Society and Law.
- Gaspar, Des. (2002). Is Sen's Capability Approach an Adequate Basis for Considering Human Development? Review of Political Economy. 14. 435-461.
- Gaster et al (1999), In: Percy-Smith, J. (2005). Definitions and Models: What Works in Strategic Partnerships for Children, Ilford: Barnado's.
- Ghedin, E., Santi, M., Caldin, R., Ghedin, E., Santi, M., Caldin, R., Santi, M., & Caldin, R. (2009). Ben-essere disabili: un approccio positivo all'inclusione. Liguori, Napoli.
- Gibbo, A. (1997). Focus Groups. Social Research Update. Issue 19. Department of Sociology, University of Surrey.
- Granlund, M., Björck-Akesson, E., Wilder, J., & Ylvén, R. (2008). AAC interventions for children in a family environment: implementing evidence in practice. Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md. 1985), 24(3), 207-219. <https://doi.org/10.1080/08990220802387935> .
- Haq, M. (1995), Reflections on Human Development, Oxford University Press, Oxford.

Hillebregt C., Scholten E., Ketelaar M., Post. M., Visser-Melii, J. (2018). Effects of family group conferences among high-risk patients of chronic disability and their significant others: study protocol for a multicentre controlled trial. *BMJ Open* 2018;8. e018883. doi:10.1136/bmjopen-2017-018883 .

Hollander, J. (2004). The social contexts of focus groups. *Journal of contemporary Ethnography*, Volume 33, n. 5, 602-637. DOI: 10.1177/0891241604266988 Sage Publications.

Hostyn, I., Daelman, M., Janssen, M., Maes, B. (2010). Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the scale for dialogical meaning making. *Journal of Intellectual Disability Research*. Volume 54, Part 8. 679/690.

Hostyn, I., Janssen, M., Daelman, M., & Maes, B. (2009). *Scale for Dialogical Meaning Making (S-DMM)*. Manual. KU Leuven, Center for Parenting and Special Education; Leuven.

Janice, L, Mcnaughton, D. (2015), Designing AAC Research and Intervention to Improve outcomes for individuals with complex communication News, *Augmentative and Alternative Communication*, 31.2, 85-93.

Jensen, H.E. (2001). Amartya Sen as a Smithesquesly Worldly Philosopher: or Who needs Sen When we have Smiths? *The University of Tennessee*. 1-33.

Johansen, S. (2020.) Therapeutic features of the family group conference model when applied for long-term social assistance recipients, *Journal of Family Social Work*, 23.3, 277-292, DOI: 10.1080/10522158.2019.1709245 .

Julhe, S., Hamilton, P. (2016). The Capability Approach to Work: The Uses and Limitations of a Political Economy on Sociological Soil. *Revue Française de Sociologie (English Edition)*, 57(2), 226–256.

Kendrick, M. (1996). The natural authority of families. *Crucial Times*, (6), 6. Retrieved from <http://cru.org.au/resources-and-publications/crucial-times/> .

La Provvidenza (1990). *L'Opera della Provvidenza Sant'Antonio fra cronaca e storia*. Volume I. La Provvidenza, Padova.

- Lennon, E., Hopkins, L., Einboden, R., McCloughen, A., Dawson, L., Buus, N. (2023). Organizational Change in Complex Systems: Organizational and Leadership Factors in the Introduction of Open Dialogue to Mental Health Care Services. *Community Mental Health J* 59, 95–104. <https://doi.org/10.1007/s10597-022-00984-0>.
- Leßmann, O. (2022). Collectivity and the capability approach: survey and discussion, *Review of Social Economy*, 80:4, 461-490, DOI: 10.1080/00346764.2020.1774636 .
- Light, J., & Mcnaughton, D. (2015). Designing AAC Research and Intervention to Improve Outcomes for Individuals with Complex Communication Need. *Augmentative and alternative communication*. Baltimore, Md. 1985. 31(2), 85–96. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1036458>.
- Lyle, S. (2008). Dialogic Teaching: Discussing Theoretical Contexts and Reviewing Evidence from Classroom Practice. *Language and Education*, 22. 3, 222-240.
- Maci, F. (2011). *Lavorare con le famiglie nella tutela minorile. Il modello delle Family Group Conference*. Erickson, Trento.
- Mar, H., Sall, N. (1999). *Dimensions of Communication. Part I: Developing a Communication Profile [and] Part II: Designing an Intervention Plan. An Instrument to assess the communication skills and behaviors of individuals with disabilities*. Special Education programs, Washington DC. Eric.
- Marchisio, C. M. (2019). *Percorsi di vita e disabilità: Strumenti di coprogettazione*. Carocci, Roma.
- Marchisio, C. M. (2019). *Percorsi di vita e disabilità: strumenti di coprogettazione*. Carocci, Roma.
- Marchisio, C.M., Curto, N. (2018). *Lavorare al servizio di un sogno. L'”officina della vita indipendente” come approccio con le famiglie*. *Cantiere Aperto*, Vol, 17, n.1, febbraio 2018. 54-68.
- Martinez-Tur, V., Estreder, Y. Moniler, C. Grazia, E. (2018). Dialogue between workers and family members is related to their attitudes towards self-determination of individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43.3, 370-379.

Martínez-Tur, V., Pătraș, L., Gracia, E., & Jalili, S. (2020). Improving Service Performance in Organizations for Individuals with Intellectual Disability: An Intervention Focused on Participation of Families. *Revista Psicologia: Organizações e Trabalho*, 20(4), 1221-1227. <https://doi.org/10.17652/rpot/2020.4.06> .

Marx, K. (2007). *Economic And Philosophic Manuscripts of 1844*. M, Millian, Ed &Trans. Dover.

McNaughton, D., Bryen, D. N. (2007). AAC technologies to enhance participation and access to meaningful societal roles for adolescents and adults with developmental disabilities who require AAC. *Augmentative and alternative communication* .Baltimore, Md. 1985.23(3), 217–229. <https://doi.org/10.1080/07434610701573856>.

Mcnaughton, D., Bryen, N. (2007) ‘AAC technologies to enhance participation and access to meaningful societal roles for adolescents and adults with developmental disabilities who require AAC’, *Augmentative and Alternative Communication*, 23.3, 217 — 229.

McNaughton, D., Light, J., Beukelman, D. R., Klein, C., Nieder, D., Nazareth, G. (2019). Building capacity in AAC: A person-centered approach to supporting participation by people with complex communication needs. *Augmentative and alternative communication* .Baltimore, Md.1985.35(1), 56–68. <https://doi.org/10.1080/07434618.2018.1556731> .

McNaughton, D., Light, J., Beukelman, D., Klein, C., Nieder, D., Nazareth, G. (2019). Building capacity in AAC: A person-centered approach to supporting participation by people with complex communication needs. *Augmentative and Alternative Communication*. 35.1, 56-68. DOI:10.1080/07434618.2018.1556731 .

Meys, E., Hermans, K., & Maes, B. (2021). Using an ecological approach to grasp the complexity of social inclusion around a person with a disability. *Disability and health journal*, 14(4), 101152. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101152> .

Migerode, F., Maes, B., Buysse, A., Brondeel, R. (2012). Quality of Life in Adolescents with a Disability and Their Parents: The Mediating Role of Social Support and Resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 24, 487–503. <https://doi.org/10.1007/s10882-012-9285-1> .

Ministero del lavoro e delle politiche sociali. (2011). Supporto alle attività di coordinamento Interistituzionale e tra programmi operativi sui temi della disabilità. PON inclusione- Asse 4 capacità amministrativa. Rapporto finale.

Ministero del lavoro e delle politiche sociali. (2018). Social RARE. Quadro sociale Nuove Azioni e Proposte per i Malati rari. La legge 22 giugno 2016 n. 112. UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare ONLUS.

Mitra, S. (2006). The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236-247.

Mosse, D., Pocobello, R., Saunders, R., Seikkula, J., Von Peter, S. (2023). Introduction: Open Dialogue around the world – implementation, outcomes, experiences and perspectives. *Front. Psychol.* 13.1093351. doi: 10.3389/fpsyg.2022.1093351 .

Moxley, D.P., Raider, M.C., Cohen, S.N. (1989). Specifying and facilitating family involvement in services to persons with developmental disabilities. *Child Adolescent Social Work Journal* Volume 6 Number 4, 301–312. <https://doi.org/10.1007/BF00755223> .

National Joint Committee for the Communication Needs of Persons with Severe Disabilities (1992). *Communication Bill of Rights*.

Nazioni Unite (2006). *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*.

Nevile, A. (2007). Amartya K. Sen and Social Exclusion. *Development in Practice*, 17(2), 249–255.

Nijs, S., Maes, B. (2021). Assistive technology for persons with profound intellectual disability: a european survey on attitudes and beliefs. *Disability and rehabilitation. Assistive technology*, 16(5), 497–504. <https://doi.org/10.1080/17483107.2019.1668973> .

Nussbaum, A. (2006). Poverty and Human Functioning: Capabilities as Fundamental Entitlements, in “Poverty and Inequality”, David B. Grusky & Ravi Kanbur eds. Stanford University Press.

Nussbaum, M. (1997). Capabilities and Human Rights, 66 *Fordham L. Rev.* 273.

Nussbaum, M. (2000). *Women and Human Development: the Capabilities Approach*. Cambridge: Cambridge University press. 98.

Nussbaum, M. (2007). *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*. Il Mulino, Bologna.

Nussbaum, M. C. (1992). Human Functioning and Social Justice: In Defense of Aristotelian Essentialism. *Political Theory*, 20(2), 202-246.

Olson, M., Seikkula, J., Ziedonis, D. (2014). The key elements of dialogic practice in open dialogue fidelity criteria. The University of Massachusetts Medical School. Worcester, MA.

Ong, B., Buus, N. (2021). What Does it Mean to Work 'Dialogically' in Open Dialogue and Family Therapy? A Narrative Review. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*. 42. 246-260. <https://doi.org/10.1002/anzf.1464> .

Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS (1980), *International classification of impairments, disabilities and handicaps (ICIDH)*, World Health Organization, Geneva.

Ornstein, E., Ganzer, C. (2005). Relational Social Work: A Model for the Future. *Families in Society: The Journal of Contemporary Social Services*. Volume 86, No.4. 565-572.

Otto, Hans-Uwe & Ziegler, Holger. (2006). Capabilities and Education. *Social Work and Society*. 4.

Palareti, L., Berti, C., Emiliani, F. (2012). Comunità residenziali e lavoro di rete nella prospettiva ecologica dello sviluppo. *Psicologia clinica dello sviluppo, Rivista quadrimestrale*. 1/2012, 71-96, doi: 10.1449/37091.

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

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

Pelligra, V. (2007). *I paradossi della fiducia. Scelte razionali e dinamiche interpersonali*. Il Mulino, Bologna. Saggi, 675.

Petch, A., Cook, A. and Miller, E. (2013). Partnership working and outcomes: do health and social care partnerships deliver for users and carers? *Health Soc Care Community*, 21.623-633. <https://doi.org/10.1111/hsc.12050>.

Pfeiffer, D. (2001). The conceptualization of disability, in B.M. Altman & S. Barnartt (Eds.), *Exploring theories and expanding methodologies: Vol. 2. Research in social sciences and disability*, Oxford, Uk, Elsevier.

Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi sociali 2021-2023 (2021). Ministero del lavoro e delle politiche sociali.

Pizzo, A. (2016) In cerca della libertà. Sulle tracce di Nussbaum, tra disabilità e giustizia. *Filosofia e nuovi sentieri/ISSN 2282-5711*.

Pocobello, R., Salamina, G. (2015). Introducing Open Dialogue in Italy: the role of participatory Evaluation. Institute of cognitive Science and Technologies. "Listen to me" - humanizing Human Practice- Third International Conference on Dialogical Practices, Norway.

Porcarelli, A, (2021). Istituzioni di pedagogia sociale e dei servizi alla persona. Studium, Roma.

Quadrio, C. (2002). Sussidiarietà e sviluppo. Paradigmi per l'Europa e per l'Italia. Milano: Vita e Pensiero.

Qizilbash, M. (2016). Capability, objectivity and false consciousness: On Sen, Marx and J.S. Mill. *International Journal of Social Economics*, Volume 43 N.12, P.1207-1218.

Rajapakse, N. (2016). "Amartya Sen's Capability Approach and Education: Enhancing Social Justice", *Revue LISA/LISA e-journal [Online]*, vol. XIV-n°1 <http://journals.openedition.org/lisa/8913>; DOI: <https://doi.org/10.4000/lisa.8913>.

Razzaque, R., Stockmann, T. (2016). An introduction to peer-supported open dialogue in Mental healthcare. *BJPsych Advances*, 22(5), 348-356. Doi: 10.1192/apt.bp.115.015230.

Robeyns, I. (2005) The Capability Approach: A Theoretical Survey. *Journal of Human Development*, 6, 93-117.

Robeyns, I. (2006). Three models of education: Rights, capabilities and human capital. *Theory and Research in Education*, 4(1), 69- 84. <https://doi.org/10.1177/1477878506060683>.

Rogers, C. (2013). *La terapia centrata sul cliente*. Giunti editore.

Saito, M. (2003), Amartya Sen's Capability Approach to Education: A Critical Exploration. *Journal of Philosophy of Education*, 37.17-33. <https://doi.org/10.1111/1467-9752.3701002>.

- Saleeby, P. (2014). Applying the capabilities approach to disability, poverty, and gender. In F. Comim & M. Nussbaum (Eds.), *Capabilities, Gender, Equality: Towards Fundamental Entitlements* (308-321). Cambridge: Cambridge University Press.
- Schütze, W. (2015). Open Dialogue – Possibilities and limitations while contributing to a healthy society. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*. 13. 10.1016/j.pin.2015.05.002.
- Seikkula, J. (2011). Becoming dialogical: psychotherapy or a way of life? *The Australian and New Zealand Journal of Family Therapy* 32, 3, 179/183.
- Seikkula, J. (2014). *Il dialogo aperto. L’approccio finlandese alle gravi crisi psichiatriche*. Giovanni Fioriti Editore, Roma.
- Seikkula, J. (2021). Dialogo Aperto- un nuovo approccio psicoterapeutico e orientato ai diritti umani per costruire servizi psichiatrici umanistici. *Ricerca Psicoanalitica*, 32(3).
- Seikkula, J. (2021). Dialogo Aperto. Un nuovo approccio psicoterapeutico e orientato ai diritti umani per costruire servizi psichiatrici umanistici. *Ricerca Psicoanalitica*, n. 3, 565-582.
- Seikkula, J., Bergstrom, T., Alakare, B., Maki, P., Kongas-Saviaro, P., Taskila, J., Tolvnanen, A., Aaltonen, J. (2018). The family-oriented open dialogue approach in the treatment of first-episode psychosis: Nineteen-year outcomes. *Psychiatry Research*, Volume 270. Pages 168-175. ISSN 0165-1781.
- Seikkula, J., Olson, M. E. (2003). The open dialogue approach to acute psychosis: its poetics and micropolitics. *Family process*, 42(3), 403–418. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00403.x>.
- Selvini, M., Palazzolo, M. (1989). Il lavoro in equipe: strumento insostituibile per la ricerca clinica mediante la terapia familiare. *Ecologia della mente*, 4,54-76.
- Sen, A. (1980). “Equality of what?”, in S. McMurrin (Eds.), *The Tanner Lectures on Human Values*. SALT Lake City, Utah.
- Sen, A. (1985). Well-Being, Agency and Freedom: The Dewey Lectures 1984. *The Journal of Philosophy*, 82(4), 169–221.
- Sen, A. (1992). *Inequality Reexamined*. Oxford: Oxford University Press.
- Sen, A. (1992). *Risorse, valori e sviluppo*. Bollati Boringhieri, Torino.

- Sen, A. (1993). *Il tenore di vita. Tra benessere e libertà*. Marsilio Editori, Venezia.
- Sen, A. (1993). "Capability and Well-Being", in Nussbaum and Sen (Eds.). 31-53.
- Sen, A. (1994). *La diseguaglianza. Un riesame critico*. Il Mulino, Bologna.
- Sen, A. (2005). 'Human Rights and Capabilities', *Journal of Human Development*, vol. 6, no. 2, 151-166.
- Sen, A. (2005). 'Human Rights and Capabilities', *Journal of Human Development*, vol. 6, no. 2.
- Sen, A. (1990). *Gender and cooperative Conflict*. In: Tinker, I., Ed., *Persistent Inequality*, Oxford University Press Oxford, 123-148.
- Shearer, M.S., Shearer, D. (1977). *Parent involvement*. In J.B. Jordan, A.H. Hayden, M.B. Kaines, M.M. Wood (Eds.). *Early Childhood education for exceptional children*. Resto, VA.: Council on Exceptional Children.
- Sidsel, N. (2015). *Dialogical Communication and Empowering Social Work Practice*, *Journal of Evidence-Informed Social Work*, 12.1, 80-91.
- Slevin, E., Mcconkey, R., Truesdlae-Kennedy, M., Barr, O., Taggart, L. (2007). *Community learning disability teams. Perceived effectiveness, multidisciplinary working and service user satisfaction*. *Journal of Intellectual Disability*. Vol 11(4), 329-342. SAGE publications.
- Smidt, A., Pebdani, R. N. (2023). *Rethinking device abandonment: a capability approach focused model*. *Augmentative and alternative communication (Baltimore, Md.: 1985)*, 39(3), 198–206. <https://doi.org/10.1080/07434618.2023.2199859>.
- Smidt,A., Pebdani, R. (2023). *Rethinking device abandonment: a capability approach focused model*, *Augmentative and Alternative Communication*, 39.3, 198- 206, DOI: 10.1080/07434618.2023.2199859.
- Smith, A. (1776). *An Inquiry into the Nature and Causes of the Wealth of Nations*. Volume I. Faks. -Ausg. [d. Ausg.], London.
- Smith, A. (1776). *La ricchezza delle nazioni*. UTET, Milano.
- Svedberg, B., Mesterton, A., Cullberg, J. (2001). *First-episode non-affective psychosis in a total urban population: A 5-year follow-up*. *Social Psychiatry*, 36332 – 337.

Sánchez Garrido, P. (2008). Raíces intelectuales de Amartya Sen. Aristòteles, Adam Smith y Karl Marx. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.

Tempesta, M. (2013). Capability: A semantic and pedagogic analysis. *Formazione & Insegnamento*, 11(1), 153–162. Retrieved from <https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/siref/article/view/659>.

Terzi, L. (2005). A Capability Perspective on Impairment, Disability And Special Needs. *Theory and Research in Education*. 3. 197-223. 10.1177/1477878505053301.

Terzi, Lorella. (2004). On Education as a Basic Capability. Institute of Education, University of London.

UNESCO. (2002). Report Education for All. Is the world on Track?.

Università degli studi “G. d’Annunzio” Chieti-Pescara. Dipartimento di Economia Aziendale (2016). *Ratio Sociologica. Journal fo Social Sciences: Theory and applications*. Volume 6, n.2. ISSN:2035-3871.

Unterhalter, E. (2003). Education, Capabilities and social justice. Background paper for the Education for all global monitoring report 2003/4: gender and education for all: the leap education. UNESCO.

Valpiana, M. (1999). Proseguire il lavoro di Danilo Dolci. http://www.centrostudialeph.it/archivio/dolci/web_site/dda/valpiana.html.

Van Dieren, A., Clavero, C. (2022). Open Dialogue: A case study on the influence of sharing or withholding reflections during a network meeting. *Frontiers in psychology*, 13, 1028757. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1028757>.

Van Pagée, R. (2004). Family group conferencing as a first choice: empowerment versus intervention. *Eigen-kracht Centrale Voorhout*.

Vecchiato, T. (2014). Il welfare generativo, una sfida politica e sociale. *Studi Zancan* n.4. 40-44.

Vecchiato, T. (2017). Poveri e così sia? *Studi Zancan* n.2. 5-13.

Visentin, S. (2016). Progetti di vita fiorenti: storie sportive tra disabilità e capability. Liguori, Napoli.

Von Peter, S., Aberhold, V., Cubellis, L., Bergstrom, T., Stastny, P., Seikkula, J., Puras, D. (2019). Open Dialogue as a Human Rights-Aligned Approach. *Front Psychiatry* 10:387. Doi: 10.3389/fpsyt.2019.00387

Von Peter, S., Bergstrøm, T., Nenoff-Herchenbach, I., Hopfenbeck, MS., Pocobello, R., Aderhold, V., Alvarez-Monjaras, M., Seikkula, J., Heumann, K. (2021). Dialogue as a Response to the Psychiatrization of Society? Potentials of the Open Dialogue Approach. *Front. Sociol.* 6:806437. Doi: 10.3389/fsoc.2021.806437.

Walsh, V. (2000). Smith after Sen, *Review of Political Economy*, 12.1, 5-25.

Waters, E., Ong, B., Mikes-Liu, K., McCloughen, A., Rosen, A., Mayers, S., Sidis, A., Dawson, L., Buus, N. (2021). Open Dialogue, need-adapted mental health care, and implementation fidelity: A discussion paper. *International Journal of Mental Health Nursing*. 30. 805-813. 10.1111/inm.12866.

Watson, D., Townsley, R., Abbot, D. (2002). Exploring multi-agency working in services to disabled children with complex healthcare needs and their families. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 3, 367-375.

Wehmeyer, ML. (1996). Self-determination as an educational outcome. *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with Disabilities*.

Zambrino, N., Hedderich, I. (2021). Family members of adults with Intellectual Disability Living in Residential Settings: Roles and collaboration with professionals. A review of the Literature.

Zatti, E. La solidarietà familiare come strumento nella creazione di comunità competenti. [tesi di laurea triennale]. Università degli studi di Padova, 2023.

Normativa

Decreto della Giunta Regionale 13 giugno 2006, n. 1859 “Linee di indirizzo e disposizioni per la predisposizione del piano locale della disabilità”.

Decreto della Giunta Regionale 15 marzo 2023, n.256. “Piano Regionale per la non autosufficienza. Atto di programmazione regionale 2022-2024”.

Decreto della Giunta Regionale 19 dicembre 2017, n. 2141 “Riparto risorse per l’attuazione degli interventi e dei servizi per l’assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, definiti “dopo di noi”.

Decreto legislativo 14 settembre 2015, n. 151. “Disposizioni di razionalizzazione e semplificazione delle procedure e degli adempimenti a carico di cittadini e imprese e altre disposizioni in materia di rapporto di lavoro e pari opportunità, in attuazione della legge 10 dicembre 2014, n.183”.

Delibera della Giunta Regionale 3 marzo 2015, n. 244. “Centro di riferimento per gravi e disturbi del comportamento con elevata necessità sanitaria (CRGD) e nucleo ad alta intensità assistenziale presso l’RSA per persone con disabilità”.

Delibera della Giunta Regionale 30 luglio 2019, n. 1103. Aggiornamento della DGR n. 84 del 16/1/2007 relativo alle unità di offerta RSA e CR a conclusione della sperimentazione di cui alle DGR n. 1667 del 17/10/2017 e DGR n. 1834 del 4/12/2018. Art. 5, comma 1 della LR n. 30 del 18/12/2009. DGR n. 76/CR del 12/07/2019.

Legge 22 dicembre 2021, n.227 “Delega al governo in materia di disabilità”.

Legge 5 febbraio 1992, n.104 “Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”.

Legge 5 febbraio 1992, n.104 “Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”.

Legge 8 novembre 2000, n. 328 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”.

Legge Regionale 13 luglio 2015, n. 107. “Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti”.

Legge Regionale 16 agosto 2002, n.22 “Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali”.

Sitografia

<https://fondazionecrc.it/wp-content/uploads/2022/09/2016-vela-descrizione.pdf>