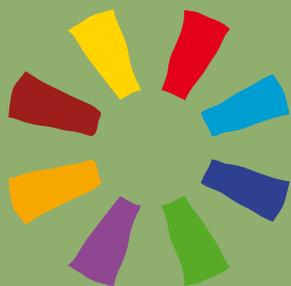




L'approccio
delle *capability*
applicato
alla disabilità:
dalla teoria
dello Sviluppo Umano
alla pratica



Umanamente

Politiche per uno
sviluppo umano
sostenibile



Realizzato con il contributo finanziario
dell'Unione Europea,
Ufficio di Cooperazione EuropeAid

Dossier UmanamENTE a cura di Mario Biggeri e Nicolò Bellanca (Università di Firenze)

Hanno contribuito: Nicolò Bellanca e Mario Biggeri - docenti dell'Università di Firenze e membri del Laboratorio ARCO (Action-Research for CO-development) del PIN dell'Università di Firenze -, Vincenzo Mauro (Università di Firenze e ARCO), Lapo Tanzj (LAMA Development and Cooperation Agency e ARCO, che è stato anche il coordinatore della ricerca sul campo) e numerosi ricercatori di differenti discipline esterni ed esperti di livello internazionale: Sara Bonfanti (Marie Curie, Early Stage Researcher, Umea University), Francesca Marchetta (European University Institute), Stefano Mariani (Università di Firenze, Dipartimento di Statistica), Sebastian Muscovich, Stefano Redini, e Jean-Francois Trani e Parul Bakhshi (Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre, Department of Epidemiology and Public Health, University College London).

Coordinatrice editoriale: Caterina Marchioro

Progetto grafico: Demostenes Uscamayta Ayvar

Impaginazione: Patricia De Arajo Soares, Demostenes Uscamayta Ayvar, Luca Viviani

Il presente dossier è parte del Progetto "Increasing the capacities of local administrators and officials in defining policies consistent with the Sustainable Human Development Approach" (UmanamENTE), realizzato con il contributo finanziario della Commissione Europea, Ufficio di cooperazione EuropeAid

La responsabilità del contenuto del presente dossier è da imputare unicamente agli autori e non riflette in alcun modo le opinioni ufficiali della Commissione Europea – Ufficio EuropeAid

Tiratura: 1.000 copie

Finito di stampare nel mese di giugno 2011

Il dossier è disponibile anche in formato elettronico all'indirizzo:

www.umanam-ente.org

www.oxfamitalia.org

INDICE

Ringraziamenti

IL DOSSIER NELL'AMBITO DEL PROGETTO *UmanamENTE*
Caterina Marchioro

Introduzione

L'OBIETTIVO DEL DOSSIER E L'APPROCCIO DELLE *CAPABILITY* DI AMARTYA SEN P. 11

Capitolo Primo

L'APPROCCIO DELLE *CAPABILITY* APPLICATO ALLA DISABILITÀ

Mario Biggeri, Nicolò Bellanca, Francesca Marchetta, Jean-Francois Trani e Parul Bakhshi

1.1	Background	P. 21
1.2	I modelli d'interpretazione della disabilità	P. 23
1.3	La disabilità e l'approccio delle <i>capability</i>	P. 28
1.4	Alcuni elementi di politica socio-sanitaria secondo l'approccio delle <i>capability</i>	P. 41
1.5	Conclusioni	P. 49

Capitolo Secondo

UN FRAMEWORK PER LE POLITICHE SULLA DISABILITÀ PER LA REGIONE TOSCANA : IL PROGETTO DI VITA E LA STRATEGIA A MOSAICO

Mario Biggeri, Nicolò Bellanca, Sara Bonfanti, Lapo Tanzj

2.1	Introduzione	P. 53
2.2	L'approccio delle <i>capability</i> , il progetto di vita e la consulenza alla pari	P. 54
2.3	Il progetto di vita e la strategia a mosaico come strumenti operativi	P. 61
2.4	Il progetto di vita nel sistema organizzativo della Regione Toscana	P. 68
2.5	Conclusioni	P. 81

Capitolo Terzo

INDAGINE SUL PROGETTO DI VITA

Lapo Tanzj, Sebastian Muscovich, Stefano Redini, Mario Biggeri, Stefano Mariani, Nicolò Bellanca, Vincenzo Mauro

3.1	Introduzione	P. 87
3.2	I principali risultati delle interviste a supporto del framework operativo	P. 88
3.3	I principali risultati del questionario on-line	P. 96
3.4	I principali risultati del focus group discussion	P. 114
3.5	Conclusioni	P. 122

Conclusioni e implicazioni di policy P. 123

Bibliografia P. 129

Allegato I: Questionario on-line P. 137



Ringraziamenti

Sentiamo il desiderio di ringraziare tutte le persone che abbiamo incontrato in questo lungo percorso di ricerca e che, grazie alla loro esperienza professionale e di vita, ci hanno arricchito sia sotto il punto di vista della ricerca e che dal punto di vista umano.

Vogliamo ringraziare in primo luogo le persone con disabilità e le associazioni che si sono prestate ed hanno contribuito alla ricerca sul campo.

Desideriamo ringraziare per gli utili suggerimenti Rita Barbuto, Anna Maria Bertazzoni, Marco Calamai, Roberta Caldin, Fabio Cibecchini, Enrica Chiappero-Martinetti, Roberta Chiamonti, Francesca D'Erasmus, Sunil Deepak, Andrea Del Bianco, Cristina Devecchi, Giovanna Ceccatelli Gurrieri, Andrea Ferrannini, Andrea Francalanci, Giacomo Galletti, Giampiero Griffo, Carlo Francescutti, Lucilla Frattura, Marisa Horna, Vittorio Iervese, Renato Libanora, Alessandro Lussu, Alessandra Maggi, Caterina Marchioro, Patrizio Nocentini, Nanda Pratellesi, Silvia Notaro, Francesca Ortali, Paola Pistacchi, Annibale Ranieri, Stefania Rodella, Gianni Salvadori, Mauro Sbrillo, Antonio Sereni, Marina Santi, Paolo Sestini, Mauro Soli, Enrico Testi, Massimo Toschi e Andrea Valdré.

I risultati e le indicazioni operative contenute in questo dossier hanno beneficiato di importanti sinergie con la ricerca "Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l'approccio delle *capability* di Amartya Sen: *from cure to care*" commissionata dall'Istituto degli Innocenti e l'Assessorato alle Politiche Sociali e allo Sport della Regione Toscana e ai quali va il nostro ringraziamento.

La stesura del presente rapporto è frutto di una elaborazione comune di molti autori il cui nome è richiamato all'inizio di ciascun capitolo. Nicolò Bellanca e Mario Biggeri, entrambi del Dipartimento di Scienze Economiche dell'Università di Firenze e di ARCO (*Action-Research for CO-development*), sono i due principali ricercatori *senior* e curatori del rapporto. Mario Biggeri è anche il responsabile scientifico e coordinatore del progetto di ricerca per *UmanamENTE. Politiche per uno sviluppo umano sostenibile*

Il dossier nell'ambito del progetto UmanamENTE

di Caterina Marchioro, coordinatrice del progetto

Il presente dossier si inserisce all'interno del progetto europeo *UmanamENTE. Politiche per uno sviluppo umano sostenibile* che intende accrescere le capacità di amministratori e funzionari delle Regioni e degli Enti locali nazionali affinché possano definire ed adottare politiche di sviluppo locale e di cooperazione decentrata coerenti con l'approccio allo sviluppo umano¹. Considerata la trasversalità del tema, il progetto ha scelto di affrontare nelle attività di sensibilizzazione, formazione, consulenza e ricerca diversi ambiti di intervento delle politiche locali, al fine di mostrare le potenzialità operative di questo approccio e di offrire strumenti utili per l'implementazioni di politiche di sviluppo innovative ed efficaci. Particolare attenzione è stata dedicata al tema delle politiche sulla disabilità, affrontato sia in alcuni dei seminari di prima sensibilizzazione che si sono realizzati nelle province toscane che nel presente dossier e su cui il progetto intende continuare a lavorare offrendo una consulenza specifica alla Regione Toscana per la creazione di un Osservatorio regionale sulle disabilità.

L'obiettivo principale del dossier è di ripensare le politiche per il ben-essere e ben diventare delle persone con disabilità, delle loro famiglie e della comunità in cui esse vivono alla luce del paradigma teorico dello sviluppo umano e dell'approccio delle *capability* (o delle capacità). Tale approccio guarda allo sviluppo come ad un processo di espansione delle capacità e delle opportunità reali delle persone affinché ciascuno possa scegliere di condurre una vita a cui attribuisce valore. Questo richiede agli enti pubblici e alle persone coinvolte a vario titolo un cambiamento culturale importante, in quanto le persone con disabilità, le loro famiglie, le associazioni non saranno più dei destinatari passivi di politiche e servizi ma soggetti attivi del cambiamento. Oltre all'aspetto dell'*empowerment* e dell'*agency* della persona, posta al centro del processo di sviluppo, un altro elemento fondamentale dell'approccio delle *capability* è quello della diversità, considerata una caratteristica propria dell'umanità: sono proprio le differenze di natura fisica, psicologica, sociale, ambientale, economica che determinano una diversa capacità di trasformare beni e risorse in opportunità concrete e poi in conseguimenti reali. E la disabilità è solo uno dei

1 www.umanam-ente.org



molteplici fattori che possono incidere su questo processo di trasformazione. Il ripensamento delle politiche e delle azioni regionali e locali in questo settore diventa esempio eccellente di come il paradigma dello sviluppo umano possa essere applicato dagli enti locali per disegnare e adottare politiche effettivamente capaci di incidere sul ben-essere e ben diventare delle persone, entrando così nel cuore del progetto *UmanamENTE*.

Il presente dossier si sviluppa in tre capitoli.

Il **primo capitolo** analizza criticamente le principali teorie della disabilità, istituendo confronti ed evidenziando così somiglianze e differenze. L'attenzione viene poi spostata su una revisione del concetto di disabilità attraverso l'approccio delle *capability* in un'ottica "*from cure to care*". Esso introduce nuovi concetti per tentare di spiegare le relazioni dinamiche tra aspettative, adattamento e adattamento creativo per una persona con disabilità, entro lo spazio valutativo delle *capability*. Viene così delineato un framework per un policy making capace di espandere le *capability* della singola persona con disabilità e, soprattutto, quelle della comunità in cui questa è inserita, illustrando alcuni concetti e strumenti che possono aiutare i policy maker a delineare interventi per le persone con disabilità e introducendo i criteri che, alla luce dell'approccio delle *capability*, dovrebbero governare la politica socio-sanitaria.

Il **secondo capitolo** è dedicato all'illustrazione del progetto di vita e della strategia a mosaico. Il primo va inteso come un processo di conoscenza che porta alla predisposizione di un progetto personale legato ai bisogni/aspirazioni della persona con disabilità, quale strumento di guida ai servizi. La seconda rappresenta invece un metodo con il quale il policy maker, nel valutare quali interventi implementare, possa mettere a confronto le esigenze espresse da ciascuna persona con disabilità con la propria concezione delle dimensioni rilevanti per il benessere di una persona, nonché dell'ordine di importanza delle stesse. Progetto di vita e strategia a mosaico sono concetti che si spiegano vicendevolmente, in quanto l'uno spinge la persona a "mettere in forma" le proprie esigenze e priorità valoriali e l'altro traduce il quadro ricavato in una progettualità effettiva, che tenga conto di vincoli e *trade-off* e che venga concepita e negoziata con interlocutori appropriati. Tali interlocutori saranno i *peer counsellor* (o consulenti alla pari) nella fase elaborativa e le strutture di accoglienza delle Regioni e degli Enti locali nella fase propositiva.

Il **terzo capitolo** si concentra sull'analisi empirica, descrivendo i risultati dell'indagine svolta sul progetto di vita attraverso interviste dirette a testimoni privilegiati, un questionario *on-line* ed un *focus group discussion* con vari stakeholder. Tale indagine è stata svolta a supporto dell'elaborazione teorica e delle indicazioni di policy proposte nei precedenti capitoli e riprese nella sezione conclusiva.

L'obiettivo del dossier e l'approccio delle *capability* di Amartya Sen

Il proposito del dossier è quello di svolgere una riflessione sul tema della disabilità, sempre più centrale nell'operato delle amministrazioni pubbliche, utilizzando il paradigma dello sviluppo umano e l'approccio delle *capability* o capacità. L'obiettivo specifico della ricerca, condotta tra la primavera 2009 e l'estate 2010, è quello di rafforzare l'impatto delle politiche regionali e locali per migliorare il benessere delle persone con disabilità, quello delle loro famiglie e della collettività circostante, ottenendo così un'inclusione più profonda, duratura e, soprattutto, partecipata.

La scelta di applicare il paradigma dello sviluppo umano al tema della disabilità utilizzando l'approccio delle capacità o *capability*, sia come quadro teorico che come strumento operativo, sembra essere particolarmente promettente in quanto, diversamente da altri modelli che studiano e intervengono sulle condizioni di disabilità (principalmente quello medico), il concetto su cui si basa è quello per cui la diversità è una caratteristica precipua dell'umanità. In altre parole, si riconosce come ciascun individuo sia diverso dagli altri nelle caratteristiche personali, per le circostanze sociali e ambientali in cui vive, nella capacità di convertire risorse personali, sociali, economiche e culturali in funzionamenti a cui dà valore. In questa prospettiva, quindi, la disabilità rappresenta una delle infinite forme di differenziazione che contraddistinguono gli essere umani.

Una riforma delle politiche che, in modo efficace ed efficiente, riesca ad accrescere il benessere delle persone con disabilità, deve concentrare l'attenzione sulle opportunità e potenzialità di tali persone, al fine di permettere loro di ampliare le scelte e di fruire dei propri diritti. La riforma deve anche necessariamente valorizzare e sostenere i soggetti (generalmente i familiari) che quotidianamente soddisfano i bisogni psico-fisici delle persone con disabilità, influenzando sulle loro *capability*.

Inoltre se l'approccio delle *capability* pone al centro la persona, ciò deve tradursi, quando possibile, in appropriate metodologie di ricerca. Per questo motivo abbiamo utilizzato metodi partecipativi e interviste individuali in grado di valorizzare le competenze degli *stakeholder*. Pertanto gli strumenti operativi proposti prevedono il coinvolgimento diretto delle persone con disabilità o, laddove non sia possibile, quello dei loro *caregiver*. Emerge, a questo proposito, un altro punto di forza dell'approccio delle *capability* rispetto al tema della

disabilità: esso considera non soltanto l'insieme delle *capability* dell'individuo in quanto tale ma, soprattutto quando viene applicato a persone "vulnerabili" (ad esempio bambini e persone con disabilità in particolare di tipo mentale), prende in esame anche le *capability* esterne della persona, ossia quelle che le derivano dalla relazione di *cura* che instaura con il suo o i suoi *caregiver*.

Il prossimo paragrafo approfondisce alcuni concetti chiave relativi allo sviluppo umano e all'approccio delle *capability*, al fine di meglio comprendere il significato delle riflessioni condotte sul tema della disabilità alla luce di tale approccio.

Il paradigma teorico di riferimento: l'approccio delle *capability* o capacità²

L'"approccio delle *capability*" o delle "capacità" è stato inizialmente formulato a metà degli anni Ottanta da Amartya Sen, professore di economia e filosofia ad Harvard insignito del Premio Nobel per l'Economia nel 1998; successivamente, è stato sviluppato sotto numerosi aspetti – da quelli etico-normativi ai problemi metodologici e di misurazione empirica fino alle implicazioni di politica pubblica che da esso derivano - da parte di molti studiosi e sotto differenti prospettive disciplinari (di particolare rilevanza è il contributo di Martha Nussbaum, filosofa politica dell'Università di Chicago).

Le ragioni che fanno ritenere questo schema teorico particolarmente idoneo per analizzare e misurare la qualità della vita e la sostenibilità dei processi di sviluppo in contesti avanzati sono principalmente due. In primo luogo, esso descrive il benessere individuale non come una condizione statica e materialistica, definita dal semplice possesso in un certo istante temporale di un dato ammontare di risorse materiali (siano esse il reddito o i beni a disposizione) ma come un *processo* in cui i mezzi e le risorse acquisibili o disponibili rappresentano uno strumento – certamente essenziale e irrinunciabile – per ottenere benessere, ma non costituiscono di per sé una metrica adeguata a misurare il benessere complessivo delle persone o la qualità della vita che esse riescono a realizzare. In secondo luogo, l'approccio delle capacità è un approccio genuinamente complesso: non si limita a estendere l'attenzione al di là della sola dimensione monetaria, riferendosi a una molteplicità di indicatori o di dimensioni del benessere individuale come altri approcci suggeriscono, ma richiama

² Questo paragrafo è stato curato da Enrica Chiappero e Laura Mangano dell'Istituto Universitario di Studi Superiori (IUSS) di Pavia, all'interno del I dossier del Progetto UmanamENTE "Migrazioni, Sviluppo Umano ed Enti locali: vincoli ed opportunità", gennaio 2010. Il dossier è consultabile sul sito del progetto www.umanam-ente.org

l'attenzione sulla pluralità di fattori personali e familiari, e sulle molteplicità di contesti sociali, ambientali, economici, istituzionali, culturali, che agiscono nella determinazione del processo di benessere individuale.

L'approccio delle capacità si presenta come un paradigma teorico critico e alternativo alle classiche visioni dello sviluppo che guardano esclusivamente al PIL, alla produzione di ricchezza e alla massimizzazione del benessere economico senza tenere conto del modo in cui le risorse sono impiegate e i beni e le ricchezze sono distribuite tra i paesi e all'interno di una società. L'idea di fondo è che lo sviluppo debba essere inteso non solo in termini di crescita economica ma come promozione dello sviluppo e del progresso umano, delle condizioni di vita delle persone la cui realizzazione non può prescindere da elementi fondamentali quali la libertà di scelta e di azione, il benessere, non solo materiale, e la qualità della vita. In base a questo approccio, benessere, povertà ed eguaglianza dovrebbero dunque essere valutati nello spazio delle capacità, cioè delle opportunità reali che le persone hanno di vivere la vita a cui attribuiscono valore. Le risorse economiche, i beni, il reddito di cui disponiamo sono mezzi, certamente essenziali e irrinunciabili, ma la valutazione del benessere non può limitarsi a considerare l'ammontare complessivo di tali risorse. Ciò che conta è quanto le persone riescono effettivamente a fare con le risorse a loro disposizione. Occorre inoltre tener conto che le persone differiscono tra loro sotto diversi punti di vista. Vi sono differenze di tipo fisico e psicologico (ad esempio, per quanto riguarda il sesso, l'età, la condizione di salute, la presenza o meno di handicap, le abilità naturali), di tipo sociale ed economico (il livello di istruzione, la struttura familiare, la condizione occupazionale etc.) o di tipo ambientale (diverso è, ad esempio, l'ambiente naturale in cui viviamo ma diverso è anche il contesto istituzionale, politico, culturale). L'insieme di queste caratteristiche personali, familiari, sociali, ambientali determina e condiziona la nostra capacità di conversione dei beni e delle risorse a disposizione in 'funzionamenti' ovvero in conseguimenti reali. A parità di reddito e di risorse, persone diverse hanno necessità diverse e diverse capacità o possibilità di trasformare queste risorse per conseguire risultati. Qualsiasi misura del benessere e dell'eguaglianza deve tenere in considerazione questa semplice verità. Per marcare la differenza tra il tradizionale concetto di benessere (o *welfare*) inteso come ammontare di risorse materiali e questa concezione più estesa di benessere, Sen utilizza il termine di *well-being* (letteralmente, "star bene").

DALLA RELAZIONE "REDDITO = UTILITÀ = BENESSERE" AL PROCESSO DI DETERMINAZIONE DELLO "STAR BENE"

Si è visto come, nel linguaggio che caratterizza l'approccio delle capacità, il benessere materiale inteso in senso tradizionale come disponibilità di risorse è

sostituito da un'idea di "star bene" (*well-being*), ovvero da una condizione più estesa che include "ciò che l'individuo può fare o può essere" a partire dai mezzi e dalle risorse a disposizione, e in relazione alle capacità delle persone di trasformare questi mezzi in realizzazioni, traguardi e risultati che esse intendono conseguire. È l'insieme di questi traguardi potenzialmente raggiungibili (spazio delle capacità o *capability set*) o effettivamente realizzati (spazio dei funzionamenti o *functionings*) che contribuisce, nel complesso, a determinare il benessere e la qualità della vita delle persone. La figura 1.1 rispecchia in modo molto semplificato il processo di benessere così come delineato in questo schema.

Figura 1.1– Schema riassuntivo dell'approccio delle *capability* o *capacità*



Limitare l'attenzione al primo di questi blocchi del diagramma, vale a dire guardare soltanto alla quantità di risorse disponibili per il singolo individuo o per un'intera comunità, come tradizionalmente accade nella teoria economica prevalente, è in qualche modo ovvio e apparentemente semplice. Vi sono, tuttavia, aspetti della vita umana a cui le persone riconoscono valore di per sé sebbene a questi non corrisponda necessariamente, o quanto meno non in modo immediato e diretto, un valore monetario: è il caso dell'istruzione e della conoscenza, del livello di nutrizione o delle condizioni di salute, della sicurezza personale e della qualità dell'ambiente in cui si vive, delle libertà politiche, civili e culturali di cui si dispone.

Ciò che un individuo può ricavare dai beni dipende da una pluralità di fattori e di condizioni individuali e ambientali (in senso lato) e dunque giudicare il beneficio personale soltanto in base alla quantità di denaro, di beni o di risorse a disposizione può risultare del tutto fuorviante. A parità di reddito, risorse o beni a disposizione, siamo in grado di ottenere livelli diversi di *well-being* a seconda delle capacità di conversione di cui disponiamo che ci consentono di trasformare questo insieme di risorse in realizzazioni potenziali (l'insieme delle capacità indicate nel blocco intermedio della figura 1) o di

funzionamenti effettivamente realizzati (il terzo blocco a destra nella figura 1). Fattori di conversione e scelte individuali sono dunque due elementi centrali all'interno di questo approccio. I fattori di conversione dipendono dalle nostre caratteristiche personali, quali l'età, il sesso, le condizioni fisiche e psichiche, le abilità e i talenti, oltre che dall'ambiente familiare, sociale, economico, naturale, culturale, politico-istituzionale circostante.

Un esempio può aiutare a chiarire: a parità di ammontare di reddito, di beni e di servizi a disposizione (disponibilità di scuole, biblioteche, residenze universitarie ma anche forme di tutela e di diritto allo studio), le reali opportunità di realizzare differenti livelli di istruzione (dal più basso livello di istruzione formale ai più elevati livelli di formazione universitaria) così come l'effettiva realizzazione di un certo traguardo in questo ambito (ad esempio, acquisire uno specifico diploma tecnico-professionale piuttosto che una laurea in campo umanistico o scientifico) sono largamente condizionati da una serie di fattori personali e sociali. Una persona con disabilità può vedersi preclusa l'effettiva possibilità di realizzare alcuni traguardi possibili o potenzialmente desiderati sul fronte dell'istruzione per una pluralità di ragioni che certamente comprendono la natura e la gravità del proprio handicap, ma non si limitano ad esse: aspetti quali un contesto familiare iperprotettivo possono condizionare negativamente l'acquisizione di un certo grado di autonomia e auto-sufficienza, così come l'esistenza di barriere architettoniche o culturali che non favoriscono un effettivo diritto allo studio, giocano un ruolo centrale nel definire tanto lo spazio complessivo delle opportunità quanto l'effettiva realizzazione nel campo dell'istruzione. È evidente, in questo caso, il ruolo che possono avere quelle politiche pubbliche orientate, se non ad eliminare, quanto meno a ridurre le barriere fisiche, culturali, economiche che si frappongono alla realizzazione di scelte, libere e individuali, in un ambito così intrinsecamente e strumentalmente importante per il benessere delle persone.

Oltre ai fattori di conversione, nello schema teorico proposto da Sen la scelta e la responsabilità legata all'atto di scelta giocano un ruolo centrale, seppur con significato diverso rispetto a quanto accade nello schema neoclassico, che pure si regge sul ruolo delle scelte e delle preferenze individuali. Nell'approccio seniano, le scelte entrano in gioco nel passaggio dallo spazio delle capacità (che delinea l'estensione del benessere individuale nella pluralità di opzioni in gioco e che conduce Sen a qualificare i processi di sviluppo sostanzialmente come estensione delle opzioni di scelta a disposizione dell'individuo) a quello delle effettive realizzazioni: scegliere di compiere una determinata azione (ad esempio, scegliere di acquisire un dato livello di istruzione, quale un diploma tecnico-professionale) avendo una pluralità di alternative a disposizione ha un valore intrinseco per il benessere dell'individuo che occorre riconoscere e valutare, rispetto ad una condizione opposta in cui la stessa realizzazione

acquisita (lo stesso livello di istruzione) è l'unica opzione in gioco (ad esempio perché, ragioni familiari o condizionamenti sociali, impongono tale "scelta").

LA SPECIFICAZIONE DI ALCUNI CONCETTI: STAR-BENE, TENORE DI VITA, AGENCY E LIBERTÀ

La precisazione di alcuni termini chiave relativi allo schema teorico suggerito da Sen può aiutare a chiarirne meglio la ricchezza interpretativa e gli elementi di distinzione. All'interno dell'accezione più ampia di benessere, inteso come **star-bene** o *well-being*, Sen distingue tra alcune categorie teoricamente ed empiricamente rilevanti all'interno del suo approccio.

Una prima distinzione si pone, appunto, tra **tenore di vita** (*standard of living*) e benessere (*well-being*) dove il primo si limita a considerare le dimensioni del benessere che hanno direttamente a che fare con la propria vita personale, mentre il secondo guarda ad uno spazio più ampio che include anche altri aspetti e realizzazioni che, pur non influenzando direttamente la nostra vita, contribuiscono indirettamente ad accrescere il nostro benessere. Ad esempio: vivere in un quartiere in cui vi sono asili e parchi giochi può accrescere indirettamente il mio benessere anche se non ho figli. Il mio tenore di vita non viene in alcun modo influenzato dalla disponibilità o meno di queste strutture ma sapere che altre persone possono avvantaggiarsene e che i bambini possono giocare all'aria aperta contribuisce a farmi "star bene".

Un'ulteriore categoria introdotta da Sen riguarda il concetto di **agency** inteso come l'effettiva possibilità ed abilità di azione da parte dell'individuo stesso, di perseguire scopi e obiettivi a cui egli assegna valore, indipendentemente dal fatto che questi abbiano o meno una ricaduta sul proprio tenore di vita o sul proprio benessere. Riconducendoci all'esempio precedente, la mia facoltà di agire potrebbe riguardare il fatto che io stessa, promuovendo azioni concrete insieme ad altri soggetti residenti nel quartiere presso le autorità politiche locali, sono in grado di svolgere un ruolo concreto ed attivo affinché strutture per l'infanzia come parchi e asili nido siano insediati nel quartiere.

Infine, come già discusso in precedenza, centrale nell'approccio seniano è il concetto di **libertà** (*freedom*) inteso, in primo luogo, come libertà di scelta: la possibilità effettiva di scegliere liberamente quali azioni intraprendere, quali traguardi realizzare, quali piani di vita perseguire attribuisce un valore non solo strumentale ma intrinseco alla concezione di libertà. È il fatto di poter liberamente disporre tra una pluralità di opzioni disponibili nello spazio delle capacità ciò che dà sostanza e valore all'idea di sviluppo e di benessere. Ricollegandoci ancora una volta all'esempio precedente, l'effettiva disponibilità di asili nido e le reali possibilità di accedervi (ad esempio, perché non vi sono lunghe liste d'attesa o rette così elevate da disincentivare di fatto il ricorso a

queste strutture) contribuisce ad accrescere la mia effettiva libertà di scelta, in quanto genitore, di poter utilizzare o meno a questo servizio sociale. Questa libertà non solo ha valore strumentale (grazie alla disponibilità dell'asilo nido posso scegliere se o quando riprendere il lavoro) ma dispone anche di un valore intrinseco effettivo perché aumenta le mie possibilità di scelta (ad esempio, di optare per l'asilo anziché far ricorso ad una baby-sitter sulla base di motivazioni di tipo educativo o di socializzazione del bambino) e dunque il mio spazio di capacità e, in ultima analisi, il mio benessere.

Come dovrebbe apparire piuttosto evidente, i concetti di benessere, di libertà e di *agency* si combinano tra loro e si intrecciano alle due precedenti (e principali) definizioni introdotte, vale a dire ai concetti di capacità e di funzionamento. Lo spazio delle capacità o insieme di opportunità a disposizione di una persona comprende combinazioni alternative di funzionamenti: tanto maggiori sono queste combinazioni disponibili, tanto maggiore è la libertà di scelta che l'individuo ha di perseguire i piani di vita a cui egli attribuisce valore (*well-being freedom* o *capability*) indipendentemente dal fatto o meno che questi piani di vita abbiano una ripercussione diretta sul proprio benessere personale (o sul proprio tenore di vita) piuttosto che sul benessere di altri soggetti. Le effettive realizzazioni di benessere (*well-being achievement* o *functionings*), corrispondono a ciò che l'individuo ha scelto di fare o di essere per sé o per altri, mettendo in atto la propria facoltà di agire (*agency*).

Capitolo 1

L'APPROCCIO DELLE *CAPABILITY* APPLICATO ALLA DISABILITÀ

Mario Biggeri,
Nicolò Bellanca,
Francesca Marchetta,
Jean-Francois Trani,
Parul Bakhshi



Il capitolo rielabora alcune delle principali analisi riportate nel libro curato da Biggeri e Bellanca (2010) al quale rimandiamo per approfondimenti.

1.1 Background

I programmi e le politiche di sviluppo – insieme ai loro fondamenti concettuali – mirano a rafforzare la partecipazione e l'*empowerment* dei gruppi marginalizzati. Un'ampia letteratura sottolinea l'importanza della partecipazione sociale per le persone con disabilità in termini di interazione tra la persona e un dato contesto invalidante o stimolante. Particolare attenzione è stata quindi posta nell'analisi e nel cambiamento dell'ambiente, sia esso fisico, sociale, politico o istituzionale per consentirne la partecipazione.

In letteratura e nell'analisi empirica è noto che tre dei più rilevanti modelli impiegati in questo ambito di studi – il modello individuale o medico, il modello sociale e il modello ICF³ dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) - conducono ad implicazioni di policy spesso differenti, quando non apertamente contrastanti (Terzi 2004; Trani e Bakhshi, 2008). Il quadro concettuale impiegato per l'identificazione di ciò che la disabilità comporta e il modo in cui vengono concepite le misurazioni hanno conseguenze notevoli sulla stima dei tassi di prevalenza, sulle attività di policy making, sulla ricerca e, a livello operativo, sulla valutazione dei casi.

In questo capitolo viene presentato un framework concettuale legato allo sviluppo umano e basato sull'approccio delle *capability* che mira ad aiutare i policy maker a formulare interventi e a colmare la distanza tra ricerca, implementazione delle politiche e attività di valutazione.

L'approccio delle *capability* è alla base del paradigma dello sviluppo umano e, come abbiamo visto nell'introduzione, trova le sue radici nei lavori dei primi anni ottanta del premio Nobel per l'economia Amartya Sen, per il quale la povertà/deprivazione è indicata dall'assenza di possibilità nel raggiungere un livello soddisfacente nei vari aspetti della vita⁴. Questo approccio rappresenta uno dei contributi teorici più rilevanti ad una nuova impostazione delle teorie e delle politiche di sviluppo perché considera quest'ultimo come un processo

3 ICF è l'acronimo di International Classification of Functioning, Disability and Health, sistema di classificazione elaborata nel 2001 dall'OMS.

4 Alcuni aspetti dell'approccio delle *capability* possono essere ritrovati in importanti scritti di studiosi del passato come Aristotele, Adam Smith, John Stuart Mill e Karl Marx (cfr. Nussbaum 2003b; Sen 1993; 1999), ma l'approccio nella sua presente forma ha visto come pioniere l'economista e filosofo Amartya Sen (Sen 1980; 1984; 1985b; 1985a; 1987; 1992; 1993; 1995; Drèze and Sen 2002) e, più recentemente, anche Martha Nussbaum (Nussbaum 1995; 2000; 2002a; 2002b; 2003a, 2006).

di ampliamento delle opportunità e possibilità di scelta dei soggetti. Tale approccio restituisce dignità alla persona attraverso la centralità dell'essere umano. Infatti, le risorse, come il reddito e i beni, rimangono importanti ma sono considerate mezzi per generare i funzionamenti (ovvero i risultati raggiunti) e le *capability* (ovvero le libertà di conseguire tali risultati). L'insieme delle *capability* o *capability set* è composto dall'insieme di opportunità/capacità della persona.⁵ L'idea che sta alla base dell'approccio delle *capability* è che gli assetti sociali dovrebbero tendere ad espandere le *capability* delle persone, ossia la loro libertà di promuovere o raggiungere i *beings, doings* e *becomings* a cui essi stessi danno valore, sia a livello individuale che per la società nel suo complesso. Una condizione essenziale perché si possa parlare di progresso, sviluppo o riduzione della povertà è che le persone abbiano maggiori libertà (intese come opportunità). In altre parole, lo sviluppo può essere visto come un processo di espansione delle opportunità e delle libertà di cui le persone possono effettivamente godere (Sen 1999; Sen 2009, p. 17).

L'approccio delle *capability* ritiene che focalizzare l'attenzione sulla libertà sia un modo più accurato di valutare quello a cui le persone danno effettivamente importanza. Utilizzare tale approccio significa allargare lo spazio informativo su cui basare le decisioni, includendo aspetti non materiali, come la dignità, il rispetto verso se stessi e gli altri, l'amore e le attenzioni (intese come *care*).

Questo modello di analisi si concentra sul concetto di vulnerabilità, adottando una prospettiva inclusiva e di *empowerment*. Esso riesamina l'interazione tra l'individuo e il modello sociale di disabilità poiché riconosce la diversità umana. Pur riferendosi spesso alle persone con disabilità (es. Sen 2009), Sen non affronta mai sistematicamente il tema delle disabilità. Tuttavia, in un suo saggio, l'autore (1994, p. 334) pone chiaramente in evidenza tale aspetto affermando che «una persona con disabilità ha bisogni particolari e richiede pertanto più risorse per evitare una vita in povertà. [...] Tali disparità nelle caratteristiche personali e nelle circostanze non sono solo casi eccezionali, [...] al contrario variazioni interpersonali sono pervasive, e si riferiscono sia a disparità nelle caratteristiche personali come il genere, l'età e la propensione alle malattie, sia a fattori sociali, quali l'ambiente epidemiologico circostante e altre determinanti ambientali che influenzano la conversione delle risorse personali nella libertà di condurre vite senza deprivazioni inaccettabili». Sen enuncia quindi chiaramente uno dei principi guida della nostra analisi: la diversità tra gli uomini è pervasiva.

L'approccio delle *capability*, quindi, non segrega i gruppi vulnerabili e guarda

⁵ L'approccio delle capacità sta alla base del concetto di sviluppo umano definito dall'UNDP come un processo di ampliamento delle possibilità di scelta umane. Lo sviluppo umano e sostenibile si basa su quattro pilastri: eguaglianza, sostenibilità, partecipazione, produttività (UNDP, 1995).

alle condizioni di vulnerabilità come ad un fenomeno multidimensionale e dinamico, che implica diversi tipi di limitazioni alla *capability* di ciascuno per raggiungere i vari functionings a cui il soggetto in condizioni di vulnerabilità assegna valore (Sen 1992, 1999).

In estrema sintesi si può sostenere che il *capability approach* consente di superare il dilemma delle differenze: esso, infatti, si focalizza sulle specificità della situazione e dei bisogni del singolo, senza imprigionarlo con una etichetta immutabile.

Queste considerazioni rappresentano un punto di partenza cruciale per un mutamento delle modalità di implementazione delle politiche ma, allo stesso tempo, anche dei metodi di analisi

1.2 I modelli d'interpretazione della disabilità

In questo paragrafo presentiamo i diversi modelli e sosteniamo che l'approccio delle *capability* offre un nuovo modo di concepire la disabilità. Questo sembra essere maggiormente in linea con le esigenze del policy making, in quanto, in un certo senso, ristruttura e combina i modelli illustrati.

Il **modello individuale o medico** è basato sul concetto di disabilità inteso come divergenza rispetto ad una normalità fisica. In questa prospettiva, la disabilità è una condizione biologica intrinseca all'individuo che riduce la sua qualità di vita e la sua partecipazione alla società, rispetto ad un funzionamento umano "nella norma" (Pfeiffer, 2001; Amundson, 2000). In questo modello, la misurazione della prevalenza è basata sulla valutazione del numero di persone che si trovano all'interno di una serie di classi di menomazioni, considerate come limitazioni nella condizione di salute in una gamma di funzionamenti di base e di apparati fisici. Le persone con disabilità ricadono in modo netto all'interno di poche categorie chiaramente definite: i sordi, i ciechi, i paraplegici e i malati mentali. Le stime di prevalenza saranno verosimilmente poco attendibili: nelle indagini censuarie e nei sondaggi basati sulle dichiarazioni dell'intervistato, le domande percepite da quest'ultimo come stigmatizzanti generano, infatti, riluttanza nelle risposte o una tendenza a sminuire le proprie difficoltà. La ricerca tenderà dunque a focalizzarsi sugli svantaggi sociali subiti dall'individuo come risultato della sua menomazione. Infine, le politiche mireranno a compensare

Le restrizioni presentate in alcune attività piuttosto che a riflettere sulle barriere che impediscono una piena partecipazione. Questo modello, dunque, presenta varie implicazioni negative in quanto predice la disabilità dei disabili nella società.

Il modello sociale è basato su un paradigma molto diverso. Rifiuta decisamente l'idea di limite alla salute come menomazione e pensa la persona come "persona con disabilità". Questa visione, promossa dai movimenti delle persone con disabilità, tende a concentrarsi sulle barriere che esistono all'interno del contesto sociale, impedendo ad una persona di raggiungere lo stesso livello di funzionamento di una persona che non abbia una menomazione. In questa prospettiva è la società che deve essere ridisegnata affinché prenda in considerazione i bisogni delle persone con disabilità (Olivier, 1996). I fautori del modello sociale ritengono che le limitazioni fisiche diventino disabilità perché la società non è attrezzata per accogliere la differenza nei funzionamenti umani. Inserire il tema della disabilità in tutte le politiche pubbliche rappresenta, in quest'ottica, un modo sostenibile di ridisegnare la società al fine di includere le persone con disabilità. Le attività di misurazione, ricerca e di policy-making basate su questo modello riguarderanno non solo la menomazione, ma si concentreranno altresì sull'identificazione delle barriere (architettoniche e non) all'interno del contesto sociale che creano la situazione invalidante. I policy maker dovranno quindi affrontare le restrizioni causate dall'organizzazione sociale promuovendo, attraverso la legge e la sua implementazione, la partecipazione sociale al fine di assicurare uguali diritti e opportunità.

In entrambi i modelli la disabilità è intesa come una condizione diversa da quello che è considerato un "normale" stato di salute. Tuttavia, secondo un altro approccio, questa normale o perfetta situazione di salute potrebbe essere un ideale che nessun individuo sperimenta pienamente. In un *continuum* di stati di salute, ogni individuo presenta alcune deficienze in certe dimensioni dei suoi *functionings*. Il **modello ICF** è basato su tale assunto (WHO, 2001). Se la disabilità presenta numerose dimensioni o livelli, l'ICF è composto da vari ambiti di attività e partecipazione che corrispondono al corpo, alla persona e alla persona nella società. Esso guarda alla disabilità come ad una combinazione di diversi tipi di fattori che influenzano l'ambiente in cui le persone con disabilità crescono. Questo sistema contempla la valutazione di due tipi di fattori: i fattori ambientali, che includono l'ambiente fisico e sociale e l'impatto dei comportamenti; i fattori personali, che corrispondono alla personalità e agli attributi caratteristici di un individuo. Questa prospettiva è basata sull'assunzione che i *functionings* siano un'importante misura dei risultati, indipendentemente dalle sue determinanti.

L'utilizzo dell'ICF per la determinazione dei tassi di prevalenza implica, quindi, un approccio diverso alla misurazione della disabilità. L'ICF consiste in una scala di riferimento: i suoi codici nell'ambito delle dimensioni/domini richiedono l'utilizzo di indicatori di qualità, che identifichino la presenza e registrino la gravità del problema nel funzionamento su una scala costituita da cinque punti (ovvero: nessuna, leggera, moderata, grave e completa menomazione). Per trarre tutti i vantaggi propri di tale codificazione occorre raccogliere informazioni relative all'attività o alla partecipazione, all'utilizzo dell'assistenza personale e della tecnologia di supporto in quantità tale e di natura così dettagliata da poter assegnare i codici delle dimensioni/domini e valutare così i cinque livelli di difficoltà, sia nell'ambiente attuale sia in uno standardizzato. Nessuno dei set di domande oggi predisposto o raccomandato dalle organizzazioni internazionali copre l'intera gamma di informazioni necessarie ad accertare tutti gli indicatori di qualità dell'ICF. I confronti tra paesi basati sull'ICF sono limitati dalla diversità culturale e dai differenti modi in cui è concepita la disabilità (Baylies, 2002; Groce, 2006; Miles, 2001). Tuttavia, il *Washington Group on Disability Statistics*, il cui obiettivo è esattamente quello di superare questo limite, ha preparato un insieme di domande basate sull'ICF che devono essere tradotte nelle varie lingue ed utilizzate nelle indagini censuarie o in altri sondaggi condotti su scala nazionale per permettere confronti internazionali.

Infine, **l'approccio delle *capability*** offre un *framework* teorico generale, collocando la definizione di disabilità all'interno del più ampio spettro dello sviluppo umano e del rafforzamento delle libertà. Questo modello, concentrandosi sui "*beings and doings that an individual has reason to value*", sposta il focus dalle specificità della situazione della disabilità (nel caso dell'ICF le funzioni corporee, le attività e la partecipazione) alla ricerca dell'uguaglianza in termini di possibilità e scelte. In questo senso, quindi, questo approccio è connesso ad una teoria di giustizia (Sen, 2006; Nussbaum, 2006). In altre parole, "La persona con disabilità attraverso un approccio di teoria della giustizia orientato alle *capability* - sia che la disabilità provenga da problemi fisici, mentali o restrizioni imposte dalla società - riceve immediate attenzioni con politiche sociali che non avrebbe avuto attraverso altri approcci da quello utilitarista alla teoria della giustizia sociale di Rawls, e all'economia del benessere basata sulla ricchezza" (Sen 2009, 23-24).

Il fatto che ogni individuo sia chiamato ad accertare il livello di difficoltà con cui si deve misurare in ogni dimensione consente di valutare la sua situazione in modo esaustivo ed olistico. Ciò è anche dovuto alla circostanza che, mentre alcune *capability* hanno valore in sé, altre hanno una rilevanza strumentale. Questo approccio è in grado di prendere in considerazione tutta l'ampia gamma di esperienze di disabilità, superando la limitata ottica basata sulla tipizzazione

delle menomazioni. La prospettiva dell'approccio delle *capability* riesce così a tener conto dell'azione reciproca svolta dalle caratteristiche individuali e dalle restrizioni sociali e propone di misurare i risultati in termini di espansione delle opportunità di scelta e quindi delle libertà delle persone. Restringere la definizione alle risorse meramente quantitative (es. monetarie o istituzionali) significherebbe ignorare le dinamiche che esistono tra la persona e la comunità (Bakhshi et al., 2006).

È opportuno sottolineare che anche la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (Dicembre 2006) nell'articolo preliminare (e) sottolinea come *"disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others"*⁶

Esistono evidenti somiglianze tra questi diversi approcci alla disabilità: tutti, infatti, enfatizzano l'importanza delle relazioni tra l'individuo e la collettività.⁷ In particolare, all'interno della prospettiva dello sviluppo umano, per concepire la definizione di disabilità occorre considerare i seguenti aspetti: le potenzialità personali; le possibilità di "essere" ciò che una persona desidera; le sue vulnerabilità; il rischio misurato come probabilità di cadere ad un livello inferiore di benessere; le opportunità offerte dall'ambiente in cui il soggetto vive; il ruolo dell'agency esercitata dall'individuo o dalle comunità, ossia il grado in cui la persona o il gruppo si considerano protagonisti e *decision maker* nella propria vita (Bakhshi et al., 2006).

Il seguente schema (Tabella 1.1) cerca di sintetizzare alcuni aspetti rilevanti di questi approcci, a cui si possono poi collegare differenti applicazioni, come riportato in Tabella 1.2.

⁶ <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=260>

⁷ Nel paragrafo 1.4.4 approfondiremo il confronto tra il modello dell'ICF e l'approccio delle *capability*.

Tabella 1.1 Concetti inclusi nelle definizioni

	Modello medico	Modello Sociale	ICF/OMS	Convenzione ONU	Approccio Capability
Menomazioni individuali	X	X	X	X	X
Struttura della società		X	X	X	X
Interazione tra individuo e società			X	X	
Concetto di <i>Functioning</i>			X	X	X
Dimensione collettiva della disabilità		X Come barriera		X Come barriera	X Come barriera o facilitatore
Opportunità/ Potenzialità					X <i>Capability set</i>
Aspetti decisionali					X <i>Agency</i>

Fonte: Biggeri et al. (2010)

Tabella 1.2 Principali applicazioni

	Modello medico	Modello Sociale	ICF/OMS	Convenzione ONU	Approccio Capability
Applicazioni teoriche	X	X	X	X	X
Valutazione welfare/benefici	X		X		
Comparabilità tra paesi			X		X
<i>Lobbying</i> / società civile/DPOs		X		X	X
Framework per definire le policy		X		X	X
Raccolta dati	X		X		X
Valutazione di impatto	X		X		X

Fonte: Biggeri et al. (2010)

1.3 La disabilità e l'approccio delle *capability*

1.3.1 Introduzione

Abbiamo già avuto modo di citare alcuni degli autori che hanno indagato il nesso tra *capability* e disabilità. Presentiamo qui brevemente i contributi più significativi.

Patricia Welch (2002) e Lorella Terzi (2005), assumendo l'esistenza di un concetto di normalità a cui far riferimento nel momento in cui si identifica la disabilità, considerano disabile un individuo se questi è incapace di svolgere alcune classi di funzionamenti significativi che gli altri individui, appartenenti al suo stesso gruppo di riferimento (adulti, bambini, anziani), sono mediamente capaci di fare sotto condizioni favorevoli. Queste autrici, quindi, guardano alla disabilità come ad una possibile fonte di limitazione delle *capability* dell'individuo e si propongono di valutare l'impatto che essa ha sulla posizione reciproca degli individui all'interno dei contesti istituzionali e sociali in cui sono inseriti. Quando una menomazione restringe i funzionamenti di base di una persona, o quando l'ambiente non le permette di superare tali restrizioni, allora anche la sua *capability* di perseguire gli obiettivi che essa reputa di valore per la sua esistenza è compromessa. La società deve quindi intervenire per fare in modo che la persona sia in grado di perseguire tali obiettivi. Terzi, inoltre, riesce a mettere chiaramente in evidenza il punto di forza che l'approccio delle *capability* ha rispetto agli altri modelli: l'autrice, infatti, enfatizzando il concetto chiave per cui la diversità è caratteristica precipua dell'umanità, riesce efficacemente ad evidenziare il fatto che la disabilità possa essere vista come una delle manifestazioni della diversità umana. Infine, Terzi introduce un ulteriore elemento di forza dell'approccio delle *capability*: la concezione di Sen della diversità umana porta a dire che è l'individuo stesso a dover determinare quali sono le sue *capability* rilevanti. Sono le persone con disabilità stesse, quindi, ad avere il diritto di determinare quali sono le loro *capability* rilevanti e di conseguenza di indicare quali politiche potrebbero migliorare il proprio set di *capability*. Nelle ultime pagine del suo saggio, Terzi sembra accorgersi che, portando alle estreme conseguenze il suo ragionamento, le richieste di uguaglianza da parte delle persone con disabilità potrebbero essere infinite,

per cui sarebbe necessario individuare una soglia, un livello minimo di *capability* che i governi devono assicurare ai cittadini⁸.

Il contributo di Tania Burchardt (2004) si caratterizza per l'approfondimento dedicato alla relazione tra l'approccio delle *capability* e i tradizionali modelli che interpretano la disabilità. La sua tesi di fondo è che ci sia una pressoché totale complementarità tra l'approccio delle *capability* di Sen e il modello sociale della disabilità.⁹ Ambedue gli approcci, infatti, sottolineano come il reddito sia una misura inadeguata del benessere delle persone con disabilità che hanno una diversa capacità di convertire le risorse economiche in obiettivi; entrambi riconoscono il ruolo determinante dei fattori esterni nell'influenzare il benessere degli individui; ed, infine, entrambi sostengono che è facoltà degli individui determinare quali *capability* sono rilevanti, con ciò invocando un ampio coinvolgimento delle persone con disabilità nella scelta delle politiche che le riguardano. Anche la definizione fornita da Burchardt di disabilità, come «perdita o limitazione delle opportunità di prendere parte alla vita della comunità ad un livello pari agli altri», fa implicito riferimento all'esistenza di una "normalità" con la quale confrontare la condizione della persona con disabilità, ma soprattutto non include in nessun modo quell'elemento di autonomia nella scelta delle *capability*, benché sia da lei stessa ritenuto importante. Burchardt ammette che l'approccio delle *capability* non è in grado di risolvere la tensione che esiste tra l'autodeterminazione - ampiamente rivendicata anche dal modello sociale e dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità delle Nazioni Unite (CRPD, 2007) e considerata come un mezzo che l'individuo ha per liberarsi dalla disabilità - e la necessità di definire un set di priorità per le politiche pubbliche.

L'aspetto più innovativo del contributo di Mitra (2006), invece, è che non si limita a reinterpretare la disabilità utilizzando l'approccio delle *capability*, ma ne ridefinisce i contorni con l'ausilio della terminologia che tale approccio ha introdotto. Le più immediate difficoltà che questa concettualizzazione pone riguardano il doppio riferimento, privo di distinzione interna, a *capability* e

8 Dicendo ciò, Terzi si avvicina alla visione di Nussbaum, la quale ritiene che un accordo sulle *capability* indispensabili stia alla base di qualunque tentativo volto a rendere l'approccio operazionalizzabile. Nemmeno la filosofa americana riesce però a chiarire se tale livello minimo debba essere uguale per tutti i cittadini, o se coloro che hanno delle menomazioni debbano avere una diversa soglia.

9 Si noti, tuttavia, che Burchardt non sembra sostenere una assoluta identificazione dei due approcci, tanto che nel suo saggio egregiamente esemplifica come un'inchiesta sulla disabilità basata sui due approcci teorici prevedrebbe delle domande parzialmente differenti.

funzionamenti; nonché il suo generico menzionare le interazioni tra risorse interne al soggetto, risorse acquisite dall'esterno e contesto. Secondo Mitra, una grave menomazione mentale o fisica conduce inevitabilmente ad una riduzione delle opportunità pratiche dell'individuo, e quindi del suo set delle *capability*, ma ciò non vuol dire che egli abbia una disabilità. Un individuo, infatti, ha una disabilità se non è in grado di fare o di essere ciò che ritiene importante, fondante del suo essere: tale valutazione è assolutamente soggettiva, ritrovando in parte le stesse posizioni di Lorella Terzi. Ci sembra che la riflessione di Mitra sia particolarmente importante proprio per l'enfasi che pone sulla difficoltà di affermare l'esistenza di una disabilità in termini generali e sulla necessità di valutazioni e di interventi politici strettamente individualizzati e personali. Tuttavia, neanche Mitra si sottrae dal constatare che, affinché la disabilità possa essere misurata, sia necessario comporre una lista di *capability* rilevanti che può essere differente da paese a paese e che deve essere costruita tramite un processo democratico. In questo senso, l'autrice vede l'approccio ICF come una specifica applicazione dell'approccio delle *capability*: l'approccio ICF include infatti un *capacity qualifier* per misurare le *capability* e un *performance qualifier* per misurare i funzionamenti. I due approcci hanno quindi in comune la distinzione tra ciò che l'individuo fa effettivamente e ciò che potrebbe fare, tra disabilità 'attuale' e disabilità 'potenziale'. L'approccio ICF però si limita a considerare le circostanze che sono legate alla salute delle persone, e pur prendendo in considerazione i fattori socio-economici li trascura nella relazione con la persona. Ciò che l'approccio delle *capability* offre, invece, è il tentativo di includere fattori di tipo economico tra le determinanti della disabilità. Infatti, secondo Mitra, malgrado il fatto che la deprivazione economica associata alla disabilità sia stata spesso discussa, nessuno ha mai posto la questione in questi termini: "in che modo l'ambiente economico e le risorse disponibili possono influenzare direttamente l'essere o meno disabile di una persona?". A noi sembra che Mitra sia forse un po' troppo severa con le teorie sociali della disabilità che certo si sono chieste in passato in che modo la deprivazione economica imposta dalla società influisca sulla percezione stessa dell'individuo come disabile (Samaha 2007).

Il pensiero di Martha Nussbaum si caratterizza invece per la coerenza con cui ha affrontato il delicato tema della determinazione delle *capability* rilevanti. Diversamente dalle autrici citate - le quali, pur sostenendo la necessità della definizione individuale del *capability set*, invocano la necessità di individuare delle *capability* minime uguali per tutti, anche se solo all'interno di un certo gruppo - Nussbaum ha deciso di superare la vaghezza che è propria dell'approccio seniano ed ha stilato una lista di *capability* fondamentali, che

sono uguali per tutti gli esseri umani. Le liste plurali, sostiene, sono pericolose perché creerebbero categorie diverse di cittadini, dando luogo ad una società non più egualitaria, chiarendo come anche per le persone con menomazioni fisiche o mentali la lista deve rimanere la stessa. Il punto di vista di Nussbaum¹⁰ è interessante perché insiste sull'eguaglianza tra gli esseri umani, cercando di superare in questo modo la distinzione tra persone "normali" e persone con menomazioni, dando a tutti gli stessi identici diritti. Nussbaum afferma che tutti hanno diritto a poter svolgere le funzioni centrali della sua lista e il compito del policy maker è fare in modo che questo diritto sia garantito. Se dunque qualcuno – che abbia o no una menomazione – non riesce a svolgere una di queste funzioni centrali al livello di soglia appropriato, la società dovrà fare il possibile affinché egli possa farlo. Riguardo alle persone con menomazioni bisognerà chiedersi cosa esse siano effettivamente in grado di fare e di essere e quali siano gli ostacoli da superare affinché possano esercitare le loro abilità fino al livello di soglia appropriato. Nel caso delle disabilità più gravi, ciò significa che ampio supporto dovrà essere dato da parte della società al caregiver, che ha un ruolo centrale nel permettere l'accesso a tutte le capacità centrali per l'individuo con menomazioni gravi.

Ci pare che il punto di vista di Nussbaum, tralasciando momentaneamente la questione lista-non lista, sia estremamente interessante perché ci permette di andare molto lontano sul terreno delle politiche. Può essere infatti utilizzato per richiedere un impegno sempre maggiore del policy maker nei confronti di tutte le persone che non hanno le *capability* centrali, e quindi un impegno altissimo nei confronti delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Rimane però un'incongruenza concettuale: come si fa a stabilire se una determinata persona con disabilità non possiede quella particolare *capability* fondamentale perché la società non è in grado di assicurargliela o perché invece la sua menomazione è tale che – allo stato attuale – nient'altro potrebbe essere fatto per fare in modo di garantirlgliela? Chi stabilisce se la società è giusta o non è giusta nel momento in cui si ammette che possono esistere dei casi in cui – pur in una società "decente" – dei cittadini non abbiano il minimo di *capability* indispensabili affinché la loro vita possa essere considerata dignitosa.

¹⁰ Qui discutiamo le più recenti posizioni dell'autrice sul tema della disabilità. In lavori precedenti, aveva scritto che l'assenza di *capability* centrali può condurci a definire la persona che ne soffre come un essere "non umano", in quanto privo della razionalità aristotelica (Nussbaum, 2000). Tali posizioni avevano sollevato non poche perplessità; tra le altre quelle di Bayles (2002). Nella nuova versione del suo approccio sviluppata in *Le nuove frontiere della giustizia*, ammette ancora che alcune persone con menomazioni molto gravi, come quelle in uno stato vegetativo permanente, che non sono dunque in grado di pensare, percepire, e neanche dell'affettività, potrebbero essere definite come "non umane". È la mancanza non di una, ma di un insieme di *capability* rilevanti che può portare a dire che un soggetto non è un essere umano.

Cercheremo tra poco di avanzare una nostra definizione di disabilità e utilizzeremo le categorie interpretative dell'approccio delle *capability* per elaborare una teoria della "*dis-capability*" che da un lato recupera alcuni dei punti che gli autori che abbiamo appena esaminato hanno avanzato e cerca di ampliarli, mentre dall'altro si discosta da alcuni di essi (Biggeri e Bellanca, 2010). Nella prospettiva che stiamo propugnando, è da considerare persona con disabilità un individuo che – date le sue caratteristiche personali, e date le relazioni con l'ambiente in cui vive – non è in grado di fare/essere ciò che vorrebbe fare/essere, né di diventare ciò che vorrebbe diventare. In questo senso si definisce *persona con disabilità colui il quale ha un capability set limitato rispetto ai propri obiettivi e alle proprie ambizioni e sistema di valori*¹¹. L'assenza di una valutazione oggettiva/esterna rispetto all'esistenza della disabilità rende superflua la ricerca di un'unica causa della disabilità e implica dunque il naturale superamento della contrapposizione tra approccio sociale ed approccio medico¹².

Poiché la condizione umana è sempre e comunque vulnerabile, chiunque deve chiedersi, prima o dopo, in un grado o nell'altro, quale significato conferire ad un'esistenza segnata dal lutto, dalla malattia e dalla disabilità. Una malattia di lunga durata, o una disabilità permanente, sollecitano un riorientamento gestaltico del nostro mondo. In termini di agency e di empowerment, i nostri confini soggettivi si restringono senza tuttavia comportare necessariamente che peggiori l'esperienza di vita che riusciamo a costruirci. Esistono comunque diverse visioni del benessere e del ben diventare che si evolvono con l'età e con la vita vissuta. Tra il "corpo biologico" che perde colpi e il "corpo vissuto", s'insinua uno spazio di abilità, opportunità e potenzialità: il *capability set*. La malattia o la disabilità inducono o potrebbero sollecitare adattamenti creativi, promuovendo lo sviluppo di competenze, l'individuazione di occasioni e allestendo una progettualità che la persona non avrebbe in precedenza perseguito, in una ricerca continua di ridurre i limiti e ove possibile trasformarli in risorse.¹³ La persona che si confronta con la propria vulnerabilità procede come il *bricoleur*, «il quale non sa esattamente che cosa produrrà, ma recupera tutto quello che trova in giro. Egli si arrangia con gli scarti. La maggior parte delle volte, gli oggetti che produce non appartengono a un progetto più generale, ma

11 Con il termine "ambizione" intendiamo qui ciò a cui si aspira, ciò che permette di affermare la propria personalità.

12 Non ci interessa stabilire in maniera univoca se la disabilità – quindi la limitazione delle attività di una persona – è causata dalle condizioni della società in cui vive o se invece è determinata dalle sue caratteristiche personali, come per esempio dal suo stato di salute. Ciò non significa che non siamo interessati a stabilire qual è la causa della disabilità, ma significa piuttosto che ogni situazione necessita di una valutazione specifica.

13 «È fondamentale accostarsi alla disabilità in termini di salutogenesi (ossia in termini di adattamento positivo e di risposta attiva allo stress), piuttosto che in termini di patogenesi». Albrecht – Devlieger (1999, 979).

sono l'esito di una serie di avvenimenti contingenti, il frutto di tutte le occasioni che gli si sono presentate per arricchire la sua raccolta di cianfrusaglie» (Jacob 1978, 17-18). Analogamente, chi è colpito da una forma grave di vulnerabilità, replica adattando organi, atteggiamenti e comportamenti a funzioni che questi originariamente non esaudivano, riuscendo talvolta a disegnare percorsi di ben-essere e di ben-diventare non inferiori a quelli da lui stesso valutati quando la vulnerabilità era minore. L'insieme di queste considerazioni ci conduce alla definizione che qui proponiamo: *la disabilità è l'intreccio tra un percorso che, generando una vulnerabilità personale, limita il proprio capability set, e un percorso di adattamento creativo, in termini di nuove abilità, opportunità e potenzialità.*

1.3.2 La disabilità quale intreccio di adattamento ed exattamento

In biologia evolutivista, il percorso di adattamento creativo è denominato "exattamento". Questo concetto, nonché la sua differenza da quello canonico di "adattamento", sono importanti per il nostro ragionamento e dobbiamo dedicarvi qualche riga.

L'organizzazione è una configurazione astratta di relazioni o processi, mentre la struttura è una sua concreta realizzazione mediante specifiche entità: un sistema, o unità complessa, può dunque cambiare struttura senza perdita d'identità, finché viene mantenuta la sua organizzazione¹⁴. Quando il sistema è una persona, ella/egli muta la propria struttura tanto davanti a eventi consueti – il rinnovarsi dei tessuti cellulari –, quanto di fronte a eventi traumatici – il sopraggiungere di una disabilità –, eppure rimane la stessa persona poiché quei cambiamenti si verificano a parità della sua organizzazione psicofisica. Queste operazioni di *bricolage* sono denominate "exattamento"¹⁵: alcuni attributi di un organismo, che erano evoluti per una particolare funzione adattativa, oppure che erano casualmente apparsi per nessuna identificabile funzione, vengono cooptati per altri scopi¹⁶.

Il termine adattamento, invece, proviene dal latino "ad-aptus" e significa "verso uno specifico adeguamento"; esso postula che la selezione naturale

14 Come ricordano Maturana e Varela (1984, 62), «per *organizzazione* si intende l'insieme dei rapporti che devono esistere fra i componenti di un qualcosa perché questo possa essere considerato come appartenente a una classe particolare. Per *struttura* di un qualcosa s'intende l'insieme dei componenti e dei rapporti che, concretamente, costituiscono una unità particolare nella realizzazione della sua organizzazione».

15 Il concetto di exattamento è stato introdotto in Elisabeth S. Vrba e Stephen J. Gould (1982), nonché in Gould (1991). Si tratta di una nozione tuttora controversa nel dibattito tra i biologi evolutivisti.

16 «Per "funzione" intendiamo una qualche proprietà dell'organismo che serve a mantenerlo in vita o a permettergli di riprodursi». Lewontin (1998, 70).

abbia evolutivamente modulato un connotato per un certo uso, e che questo connotato continui a modificarsi allo scopo di corrispondere più efficacemente a tale uso. Nei confronti di “menomazioni” psicofisiche e/o di “limitazioni” socio-istituzionali, la persona può riprodursi mediante adattamenti ed exattamenti tali da non compromettere necessariamente la sua qualità di vita.¹⁷ In ciò consiste, dal nostro punto di vista, l’aspetto (necessariamente) creativo della disabilità (per un approfondimento si veda Biggeri e Bellanca, 2010).

1.3.3 Il *capability set* ed il modello TAOPE

1.3.3.1 Il modello

A questo punto, la domanda teorica diventa: come si articola il *capability set* prima e dopo il processo di adattamento (che include sia adattamenti canonici, sia adattamenti creativi o exattamenti)?

Per rispondere, dobbiamo riformulare l’approccio delle *capability* entro un modello che, per i nostri obiettivi, sia: a) sufficientemente preciso e univoco; b) provvisto di uno o più meccanismi esplicativi. Sotto il profilo (a), il termine *capability* è molto ampio e indica un insieme di abilità e possibilità; questo mix è nella realtà inestricabile, ma occorre scioglierlo nell’analisi. Sotto il profilo (b), mentre un’ampia parte della letteratura tende a interpretare l’approccio delle *capability esclusivamente* come un framework normativo (per tutti: Robeyns, 2005, 94; Alkire, 2005, 125; Gasper 2007, 356), a noi preme tradurlo in modelli che spieghino i processi personali e sociali. Qui presentiamo un semplice modello che appare appropriato al nostro oggetto e che, sulla scorta dei concetti che andiamo a definire, denominiamo TAOPE (**T**itolarietà, **A**-*capability*, **O**-*capability*, **P**-*capability*, **E**-*capability*).¹⁸

Iniziamo distinguendo tra abilità e due aspetti della possibilità: l’opportunità e la potenzialità. Chiamiamo “**A**-*capability*” (*capability* come abilità) il complesso

¹⁷ In prima approssimazione, il ragionamento svolto si riferisce a persone che debbono adattarsi/exattarsi a disabilità che prima non esistevano. Nondimeno, in seconda approssimazione, lo schema interpretativo proposto può estendersi anche alle persone che nascono con disabilità. Il grado e la qualità dei loro adeguamenti creativi possono infatti essere stimati in due principali maniere: l’una si basa su raffronti tra lo stato della medesima persona in punti diversi del tempo; l’altra su confronti tra quella persona e il gruppo più simile (rispetto alle variabili giudicate rilevanti) privo della disabilità.

¹⁸ Ovviamente, i termini-chiave che introduciamo (titolarità, A-*capability*, O-*capability* e P-*capability*) sono dovuti all’elaborazione pluridecennale di Amartya Sen. Ci sembra però utile riformularli qui senza un aggancio esegetico ai testi di Sen. Non esibiamo dunque alcuna pretesa di “fedeltà” ermeneutica. Chiediamo cioè che le nostre argomentazioni vengano valutate per sé stesse, non per una presunta congruità al “vero” pensiero di Sen.

dei talenti innati e delle competenze acquisite (*skills*); “**O**-*capability*” (*capability* come opportunità) l’insieme delle occasioni attuali / accessibili / disponibili di well-being; “**P**-*capability*” (*capability* come potenzialità) l’insieme delle occasioni immaginate / prospettiche / concepibili di well-being. La differenza tra *O-capability* e *P-capability* consiste nel fatto che le une si confrontano con opzioni e aspettative effettivamente accessibili, mentre le altre si rivolgono ad alternative inscritte in un orizzonte di ammissibilità: le credenze, gli atteggiamenti e le aspettative istituzionali sono tutte “costruzioni prospettiche” nelle quali *ciò che è accettabile conta non meno di ciò che è disponibile*.

La **E**-*capability* o *capability* esterna poggia sulla relazione di prossimità ed esprime attenzione umana (vedi paragrafo 1.3.3.4). Questa può assumere un ruolo importante soprattutto in alcune situazioni in alcune fasi della vita.

Infine, chiamiamo “**T**itolarietà” (*entitlements*) i fattori/processi di conversione di un flusso e di un ammontare quali-quantitativo di risorse e di diritti in well-being: essi attengono così al controllo e al comando sulle risorse (potere *de facto*), come all’accesso alle istituzioni entro cui le risorse e i diritti sono appropriabili, fruibili, utilizzabili e trasferibili (potere *de jure*)¹⁹. Se però gli *entitlements* abbracciano il potere sociale nella sua complessità, appare giustificata la prima assunzione del modello: in riferimento alla relazione tra titolarità e *A-capability*, ipotizziamo che il potere (*de facto* e *de jure*) su certe risorse e/o diritti sia la leva principale tramite cui la persona può mantenere, affinare e valorizzare i talenti iniziali e può ottenere competenze che li migliorino. Ipotizziamo quindi che esista un nesso causale tra il potere e le titolarità che un soggetto è in grado di esibire nel suo contesto sociale.

1.3.3.2 Tra adattamento e exattamento

Le successive assunzioni riconducono sia le *O-capability* che le *P-capability* ad un unico meccanismo esplicativo, il quale, nei termini più generali e intuitivi, afferma che una persona tende a mantenere o – quando esso viene alterato – a ripristinare un equilibrio dinamico tra le proprie convinzioni e il proprio operare (Bellanca 2008). Se, per una qualsiasi ragione, la persona si trova a operare in contrasto con le sue convinzioni, oppure a nutrire convinzioni che contrastano con il suo operare, tale disallineamento le procura un disagio (che è, congiuntamente, psicologico, cognitivo e valoriale).

¹⁹ A nostro parere, la nozione di titolarità è centrale nell’approccio di Sen. Essa, infatti, evoca entrambi i versanti del potere sociale: quello formale, riguardante i modi di accesso e di uso delle istituzioni, e quello informale, che autorizza a spostare su altri gli oneri delle proprie decisioni, e quello implicito, che riesce ad escludere alcune opzioni dall’insieme in cui altri possono scegliere.

Il riallineamento potrà logicamente realizzarsi in quattro e soltanto quattro maniere:

- le convinzioni saranno plasmate dall'operare;
- l'operare sarà plasmato dalle convinzioni;
- la tensione tra i due aspetti si convertirà in un esito creativo positivo - ciò che abbiamo sopra denominato "exattamento";
- la tensione tra i due aspetti si convertirà in un esito negativo.

Il modello distingue infine tra tre configurazioni che l'operare pratico e le convinzioni ideali possono assumere: queste forme, che andiamo subito a illustrare, combinate con i quattro modi di riallineamento, danno luogo alle situazioni qui di seguito analizzate.

1. In primo luogo, incontriamo il *disallineamento tra singoli comportamenti e singole aspettative*. *L'insieme delle risposte (di adattamento al ribasso, al rialzo e di exattamento positivo o negativo) costituisce lo spazio delle O-capability*. Cos'è, infatti, un'opportunità o un'occasione? Essa consiste nel giostrare tra attese e risultati, tra ciò che potrebbe/dovrebbe accadere e ciò che facciamo/faremo. Essa sta appunto nel giocare sul disallineamento tra aspettative e azioni: se questi aspetti fossero pienamente allineati, nessuna nuova opportunità sorgerebbe.

2. In secondo luogo, c'imbattiamo nel *disallineamento tra una credenza e un atteggiamento*. Mentre l'aspettativa riguarda un evento puntuale, la credenza concerne un sistema di aspettative, il quale indica ciò che è possibile, plasmando l'orizzonte delle alternative ammissibili o immaginabili o concepibili. Analogamente, mentre il comportamento riguarda il singolo atto intenzionale, l'atteggiamento concerne il nostro sistema futuro di azioni, che costruiamo sulla base di determinati criteri o regole. Ne segue che taluni comportamenti, pur accessibili e convenienti, vengono rifiutati in nome dei criteri a cui l'atteggiamento s'ispira; e che talune aspettative sono rimosse in nome della credenza in cui si confida. *L'insieme delle risposte (di adattamento al ribasso, al rialzo e di exattamento) agli scarti tra una credenza e un atteggiamento costituisce lo spazio delle P-capability*. Infatti le credenze riguardano l'orizzonte delle opzioni immaginabili o concepibili: è il disallineamento tra questo e il sistema delle nostre azioni che alimenta (o sopprime) le nostre potenzialità.

3. In terzo luogo, abbiamo il *disallineamento tra aspettative soggettive e aspettative istituzionali*. Il funzionamento di una certa istituzione procede largamente mediante routine: i partecipanti possono dunque anticipare con buona approssimazione che cosa accadrà, fintanto che le condizioni di contorno

si mantengono stabili; sono queste le aspettative istituzionali dell'istituzione a cui un certo soggetto appartiene. Le aspettative soggettive sono di "secondo ordine", ossia sono quelle che il soggetto nutre sulle aspettative istituzionali. Finché il funzionamento dell'istituzione è regolare, le aspettative istituzionali sono stabili e affidabili. Può tuttavia succedere che, in una situazione di crisi, le routine si spezzino.²⁰ In queste circostanze, lo scarto tra le previsioni "oggettive" e quelle soggettive si amplia, alimentando uno tra i meccanismi di riduzione del disallineamento. *L'insieme delle risposte (di adattamento al ribasso, al rialzo e di exattamento) agli scarti tra un'aspettativa soggettiva ed una istituzionale costituisce un ulteriore spazio delle P-capability.* Infatti le nostre "attese sulle attese altrui" sono in generale importanti. Quando riguardano non il singolo individuo, bensì le promesse e le minacce di un'istituzione, allora esse plasmano le nostre potenzialità.

Qui si chiude il circolo del nostro ragionamento. Se la disabilità emerge, congiuntamente, come limite e come spinta al cambiamento creativo, allora importano le titolarità, le A-capability e le O-capability; ma sono soprattutto le P-capability a segnare il percorso di ridefinizione del well-being di una persona che affronta gravi vulnerabilità.

Inoltre, va rimarcato che l'esercizio di exattamento non riguarda solo la persona con disabilità ma persone ad essa vicine, la famiglia, fino alle associazioni e all'ambiente sociale circostante.

1.3.3.3 Una prima operazionalizzazione

Come possiamo operazionalizzare questo modello? Torneremo sull'argomento nel prossimo capitolo, ma una breve introduzione sembra opportuna. Immaginiamo di disporre di un ampio spettro di fonti informative sulla condizione di disabilità. Esse sono state raccolte, nei riguardi della medesima popolazione, seguendo vari criteri: 1) la presenza di almeno una limitazione funzionale; 2) la restrizione dell'attività; 3) l'auto-attribuzione di disabilità; 4) la richiesta di almeno un tipo di assistenza; 5) la domanda di riconoscimento pubblico di disabilità. Come mostrano Ravaud-Letourmy-Ville (2002), i risultati dei vari criteri sono diversi e – pur segnalando un numero decrescente di

20 Mentre le credenze poggiano sovente sui contorni labili di un'ideologia, le aspettative istituzionali rimandano a consuetudini rodute e a regole riproduttive verificabili e verificate. La persona sa, *ceteris paribus*, di potersi fidare. Il termine stesso di "crisi" si afferma, fin dalle origini delle moderne scienze sociali, in riferimento non a generiche discontinuità, bensì a specifici intoppi nelle prospettive di funzionamento di un'istituzione economica, politica o culturale: questa non può più corrispondere agli impegni assunti, e soprattutto alle promesse e alle aspirazioni che ha suscitato e diffuso.

persone con disabilità, quando si scorre dal criterio 1 al 5 – si intersecano tra loro in maniere irregolari e non transitive.

Per il momento non è necessario stabilire quale tra i criteri, sulla base della discussione svolta fin qui, sia preferibile. Assumiamo che, prendendo le mosse da uno di essi, sia ritagliato il sottoinsieme della popolazione qualificato come disabile. È a questo punto che interviene un metodo sviluppato all'interno dell'approccio delle *capability* che prevede l'apporto informativo e partecipato delle persone. Si tratta di una procedura informativa che prevede il coinvolgimento degli stakeholder in un processo di riflessione sui valori, sulle dimensioni del benessere e dunque sulle *capability*.

L'elemento centrale della procedura, che si inserisce all'interno di un processo di valutazione più ampio, si basa su quattro domande:

I] "Quali sono le più importanti opportunità che una persona dovrebbe avere nel corso della sua vita?"²¹

II] "Quanto ciascuna delle opportunità che hai individuato è importante nella tua vita?";

III] "Quanto ti aspetti che le istituzioni sociali diano importanza alle opportunità che hai individuato?";

IV] "In che misura ritieni vi sia corrispondenza tra le opportunità a cui le istituzioni sociali danno importanza e le opportunità a cui tu dai importanza per il corso della tua vita?"²²

La domanda [I] sollecita l'intervistato a rispondere in termini generali, prescindendo dai vincoli concreti della sua determinata posizione (*capability* generalmente desiderate). La [II] lo esorta, sulla base della precedente risposta, a valutare la propria esistenza: lo si induce ad applicare a se stesso il set delle opportunità prospettive (o, più esattamente, delle potenzialità) che ha indicato in astratto. La [III] tematizza il rapporto tra la persona e la rete di istituzioni in cui è immerso: non gli si chiede un giudizio sulle performance delle istituzioni, bensì sul loro grado di rispetto e di attenzione verso le sue esigenze. Infine, la [IV] gli chiede di elaborare una valutazione comparativa tra le opportunità oggettivamente offerte e quelle soggettivamente attese; ossia lo spinge a giudicare le sue valutazioni. Pertanto, sulla scorta delle risposte a tale questionario, acquisiamo informazioni intorno: alle *credenze* (domanda I), agli *atteggiamenti* o sistemi di azioni (domanda II), alle *aspettative istituzionali* (domanda III), alle *aspettative soggettive* o di "secondo livello" (domanda IV), mettendo a fuoco le quattro variabili che danno forma, nel modello TAOPE,

21 Va osservato che le domande non hanno per riferimento il "disabile", bensì la "persona", in coerenza con quanto sopra argomentato.

22 Una prima formulazione di queste domande sta al centro del questionario elaborato e applicato in Biggeri et al. (2006).

all'analisi delle *P-capability*. La procedura consente pertanto di iniziare ad indagare l'ampliamento e la riduzione delle *P-capability*, al fine di rivisitare e riorientare la policy.

1.3.3.4 *Capability* esterne e *team-agency*

Non intendiamo discutere qui la tesi critica secondo cui l'approccio delle *capability* sarebbe ancora troppo individualistico (per tutti: Stewart 2005). Ci limitiamo a constatare, con Delbono e Lanzi (2007, 131-2), che appare «necessario estendere l'approccio modellando le vie tramite le quali gruppi e individui interagiscono nella creazione o distruzione di *capability* rilevanti. Così facendo [...], sarà possibile indagare le reali relazioni di potere che caratterizzano gli ambienti sociali all'interno dei quali risorse e diritti sono convertiti in funzionamenti attivati». Riteniamo infatti essenziale, dato il nostro tema, approfondire la riflessione su uno specifico aspetto dell'azione collettiva: la formazione delle "*capability* esterne" (d'ora in avanti: *E-capability*). Queste ultime – secondo Foster e Handy (2007), a cui dobbiamo il concetto – emergono quando, entro un rapporto intersoggettivo *diretto*, Alberto trae una titolarità, un'abilità, un'opportunità o una potenzialità dall'azione intenzionale di Bice.²³ Ad esempio, supponiamo che Bice abbia accesso a informazioni utili per entrambi, e che le condivida per amicizia con Alberto. In questi casi la titolarità o la *capability* di Alberto scaturisce dalla sua relazione con (la titolarità o la *capability* di) Bice. Mentre le esternalità positive, quali interdipendenze che non passano dal mercato, di solito escludono, e comunque non comportano, un nesso personale tra chi le emette e chi ne trae beneficio, la *capability* esterna poggia sulla relazione di prossimità, attenzione umana o cura tra due persone. Va sottolineato come senza una *reciproca condivisione intenzionale* la *E-capability* non possa sorgere. Ciò da un lato appare coerente con la definizione di "disabilità" che abbiamo difeso, dall'altro conduce allo snodo teorico centrale: il passaggio dall'agente individuale alla *team-agency*. Per "agente" intendiamo la «persona che agisce, realizzando dei cambiamenti, e i cui risultati possono essere giudicati in base ai *suoi* obiettivi e valori (indipendentemente dal fatto che li

23 Foster e Handy (2007, 4, corsivi nostri) scrivono di «*external capabilities*» to describe cases in which a person is able to achieve additional functionings through a direct connection with another person». Non condividiamo la doppia restrizione, col riferimento alla sola abilità e ai soli funzionamenti acquisiti. Nell'uso qui proposto, le *capability* esterne sono a pieno titolo *capability*, e dunque, inglobando anche opportunità e potenzialità, non riguardano unicamente gli *achieved functionings*. Anzi, nella nostra formulazione, esse – per completezza analitica, ma soprattutto per rilevanza – abbracciano anche le titolarità. Il concetto di "*capability* esterne" non è nuovo: ad esempio, viene discusso in Biggeri *et al.* (2006, 63-64) e Biggeri (2004). Inoltre, lo stesso Sen puntualizza, sia riguardo ai bambini che agli adulti: "Mentre la possibilità di scegliere può essere importante per alcuni tipi di libertà, ci sono molte altre libertà che dipendono dall'assistenza e dalle azioni di altri e dalla natura della società" (Sen, 2007, p. 9).

valutiamo o meno anche sulla base di qualche criterio esterno)» (Sen 1999, 25). Può accadere che più agenti, impegnandosi in un volontario coordinamento, giungano a concepire un'azione di squadra che si caratterizza in quanto sono propriamente di squadra le modalità con cui coltivare e migliorare il well-being di ciascuno (es. orchestre sinfoniche o squadre sportive). Si tratta di situazioni in cui l'interdipendenza delle azioni è talmente forte che i risultati sono beni indivisibili, il cui valore tende ad azzerarsi se viene meno il contributo di un *qualsiasi* membro del gruppo, anche del più vulnerabile.

Assumendo che anche gli altri membri della squadra siano mossi dal medesimo criterio, l'agente sceglie l'opzione che, pur non ottimizzando sempre la sua posizione individuale, rappresenta l'ottimo se presa in congiunzione con le opzioni scelte dagli altri individui all'interno della squadra. La team-agency presuppone dunque una relazione fiduciaria estremamente impegnativa.

La situazione cellulare in cui ciò si verifica è il rapporto madre-infante. Quando una donna decide di diventare madre, sa che sta entrando in una condizione irreversibile. Il percorso maggiormente gratificante è quello lungo il quale l'infante, acquisendo via via una propria agency, interagisce con la madre, ricambiando con la sua attenzione l'attenzione che riceve. Se è così, allora l'interesse della madre sta nello sviluppare l'agency del figlio e quindi nell'operare in termini di team-agency: la qualità della propria vita dipende non tanto dall'esprimere al meglio la propria agency individuale di madre, quanto nel riuscire a far esprimere congiuntamente l'agency propria e quella del bambino, ossia di sviluppare la *E-capability*.

Ma cosa accade alla team-agency quando essa incontra condizioni meno favorevoli rispetto al rapporto madre-infante? Una prima risposta ha carattere normativo e consiste nel puntare sull'*human obligation*. Come osserva Sen (2008, 336): «la *capability* è un tipo di potere e sarebbe erroneo considerarla soltanto come un concetto di vantaggio umano, e non anche come un concetto centrale nella *human obligation*». In questa prospettiva, deve profilarsi un contesto sociale in cui la qualità dei nessi intersoggettivi sia altamente cooperativa, ed in cui gli interventi di policy siano sorretti e orientati da un'etica pubblica.

Un'altra risposta, che scaturisce dall'analisi positiva, cerca di cogliere modalità e percorsi con i quali l'azione di gruppo riesce a radicare e a estendere il team-agency, trasformando la *E-capability* in *C-capability* (*capability* collettiva) (vedi Bellanca e Biggeri, 2010).

1.4 Alcuni elementi di politica socio-sanitaria secondo l'approccio delle *capability*

In questo paragrafo approfondiamo alcuni aspetti legati al policy-making nell'ambito della disabilità. In primo luogo, illustreremo quali criteri dovrebbero guidare la politica socio-sanitaria alla luce dell'approccio delle *capability*: il principio di diversità non dominata, il criterio delle massime potenzialità personali e il principio della chiusura del circuito. Successivamente, anche sulla base di un confronto del modello delle *capability* con l'ICF, proporremo un metodo di misurazione della disabilità congruente con il primo, il quale intende superare alcune delle carenze più evidenti del secondo e di altri metodi che vengono generalmente utilizzati in questo campo.

1.4.1 Il principio di diversità non dominata e la risorsa decisiva²⁴

Se, per una coppia qualsiasi di persone, esiste sempre almeno una terza persona che preferisce la dotazione dell'una a quella dell'altra, allora è soddisfatto il "principio della diversità non dominata". Questo principio, come annota Bruce Ackerman (1985, 181-2), promuove «un ideale [...] in cui esseri umani diversissimi tra loro hanno un uguale diritto di usare le risorse [...] per perseguire i fini che sembrano loro più degni». Esso presenta alcune importanti proprietà.

In primo luogo, è poco esigente: non richiede che i livelli di benessere siano misurabili, e nemmeno che "qualcuno" (chi?) stabilisca quali sono le *capability* fondamentali o prioritarie. Bastano valutazioni ordinali, le quali scaturiscono dalla concezione di benessere che ognuno propugna.

In secondo luogo, esso coinvolge *tutti* i membri di un determinato gruppo umano. Infatti, qualunque siano le loro caratteristiche personali e sociali, il giudizio di ognuno risulta *determinante*, in quanto il principio appare soddisfatto soltanto quando non raggiunge l'unanimità: basta pertanto che un membro esprima il proprio dissenso, rispetto all'opinione prevalente, affinché il risultato cambi.

24 Il principio della "diversità non dominata" è stato formulato in Ackerman (1980, cap. 4) e ripreso da van Parijs (1995, cap. 3). Il concetto di "risorsa decisiva" è nostro, ma trae ispirazione, oltre che dalla letteratura sugli ordinamenti lessicografici, dal concetto di "risorsa critica", elaborato in ambito politologico e di teoria delle organizzazioni.

In terzo luogo, il principio contribuisce a orientare gli interventi della policy: nei riguardi di una dotazione che fosse dispreferita da tutti, occorrerebbe effettuare trasferimenti di risorse – sia di quelle acquisite socialmente, di solito più facilmente spostabili, sia di alcune tra quelle legate alla persona, che però siano esse pure socialmente implementabili – fino al punto in cui il principio non venisse rispettato. Immaginiamo di classificare le persone con disabilità in dieci tipi e che, nella situazione sociale iniziale, il principio di diversità non dominata manca per otto tipi su dieci. Il policy-maker può operare su entrambi i versanti: trasferire risorse direttamente verso le persone con disabilità, ed impegnare risorse per modificare la percezione sociale della disabilità. L'esito di una policy efficace sarà, poniamo, che, nella situazione finale, soltanto per tre tipi di disabilità, quelle più gravi, il principio rimane non soddisfatto.

In quarto luogo, è un principio conforme all'approccio delle *capability*, in quanto, se il policy-maker vuole rendere preferibile per qualcuno la dotazione totale della persona svantaggiata, ad altro non sta puntando se non all'allargamento dello spazio delle *capability* di quella persona. Se egli riesce nel suo proposito, e qualcuno giunge a preferire le dotazioni della persona svantaggiata, raggiunge un risultato politico cruciale: in termini di discriminazione e di stigmatizzazione, quella persona non è più "fuori dal gioco sociale", bensì viene riconosciuta e può perfino essere scelta. Peraltro, ottenuto ciò, il policy-maker tocca anche il limite del principio: infatti, in punto di logica, basta che una Carla qualsiasi preferisca la dotazione globale di Bice a quella di Alberto, affinché cada la giustificazione ad effettuare ulteriori trasferimenti di risorse verso Bice. Van Parijs (2000, 77) sostiene che qui il principio deve cedere il passo ad altri criteri di valutazione e di (eventuale) intervento. Ciò appare corretto, tranne quando esiste una "risorsa decisiva". Poiché questo è probabilmente, rispetto al nostro tema, il caso più rilevante, volgiamoci ad esso.

Come si è ricordato, una dotazione totale domina un'altra se incorpora tutte le risorse socialmente più vantaggiose. Ma una dotazione domina un'altra anche qualora, prescindendo dalla qualità e quantità delle rimanenti risorse, contiene un'eventuale "risorsa decisiva" (o lessicografica). Quest'ultima è tale che, se *Bice la possiede meno di Alberto, ciò basta affinché Carla dispreferisca l'intera dotazione di Bice, quale che essa sia*. Ipotizziamo che, in certi contesti socio-culturali, la disabilità sia, in quest'accezione, una risorsa decisiva e quindi rende la dotazione di una persona con disabilità sempre dispreferita. In questo caso, il proposito della policy sta nel (tentare di) rendere più variegata e pluralistica le scale di valore dei membri della società. Sarebbe infatti auspicabile che non tutti concordassero nel porre sempre e comunque al primo posto una certa risorsa. In altre parole, il policy maker deve lavorare per cambiare l'immaginario collettivo. Se, nell'auto rappresentazione che un gruppo elabora, la disabilità assolve la funzione di risorsa decisiva, non siamo davanti ad un fenomeno che

possa essere mutato pagando alcuni (che siano i disabili, o gli altri), né che appaia assoggettabile a norme imperative. Si tratta piuttosto di un fenomeno in senso lato culturale, che può essere alterato da interventi culturali.²⁵

1.4.2 Il criterio delle massime potenzialità personali

I criteri generali e canonici di equità della policy sono i seguenti: la capacità di erogare prestazioni diverse in presenza di livelli di bisogno diversi; la capacità di garantire le stesse probabilità di ricevere date prestazioni a fronte di uguali condizioni di bisogno in diverse aree della regione; infine, la capacità di offrire alle diverse fasce di età (e alle diverse generazioni) trattamenti non troppo dissimili. Si tratta di criteri molto astratti e indifferenziati. Il secondo ed il terzo – asserendo, in definitiva, che non deve contare il luogo o l'età – si attagliano bene anche alle esigenze delle persone con disabilità. Così non accade per il primo, il quale si limita a indicare il rispetto delle differenze. Esso lascia tuttavia aperti troppi cruciali interrogativi: chi stabilisce, e come, la corrispondenza tra certi bisogni e certe performance? Quali bisogni vengono considerati? Come sono registrati e misurati? Quali prestazioni si vogliono perseguire? Chi e come lo decide? Come, e da chi, esse sono monitorate e valutate? Queste domande possono essere affrontate e almeno in parte sciolte, a nostro avviso, se adottiamo l'approccio delle *capability*. In particolare, faremo riferimento, oltre che ai lavori di Sen, al criterio di massimizzazione (o di eguagliamento marginale)²⁶ della salute potenziale di ognuno, formulato da Kari Esbensen (2008).²⁷ Esso suggerisce che, nel rapporto socio-sanitario di cura, la policy debba puntare verso *la condizione in cui sono eliminati tutti i deficit rimediabili alla salute individuale*. Dunque, per la dimensione di salute del well-being, occorre intervenire sui fallimenti o le sottorealizzazioni individuali che siano *non scelti* e tali che sarebbero, nel contesto politico dato, *evitabili*, ovvero che potrebbero essere espunti o attenuati da un'appropriata redistribuzione delle risorse socio-sanitarie.²⁸ Il riferimento è al livello di salute che una persona potrebbe ottenere se avesse accesso alla – e decidesse di utilizzare la – intera quota degli interventi

25 Per un'analisi critica di questo ragionamento si veda Biggeri e Bellanca (2010).

26 Com'è noto, e come del resto chiariremo subito dopo nel testo, il principio di equimarginalità e quello di massimizzazione coincidono; pertanto le espressioni "eguagliamento marginale" e "massimizzazione" sono equivalenti.

27 L'enunciazione di questo principio si fonda su tre cruciali mosse teoriche argomentate in Biggeri e Bellanca (2010).

28 Con il termine "risorse socio-sanitarie" ci riferiamo a trasferimenti monetari vincolati al pagamento di prestazioni socio-sanitarie.

effettuabili in un dato sistema socio-sanitario che le spetta normativamente.²⁹ A sua volta, tale quota si determina in base al principio dell'equimarginalità.³⁰ Nel caso della salute, ad ogni persona spetta un intervento socio-sanitario aggiuntivo finché la salute potenziale che esso comporta è superiore a quella che si avrebbe nel miglior uso alternativo; tale salute potenziale è invece massimizzata quando ella/egli alloca le proprie risorse tra le prestazioni socio-sanitarie in modo da eguagliare la salute potenziale ricavabile dalle ultime unità di risorse impiegate per ciascuna prestazione. Il criterio è formalmente identico alla consueta condizione di equilibrio microeconomico.³¹ Vi sono, tuttavia, importanti differenze: il consumatore dispone di un proprio vincolo di bilancio e di una personale libertà di scelta tra i vestiti; non così accade al cittadino che, stiamo supponendo, riceve le risorse socio-sanitarie da un ente pubblico – il quale deve quindi ragionare su un vincolo di bilancio collettivo – e può con esse accedere a prestazioni in larga parte prefissate. Già per queste due ragioni – risorse collettive e servizi prestabiliti – il criterio va formulato non dal punto di vista dell'agente economico individuale, ma da quello del policy-maker. Ad esse se ne aggiunge peraltro una terza, ben nota: non si possono confrontare le utilità di due individui. Se infatti ci basassimo sui valori cardinali che ognuno attribuisce al proprio well-being, non potremmo appurare se il valore x assegnato da Carlo ad una certa prestazione socio-sanitaria sia eguale e comparabile a quello y che le attribuisce Paola. In una situazione analoga si troverebbe il policy-maker in quanto non esistono criteri univoci per confrontare la gravità di handicap diversi (Granaglia 2001).

Le difficoltà menzionate possono essere affrontate, in una prima approssimazione, ponendo al centro la nozione di *deficit rimediabile al miglioramento della salute*. Il nostro criterio di policy, in questa versione iniziale, guarda i deficit rimediabili e soltanto quelli. Supponiamo che Carlo abbia una disabilità motoria, mentre Paola è lievemente dislessica. Il policy-maker

29 È decisiva la puntualizzazione sulla decisione di utilizzare (o meno) la quota di risorse a cui il cittadino ha accesso. Infatti i funzionamenti vanno assicurati come possibilità, senza costringere (paternalisticamente) alcuno in nome di qualche presunta loro universalità antropologica. Ciò è del resto implicito nella nostra seconda "mossa teorica", la quale assegna un valore intrinseco ma non assoluto alla salute. Chi fuma o mangia troppo, ad esempio, sta scegliendo di privilegiare altri funzionamenti rispetto a quello della salute.

30 Ciò significa che, nel ripartire un ammontare fisso di una qualsiasi risorsa tra un numero d'impieghi alternativi, ogni unità di essa deve essere assegnata così che il vantaggio derivante dal suo trasferimento ad un certo uso sia esattamente pari alla perdita associata al suo ritiro da un altro uso. Questa ripartizione, che ha una soluzione di massimo se e solo se è soggetta alla regola dei risultati decrescenti, si conclude quando si raggiunge l'uguaglianza dei vantaggi marginali delle unità della risorsa.

31 Immaginiamo, ad esempio che l'agente sia un consumatore di vestiti: ella/egli si colloca nel punto sulla linea di bilancio dove un euro di spesa aggiuntiva per qualunque vestito fornisce lo stesso incremento di utilità. Nel caso della salute, abbiamo risorse monetarie che pagano interventi socio-sanitari, analogamente a come, nell'altro caso, vi è un bilancio individuale con cui si acquistano vestiti a prezzi dati. Mentre il consumatore cerca di raggiungere il livello massimo di utilità traibile dai vestiti, il cittadino tenta di massimizzare la propria salute potenziale.

non conosce – né, libertariamente, desidera conoscere – le loro preferenze individuali; non può dunque graduare in base ad esse i suoi interventi socio-sanitari. Ella/egli accerta però che a Carlo manca una protesi con cui potrebbe camminare, mentre a Paola manca un ciclo di incontro con un logopedista. Entrambi i deficit sono rimediabili, ma ella/egli ha le risorse per fronteggiarne solo uno. Stabilisce politicamente che, in linea prioritaria, vada eliminato quello di Carlo. Infatti, mentre ogni cittadino è differente da ogni altro, sui deficit alla salute possiamo articolare – e di fatto articoliamo, nelle leggi e nei regolamenti – dei giudizi politici, i quali stabiliscono, poniamo, che il sussidio per una certa protesi “pesa” più di quello per un certo attrezzo sportivo. Pertanto, quando il policy-maker interviene su Carlo e Paola, ella/egli si limita ad ordinare i deficit rimediabili alla salute potenziale di chiunque e ad eliminarli dal primo fino all’ultimo su cui possa intervenire con le risorse date.³² Possiamo anche esprimerci osservando che il policy-maker, in veste di finanziatore e/o erogatore di prestazioni socio-sanitarie, sarà in situazione di equilibrio – vale a dire, in quella posizione che, date le linee di condotta dei cittadini, non potrà migliorare oltre – quando un euro in più gli procurerebbe uno stesso consenso politico (che ipotizziamo dipenda dall’ordinamento condiviso dei deficit alla salute da eliminare), quale che sia la prestazione in cui lo spende. Questo criterio gli assicura la massima soddisfazione, in termini di consenso politico, che possa ricavare da un ammontare dato di risorse monetarie. Nella nostra terminologia, *il compito della policy socio-sanitaria sta anzitutto nel cogliere quali O-capability (ovvero capability intese come opportunità) sono impedito alla persona.*

1.4.3 Massimizzare le potenzialità personali negli interventi socio-sanitari e la chiusura del circuito

Nondimeno, accanto alle O-capability, abbiamo le A-capability e le P-capability: accanto alle opportunità, vi sono le abilità e le potenzialità. Se è dunque ragionevole, sulla scorta delle argomentazioni avanzate, che la policy si preoccupi in prima battuta di appurare la natura dei deficit rimediabili alla salute del cittadino che il sistema socio-sanitario “prende in carico”, occorre

32 Ovviamente, questo criterio può essere corretto in riferimento ad altre variabili rilevabili, quali il livello di reddito monetario. È qui possibile porre in evidenza il diverso ruolo svolto, nella nostra elaborazione, dal “principio della diversità non dominata” e dal “criterio delle massime potenzialità personali”: mentre il primo aiuta a stabilire sotto quali condizioni la policy per la disabilità deve restare attiva, il secondo contribuisce a individuare come ripartire le risorse tra i soggetti (disabili o meno).

chiedersi se, e come, essa può dare conto anche delle due ulteriori dimensioni. Qui affiora il carattere cruciale delle differenze individuali. Gli individui, infatti, non sono di solito in eguale stato di necessità, ma soprattutto non esprimono – in termini di abilità e potenzialità – un eguale tasso di conversione dei mezzi in *capability*. Ciò rende ampie le variazioni interpersonali nella salute potenziale e pone la massimizzazione su scala individuale di essa come una priorità lessicografica: *prima* occorre migliorare la prestazione di ciascuno, secondo le sue proprie caratteristiche e i suoi propri bisogni; *dopo*, e soltanto dopo, possiamo preoccuparci di un’allocazione ottimale delle risorse che, come avviene nel calcolo costi-benefici o nelle funzioni del benessere sociale, assume l’eguaglianza nei bisogni e nelle *capability* dei soggetti.

In questa prospettiva, l’obiettivo da perseguire è il raggiungimento del *massimo potenziale di ciascuno* nella *specifica* dimensione della salute *di per sé considerata*. Ma concentrare l’esame sulla sola variabile “salute” permette di ipotizzare, senza eccessive forzature, che i cittadini abbiano *lo stesso fine*. Quando ad esempio Sen (1992, 130-31) immagina che il massimo raggiungimento per Carlo sia x , mentre Paola può ottenere $2x$, sta appunto assumendo che entrambi aspirino alla medesima variabile. Ciò permette alcuni limitati confronti interpersonali di utilità.

Il *case management*, oppure la “valutazione multidimensionale del caso”, sono metodi applicati di analisi e di giudizio centrati sull’unicità del singolo cittadino; così come lo sono le tecniche partecipative di individuazione delle *capability*. Supponiamo che, grazie a queste o ad altre modalità, la rilevazione delle *capability* acquisite e potenziali delle singole persone sia affidabile. Il nostro criterio suggerisce che la misura in cui le disuguaglianze nella salute tra i soggetti appaiono moralmente riprovevoli, e tali quindi da richiedere una policy dedicata, non dipende dalla grandezza della disparità nella qualità della vita di un soggetto confrontata con quella di un altro (su cui nulla sappiamo), bensì dal grado nel quale le disuguaglianze dei deficit rimediabili comportano l’impossibilità per i singoli individui di raggiungere il loro peculiare, e sensibilmente diverso l’uno all’altro, pieno potenziale di salute.

Al policy-maker basta poter ragionare, lungo questa seconda approssimazione, sui deficit della salute in termini proporzionali, anziché assoluti, per cogliere le mancanze sofferte dai soggetti che hanno il più basso potenziale massimo per la salute. Per ogni deficienza in termini assoluti dal *proprio* potenziale massimo di salute, si ha un più grande deficit proporzionale a misura che quel potenziale è minore. Quindi, se una persona con disabilità ha, in termini di percorsi di exattamento e di connesso impegno individuale, margini di miglioramento superiori a quelli di una persona che già gode di una “salute perfetta”, allora le risorse dovranno dirigersi anzitutto verso la prima. Il criterio che orienta la nostra

policy – l’eguagliamento marginale o la massimizzazione delle potenzialità personali – viene infatti avvicinato maggiormente spendendo per quest’ultima. Va precisato che le persone che hanno il più ridotto potenziale massimo nella salute, non sempre coincidono con quelle che hanno il divario minore tra la condizione corrente e quella ideale, né con quelle che hanno il peggiore stato di salute: poter migliorare fino a un livello inferiore non equivale a poter migliorare meno di altri, né necessariamente a stare peggio di loro. Piuttosto, si tratta di persone che coincidono, nella prospettiva di Sen, con coloro che hanno i più elevati tassi di conversione dei mezzi nelle *capability* racchiuse dalla nozione di salute, in quanto esprimono una minore abilità/potenzialità a migliorare la dimensione della salute del proprio well-being. Ne discende che soffermarsi sui deficit della salute in termini proporzionali significa porre al centro i soggetti più vulnerabili: una distinzione importante sul versante della nostra analisi positiva della disabilità, che qui viene confermata sul versante dell’analisi normativa, ribadendo la tesi sopra discussa secondo cui ad essere ingiuste non sono le “malattie” come tali, quanto i deficit rimediabili che impediscono di eguagliare al margine la salute potenziale di ognuno di noi.

Concludiamo osservando che il criterio suggerito è conforme all’ideale dell’imparzialità, secondo cui gli esseri umani non dovrebbero essere trattati in modo diverso solo perché vivono in un particolare tempo e luogo o appartengono a un sesso, a una razza o a una professione particolare. E infatti nulla, nel criterio della massimizzazione del potenziale di salute di ciascuno, assicura che il “gruppo dei disabili” riceva *come tale* più risorse relativamente ad altri gruppi. I “disabili” non vanno soccorsi in quanto avrebbero le peggiori condizioni di salute e i margini minori di miglioramento. Piuttosto, accantonando l’etichetta collettiva di “disabili”, è il singolo cittadino Carlo che ottiene più risorse socio-sanitarie di Paola, poiché il vantaggio marginale che egli ne può ricavare supera quello che ne trarrebbe lei. Carlo non ottiene trasferimenti monetari per la sua “disabilità”, bensì per la sua vulnerabilità: una condizione universalizzabile, che può colpire chiunque, e che quindi rispetta il principio d’imparzialità.

L’analisi condotta mette in luce una serie di dilemmi che caratterizzano la policy sulla disabilità, sintetizzabili nell’idea del *broken feedback loop*: la rottura del circuito che permetterebbe di plasmare gli interventi, così del finanziatore come dell’agenzia, sulle preferenze e gli obiettivi del beneficiario. La “voce” del beneficiario non arriva – o, quantomeno, non giunge in maniera sistematica e stringente – all’organizzazione che se ne prende cura, all’ente finanziatore, al professionista che lo classifica e che imposta la terapia e la strategia di sostegno. Accanto al principio della “diversità non dominata” e al criterio delle massime potenzialità personali, l’altro principio di un’adeguata policy sulla disabilità

dovrebbe essere, a nostro parere, quello della “chiusura del circuito”: l’esigenza di stabilire nessi tra gli stakeholder, tali da assegnare a ciascuno responsabilità e opportunità, doveri e diritti, sanzioni e incentivi.

Vale la pena di osservare che il principio della chiusura del circuito si colloca sul versante opposto rispetto alla riflessione e alle proposte di autori come Martha Nussbaum: mentre costei indica in liste *ex ante* di *capability* fondamentali, e nei corrispettivi diritti umani, la leva per ottenere migliori performance nel trattamento (restando al nostro tema) della disabilità, noi propugniamo un criterio che s’impegni nel conferire realmente una *voice* alla persona con disabilità, cercando di orientare la policy al fine di accrescere l’*agency* e l’*empowerment* dei soggetti più vulnerabili. È a questo punto che dobbiamo mutare terreno, scendendo dal piano dei principi a quello dei metodi operativi.

1.4.4 Dal modello ICF all’approccio delle *capability*

Diverse metodologie di misurazione o di valutazione della disabilità sono state ispirate dall’approccio ICF e Daniel Mont e il *Disability & Development Team* della Banca Mondiale hanno proposto delle applicazioni molto interessanti. Ciò che però accomuna tutte le metodologie che sono state elaborate è l’idea che esista un metro di valutazione che possa essere utilizzato indiscriminatamente per tutti gli individui.

L’approccio che noi proponiamo sostiene piuttosto che solo l’individuo stesso può valutare cosa è importante per la propria autorealizzazione (vedi prossimo capitolo sul progetto di vita). E ciò non soltanto perché è “democratico” oppure è “eticamente giusto” assegnare un posto centrale all’auto-valutazione soggettiva, quanto e soprattutto perché, sul terreno dell’indagine scientifica e dell’elaborazione della policy, *le risposte possono sorprenderci/spiazzarci/contestarci ed hanno quindi molto da insegnarci*. Poiché la risposta non è univocamente nota *ex ante*, allora conviene – in termini di efficienza e di efficacia della policy – assegnare un ruolo cruciale al parere della persona con disabilità. Come è stato notato brillantemente da Morris (2009), ciò che manca nell’approccio ICF è l’aspetto della scelta: egli nota infatti che misurare la capacità e le *performance* che un individuo ha nel fare una particolare attività, senza chiedersi se egli è interessato a praticarla, significa non tener conto di uno dei diritti essenziali degli individui, ossia quello di scegliere liberamente della propria esistenza. In altre parole, se entrambi gli strumenti offrono degli spunti teorici, l’approccio delle *capability* aggiunge elementi centrali, o meglio un framework, per definire le *policy*.

L'approccio delle *capability* cambia alla radice "l'oggetto" da descrivere e classificare, interrogandosi sul ruolo di un fattore *rispetto agli altri* e considerando ciascuna persona come una totalità. La classificazione diventa un costrutto intellettuale che non ha una forma: è un idealtipo che, fin dall'inizio, prova a tenere assieme la complessità dei processi (Bellanca, 2004; Shin, 2005). Quello che si perde in linearità e rigore formale può essere compensato in termini di rilevanza esplicativa e di consapevolezza sui limiti delle pratiche.

Riprendendo la definizione di disabilità riportata nei paragrafi precedenti, secondo la quale è da considerarsi persona con disabilità *colui il quale ha un capability set limitato rispetto ai propri obiettivi e alle proprie ambizioni*, riteniamo congruo valutare il grado di disabilità della persona sulla base degli scostamenti del suo *capability set* effettivo da quello "ideale", da quello cioè che egli dovrebbe avere per essere nelle condizioni di poter esprimere pienamente il proprio essere. Il punto di partenza è un set di domande basate su una lista (provvisoria e aperta) di *capability*³³ che emerge dalle nostre analisi sulle persone con disabilità in India e Italia.³⁴

1.5 Conclusioni

Il framework delle *capability* aiuta a superare alcuni dei limiti caratteristici dei principali modelli utilizzati nel campo della disabilità e i loro risultati potenzialmente contrastanti. In particolare sposta il focus dalle specificità della situazione invalidante alla ricerca dell'uguaglianza in termini di opportunità che risultano centrali per lo sviluppo umano. Inoltre, poiché l'efficacia e la desiderabilità di alcune politiche viene ad essere connessa all'espansione delle capacità umane e ai valori delle persone, adottare l'approccio delle *capability* cambia anche il focus sullo scopo e i processi delle politiche. La partecipazione assume un ruolo centrale nello sviluppo umano.

33 Le dimensioni emerse sono state le seguenti: Vita sana e buona salute, Benessere mentale, Integrità fisica e sicurezza, Relazioni sociali, Sentimenti di amore e attenzioni, Rispetto, Informazione, Partecipazione (politica), Partecipazione (empowerment), Istruzione e formazione, Lavoro, Sicurezza economica, Residenza e ambiente, Mobilità, Autonomia del tempo, Attività ricreative, Identità, Spiritualità, Interpretazione, Creatività.

34 Sono state prese in considerazione la lista delle *capability* centrali di Nussbaum (Nussbaum 2003a, 41-42) e quella di Robeyns (2003a), focalizzata sulle questioni di genere. Biggeri (2004) adegua questa lista ai bambini. Successivamente Biggeri *et al.* (2006) e Biggeri e Libanora (2011) sviluppano una procedura ad hoc.

Desideriamo per questi motivi concludere questo capitolo con una riflessione sull'*empowerment*. Discutendo con Sen, Stanley Engerman (2003) richiama l'ampia e persistente diffusione, nella storia economica dell'umanità, del fenomeno della "schiavitù volontaria": quando gli schiavi accedono alla libertà, accorgendosi che le condizioni del loro benessere materiale diverrebbero peggiori o quantomeno più incerte, scelgono di mantenere lo status precedente. Il fenomeno menzionato da Engerman offre un interessante spunto per la nostra riflessione sul nesso tra disabilità e approccio delle *capability*. Mentre per lo schiavo conta l'aspetto "oggettivo" della sopravvivenza, altri possono respingere la libertà a loro disposizione per ragioni soggettive. Nel caso delle persone con disabilità, questa condizione può diventare una caratteristica centrale nella costruzione dell'identità sociale di chi ne è portatore. Costui rischia di "barricarsi" dietro la disabilità, per stabilizzare un'immagine di sé, per fronteggiare l'angoscia di questa sua fragilità, ma, nel contempo, limita il suo desiderio di esprimersi creativamente e proattivamente nei confronti della limitazione data. Ciò è evidente in quelle famiglie che si strutturano attorno all'"aiuto" al "membro difettoso", ma vale anche per lo stesso individuo "portatore di minorazione".

Queste considerazioni ci appaiono decisive nel ripensamento delle policy. Se, da una parte, l'unico percorso democratico sembra consistere in un percorso partecipativo nella definizione dei compiti che le istituzioni dovrebbero assumere in materia di interventi volti alla riduzione del disagio, dall'altra parte, appare altrettanto chiaro che tale percorso partecipativo non può presupporre i soggetti, ma per molti aspetti deve assumere il compito di produrli.³⁵ Sta qui la sfida più alta che stiamo provando a raccogliere lungo questa ricerca, cercando di individuare i percorsi dell'azione collettiva e le metodologie di empowerment che siano in grado di fornire un supporto alle politiche pubbliche che intendono intervenire sulla disabilità.

35 Ringraziamo Annibale Raineri, a cui dobbiamo grande parte di queste riflessioni.

Capitolo 2

UN FRAMEWORK PER LE POLITICHE SULLA DISABILITÀ PER LA REGIONE TOSCANA: IL PROGETTO DI VITA E LA STRATEGIA A MOSAICO



Mario Biggeri,
Nicolò Bellanca,
Lapo Tanzj,
Sara Bonfanti

Questa ricerca, svolta anche con il supporto della Regione Toscana all'interno del progetto "Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l'approccio delle *capability* di Amartya Sen: *from cure to care*", è frutto di una elaborazione comune, ed è attribuibile, nella sua stesura, ai quattro autori. Ringraziamo Rita Barbuto e Giampiero Griffo di DPI Italia, i colleghi Renato Libanora e Francesca Marchetta, Andrea Del Bianco, Patrizio Nocentini e Mauro Soli.

2.1 Introduzione

“Noi tutti facciamo delle scelte attraverso le quali creiamo la nostra vita, l’arricchiamo e la coloriamo; queste scelte in parte sono basate sulla ragione, in parte sull’intuizione, in parte sono determinate da convinzioni subconscie e che abbiamo su noi stessi e sul mondo.” (Barbuto *et al.* 2007, 123).³⁶

Questo capitolo, dedicato allo studio di possibili riforme delle politiche regionali e locali sulla disabilità, con un focus specifico sulla Regione Toscana, individua il progetto di vita come strumento perno di tali misure, in quanto richiede di intraprendere un percorso di presa di coscienza individuale (di *agency*) che conduce la persona con disabilità a definire i propri obiettivi di vita e a motivarli attraverso un progetto personalizzato. In questa nuova ottica diventa centrale la partecipazione della persona con disabilità³⁷ e un coordinamento efficiente ed efficace di tutto il sistema attraverso la costituzione di un osservatorio sulla disabilità.

Il progetto di vita e la strategia a mosaico hanno come principale presupposto teorico l’approccio delle *capability* di Amartya Sen. Come sottolineato da quest’ultimo, tale modello fornisce il fondamento intellettuale dello sviluppo umano sostenibile. Questo approccio, infatti, considera il benessere della persona, la sua partecipazione e la sua libertà come fini economici e sociali fondamentali di ogni sistema, sia esso locale, nazionale o extra-nazionale/globale. Lo sviluppo umano sostenibile è dunque una meta, un obiettivo, un’aspirazione e, come tale, dà importanza al benessere della persona e alla sua piena partecipazione nella società (Mehrotra, Delamonica 2007, 1).

In altre parole, seguire l’approccio delle *capability* significa mettere la persona al centro delle policy come attore attivo e questo comporta un ripensamento degli obiettivi della politica e dei processi di implementazione dei servizi offerti. Il framework, come delineato nel capitolo precedente, permette di analizzare e contestualizzare non solo la definizione teorica e i modelli di disabilità, ma indica anche la strada per valutare e analizzare le tematiche riguardanti la disabilità e per indirizzare le politiche e dunque le risorse.

³⁶ Ciascuna persona avrà fatto alcune riflessioni su come condurre una vita per indirizzare i funzionamenti presenti e futuri della propria vita verso quei valori. È un’operazione che tutti facciamo fin dalla più tenera età, spinti dalle necessità/funzionamenti naturali (nutrirsi) alle più complesse come i funzionamenti relazionali.

³⁷ Anche del *caregiver* nel caso della persona con disabilità mentale.

Affinché produca risultati efficaci, l'introduzione di uno strumento innovativo quale il progetto di vita deve tener conto della configurazione del sistema in cui viene applicato attraverso modifiche puntuali e possibilmente non invasive. Nel caso studio del sistema toscano si osserva la presenza di un tessuto sociale e istituzionale assai ricco e complesso, in cui le associazioni e la Regione Toscana stessa sono impegnate da anni per un miglioramento delle politiche e dei servizi per le persone con disabilità. L'Assessorato per le Politiche Sociali³⁸, in particolare, ha dimostrato attraverso numerose e importanti sperimentazioni, a vari livelli, un impegno continuo per perseguire l'obiettivo di migliorare la condizione delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Queste sperimentazioni hanno contribuito a delineare possibili soluzioni e buone prassi, ma hanno anche fornito risposte territoriali diverse a istanze simili, determinando così, da un lato, una pluralità di esperienze locali, ma suscitando, dall'altro, una diversificazione talvolta eccessiva. Proprio per questa ragione molti funzionari impegnati in questo settore ritengono necessaria, in questo specifico momento, una razionalizzazione delle esperienze, nell'ottica di una maggiore omogeneità e trasparenza nella fornitura dei servizi.

Come anticipato, questo capitolo si concentra su due obiettivi principali. Nei paragrafi secondo e terzo analizziamo il progetto di vita e la strategia a mosaico. Nel quarto paragrafo ci concentriamo sugli aggiustamenti da operare nell'attuale sistema toscano. Nelle conclusioni riassumiamo i punti salienti dell'analisi.

2.2 L'approccio delle *capability*, il progetto di vita e la consulenza alla pari

La filosofa Martha Nussbaum³⁹ ha efficacemente utilizzato il verbo "fiorire", termine radicato nella filosofia aristotelica, per definire le molteplici possibilità attraverso cui ciascuna persona può auto-realizzarsi, cogliendo e mettendo in

³⁸ Il riferimento è all'Assessorato alle Politiche Sociali ed allo Sport della giunta di Claudio Martini.

³⁹ Le posizioni di Nussbaum sul nesso tra approccio delle *capability* e disabilità sono state analizzate nel capitolo 1

pratica alcune opportunità piuttosto che altre (Nussbaum 2000, 87).⁴⁰ In questa prospettiva, il compito del policy maker è di “creare le condizioni che facilitano l’abilità delle persone di condurre *flourishing lives*”, (Deneulin, Stewart 2002, 62). Infatti, l’idea che sta alla base dell’approccio delle *capability* è che le politiche debbano tendere ad espandere le *capability* delle persone, ossia la loro libertà di promuovere o raggiungere i funzionamenti a cui essi stessi danno valore. Dunque, seguendo tale approccio, una policy legata al progetto di vita ha uno scopo ben preciso: aumentare le opportunità di funzionamento a cui ogni persona attribuisce valore. In quest’ottica, è evidente che spetta alla singola persona o, in alcuni casi, alle persone a lei più vicine, il compito di prendere in esame le proprie esigenze e i propri desideri e, quindi, di identificare, tra le molteplici possibilità di realizzazione, quelle che desidera tradurre in pratica. È inoltre suo compito stabilire l’ordine di priorità con cui concretizzare tali obiettivi e suggerire i servizi di cui necessita per soddisfarle.

Abbiamo già osservato nel primo capitolo che l’approccio delle *capability* evidenzia come il raggiungimento dell’espansione delle *capability* possa essere facilitato o ostacolato dai beni/risorse a disposizione (ad esempio condizioni economiche favorevoli, disponibilità di risorse), dai fattori di conversione socio-ambientali (norme sociali, servizi sul territorio, etc. ...), da fattori interni o caratteristiche personali (ad esempio le condizioni fisiche, il sesso, le abilità, i talenti, ecc...) e, ovviamente, dalle scelte personali (ad esempio viaggiare o conseguire la patente di guida, voler gestire una casa propria). La possibilità di convertire risorse e merci in *capability* e, infine, in funzionamenti individuali, dipende quindi da questi fattori.

Sen ha evidenziato che le persone con disabilità possono avere bisogno di diversi tipi e quantità di input di *capability* (risorse fornite attraverso specifiche politiche, mutamenti di norme sociali, infrastrutture, ecc...) per ottenere lo stesso livello di benessere (Sen, 1999; Mitra, 2006).

Si è già avuto modo di notare come accogliere questa prospettiva significhi asserire che gli interventi del policy maker devono essere finalizzati allo sviluppo di quelle *capability* che favoriscono il processo di adattamento creativo della persona con disabilità alle difficoltà che la sua menomazione comporta (“exattamento”) e, per questa via, la sua autonomia. La vera “sfida” – come è emerso dalle riflessioni teoriche e da numerose interviste – consiste nel lavorare sulle potenzialità. Per questo motivo, gli interventi si rivelano tanto più efficaci

40 Fiorire significa espandere le *capability* personali, date le caratteristiche della persona e del mondo che la circonda. È noto infatti “che lo sviluppo ed il comportamento di ogni essere umano sono il risultato di una complessa interazione tra fattori genetici e fattori ambientali, aspetti indissolubilmente connessi tra loro.” (Barbuto et al., 2007, p. 25).

quanto più precocemente vengono implementati nell'arco della vita (prima dell'età adulta), e tanto più sono in grado di sviluppare percorsi di autonomia per il bambino o il giovane (avere una vita più indipendente, intessendo maggiori relazioni sociali e tentando nuove strade, ovvero autonomia/ autodeterminazione nella comunità).

È evidente come un simile approccio permetta una visione più ampia della disabilità, evitando così di restringere questa tema alla misura della disabilità prevalente. *"The CA provides broader insights into the issues related to disability since it proposes to look not only at what a person actually does (his/her functionings) but also at the range of possibilities from which he/she chooses that specific functionings"* (Sen, 1999).

In questo modo "viene rigettata la tesi secondo la quale i dati biologici determinano il destino della persona e le opportunità vengono distribuite in relazione al genere cui l'individuo appartiene" (Barbuto *et al.* 2007, 27).⁴¹ Si tratta di una rottura totale con il passato che riteneva la persona con disabilità come un "oggetto da riparare" e riportare a standard precisi di funzionamento. "Un oggetto rotto senza capacità decisionali, senza priorità essenziali se non quelle di adeguarsi, quanto prima e più possibile, a cliché di normalità" (Barbuto *et al.* 2007, 33).

I progetti orientati al raggiungimento di uno scopo esprimono una delle *capability* più importanti e preziose per la persona (sia essa con disabilità o no), racchiusa nel concetto di *agency*. Ogni persona, infatti, cerca di guidare e regolare il proprio comportamento specificando una serie di operazioni che, a partire da una data condizione presente, permette di raggiungere una condizione potenziale. In particolare, "per un disabile è importantissimo prefiggersi degli obiettivi, per non atrofizzare la mente sulla disabilità di cui è portatore" (Biggeri *et al.*, 2010).

Crescere in termini di capacità e opportunità determina un aumento dell'*agency* della persona, in un processo di riflessione e di *empowerment*. L'*empowerment* richiede, oltre ad un rafforzamento individuale delle *capability* (intese come capacità e opportunità, che afferiscono agli aspetti emotivi, percettivi, intellettivi, comportamentali, abilitativi, informativi della vita di un individuo), un rafforzamento sociale di acquisizione di potere dall'altro, ovvero *empowerment* sociale (formazione ai diritti umani, lobbying, conoscenza di leggi e risorse, *capacity development, institutional building*).⁴² L'*agency* è essenziale per

41 "Nel corso della sua vita, la persona con disabilità ha, quindi difficoltà a riconoscersi come "persona unica", in quanto pochi sono gli stimoli esterni che rinforzano la sua individualità" (Barbuto *et al.*, 2007, p. 103).

42 "Attraverso la consapevolezza di sé, la persona acquisisce una maggiore conoscenza di se stessa, dei propri limiti, ma anche delle proprie capacità di cui impara col tempo ad aver fiducia per affrontare situazioni di difficoltà. Ciò porta la persona ad essere *empowered* e ad includere nel proprio sistema di valori quelli tipici dell'assertivi-

influire sulla partecipazione e sulle scelte politiche: permette la partecipazione individuale in azioni economiche, sociali e politiche e permette agli individui di prendere decisioni come agenti attivi e non come pazienti passivi di una cura medica (Ruger 2004).

In questo contesto, il progetto di vita rappresenta uno strumento che permette di mettere a fuoco quali sono gli scopi principali della nostra vita sulla base dei propri bisogni, sistemi di valori, aspirazioni. Prendendo forma, esso consente di stabilire degli obiettivi reali e delle priorità, modificabili nel tempo. Esso rappresenta anche uno strumento operativo che permette di pianificare l'accesso ai servizi pubblici e privati.

Il progetto di vita richiede un percorso individuale o di gruppo⁴³, in varie fasi⁴⁴, attraverso il quale vengono 'liberate' energie e capacità personali che portano al compimento di azioni concrete (Barbuto *et al.* 2007, 133). È un processo che si innesta sulle risorse della persona, per farla crescere rafforzandone l'auto-percezione, l'auto-determinazione, l'auto-controllo e il senso di responsabilità verso se stessa.

È importante sottolineare che, anche se fortemente consigliato alle persone con disabilità e ai loro *caregiver*, il progetto di vita non può essere obbligatorio, perché è necessaria una forte motivazione che permetta di credere nelle proprie capacità e anche nell'intenzione di realizzare gli obiettivi prefissi.

Il progetto di vita non è che uno strumento per cercare di mettere a fuoco in modo armonico quali sono gli obiettivi principali della nostra biografia, individuando concretamente gli elementi sui quali vogliamo concentrarci. È evidente che nel tempo cambieranno gli obiettivi individuali, le circostanze di vita, le caratteristiche fisiche, i bisogni/necessità, il modo di comunicare. Il progetto non è dunque un oggetto statico, bensì uno strumento che muta nel tempo, in un'insieme di azioni di adattamento ed exattamento, esse stesse parte del processo.

tà: dignità personale, libertà, autonomia, rispetto di sé e degli altri. La consapevolezza di sé conduce, inoltre, al controllo sul senso e sul significato delle proprie azioni e alla convinzione che è possibile raggiungere i propri obiettivi; conduce quindi al cambiamento." (Barbuto *et al.* 2007, 61-62).

43 "Uno parla degli studi, dei problemi con l'assistenza, delle forme quotidiane di discriminazione, del suo sentire. Gli altri ascoltano. Una breve pausa, e poi parlano gli altri e il primo ascolta." (Patterson 1990).

44 Infatti, se gli obiettivi del progetto di vita sono l'autonomia, l'indipendenza e l'autodeterminazione, allora il processo di pianificazione comporta una serie di passaggi:

- individuare l'obiettivo/i (e sotto obiettivo/i)
- stilare una lista di controllo (tutto ciò di cui si ha bisogno per realizzarlo: risorse finanziarie, amici, conoscenti, familiari, colleghi, computer, internet, libri, automobile, formazione, informazione, ecc.)
- immaginare un limite temporale (es. cronogramma)
- definire un percorso con le priorità e la sequenzialità (sotto-obiettivi, continuità, ordinare le azioni nel percorso in vista dell'obiettivo finale)
- monitoraggio
- valutazione (in itinere permette di aggiustare il tiro) (nostra elaborazione da Barbuto *et al.*, 2007, p. 134-135).

Come sottolineato da DPI Italia, il progetto di vita, riuscendo a identificare gli obiettivi nello spazio delle *capability* in un dato momento della vita di una persona, permette di riflettere sulle varie dimensioni del benessere a tutto tondo e consente di indicare le priorità e i limiti che caratterizzano una certa persona, alcuni dei quali nascono dentro di lei, mentre altri sono imposti dalla società. Ciò significa porsi domande che hanno a che fare con i bisogni, le risorse, i limiti personali ed i vincoli della società che ci circonda.

Nel progetto di vita la fase osservativa deve essere seguita da una fase creativa e questa da una fase critico-realistica (che permetta di valutare il grado di realismo e l'impatto sulla realtà), lasciando poi spazio alla fase esecutiva (Barbuto *et al.* 2007, 132). In questa fase è necessario un atteggiamento mentale operativo, pratico ed esecutivo (che implica il riassumere, discutere, concentrarsi, andare sui dettagli, cercare informazioni). Nella fase esecutiva "il percorso di riscoperta e messa in moto di energie e capacità personali deve essere finalizzato all'attuazione di azioni concrete. È nell'agire che si operano cambiamenti effettivi." (Barbuto *et al.* 2007, 133).

Nella ricerca abbiamo incontrato moltissime persone con disabilità, o letto di esperienze, che ci hanno fatto capire che le fioriture sono nate da passioni coltivate nel tempo e che spesso emergono fin dall'infanzia: "La passione mi è nata da quando ero bambina, ho sempre ascoltato musica e poi imparai a scriverla" (Parte Terza: Voci, Silvia, in Gucci 2009, 92).

Non si parla di modelli di vita irraggiungibili, o di progetti estremamente onerosi in termini monetari. Piuttosto, è necessario concentrare l'attenzione sulle potenzialità e, allo stesso tempo, evitare una competizione alla rovescia. La palestra di viale De Amicis e Trisomia 21 a Firenze oppure Lettera 8 e ASEBA in Valdarno, solo per fare alcuni tra i tanti esempi di associazioni che abbiamo incontrato, riescono davvero a sviluppare le potenzialità delle persone. I gruppi di auto-aiuto possono assumere un ruolo centrale per iniziare a condividere e superare il momento iniziale che è generalmente il più difficile e rafforzare il percorso progettuale (Focardi, *et al.*, 2008).

"Così sulla base della presa di coscienza del bisogno o del desiderio di cambiare, l'individuo comincia un processo di collegamento con altri individui, gruppi e risorse espandendo il proprio ventaglio di occasioni e di scelte. In relazione ai bisogni ed ai cambiamenti che si sono voluti, la persona acquisirà nuove abilità o informazioni. Per esempio, una persona che vuole un nuovo lavoro acquisirà nuove competenze e si collegherà con gruppi o persone che la possono aiutare in questa direzione" (Barbuto *et al.* 2007, 61-62).

Se è vero che alcune persone sono in grado di elaborare da sole il proprio progetto di vita, un confronto può sempre risultare importante. Per la sua complessità e elaborazione, infatti, esso spesso necessita di un aiuto nella

sua realizzazione. Tale supporto può essere rappresentato dal dialogo con persone alla pari competenti. Ciò "... significa prepararsi, significa riflettere, non semplicemente portare la propria esigenza nuda e cruda ma metterla in relazione con le esigenze degli altri" (Canevaro 2007, 17). In altre parole, significa sviluppare l'*agency* intesa come una capacità o un bisogno individuale che comincia a ragionare anche per gli altri.

La consulenza alla pari o *peer counselling* è uno strumento di accompagnamento che facilita il processo di conoscenza della persona, nonché un metodo per riflettere sui vari aspetti della vita. Il consulente alla pari ha vissuto una esperienza simile alla persona/utente e ha seguito un apposito percorso formativo. La consulenza alla pari è un'interazione tra due persone – counsellor e persona utente – che ha l'obiettivo di rendere consapevole l'utente della propria capacità di scelta e di risoluzione rispetto a situazioni e problemi che lo coinvolgono direttamente. Come ha osservato una persona con disabilità: "*il confronto è un'opportunità importante, i canali sono immediati, spesso si parla la stessa lingua*" (Biggeri et al., 2010)

La condivisione⁴⁵, infatti, trasforma i limiti in risorse, o quantomeno riduce fortemente i limiti, e nel farlo libera risorse che sono la chiave per cambiare mentalità e per passare da una fase di depressione, sconforto e solitudine a una visione proattiva pronta al cambiamento o meglio all'exattamento, facendo riscoprire le potenzialità individuali e aprendo a nuove opportunità, impensabili finché l'attenzione è unicamente rivolta ai limiti fisici e mentali. In altre parole, si tratta di un processo di attivazione e riorganizzazione delle risorse (emozionali, affettive, cognitive, ecc. ...) della persona affinché si sviluppi lo stimolo all'autocura (Barbuto et al. 2007, 81).⁴⁶

Barbuto e colleghi sottolineano il carattere pragmatico e l'importanza delle competenze della consulenza alla pari: "In altre parole, il consulente alla pari deve essere capace anche di orientare all'uso di leggi relative al settore della disabilità, deve essere a conoscenza della mappa dei servizi e delle risorse del territorio dove vive, nonché delle competenze delle istituzioni, degli enti pubblici o privati in merito ai bisogni e alle necessità dei cittadini disabili" (Barbuto et al. 2007, 86). L'autrice, inoltre enfatizza la natura non assistenzialistica del rapporto tra consulente e cliente, affermando che il primo non deve sostituirsi al secondo nella ricerca della soluzione, ma deve semplicemente guidare la persona a fare

45 A questo proposito, Barbuto osserva che il peer counselling ha un impatto positivo anche sul consulente: "ho imparato ad avere fiducia e stima di me stessa, oltre a poter dare conforto ed aiuto ad un'altra persona con una frase detta al momento giusto, il far capire che la Consulenza alla Pari ti aiuta ad aiutarti". (Barbuto et al., 2007, p. 84)

46 Usare tecniche che facilitano l'espressione è determinante per "... portare alla luce l'intero mondo personale con i suoi vissuti, relazioni, emozioni, partendo dal "qui e ora". (Barbuto et al., 2007, p. 84). In questo modo può consentire un'inversione di tendenza rispetto alla propria vita.

da sola (Barbuto *et al.* 2007, 130). “Ad ognuno il compito di trovare la risposta giusta alla propria condizione.” (Barbuto *et al.* 2007, 78).

“...La consulenza alla pari si configura come un intervento psico-sociale e si struttura come una metodologia basata sulla relazione d’aiuto al fine di mettere in atto processi di elaborazione dei vissuti, emancipazione dallo svantaggio e autonomia personale.” (Barbuto *et al.* 2007, 82). Spesso emerge la difficoltà iniziale nell’accogliere la “parte” che identifichiamo con i nostri limiti, anche se poi accogliere questa parte e accettarla in sé vuol dire ridurre il limite: “... quelle stesse paure e insicurezze si trasformano in autostima e voglia di mettersi in gioco. Insomma, iniziai questo percorso di crescita interiore senza neanche accorgermene e cominciai a volermi bene dal di fuori per apprezzare dentro di me.” (Barbuto *et al.* 2007, 83).

La consulenza alla pari da un punto di vista teorico costituisce una speciale *E-capability* (o *capability* esterna), in quanto racchiude una condizione di vicinanza umana e una serie di competenze esperienziali e professionali. Il vantaggio di una simile *E-capability* risiede nel suo essere svincolata rispetto alle relazioni parentali o eccessivamente neutre di tipo professionale che, pur svolgendo una importantissima e talvolta insostituibile funzione, possono avere in talune circostanze un impatto non necessariamente positivo sull’autodeterminazione o *agency* della persona con disabilità (ma anche sulle *capability* del *caregiver*) e, nel primo caso, un *timing* spesso non calibrato sui bisogni e i tempi della persona.

Si tratta di una *E-capability* che facilita le occasioni di exattamento che sono date anche dall’emulazione. Se ai bambini facciamo vedere personaggi famosi, cerchiamo proprio di creare questo spirito di imitazione senza prendersi troppo sul serio, poiché altrimenti passeremmo dall’esaltazione alla frustrazione. La consulenza alla pari è da questo punto di vista particolarmente appropriata: non spinge a vincere il campionato del mondo, bensì a vincere lungo tutti i giorni della nostra vita, crescendo nella consapevolezza della nostra preziosa unicità.

Questa *E-capability* può essere stabilita anche con i genitori di minori con disabilità, nell’interesse dei loro bambini. Alcuni genitori, infatti, non riescono ad uscire da una fase di *impasse* che comporta un cambiamento di mentalità: “tutti possiamo fare qualcosa e non ci si deve adagiare sull’handicap, ma bisogna portare a frutto i talenti residui, sempre presenti” (Maria Rosa, “Dalla parte dei familiari”, in Gucci E. 2009, 100). Un genitore di Trisomia 21 Onlus ha così chiaramente espresso la difficoltà di riconoscere il bisogno di un supporto esterno: “La verità è che io non ero pronta. Ero convinta che non ci servisse un supporto esterno, che non ne avessimo bisogno, che potessimo fare da soli” (Capitolo 5, in Gucci 2009, 61). È evidente che prima i genitori si trasformano in “vere” risorse, prima il bambino con disabilità avrà la sua opportunità di fiorire.

Questo è particolarmente forte per le bambine future donne con disabilità. Come scrive Rita Barbuto di DPI Italia: “Quando nasce una bambina, per lei è già stato disegnato, anche se inconsapevolmente, un progetto di vita, da parte dei genitori, in particolare dalla madre. Questo disegno è un copione che si ripete nei secoli: crescerà, andrà a scuola, avrà amici e amiche, diventerà una piccola donna, avrà il fidanzato, si sposerà, avrà figli, ecc. ...[...] Quando nasce una bambina con disabilità questo disegno viene meno e nel suo percorso di crescita si sviluppa un forte legame di dipendenza dalla figura materna.” “... la bambina con disabilità sarà sempre la bambina della mamma.” La sessualità viene al meglio dimenticata. “... la realizzazione della propria affettività passa anche attraverso l’essere mogli e madri.” (Barbuto *et al.* 2007, pp. 38-39).

Una riforma delle politiche sulla disabilità, che in modo efficace ed efficiente riesca ad accrescere il benessere delle persone con disabilità, deve quindi necessariamente valorizzare e sostenere anche quei soggetti, generalmente i familiari, che quotidianamente soddisfano i bisogni psico-fisici e incidono sulle *capability* delle persone con disabilità.

Concludiamo questa sezione ricordando che il progetto di vita è uno strumento che consente di raggiungere alcuni obiettivi, senza essere una panacea. Le parole di un genitore ci ricordano questo: “Le difficoltà che la sua sindrome si porta dietro, le patologie piccole e grandi che vi sono collegate, sono un carico a volte pesante, sul quale dobbiamo modellarci di volta in volta, ridisegnando la rotta di navigazione quando è necessario” (Capitolo 6, in Gucci 2009, 67).

Nel prossimo paragrafo riportiamo, invece, una esemplificazione di come tale strumento potrebbe essere reso operativo.

2.3 Il progetto di vita e la strategia a mosaico come strumenti operativi

In questo paragrafo presentiamo una prima ipotesi di attuazione della strategia che abbiamo definito a mosaico e che dovrebbe facilitare: a) la stesura del progetto di vita della persona con disabilità; b) la fornitura di servizi pubblici e privati per la realizzazione delle potenzialità attraverso la creazione di opportunità; e, al contempo, c) la realizzazione di una serie di azioni concrete che cercano di tener conto, in modo realistico, degli effettivi desideri e necessità della persona con disabilità, da un lato, e della limitata quantità di risorse a disposizione, dall’altro.

Sia il policy maker, sia, soprattutto, la persona con disabilità, realizzando i mosaici delle esigenze presunte (dal primo) o avvertite (dal secondo) e quelli degli strumenti necessari a soddisfarle, possono infatti costruire, attraverso un processo partecipato e il più possibile negoziato, un progetto di vita condiviso ed effettivamente implementabile attraverso la fornitura di servizi pubblici o privati.

Per semplicità riteniamo sia utile pensare al progetto di vita come ad un mosaico che ogni persona può pensare e progettare. I colori del mosaico rappresentano le diverse dimensioni più importanti del nostro ben-essere e ben-diventare. Il mosaico, ossia il progetto di vita della persona, è contraddistinto da un nucleo centrale dai colori più intensi e comuni a tutti gli individui. Spostandosi verso l'esterno, ciascuna persona decide quale colore sviluppare maggiormente, a seconda delle proprie preferenze o valori. Alcuni si "fermeranno" ad un livello base, altri continueranno a fiorire.

L'immagine di un mosaico formato da ottagoni concentrici (riportato in figura 2.1) può aiutare a chiarire quanto esposto: supponiamo che le tessere del mosaico costituiscano la superficie di una figura geometrica suddivisibile in spicchi, ognuno dei quali rappresenta una delle dimensioni del benessere a cui la singola persona e/o il policy maker danno valore. Ogni livello è costituito da tessere colorate con una diversa gradazione dello stesso colore, più intensa quelli verso il centro, più sfumata man mano ci si sposta verso il perimetro della figura. Il colore è tanto più intenso quanto maggiore è la rilevanza attribuita ad una data dimensione del benessere. In altri termini, ci sono aspetti indispensabili per la fioritura di qualsiasi individuo ed altri che giocano un ruolo differente nel benessere individuale, a seconda delle caratteristiche personali e dei valori/bisogni della persona.

Il primo passo da compiere per svolgere questo compito consiste nell'identificare le principali dimensioni del benessere personale. I lavori svolti dal gruppo di ricerca di Firenze (Biggeri et al. 2006) sull'approccio delle *capability* hanno messo in luce i seguenti aspetti del wellbeing personale nello spazio informativo delle *capability*: benessere psicofisico, relazioni affettive e di cura, self care, autonomia nelle scelte, integrità fisica, comunicazione, partecipazione sociale e politica, istruzione e conoscenza, lavoro, mobilità, attività ricreative e sportive, residenza/casa, rispetto, religiosità. Tuttavia, dato l'elevato numero di dimensioni individuate, appare opportuno procedere ad una loro riduzione. Sulla base di una revisione della letteratura relativa ai temi del benessere e dell'identità personale⁴⁷, grazie alle informazioni raccolte attraverso l'indagine

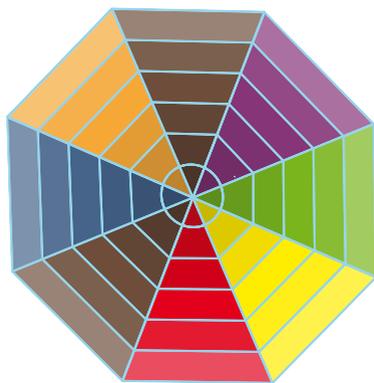
47 Si fa qui riferimento all'ampia letteratura relativa all'approccio delle *capability* (per tutti, Robeyns (2003b, 61–92); e Nussbaum, 2007). Per quanto riguarda il tema dell'identità, si veda ad esempio Ville et al. (English Edition,

di campo svolta all'interno del progetto "Il Casolare e la Serra" e prendendo in considerazione i capitoli su cui si basa l'ICF, è stato possibile ridurre le dimensioni considerate ad un ventaglio di otto aspetti (Biggeri e Bellanca 2010a, 2010b)⁴⁸, ciascuno dei quali dovrebbe rappresentare uno spicchio del mosaico:

- la salute;
- le relazioni affettive e di cura;
- le relazioni sociali (inclusa la comunicazione);
- l'autonomia personale, ovvero gli aspetti connessi all'agency e all'empowerment personale (il self care, l'autonomia nelle scelte, la residenza, il rispetto, la gestione del denaro);
- la formazione (istruzione e la conoscenza);
- il lavoro e il reddito;
- la mobilità;
- l'espressione personale (le attività ricreative e sportive, la religiosità, la partecipazione sociale e politica).

Pur consapevoli dell'arbitrarietà ed astrattezza dell'esercizio, proviamo qui a costruire il mosaico, sviluppando tutte le dimensioni come riportato nella Figura 2.1.

Figura 2.1 Il mosaico e le dimensioni del wellbeing nello spazio delle capability



Fonte: Biggeri e Bellanca (2011, 2010a, 2010b).

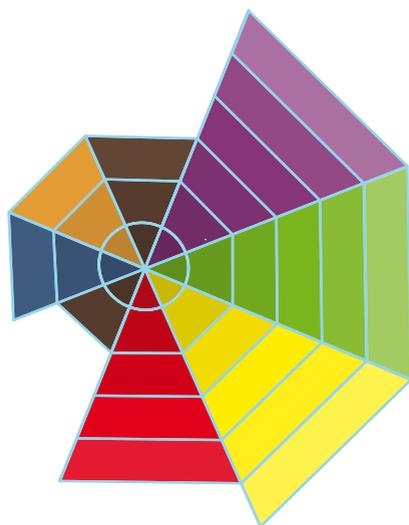
Il secondo e principale passo da compiere consiste nel lavorare a livello individuale, per strutturare un progetto di vita che, partendo dal livello attuale

2002, 231-258).

48 Per una relazione tra queste dimensioni e l'ICF si veda l'appendice al termine del capitolo.

e dalle risorse a disposizione, stabilisca un ordine di importanza per aggiungere uno o più tasselli agli spicchi che rappresentano le otto dimensioni sopra individuate e all'interno delle quali è importante ricondurre le molteplici esigenze, attività, desideri ecc. che contraddistinguono ogni essere umano

Figura 2.2 Il mosaico delle dimensioni del wellbeing personale e progetto di vita



Fonte: Biggeri e Bellanca (2011, 2010a, 2010b).

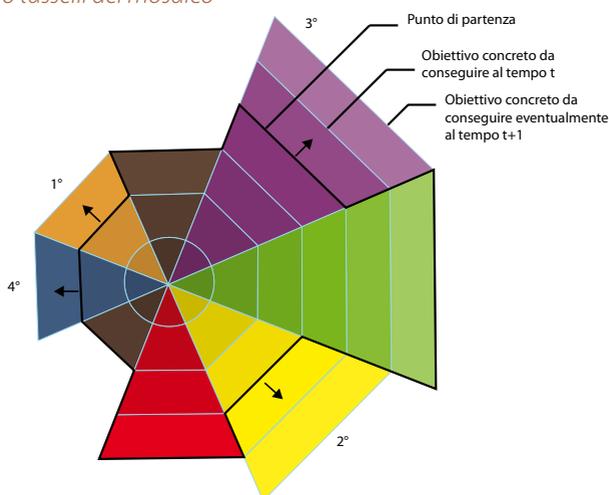
Come già evidenziato nel secondo paragrafo, il progetto di vita/mosaico è personale, necessariamente olistico e armonico, reale, non definitivo, ed è multicolore, multidimensionale e dinamico come la nostra vita.

La scelta di collocare una data istanza, supponiamo il desiderio di praticare uno sport, in uno spicchio (quello corrispondente alla dimensione mobilità), invece che in un altro (quello delle relazioni sociali), è assolutamente soggettiva e quindi non può né deve essere stabilita ex-ante dal policy maker, anche perché si tratterebbe di un'operazione inutile.

La costruzione del mosaico delle dimensioni del benessere costituisce la premessa indispensabile per identificare un ventaglio di interventi concreti da mettere in campo per rispondere alle esigenze in base al quale esso è stato costruito. Questa operazione richiede di interrogarsi sugli obiettivi specifici che ciascuna persona intende o può raggiungere in ciascuna delle dimensioni individuate. Si tratta nuovamente di una prerogativa e, allo stesso tempo, di un compito che spettano a ciascuna persona con disabilità.

Da un lato ciò indica come la persona vorrebbe funzionare potenzialmente e come vorrebbe realizzare le aspirazioni in azioni concrete, rappresentate dai tasselli del mosaico (cfr. Figura 2.3) che andranno tradotte in una serie di attività e servizi.

Figura 2.3 Il progetto di vita, le dimensioni del wellbeing personale e la strategia dei piccoli passi o tasselli del mosaico



Fonte: Biggeri e Bellanca (2011, 2010a, 2010b).

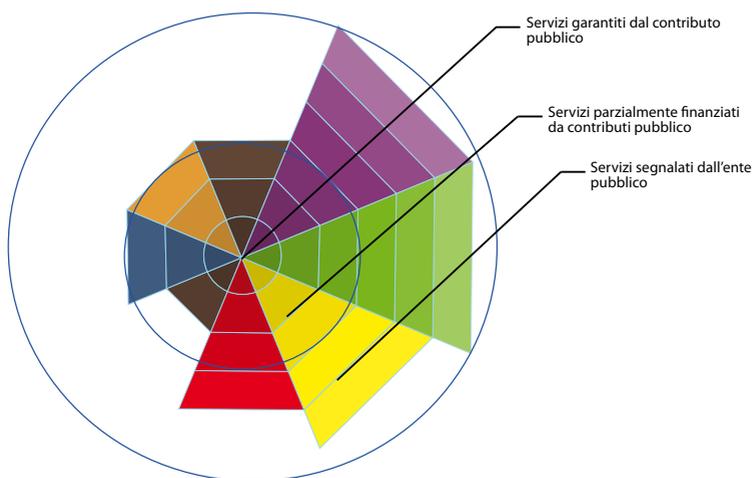
L'esercizio successivo consiste nel capire quali siano i servizi effettivamente presenti e l'importanza che le persone con disabilità danno ai differenti servizi: esso esprime quindi il punto di vista di coloro che offrono i servizi in relazione alla domanda. Questo significa che, da un punto di vista delle policy, al mosaico/progetto di vita corrispondono o dovrebbero corrispondere i servizi offerti nel territorio (pubblici e/o privati, a seconda delle risorse disponibili). È quindi utile che, nel prendere decisioni relative alle politiche da implementare, il policy maker possa mettere a confronto le esigenze espresse da ciascuna persona con disabilità con una propria "idea", formata ex-ante, delle dimensioni rilevanti per il benessere di una persona, nonché dell'ordine di importanza delle stesse. In altri termini, anche il policy maker deve poter confrontare le richieste avanzate dai singoli cittadini con un proprio schema di riferimento, utile ad evitare due situazioni opposte che, in modo estremistico, potremmo così esemplificare: (1) la situazione in cui una persona che non è in grado di utilizzare gli arti inferiori ed è molto appassionata di cinema ottiene di destinare tutte le risorse a sua

disposizione per l'acquisto di DVD e biglietti di ingresso al cinema, rimanendo così sprovvista della sedia a rotelle; (2) quella in cui una persona che presenta la medesima menomazione vede spendere tutte le risorse a lei destinate per ausili e terapie riabilitative, trascurando totalmente il suo spiccato interesse per la pittura.

Poiché le esigenze sono state ordinate in base alla priorità che dovrebbero rivestire per la persona con disabilità, è opportuno effettuare un esercizio speculare di ranking teorico anche degli strumenti, tenendo conto della rilevanza dei bisogni che contribuiscono a soddisfare. Di nuovo, l'Ente pubblico potrà utilmente confrontare questo ranking teorico con quello realizzato dalla singola persona con disabilità.

Possiamo efficacemente rappresentare l'esito dell'ordinamento effettuato dal policy maker riutilizzando la figura del mosaico (cfr. Figura 2.4).

Figura 2.4 La strategia a mosaico come raccordo tra le esigenze della persona con disabilità e gli strumenti effettivamente esistenti per soddisfarle



Fonte: Biggeri e Bellanca (2011, 2010a, 2010b).

I differenti livelli caratterizzati da intensità di colore digradante illustrano il grado di necessità attribuita allo strumento e, dunque, il tipo di copertura finanziaria che l'ente pubblico si impegna a garantire rispetto ad esso: piena, parziale o nulla. Mentre alcuni servizi sono legati ad un diritto fondamentale, altri possono essere soltanto segnalati.

Si noti, infatti, che anche in questo ultimo caso il policy maker può svolgere un

ruolo attivo e di grande importanza per il wellbeing della persona con disabilità, predisponendo, ad esempio, una sorta di elenco di professionisti, cooperative, associazioni, ecc., a cui la persona con disabilità o la sua famiglia possono rivolgersi per ottenere quel determinato tipo di servizio, impiegando eventuali risorse economiche a propria disposizione. Infine, il fatto che gli spicchi siano ricompresi in una figura geometrica, indica che tutti gli strumenti partecipano alla realizzazione di un medesimo progetto di benessere personale.

Al fine di chiarire quanto fin qui esposto, pare opportuno enfatizzare la distinzione tra il piano delle esigenze o attività, da un lato, e quello degli strumenti, dall'altro. Le prime rappresentano le esigenze avvertite dalla persona con disabilità, supponiamo quella di svolgere un'attività sportiva, mentre i secondi sono i mezzi attraverso i quali tale desiderio viene soddisfatto, ad esempio una palestra attrezzata a ricevere anche utenti con disabilità o una società di atletica formata da sportivi con disabilità. In altre parole, la medesima attività o esigenza può trovare risposta in una vasta gamma di interventi e strumenti, la cui adeguatezza dipende dalle caratteristiche fisiche e psicologiche della singola persona con disabilità e dalle risorse del territorio. Sottolineiamo ancora una volta che ciò che abbiamo proposto è un punto di partenza che necessita ulteriori ricerche a carattere spiccatamente multidisciplinare.

Emerge comunque già da ora con chiarezza che si tratta di un processo altamente personalizzato e, quindi, *time-consuming*.⁴⁹ È altresì lampante che il costo delle diverse prestazioni/servizi deve essere quanto più possibile chiaro e trasparente per permettere, sia alla persona con disabilità che agli operatori che formano l'unità valutativa, rapidi raffronti tra le opzioni a disposizione. Non è infatti necessario che i due o più servizi tra cui la persona con disabilità è chiamata a scegliere siano equivalenti dal punto di vista dell'esborso monetario richiesto: è invece indispensabile che durante il processo di "suggerimento e negoziazione" la persona con disabilità, o chi si prende cura di lui, ricevano informazioni precise circa la percentuale del costo totale di ciascuno degli strumenti coperta da risorse pubbliche e, quindi, la spesa che dovrebbero sostenere nel caso scegliessero di usufruire di un dato servizio.

49 Non solo, nella persona che decide di intraprendere il percorso si deve riconoscere "una disponibilità di fondo a:

- intraprendere un percorso di crescita personale, ossia conoscere se stesso fino in fondo familiarizzando con il proprio sé più intimo;
- acquisire gli strumenti necessari per auto realizzarsi;
- risolvere i problemi personali e realizzare ambizioni e progetti, ossia migliorarsi ed entrare in una situazione ed in un lavoro nuovi". (Barbutto et al., 2007, p. 88)

Inoltre "Quando c'è un progetto, ma non c'è la carica, la motivazione positiva verso il progetto, è molto probabile che non lo realizzeremo; l'entusiasmo dà energia e permette invece di arrivare allo scopo." (Barbutto et al., 2007, p. 124)

2.4. Il progetto di vita nel sistema organizzativo della Regione Toscana

Nei paragrafi precedenti abbiamo sottolineato come gli elementi chiave della riflessione sulle politiche sulla disabilità attraverso l'approccio delle *capability* di Amartya Sen siano il progetto di vita, la strategia a mosaico e la creazione di un osservatorio sulle disabilità e di un sistema istituzionalizzato di *peer counselling* e di valorizzazione della cittadinanza attiva. Come possono essere inseriti, questi nuovi elementi, nel sistema toscano?

Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l'approccio delle *capability* richiede in effetti una revisione del sistema attuale grazie al quale le informazioni sulla persona con disabilità vengono raccolte nel punto di accesso (Punto di Accesso, Punto Insieme) e contribuiscono a delineare successivamente i macro-profilo (che identificano i bisogni socio-sanitari seguendo in parte le direttive dell'International Classification of Functioning ICF), grazie alla elaborazione delle micro-equipe ed, eventualmente, dalle Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) della disabilità. Queste ultime, saranno così in grado di prendere decisioni accurate sui programmi di servizi da offrire a ciascuna persona.

La proposta comporta un passaggio nelle politiche "*from cure to care*". Essa si concretizza nella possibilità, per la persona con disabilità, di predisporre un proprio progetto di vita che, in modo complementare rispetto al macro-profilo, accompagni la persona con disabilità, identificando chiaramente le dimensioni del suo benessere e del suo ben-diventare e, quindi, le modalità per la loro espansione. Ciò dovrebbe permettere di individuare un percorso che, partendo dalle caratteristiche e aspirazioni della persona, cerchi di rispondere ai bisogni di base e alle potenzialità della singola persona attraverso la segnalazione di servizi nel territorio (pubblici o privati) necessari ad espandere le *capability* della persona con disabilità.

L'introduzione del progetto di vita nel modello organizzativo permette di focalizzare l'attenzione della politica sulla persona e sui suoi obiettivi, fornendo informazioni ulteriori rispetto a quelle di carattere prettamente medico all'equipe multidimensionale che stabilisce quali servizi offrire alla persona con disabilità (nella legge italiana il progetto di vita corrisponde al progetto individuale art. 14 legge n.328/2000).

Il sistema toscano dovrebbe permettere l'introduzione del progetto di vita attraverso piccoli accorgimenti organizzativi, senza la necessità di una rivoluzione dell'assetto vigente.

Nella Figura 2.5 è rappresentato, in forma semplificata e schematica, il modello di accesso e presa in carico dell'utente con disabilità in cui sono già state inserite le nuove proposte organizzative che permettono di sviluppare la politica regionale verso un approccio individualizzato. In nero sono rappresentati i passi che dalla segnalazione della persona con disabilità portano alla stesura dei progetti abilitativi e riabilitativi (PARG), contenenti i servizi offerti dal sistema sociale e sanitario.⁵⁰ In arancione sono invece rappresentate le nuove proposte organizzative che, facendo perno sul progetto di vita, permettono di sviluppare la politica regionale verso un approccio individualizzato.

Questo modello combina elementi del modello organizzativo utilizzato dalla Regione Toscana per gli anziani e i non autosufficienti ed elementi di quello attualmente in uso per le persone con disabilità. Con questo diagramma non intendiamo rappresentare in modo dettagliato e tecnico un nuovo sistema organizzativo o l'intero percorso di accesso e presa in carico. Il nostro scopo è, invece, quello di posizionare le nostre proposte progettuali all'interno del sistema esistente.

Seguendo la freccia direzionale e le piccole frecce che rappresentano i passaggi amministrativi e funzionali al percorso della presa in carico, è possibile scomporre l'organizzazione del sistema in sei passaggi fondamentali.

La fase del contatto o segnalazione

La segnalazione da parte del medico di medicina generale, dell'utente, del *caregiver* o di un altro attore del sistema sociale o sanitario permette l'avvio della procedura di presa in carico attraverso gli sportelli unici. Il sistema toscano sta facilitando questa operazione grazie all'apertura dei Punti Insieme e dei Punti Unici di Accesso per cercare di garantire la massima accoglienza dell'utente.

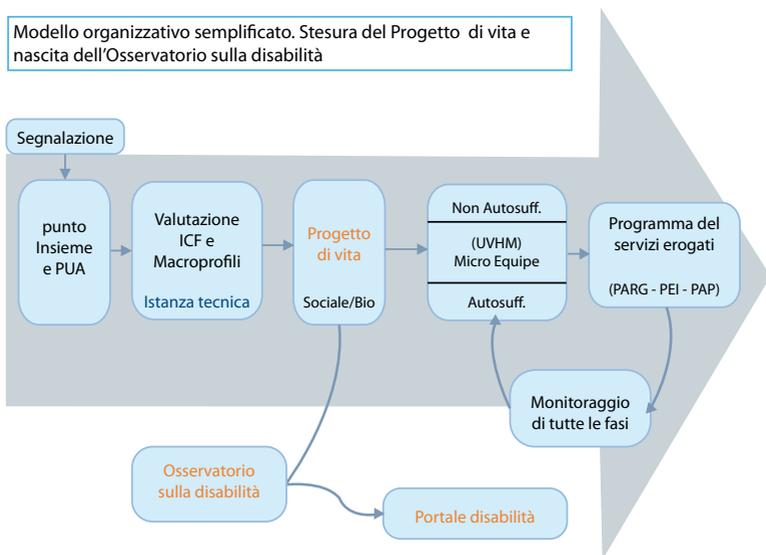
Il Punto Unico di Accesso costituisce effettivamente uno sportello unico grazie al quale la persona entra in contatto con i servizi sociosanitari. Il Punto Unico di Accesso rappresenta il punto di coordinamento della presa in carico e garantisce:

- la raccolta delle schede di registrazione;
- l'attivazione del percorso di valutazione multidimensionale;
- la calendarizzazione delle sedute della UVM;
- la comunicazione di avvio del procedimento all'assistito;
- la convocazione del Medico di Medicina Generale;

⁵⁰ È importante sottolineare che all'interno di ogni Società della Salute, ma anche ASL e Comune esistono procedure e modulistiche differenti che non modificano sostanzialmente l'approccio politico organizzativo regionale.

- la notifica del progetto all'interessato;
- la notifica della determinazione dell'UVM conclusiva del procedimento;
- il supporto al monitoraggio delle risorse del sistema integrato dei servizi socio-sanitari.

Figura 2.5 Modello organizzativo semplificato con introduzione di progetto di vita, osservatorio sulle disabilità e portale sulla disabilità della Regione Toscana



Fonte: Biggeri e Bellanca (2010a, 2010b).

La valutazione tecnica: il macro-profilo

L'obiettivo di introdurre il modello ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità all'interno del sistema regionale toscano è tanto importante quanto di difficile realizzazione. L'ICF, infatti, è uno strumento di valutazione della persona con disabilità che permette di far emergere non solo i suoi aspetti sanitari, ma anche gli aspetti sociali ed ambientali e come questi interagiscono tra loro. Due sono le principali difficoltà legate all'introduzione di questo strumento: in primo luogo la lunghezza di compilazione e, in secondo luogo, la formazione del personale socio sanitario che somministri tale formulario. A livello Nazionale (Leonardi, 2009), di Regione Toscana e di Società della Salute sono state avviate delle sperimentazioni che, semplificando la *checklist* ICF, permettono di valutare la persona con disabilità sulla base di un numero ridotto di dimensioni rispetto

alla versione completa ICF.⁵¹

L'obiettivo regionale è inoltre quello di creare, a seguito della valutazione ICF, quattro macro profili di funzionamento che permettano di indirizzare i servizi rispetto alle caratteristiche dell'utente.

I 4 macro profili scaturiscono (vedi Figura 2.6) dal confronto tra:

- buona capacità e buona performance → sorveglianza,
- capacità limitata e buona performance → sostenibilità,
- capacità buona e performance limitata → rimodulazione,
- capacità limitata e performance limitata → riprogettazione.

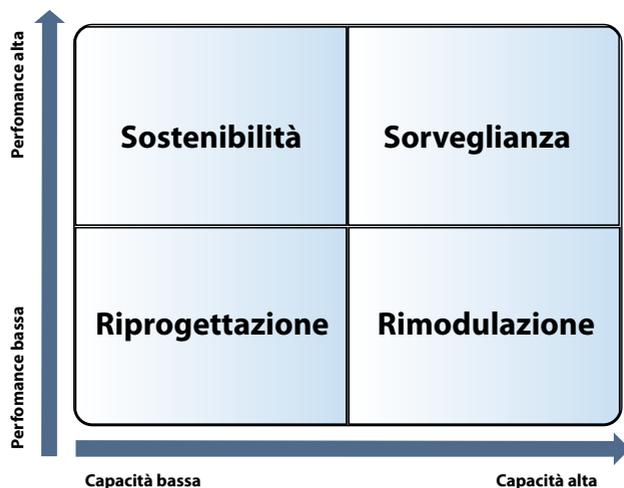
Se abbinati a criteri di graduazione/misura delle specifiche dimensioni, i profili possono orientare le decisioni e definire soglie di accesso a benefici/servizi. Dai profili di funzionamento non derivano direttamente i progetti individualizzati, ma senza profili di funzionamento non si possono definire i contenuti e gli esiti attesi di un progetto.

L'analisi congiunta di capacità e *performances* guida il lavoro da fare sulla rete familiare, sulle condizioni ambientali, sulle condizioni di salute. In un'ottica di offerta del servizio i criteri base sono: sostenibilità, sorveglianza, riprogettazione e rimodulazione.

Sulla base della valutazione ICF e dei quattro criteri descritti precedentemente la persona con disabilità è considerata e valutata nei vari ambiti di attività e partecipazione che corrispondono al corpo, alla persona ed alla persona nella società. In questo modo la valutazione tecnica guarda alla disabilità come ad una combinazione di queste diverse componenti in grado di influenzare l'ambiente in cui le persone con disabilità vivono, contemplando la valutazione dei fattori ambientali, che includono l'ambiente fisico, sociale e l'impatto dei comportamenti e dei fattori personali, che corrispondono alla personalità ed agli attributi caratteristici di un individuo.

51 L'Italia collabora al progetto ICF attraverso la rete del Disability Italian Network (DIN). Tale progetto mira a formare gli operatori che si occupano di inserimento lavorativo delle persone con disabilità e a utilizzare sistematicamente l'ICF nei processi valutativi collegati. Grazie all'impulso del progetto sviluppato dal Ministero del Welfare, il DIN ha messo a punto una articolata proposta formativa, lungamente discussa con gli esperti dell'OMS. Si tratta di un Corso Introduttivo e di un Corso Avanzato il cui obiettivo è quello di proporre e di fornire una visione concettuale completa e una prospettiva applicativa rigorosa dell'ICF su base nazionale. Oltre al Friuli Venezia Giulia e alla Toscana, altre sei Regioni italiane hanno espresso ad oggi adesione formale a tale progetto: Puglia, Toscana, Emilia Romagna, Veneto, Piemonte, Calabria e le due province autonome di Trento e Bolzano.

Figura 2.6 Macro profili di funzionamento



Fonte - Elaborazione Patrizio Nocentini, Mauro Soli - Regione Toscana

Il progetto di vita

Il progetto di vita è già stato ampiamente descritto nei precedenti paragrafi. È importante ribadire l'importanza di questo strumento per rendere la persona con disabilità un attore attivo e un cardine del sistema dei servizi pubblici. Il progetto di vita è, quindi, il mezzo principale al fine di garantire servizi adeguati agli utenti. Il fine generale che il sistema toscano persegue attraverso l'offerta dei servizi socio sanitari, deve quindi tendere ad allinearsi con gli obiettivi contenuti nei progetti di vita dei singoli utenti. Coinvolgere gli utenti nella definizione dei servizi offerti è il modo migliore per permettere la partecipazione attiva nel raggiungimento degli obiettivi del progetto di vita da parte della persona con disabilità. Come hanno affermato alcune persone con disabilità: "Nessuno si deve arrogare il diritto di pensare per chi è disabile. Bisogni, aspettative e desideri e sogni devono essere espressi dal disabile stesso." "La persona deve essere protagonista della propria vita, di conseguenza deve indicare i servizi assistenziali di cui ha bisogno" (Biggeri et al., 2010). Il progetto di vita può essere elaborato autonomamente o mediante il supporto offerto da un servizio di *peer counselling*. L'introduzione di quest'ultimo comporta una serie di iniziative che sono riportate nel paragrafo 2.4.3 dedicata all'osservatorio.

In alcuni casi diventa necessario introdurre la figura del *case manager* che ha come obiettivo quello di seguire la persona con disabilità (e in alcuni casi la famiglia) nel percorso personalizzato aiutando a programmare le varie azioni/attività e svolgendo, in pratica, una azione di tutoraggio e coordinamento.

La valutazione multidimensionale del caso

La valutazione multidimensionale è una fase cruciale del percorso perché consente ai servizi di capire a fondo la natura della richiesta avanzata dalla persona con disabilità e decidere, dunque, in quale ambito di competenze debba rientrare. Essa permette inoltre il rafforzamento del rapporto di reciproca fiducia tra persona con disabilità ed operatori, che sta poi alla base dell'implementazione del progetto condiviso.

L'unità di valutazione multidisciplinare per la disabilità è un gruppo di lavoro che si ispira all'unità di valutazione multidimensionale (già esistente per le persone non autosufficienti) e alle micro equipe locali stabili (che si riuniscono per definire i progetti riabilitativi globali per le persone con disabilità). L'unità si costituisce per la valutazione multidisciplinare dei bisogni sociosanitari complessi di un cittadino, rispetto ai quali è necessario rispondere con una molteplicità di servizi, erogati da strutture organizzative diverse. L'unità rappresenta lo strumento essenziale di cui si sono dotati i servizi sociosanitari per garantire, in termini operativi, l'integrazione tra i servizi distrettuali e dipartimentali sovra distrettuali, i servizi ospedalieri, residenziali e semi-residenziali ed i servizi sociali. L'obiettivo è quello di migliorare la salute e la qualità della vita del cittadino, attraverso un progetto globale, che prenda spunto dal progetto di vita proposto dall'utente e condiviso dal gruppo, attuando gli interventi necessari a partire dalle risorse disponibili e presenti nella rete territoriale. L'unità di valutazione multidisciplinare dovrebbe essere formata da una componente fissa, di cui fanno parte il Direttore Sociale ed il Direttore Sanitario, l'Assistente Sociale del comune di residenza del cittadino ed il medico di base, e da una componente variabile, in cui rientrano tutte le figure che si occupano a qualsiasi titolo del cittadino (il medico specialista, lo psicologo, lo psichiatra, gli infermieri, l'O.S.A., l'educatore, il fisioterapista, il tutore o l'amministratore di sostegno), nonché il cittadino stesso o i suoi familiari. Della micro-equipe, oltre gli specialisti, dovrebbe far parte il *case manager* (che può coincidere con uno dei componenti). Il *case manager* è una figura professionale, adeguatamente formata, in grado di svolgere una attività complessa che richiede elevate capacità relazionali e pratiche.

Il programma dei servizi pubblici erogati

Il quinto passaggio del percorso corrisponde al programma dei servizi pubblici erogati. L'unità di valutazione per la disabilità, dopo un'attenta riflessione e considerazione del progetto di vita presentato dall'utente e sulla base della valutazione tecnica emersa dall'ICF e dai macro profili, elabora un programma di servizi da erogare per la persona con disabilità. Il programma di servizi prevede l'erogazione effettiva delle risorse per attivare i servizi considerati necessari dall'unità e dall'utente.

L'unità di valutazione ha il compito, attraverso il progetto di vita, di esaminare esigenze e desideri e, quindi, di identificare, tra le molteplici combinazioni di servizi erogabili, quelle che l'utente desidera tradurre in pratica trasformandole in un programma di servizi. Ad esempio, l'unità di valutazione dovrebbe chiedere all'utente di scegliere, in primo luogo, se desidera dare priorità allo sviluppo delle relazioni sociali o alla mobilità e, in secondo luogo se preferisce che le risorse a sua disposizione vengano indirizzate ad interventi volti a migliorare la sua capacità di lavoro e quindi di guadagno o, invece, ad attività che migliorino la sua capacità di espressione personale. La gerarchia dei bisogni e, quindi, dei servizi atti a soddisfarli, si traduce poi in azioni concrete, specificate da una serie di sotto-obiettivi.

Tutto questo passa anche attraverso un ripensamento dell'organizzazione dove l'elaborazione dell'architettura istituzionale è basata su un modello a matrice per realizzare un network di servizi che abbia al centro la persona con disabilità in cui operatori diversi collaborano per l'attuazione del progetto di vita di quest'ultima (per dettagli si veda Bellanca e Bonfanti, 2010).

Il monitoraggio del programma dei servizi e dei macro-profili

Rimane di fondamentale importanza il processo di monitoraggio del programma di servizi. Il monitoraggio rappresenta, in questo caso, lo strumento di controllo ed eventuale riprogettazione del programma. Le dinamiche della disabilità e l'evoluzione dell'età delle persone necessitano di un controllo continuo dei servizi offerti, soprattutto durante il passaggio tra infanzia/adolescenza ed età adulta.

Il processo di monitoraggio deve necessariamente abbracciare tutte le fasi del processo. Deve infatti garantire la riformulazione della valutazione tecnica (ICF) e del progetto di vita nell'ottica di poter effettuare una nuova programmazione dei servizi offerti. Prendendo spunto dai macro-profili il monitoraggio permette di rafforzare nel tempo il rapporto tra servizi ed utente e garantisce al sistema la dinamicità necessaria a fare fronte ai cambiamenti della vita delle persone con disabilità, ma anche all'introduzione di nuove tecniche abilitative nella sfera dei servizi.

Il sistema informativo potenziato dal portale sulla disabilità della Regione Toscana e la cartella elettronica, nonché l'osservatorio sulle disabilità sono descritti rispettivamente nei paragrafi 2.4.1, 2.4.2 e 2.4.3.

2.4.1 Il sistema informativo - Il portale sulla disabilità della Regione Toscana

Facilitare l'accesso e il confronto tra utenti e servizi rappresenta una delle priorità perseguite dalla Regione Toscana in pieno accordo con il framework teorico delle *capability*: lo stesso aumento (in modo intelligentemente parsimonioso) delle informazioni a disposizione delle persone ne accresce le opportunità. Questi aspetti sono alla base e hanno permesso l'istituzione e la nascita dei Punti Insieme e dei Punti Unici di Accesso descritti precedentemente. Questi utili strumenti di accesso e gestione amministrativa potrebbero essere facilmente affiancati da strumenti economici e funzionali, come portali internet e cartelle elettroniche, in grado di agevolare ulteriormente l'accesso a servizi ed informazioni da parte degli utenti.

Prendendo spunto dal modello inglese, il portale sulla disabilità sembra essere uno strumento efficace per facilitare lo scambio informativo tra servizi ed utenti. Creare una rete informativa, resa pubblica tramite il portale sulla disabilità, permetterebbe di ottenere e scambiare informazioni fondamentali per tutti gli attori del sistema, colmando così questa grave lacuna. La forte richiesta che emerge dal territorio in merito al rafforzamento dei canali di scambio di informazioni tra persone con disabilità e servizi pubblici e privati, registrata anche nel corso delle numerose interviste realizzate durante le ricerche di campo dal team di ricerca dell'Università di Firenze, segnala l'esistenza di importanti carenze in questo ambito.

Affinché il flusso di informazioni tra persone con disabilità e servizi sia efficace deve essere di tipo bilaterale. Ciò che invece accade nella realtà è che, da un lato, le persone con disabilità faticano a ricevere le informazioni relative all'accesso e alla gestione del rapporto con i servizi, dall'altro, "perdono" moltissimo tempo a raccontare agli specialisti, ogni volta sin dalle origini, la "storia" della loro disabilità sia a livello sanitario che sociale durante il confronto con gli specialisti che a loro volta devono annotare tutto partendo da zero allungando spesso inutilmente la visita con un costo evidente per il sistema, in termini di efficacia ed efficienza.

Un sistema informativo completo dovrebbe raggiungere tre obiettivi principali:

- I. informare gli utenti e gli specialisti del settore (legislazione, centri specialistici, eventi, associazioni, cure, modulistica, facilitazioni, percorsi integrativi etc.);
- II. informare il sistema regionale sulla condizione della disabilità (dati statistici, tipologie di disabilità, tessuto territoriale di centri ed associazioni etc.);
- III. rafforzare un network pubblico e privato della disabilità (creare reti di associazioni, specialisti, gruppi di auto aiuto, forum di confronto tecnico etc.).

I – Informare gli utenti – Il caso del portale inglese sulla disabilità

Lo slogan del sito internet del governo inglese sulla disabilità (<http://www.direct.gov.uk>) è “I servizi pubblici tutti in un luogo”. L’obiettivo del portale è quello di agevolare l’accesso ad informazioni e servizi pubblici per gli utenti inglesi. Il portale è diviso per macro sezioni che permettono di trovare facilmente le informazioni desiderate.

Per quanto riguarda la disabilità, esiste un’intera sezione del portale dedicata al tema. Di seguito sono riassunte schematicamente (tabella 2.1) le informazioni ottenibili dal sito, semplicemente tramite pochi click sulla prima pagina del portale. Ogni punto della tabella 2.1 è una voce che permette di ricevere numerose informazioni sul rispettivo argomento dal punto di vista legislativo, delle facilitazioni economiche, delle facilitazioni di accesso e mobilità, degli uffici di riferimento e delle novità introdotte sul tema.

Il portale del governo inglese, data la sua elevata qualità dal punto di vista informativo, permette di raggiungere l’obiettivo I, sopra esposto. Tuttavia, si dimostra insoddisfacente quando si considerino gli obiettivi II e III.

Tabella 2.1 Traduzione della pagina web "Disabled people" del sito internet "Directgov" del governo inglese.

<http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/index.htm>

<p>Lavoro</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cercando lavoro • Programmi e schemi di lavoro • Supporto a lavoro • I diritti di assunzione 	<p>Supporto economico</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sostegno alla disabilità • Indennità di presenza • Lavoro e indennità di sostegno • Altre facilitazioni economiche
<p>Educazione e formazione</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sostegno a scuola • Sostegno al college e all'università • Introduzione al sussidio dello studente con disabilità • Altro rispetto a formazione ed educazione 	<p>Diritti e doveri</p> <ul style="list-style-type: none"> • La legge sulla discriminazione delle persone con disabilità • Diritti di disabili nella vita di tutti i giorni • Andare in tribunale • Altro rispetto a diritti e doveri
<p>Mobilità e trasporti</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trasporti pubblici e di comunità • Informazioni sul contrassegno per invalidi • Realizzare una vettura per disabili • Altro rispetto a mobilità e trasporti 	<p>Vita quotidiana e tempo libero</p> <ul style="list-style-type: none"> • Accesso tutti i giorni • Visitare luoghi di interesse • Tempo libero a casa • Altro rispetto a vita quotidiana e tempo libero
<p>Abitazioni e alloggi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adattare la tua casa • Attrezzatura da usare a casa • Alloggi di supporto e case di cura • Altro rispetto a abitazioni ed alloggi 	<p>Salute e sostegno</p> <ul style="list-style-type: none"> • Organizzare la salute e le cure sociali • Attrezzatura • Salute mentale • Altro rispetto a salute e sostegno
<p>Vacanze e viaggi</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lo schema di accessibilità nazionale • Ricevere cure all'estero • Servizi di aeroporto e volo per viaggiatori disabili • Altro rispetto a vacanze e viaggi 	<p>Genitori disabili</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diventare genitore se hai una disabilità • Strumenti per genitori disabili • Genitori disabili e scuola • Altro rispetto a genitori disabili

II – Informare il sistema regionale - Il portale è dinamico per gli utenti

Affinché venga raggiunto il secondo obiettivo, il portale deve essere dinamico. Le persone, utenti e non, che ruotano attorno al mondo della disabilità devono potersi iscrivere al portale fornendo dati personali (naturalmente protetti a livello di *privacy*). L'iscrizione garantisce l'accesso ad un numero maggiore di informazioni, ma soprattutto offre la possibilità di interagire con altri utenti tramite il portale. In questo modo persone con interessi simili possono entrare in contatto scambiandosi informazioni. Persone con forme analoghe di disabilità che vivono però in aree diverse del territorio toscano potrebbero così confrontarsi su terapie, progetti personali e servizi specialistici a cui accedere. Lo stesso accadrebbe anche a specialisti, medici e non, che potrebbero più agevolmente confrontarsi con colleghi di aziende sanitarie o territori diversi. Infine, l'iscrizione degli utenti e la compilazione dei dati personali, ma anche la facilità di promozione di raccolte dati da parte della Regione, permetterebbe al sistema di elaborare un numero interessante di dati quantitativi e qualitativi che ad oggi risulta essere molto costoso e poco efficace.

III - Rafforzare il network pubblico e privato

Un limite considerevole all'integrazione sociale delle persone con disabilità è costituito dall'isolamento degli utenti e delle associazioni di riferimento. Proprio a causa della sua disabilità, la persona avverte spesso una importante necessità di appartenenza ad un network di persone o associazioni. Il network facilita l'inclusione sociale e permette di accedere con maggiore cognizione ai servizi pubblici e privati.

In questo senso, il portale permette la creazione di aree di confronto e dialogo che facilitano il rafforzamento del network e, di conseguenza, la nascita di gruppi ed associazioni unite a livello territoriale.

2.4.2 La cartella elettronica

La persona con disabilità ha spesso necessità di incontrare specialisti per confrontarsi e risolvere problematiche legate alla sua menomazione. Per partecipare ad ogni visita o incontro la persona con disabilità, o il suo *caregiver*, deve rinunciare ad una intera o a metà giornata lavorativa. Inoltre, gran parte della visita è dedicata a raccontare la storia della propria disabilità. Benché in una prima fase questa narrazione possa avere un valore terapeutico, a lungo andare si trasforma in un esercizio molto faticoso, talvolta umiliante, che rischia di rendere ancora più difficoltoso il rapporto tra servizi ed utente.

Ad oggi esistono varie schede che raccolgono le informazioni relative alla storia sociale o sanitaria dell'utente. A nostro avviso, tuttavia, dovrebbe essere creata un'unica scheda, compilabile e condivisibile anche tramite il portale, che riassume tutte le informazioni che l'utente desidera registrare ed utilizzare per confrontarsi con i servizi e con gli specialisti. Come ricordato all'inizio del paragrafo, la perdita di tempo e l'umiliazione delle persone con disabilità, o dei *caregiver*, per il confronto con gli specialisti aggrava la condizione di disabilità. Inoltre anche a livello di servizi pubblici il sovraccarico di lavoro per molte figure professionali in questo settore rischia di abbassare il livello di erogazione dei servizi (in termini di qualità e di quantità). In questa ottica una politica regionale dovrebbe cercare di ridurre i costi in termini di tempo nel confronto tra utenti e personale.

In sintesi, la cartella elettronica avrebbe 4 obiettivi principali:

- I. migliorare la qualità e l'archiviazione delle informazioni;
- II. ridurre i tempi di confronto tra personale socio sanitario e utenti;
- III. facilitare un corretto scambio di informazioni sulla "storia della disabilità" dell'utente facilitando il lavoro dello specialista;
- IV. incentivare utenti e professionisti a "registrare" tutti i percorsi abilitativi, riabilitativi, i laboratori per le autonomie o per la vita indipendente, le cure mediche o sociali a cui la persona con disabilità ha partecipato.

La cartella elettronica dovrebbe essere quindi un documento diviso in macro sezioni (aspetti sanitari / aspetti sociali / dati generali / percorsi o laboratori seguiti / progetto di vita / valutazione ICF etc.) facilmente leggibile da qualsiasi professionista⁵². È importante sottolineare che, al fine di garantire la privacy dell'utente, la cartella elettronica dovrebbe poter essere letta solo da persone che sono state autorizzate dall'utente.

2.4.3 L'osservatorio sulle disabilità

L'osservatorio sulle disabilità è qui concepito come lo strumento operativo necessario ad avviare le sperimentazioni sopra delineate nel sistema toscano e, successivamente, a mantenerlo efficiente.

L'osservatorio prevede il coinvolgimento delle persone con disabilità (adeguatamente formate) come consulenti alla pari (*peer counsellor*) nelle varie

⁵² I professionisti dovrebbero poter scrivere la propria relazione sulle condizioni dell'utente o del percorso abilitativo svolto.

fasi che porteranno alla stesura del progetto di vita e alla valutazione da parte dell'unità multidimensionale.

Nell'osservatorio, la cui istituzione è da tempo ventilata da parte dell'Assessorato della Regione, dovranno convergere alcune competenze in grado di migliorare il servizio informatico e, allo stesso tempo, di garantire il supporto (*peer support*) ai consulenti alla pari dislocati nel territorio toscano.

I vantaggi per gli utenti e i *caregiver* sarebbero ingenti in quanto, grazie all'osservatorio, si produrrebbe un accesso agevolato alle informazioni rilevanti, una riduzione dei costi in termini di tempo ed energie, una riflessione complessiva sul progetto di vita ed un supporto continuo e qualificato.

I vantaggi per la Regione e gli Enti Locali sono legati ad un impatto più significativo della spesa sul benessere e il ben diventare delle persone con disabilità, delle loro famiglie e della comunità tutta, ad un maggior sfruttamento delle potenziali sinergie tra servizi e ad una riduzione dei costi di transazione relativi alle informazioni.

In particolare, l'osservatorio sulle disabilità ha come obiettivi:

- I. introduzione e diffusione del portale sulla disabilità;
- II. sperimentazione del ruolo dei *peer support* e dei consulenti alla pari all'interno del sistema organizzativo toscano;
- III. introduzione e diffusione del progetto di vita nel sistema organizzativo toscano.

I - Introduzione del portale sulla disabilità

L'osservatorio deve collaborare con Regione, Provincie, Comuni, ASL, Società della Salute ed Associazioni. All'interno dell'Osservatorio sarà presente un coordinatore informativo ed un curatore del portale informatico. La realizzazione del portale sarà invece affidata all'agenzia di web design che cura le pagine web per la Regione. Il ruolo del coordinatore informativo e del curatore del portale è quello di trasferire tutte le informazioni ritenute fondamentali all'interno del portale e facilitarne il funzionamento dinamico (vedi paragrafo 2.4.1).

II - Sperimentazione del ruolo di *peer support*

Le altre tre figure professionali che dovrebbero lavorare all'interno dell'osservatorio, durante la prima fase sperimentale, sono persone di supporto ai consulenti alla pari e, quindi, con comprovata esperienza ed elevata competenza. Come precedentemente proposto, ogni area territoriale della Regione Toscana (meglio identificata con le Società della Salute) dovrebbe assumere almeno un consulente alla pari nello staff per la disabilità. Il consulente alla pari è una persona con disabilità adeguatamente formata (o un genitore di persona con disabilità) che affianca la persona nella stesura del progetto di vita e aiuta istituzioni quali scuole, università ed altri centri pubblici e privati ad

adeguarsi alle necessità delle persone con disabilità del territorio. Il consulente alla pari territoriale avrebbe come punto di riferimento il *peer support* che lavora all'interno dell'osservatorio sulle disabilità. Quest'ultimo ha il compito di aggiornare, sostenere e dare voce alle singole realtà territoriali. L'osservatorio in questo senso permette di rafforzare l'intero territorio toscano a partire dalle singole esperienze territoriali (dalle associazioni ai gruppi di auto aiuto). La sede istituzionale di riferimento del peer counsellor potrebbe essere la Società della Salute del territorio per migliorare le sinergie del sistema.

III - Diffusione del progetto di vita nel sistema organizzativo toscano.

L'ultimo, ma non meno importante obiettivo dell'osservatorio è la promozione e diffusione del progetto di vita nel sistema toscano. Infatti, a fronte di una modifica del sistema organizzativo è facile incontrare numerose resistenze strutturali. Il progetto di vita deve quindi essere introdotto lentamente e per fasi all'interno del sistema, a seguito di formulazioni adeguate e partecipate dello strumento, nonché di tavoli di confronto e consulenze di esperti esterni. L'introduzione dello strumento nel sistema organizzativo non è l'unico problema da affrontare. Il progetto di vita deve infatti essere percepito da parte dell'utente e dei servizi come uno strumento importante che garantisce la partecipazione attiva della persona con disabilità all'erogazione dei servizi pubblici.

È opportuno sottolineare che, al fine di istituire l'osservatorio, sono necessari ulteriori studi e ricerche che coinvolgano discipline diverse da quelle fino ad oggi utilizzate nel gruppo (soprattutto competenze di carattere operativo) e, successivamente, un percorso graduale di implementazione che passi attraverso i cambiamenti descritti in questo paragrafo.

2.5 Conclusioni

L'approccio delle *capability* considera lo sviluppo come un processo di ampliamento delle opportunità e delle possibilità di scelta dei soggetti e restituisce la dignità e la centralità all'essere umano nell'espressione dei suoi bisogni/aspirazioni. Il paradigma dello sviluppo umano sostenibile e l'approccio delle *capability*, infatti, pongono al centro la persona. Per dare concretezza a questo enunciato sono necessarie politiche ad esso ispirate che cerchino di darne attuazione. Per questo l'approccio delle *capability* prende forza e deve

prendere forza dalla partecipazione attiva degli stakeholder anche nella fase progettuale. Infatti, come ha osservato una delle persone con disabilità intervistate dal team di ricerca dell'Università di Firenze: "Disabile o no non fa differenza, stabilire degli obiettivi rende gli uomini partecipi della propria vita e del mondo" (Biggeri et al., 2010).

Abbiamo visto come gli elementi chiave della revisione delle politiche sulla disabilità alla luce dell'approccio delle *capability* di Amartya Sen siano il progetto di vita, la strategia a mosaico e la creazione di un osservatorio e di un sistema istituzionalizzato di peer counselling.

Lo scopo complessivo della nostra proposta è quello di realizzare il passaggio "from cure to care". Questo si dovrebbe concretizzare con la possibilità di elaborare un proprio progetto di vita che, complementariamente alla predisposizione del macroprofilo che accompagna la persona con disabilità, consente di avere un quadro più ampio della situazione di ciascun individuo, che prende in considerazione il suo benessere e il suo ben diventare, ossia la sua "fioritura".

Il progetto di vita richiede di intraprendere un percorso di presa di coscienza individuale che conduce la persona con disabilità a definire i propri obiettivi di vita e a motivarli attraverso un progetto personalizzato e, per questo motivo, diventa centrale la partecipazione della persona con disabilità, o del suo *caregiver* nel caso della persona con disabilità mentale.

È necessario anche rivedere il modello organizzativo per realizzare un network di servizi che abbia al centro la persona con disabilità in cui operatori diversi collaborano per l'attuazione del progetto di vita di quest'ultima (modello a matrice).

"Ai principi di assistenza, di tolleranza e di solidarietà, si sostituiscono i principi di libertà e di autodeterminazione. Dalla concezione delle persone con disabilità come massa indifferenziata si passa al protagonismo individuale." (Barbuto et al. 2007, 57).

Il progetto di vita, inoltre, è lo strumento operativo attraverso cui identificare i servizi presenti nel territorio (pubblici o privati) capaci di espandere le *capability* della persona con disabilità e le sue potenzialità. È evidente che per partecipare attivamente ai processi che li coinvolgono le persone con disabilità e i loro *caregiver* hanno bisogno di un maggior accesso alle informazioni. Si prevede, in questa direzione, una revisione del sistema informatico attraverso la costruzione di un database elettronico, consultabile dalla persona con disabilità, che faciliti il lavoro dei fornitori di servizi, in quanto consultabile attraverso codici di accesso (per la protezione della privacy) e che riorganizzi e amplii le informazioni e funzioni dei siti internet dedicati alla disabilità.

Si auspica, infine, il coinvolgimento delle persone con disabilità come consulenti alla pari nelle varie fasi che porteranno alla stesura del progetto di vita e alla valutazione da parte delle micro-equipe.

All'osservatorio sulle disabilità è attribuito il compito di sovrintendere questo cambiamento. In tale osservatorio dovranno convergere alcune competenze in grado di migliorare il servizio informatico e, allo stesso tempo, di garantire un *peer support* ai vari *peer counsellor*.

I vantaggi per gli utenti e i *caregiver* sarebbero ingenti in quanto, grazie all'osservatorio, si prevede di realizzare un accesso agevolato alle informazioni rilevanti, una riduzione dei costi in termini di tempo ed energie, una riflessione complessiva sul progetto di vita, un supporto continuo e qualificato.

I vantaggi per le Regioni e gli Enti Locali sono legati ad un impatto più significativo della spesa sul benessere e il ben diventare delle persone con disabilità, delle loro famiglie e della comunità tutta, ad un maggior sfruttamento delle potenziali sinergie tra servizi e ad una riduzione dei costi di transazione relativi alle informazioni.

I cambiamenti proposti, che cercano di utilizzare e valorizzare compiutamente le conoscenze delle persone con disabilità e delle loro associazioni, devono essere in primo luogo perfezionati da ulteriori studi e ricerche coinvolgendo discipline diverse da quelle fino ad oggi utilizzate nel gruppo (soprattutto competenze di carattere operativo) e, successivamente, attuati attraverso un percorso graduale di implementazione che passa attraverso i cambiamenti sopra descritti.

Concludiamo ribadendo che le proposte avanzate si basano sulla persuasione che: "Nessuno sceglie o vuole essere disabile, ma molte persone hanno imparato ad accettare e convivere con le loro disabilità. Queste persone arricchiscono la vita di tutti, perché mostrano una nuova prospettiva da cui partire per la costruzione di società basate su modelli di inclusione, accettazione e rispetto delle diversità." (Barbuto *et al.*, 2007, 35).

Appendice 1

Tabella 1: Ricondurre le dimensioni del progetto di vita della persona con disabilità, ossia gli 8 spicchi del mosaico, alla classificazione ICF

Dimensione	Funzioni Corporee	Strutture Corporee	Attività e Partecipazione	Fattori Ambientali (barriere o facilitatori)
Salute	Tutti i capitoli	Tutti i capitoli		Cap. 5 (e 580)
Relazioni affettive e di cura			Cap. 7 (d 760-d770)	Capp. 1 (e 125); 3; 4; 5(e 555)
Relazioni sociali			Cap. 3; 7 (d 710-d750); 9	
Autonomia personale			Capp. 2; 5; 6; 8 (d 860-899)	Cap. 5 (e 575)
Formazione			Capp. 1; 8 (d 810-839)	Capp. 1 (e 130); 5 (e 585)
Lavoro (per gli adulti)			Cap. 8 (d840-d859)	Capp. 1 (e 135); 5 (e590)
Mobilità			Cap. 4	Capp. 1 (e120); 5 (e540)
Espressione personale				Capp. 1 (e 140); 5 (e520)

Fonte: Biggeri e Bellanca (2010a).

Questa tabella mette in relazione le dimensioni delle *capability* con il sistema ICF riconosciuto e utilizzato a livello internazionale per la classificazione dei funzionamenti, delle strutture corporee e per l'analisi delle relazioni del disabile con l'ambiente esterno in termini di infrastrutture e società (vedi capitolo 1).

Capitolo 3

INDAGINE SUL PROGETTO DI VITA

Lapo Tanzj,
Sebastian Muscovich,
Stefano Redini,
Mario Biggeri,
Stefano Mariani,
Nicolò Bellanca,
Vincenzo Mauro



3.1 Introduzione

In questo capitolo si descrivono le ricerche di campo promosse a supporto dell'elaborazione teorica e delle indicazioni di policy proposte nei precedenti capitoli.

Questa sezione si propone infatti di presentare i risultati delle ricerche inerenti il progetto di vita, il portale sulla disabilità, la cartella elettronica ed il ruolo della consulenza alla pari nei servizi sociali e socio-sanitari. La ricerca sul campo ha interessato la Regione Toscana e in particolare la provincia di Firenze mentre la ricerca on-line ha interessato tutto il territorio nazionale.

La metodologia utilizzata per svolgere questa indagine è costituita da tre metodi tra loro complementari.

Il primo, finalizzato all'analisi delle potenzialità e dei limiti connessi all'implementazione del progetto vita e del ripensamento del sistema, si basa su interviste dirette a testimoni privilegiati.

Il secondo metodo utilizzato è stato quello del questionario on-line che è stato somministrato da fine novembre 2009 a fine gennaio 2010. Il questionario, riportato in appendice, era volto ad esplorare l'opinione delle persone con disabilità e di alcuni osservatori privilegiati su alcuni elementi chiave di questo cambiamento.

Il terzo metodo è consistito nell'organizzazione di un focus group discussion con vari stakeholder (persone con disabilità, caregiver, operatori) finalizzato ad analizzare le innovazioni proposte dal team di ricerca e ad approfondire alcune tematiche specifiche.

Questo approccio metodologico ha permesso di far emergere la ricchezza della società civile toscana, con il suo sviluppato tessuto associativo, le competenze di molti funzionari degli enti locali della Regione Toscana (i funzionari comunali e regionali dell'Assessorato alle Politiche Sociali e allo Sport, i funzionari dell'Azienda Regionale Sanitaria (ARS), della Società della Salute e dell'Istituto degli Innocenti) e degli operatori dei servizi socio-sanitari. Tutti questi attori e, soprattutto, le persone con disabilità hanno contribuito con le loro idee, esperienze, testimonianze a rafforzare e a verificare concetti e spunti prettamente teorici.

La ricerca che qui descriviamo è stata divisa temporalmente in due fasi. La prima è stata di supporto alla stesura del secondo capitolo e si è basata sulle interviste agli *stakeholder*. La seconda fase è stata attuata per dare sostegno

politico ed indicazioni operative alle politiche proposte ed ha previsto l'utilizzo del questionario on-line e del *focus group discussion*.

Nei paragrafi secondo, terzo e quarto riportiamo e analizziamo distintamente i risultati delle tre metodologie. Nelle conclusioni riassumiamo i punti salienti dell'analisi condotta.

3.2 I principali risultati delle interviste a supporto del framework operativo

La selezione delle oltre trenta persone intervistate è avvenuta sulla base di due criteri. Le persone selezionate dovevano:

- a) avere una conoscenza approfondita del sistema toscano,
- b) essere coinvolte in prima persona nel sistema stesso.

In altre parole la selezione del campione delle persone intervistate non è stata volutamente di tipo casuale; al contrario è stata realizzata ad hoc con l'obiettivo di intervistare persone preparate e capaci di fornire idee innovative.

Il team che ha condotto le interviste era formato da due psicologi ed un coordinatore. Le interviste semi strutturate proponevano una riflessione sul sistema socio-sanitario toscano, sul progetto di vita, sul portale sulla disabilità, sulla cartella elettronica e sul ruolo della consulenza alla pari nei servizi sociali e socio-sanitari.

Sono state intervistate 10 persone con disabilità, 13 operatori (assistenza educativa domiciliare, assistenza scolastica e supporto psicologico) e 20 persone coinvolte a vario titolo nel mondo della disabilità (responsabili di associazioni, volontari e familiari).

Gli intervistati erano tutti residenti nella Regione Toscana. Questo aspetto ha permesso di approfondire il funzionamento tecnico dell'erogazione dei servizi socio-sanitari e di mettere in luce le potenzialità e le possibili proposte di cambiamento del sistema stesso.

Per una maggiore chiarezza espositiva, i temi emersi dalle interviste sono stati suddivisi in paragrafi. Tuttavia, come hanno evidenziato gli intervistati stessi, essi rappresentano aspetti interdipendenti che si rafforzano reciprocamente nel percorso di crescita dell'individuo.

Il progetto di vita

Come illustrato nel secondo capitolo, il progetto di vita rappresenta uno strumento che cerca di definire ed identificare gli scopi principali della nostra vita. Permette alla persona di riflettere, sulla base dei propri bisogni e del suo sistema di valori, sui vari aspetti della propria esistenza. Si tratta di un percorso di riscoperta e messa in atto di energie e capacità personali che portano alla individuazione e successivamente al compimento di azioni concrete. Prendendo forma, il progetto permette di stabilire obiettivi realistici e priorità nella propria vita modificabili nel tempo. Esso rappresenta, quindi, uno strumento operativo che permette di pianificare l'accesso ai servizi pubblici e privati.

L'incontro con operatori del settore che lavorano con bambini e adolescenti ha permesso di rilevare come il progetto di vita costituisca, soprattutto in questa fascia di età, uno strumento essenziale che viene elaborato grazie alla collaborazione fra il neuropsichiatra infantile, l'assistente sociale e l'educatore. L'interazione sistematica tra queste tre figure dà luogo alla creazione di una vera e propria micro équipe funzionale che permette non solo di lavorare, ma anche di pensare e contenere quei vissuti, a tratti molto forti e intensi, che il lavoro con bambini e adolescenti con disabilità può suscitare.

Nel sistema di istruzione italiano si utilizza da oltre un decennio il Piano Educativo Individualizzato (P.E.I.): si tratta di un documento in cui vengono descritti gli interventi integrati ed equilibrati tra di loro, predisposti per l'alunno in situazione di handicap, in un determinato periodo di tempo.⁵³ Se elaborato in modo attento, coinvolgendo attivamente anche i genitori del minore, il P.E.I. può avvicinarsi ad un progetto di vita⁵⁴. Tuttavia, esso si differenzia da quest'ultimo per un aspetto fondamentale: si focalizza strettamente sull'apprendimento scolastico tralasciando in molti casi gli aspetti comportamentale, di socializzazione e di autonomia e, inoltre, riguarda esclusivamente i bambini in età scolare e pre-scolare.

53 Il P.E.I. ha come obiettivo fondamentale la realizzazione del diritto all'educazione e all'istruzione, di cui ai primi quattro commi dell'art. 12 della legge n. 104 del 1992. Il P.E.I. è:

- progetto operativo interistituzionale tra operatori della scuola, dei servizi sanitari e sociali, in collaborazione con i familiari;

- progetto educativo e didattico personalizzato riguardante la dimensione dell'apprendimento correlata agli aspetti riabilitativi e sociali. Contiene:

- finalità e obiettivi didattici;

- itinerari di lavoro;

- tecnologia;

- metodologie, tecniche e verifiche;

- modalità di coinvolgimento della famiglia;

Tempi: si definisce entro il secondo mese dell'anno scolastico; si verifica con frequenza, possibilmente trimestrale (verifiche straordinarie).

54 In Svizzera nel giugno 2010 è stato presentato un disegno di legge che prevede il progetto di vita per tutti i bambini delle scuole dell'obbligo.

La situazione appare diversa quando si considerano persone adulte con disabilità. In particolare, la consapevolezza dell'assenza di un progetto di vita coerente e continuo nel tempo provoca molto interesse nei confronti di questo strumento che ha la forza di restituire alle persone con disabilità quei diritti che, progressivamente, sono stati loro tolti o non sono stati adeguatamente salvaguardati.

Come indicato dalle persone con disabilità, ogni individuo è un essere sociale e come tale deve avere, all'interno della società, un progetto di vita che gli permetta di vivere nel pieno rispetto dei propri diritti e doveri di cittadino.

Alla domanda "nella tua vita, quanto è importante fissare degli obiettivi?" una persona con disabilità ha risposto: *"Tanto, perché nella società che abbiamo oggi ti devi prima fissare degli obiettivi ben precisi altrimenti non puoi andare avanti, non puoi far niente. Io ho voglia di vivere e ogni giorno la voglia di vivere è tanta, tantissima [...] tutto quello che ho fatto fino a ora, e che nessuno ha capito e non vuole capire, è che voglio vivere una vita normalissima nella società."*

Non bisogna focalizzare l'attenzione solo su singole azioni o situazioni ma capire come e in che misura queste, in maniera congiunta, offrono la possibilità alla persona di costruire il proprio progetto.

Ecco alcune risposte alla domanda posta dall'intervistatore: "Quanto è importante avere un progetto di vita?".

Intervistato A: *Tantissimo, perché se hai un progetto di vita, progetti, hai degli obiettivi e puoi cercare di realizzarli.*

Intervistato B: *Secondo me è molto, molto importante perché se uno non ha un progetto, una pianificazione, si sente limitato. Bisogna avere degli obiettivi, delle cose da raggiungere, da conquistare.*

Il progetto di vita rappresenta anche lo spazio di intervento di altri soggetti che possono sollecitare e moltiplicare le occasioni per formarsi e maturare. In questo ambito, è importante il ruolo di sostegno e accompagnamento svolto dalla famiglia.

Dalle testimonianze raccolte è possibile rilevare che, attualmente, fino alla scuola dell'obbligo, la famiglia è inserita in un percorso 'obbligatorio' di assistenza al minore con disabilità (vedi P.E.I.) che ne alleggerisce il carico, tramite servizi divenuti ormai standardizzati (anche se i recenti tagli del governo centrale italiano fanno temere una riduzione degli stessi in termini quantitativi e qualitativi).

Tuttavia, quando il ragazzo con disabilità diventa adulto, i familiari vengono improvvisamente a trovarsi in una nuova realtà priva di opportunità di sviluppo per il figlio. La mancanza di un'adeguata preparazione a sostenere ed affrontare

i cambiamenti in questa fase della vita fa sì che l'esito del processo sia, nella maggior parte dei casi, affidata alle risorse che la famiglia è stata in grado di capitalizzare nel corso del tempo. Questa condizione rappresenta sicuramente un potenziale fattore di rischio per l'equilibrio familiare talvolta precario e, in ogni caso, raggiunto faticosamente. Il passaggio all'età adulta rappresenta quindi un momento complesso, che deve essere adeguatamente predisposto fin dai primi anni di vita della persona con disabilità.

Un'educatrice intervistata parla di un ragazzo con disabilità motoria:

"... perché comunque adesso è ancora incastrato nel discorso scolastico quindi ci sono giorni in cui va scuola, altri in cui va al centro diurno e poi torna a casa. È tutto molto standardizzato e sicuro. Il percorso che fanno questi ragazzini secondo me va pensato fin da ora. Cosa succede quando finisce la scuola? Non so, ci sarà magari un lavoro maggiore nel centro diurno. Bisogna pensare fin da subito ..."

La fase scolastica rappresenta infatti il momento in cui le risorse della famiglia sono maggiormente disponibili e potenzialmente canalizzabili in un percorso di sviluppo dell'individuo. Come indicato dalle persone incontrate, presupposto necessario perché tale potenzialità venga adeguatamente messa a frutto è una presa in carico globale che preveda la costruzione di un progetto di vita per la persona con disabilità e un sostegno adeguato alla famiglia. Anche durante questa fase è quindi necessario non soffermarsi esclusivamente sull'apprendimento scolastico, lavorando anche per sviluppare una serie di autonomie necessarie nelle successive fasi della vita. È importante pensare ad altri luoghi, oltre alla scuola, dove si possano ampliare le capacità e le opportunità del bambino con disabilità e possa prendere avvio il processo di distacco dal legame simbiotico con i genitori.

Un genitore a questo proposito ha commentato: *"Questo passaggio richiede da parte dei familiari e dei caregiver il superamento di una ferita. Solo questo permette a noi genitori di staccarci da una azione paternalistica che finisce per essere una trappola ed un limite per una vita piena del proprio figlio/figlia"*. La ferita narcisistica prodotta dalla nascita di un figlio con disabilità rappresenta infatti un evento traumatico che può immobilizzare le capacità di reazione del nucleo familiare con ripercussioni anche sul processo di separazione-individuazione di ciascun membro. Ad esempio, spesso accade che il ragazzo con disabilità, benché sia ormai diventato adulto, sia ancora considerato un bambino bisognoso di cura e assistenza. Appare quindi necessario sostenere le persone che vivono vicino alla persona con disabilità con opportuni interventi di natura psicologica (percorsi terapeutici, associazioni di genitori, gruppi di auto-aiuto, ecc) e logistico/organizzativa (scadenze da ricordare, contatti, appuntamenti vari legati alla situazione medica del disabile, ecc). In particolare, le relazioni sociali e, soprattutto, la condivisione con altri (in una sorta di consulenza

alla pari informale) sono stati per alcuni genitori il punto di partenza del loro cambiamento di atteggiamento nei confronti della disabilità del proprio figlio/figlia.

“Secondo me è qui che i servizi dovrebbero intervenire, è qui che si deve innescare un cambiamento. Il primo pensiero dei genitori di solito è: “Il progetto di vita che io avevo per mio figlio fallisce”. Fallisce? Non è neppure iniziato ed è già fallito. È qui che bisogna accompagnare e far capire che comunque un progetto per questa persona c’è; magari non sarà quello che i genitori avevano in mente, sarà un altro però ecco io credo che l’aiuto più grande deve venire in questo ambito. Poi anche successivamente, un’informazione maggiore rispetto alla qualità di vita che possono avere questi ragazzi credo che sia importante e poi anche perché comunque anche loro come le altre persone hanno dei punti di forza e di debolezza.”

Un operatore, riflettendo sulle preferenze degli individui, ha osservato: *“Sicuramente le esigenze di una persona potrebbero essere diverse da quelle che ha in mente la famiglia o il Servizio. Ad esempio noi si cerca di proporre la vacanza estiva in maniera autonoma e invece alla persona disabile piacerebbe ancora andare coi genitori, magari ha voglia di provare a fare dello sport. Quindi sicuramente è importante ascoltare il ragazzo e spingersi fin dove è possibile capire e fin dove è possibile per lui esprimersi, cercare di andare dietro un po’ anche a quelle che sono le sue esigenze”. Poi ha continuato: “I genitori qui a dire: Oh! Noi qui si vuole, si dice. E invece dico: Fermi tutti. Certo poi se quello non può dir nulla o è talmente piccino, che discorsi! Però sempre pensando alla cornice della vita autonoma e indipendente, io penso di aver davanti una persona maggiorenne che se c’ha un minimo di capacità, può esprimere qualcosa”.*

Il fatto di poter pensare ad una persona con disabilità come ad una “persona come un’altra” sembra essere piuttosto inusuale non solo per le istituzioni, ma anche per le famiglie e i disabili stessi che tendono ad oscurare o dimenticare il fatto che essere disabile non priva un individuo dello status di cittadino, con i diritti e i doveri che esso comporta.

Nonostante ciò, sono state raccolte anche testimonianze che possono essere intese come “buone prassi” avviate da organizzazioni/enti che hanno saputo mettere in atto uno scambio attivo e bidirezionale tra il servizio e la persona con disabilità: *“Io ora sto collaborando con l’ATAF, perché stanno comprando 50 mezzi nuovi. Hanno già comprato dei mezzi elettrici adibiti per disabili, mi hanno fatto vedere le foto, va tutto bene. Poi il primo di dicembre, andrò a vedere perché dovranno comprare dei mezzi nuovi con la pedana e metteranno la pedana*

manuale⁵⁵ ... Ripensando ai primi anni, ora che mi chiamano e mi portano, hanno fatto due piccoli passi in avanti non uno, vogliono proprio cambiare il modo di fare, il modo di ragionare."

Il progetto di vita deve essere realizzato in maniera chiara, precisa e accurata nei tempi e modi giusti. La necessità di tradurlo in strumento operativo all'interno del sistema dei servizi pubblici comporta infatti il rischio che venga vissuto sia da parte dei professionisti e degli operatori che lavorano nei servizi socio-sanitari che dalla persona con disabilità come un gravoso e inutile passaggio burocratico.

Data la diversità e la specificità che contraddistingue il mondo della disabilità (tipologia, grado, livello, esperienze personali, ecc.), appare allora necessario fornire alla persona gli strumenti e il tipo di supporto più adatti per comunicare ed esprimersi (la persona può scegliere se compilare il progetto di vita in forma cartacea oppure esporlo in forma verbale, può scegliere di formularlo da sola o con l'aiuto di un consulente alla pari).

Consulenza alla pari

Come osservato nel capitolo precedente, la consulenza alla pari è uno strumento di accompagnamento che facilita il processo di auto-conoscenza della persona: il consulente alla pari, che ha vissuto un'esperienza simile a quella della persona-utente ed ha seguito uno specifico training formativo, incoraggia il soggetto a riflettere su vari aspetti della propria vita.

Un intervistato ha osservato a proposito della consulenza alla pari: *"Credo che sia una buona strategia che ha funzionato anche in altri ambiti [...]. Penso che quando si lavora con persone con disabilità bisogna tenere presente che sono persone che hanno bisogno di confrontarsi con chi ha affrontato il vissuto: gli stessi problemi. Nel caso di ragazzi con disabilità credo che serva loro per riconoscersi in un certo senso, per costruire la propria personalità ... poi è importante anche il confronto con le altre persone..."*

Sulla base di quanto rilevato a proposito della frattura che intercorre nel passaggio dalla minore età e l'essere adulti, è stata messa in luce l'importanza di introdurre la consulenza alla pari prima della fine della scuola dell'obbligo. Ciò permetterebbe infatti alla persona con disabilità di pianificare, nel corso di uno o due anni, il proprio progetto di vita prima della fine del percorso

⁵⁵ L'intervistato mette in evidenza il problema delle pedane elettriche che spesso non funzionano e sono molto più care. Le pedane manuali sono più economiche e permettono un migliore funzionamento, garantito in ogni momento.

scolastico obbligato. Questo arco di tempo è necessario perché il cambiamento innescato dalla fine del percorso scolastico impone importanti mutamenti non soltanto al/alla giovane disabile, ma anche a tutto il sistema con il quale egli/ella interagisce. In questa prospettiva, risultati ancora migliori si otterrebbero se il progetto di vita venisse predisposto già a partire dalla prima infanzia. I contenuti cambierebbero nel corso del tempo ma conoscere in anticipo il sentiero sul quale costruire il presente e il futuro permetterebbe di avere una maggiore attenzione allo sviluppo delle autonomie e dell'agency (ossia all'auto-percezione e all'autodeterminazione del bambino).

Alcuni intervistati hanno messo in luce la necessità di inserire la consulenza alla pari nell'albo ufficiale delle professioni. Ciò permetterebbe di definire il compito del consulente alla pari in rapporto anche agli altri professionisti (medico, assistente sociale, psicoterapeuta) che operano con la persona con disabilità, evitando così sovrapposizioni di ruoli con effetti che potrebbero rivelarsi controproducenti per la stessa persona con disabilità.

Se è vero che il consulente alla pari porta in sé un valore aggiunto superiore rispetto ad altri professionisti del settore, è altrettanto vero che non può improvvisarsi consulente per le difficoltà che questo tipo di lavoro comporta. Un'operatrice a questo proposito ha precisato: *"Sarebbe una cosa utilissima purché le persone che si occupano, in generale dalla materna fino alla vecchiaia, siano preparate ... delle persone che hanno fatto degli studi, dei tirocini e delle esperienze. È fondamentale che le persone coinvolte siano interessate e preparate a farlo."*

Portale sulla disabilità

L'idea di istituire un portale informativo sulla disabilità trova, tra gli intervistati, unanimi consensi, a causa della carenza di informazioni sui servizi da essi stessi registrata. In particolare, nell'ottica di una presa in carico globale della persona con disabilità, gli intervistati ritengono importante poter reperire sul portale informazioni utili sia alla persona con disabilità sia alla sua famiglia. Avendo riscontrato, soprattutto nelle zone periferiche, una carenza di servizi pubblici e convenzionati disponibili, il portale offrirebbe agli utenti informazioni anche sui servizi privati.

Per quanto riguarda i contenuti del portale, dalle interviste è emerso che il portale dovrebbe:

- contenere informazioni sui diritti delle persone con disabilità e riferimenti legislativi relativi al mondo della disabilità;
- fornire informazioni relative al sostegno psicologico offerto alle famiglie di persone con disabilità (terapeuti, gruppo di auto-aiuto, associazioni di genitori);

- indicare in modo chiaro e preciso le informazioni di carattere legislativo in merito alle procedure per entrare nel “circuito della disabilità” e ai documenti da presentare alle commissioni;
- fornire indicazioni sui servizi di carattere medico-sanitario (controlli da effettuare, specialisti del settore, centri di riabilitazione, centri residenziali, ecc);
- contenere informazioni sui trasporti pubblici e privati (autobus, treni, taxi);
- fornire chiare indicazioni sulle agevolazioni economiche e fiscali a cui ha diritto la persona con disabilità e la sua famiglia (sgravi fiscali, incentivi per l’acquisto dell’automobile, rimborsi per equipaggiamento dell’automezzo);
- indicare e suggerire i percorsi che possono essere intrapresi dopo la scuola dell’obbligo (lavoro, volontariato, corsi e formazione professionale, studio, ecc);
- fornire informazioni sui percorsi per il “dopo di noi” e la vita indipendente⁵⁶;
- contenere informazioni di carattere bibliografico sui diversi gradi, livelli e tipologie di disabilità;
- fornire indicazioni su eventi ed appuntamenti che hanno come tema la disabilità.

Nel corso delle interviste è stata illustrata anche l’idea di creare all’interno del portale una sezione dinamica che, essendo compilabile direttamente da persone con disabilità o attori locali (associazioni, ASL, comuni, persone con disabilità, centri specializzati, professionisti ecc...) permetterebbe di estendere il network della disabilità e, per questa via, di diffondere buone pratiche o stabilire relazioni con le realtà presenti sul medesimo territorio. Questa proposta è stata accolta con qualche perplessità in quanto prevede l’utilizzo di strumenti informatici di avanguardia ancora poco conosciuti dagli utenti. Occorre notare, tuttavia, che essi sarebbero facilmente realizzabili a livello tecnico ed economico.

Cartella elettronica

Durante la vita di una persona con disabilità il bisogno di incontrare specialisti per confrontarsi e risolvere problematiche legate alla disabilità obbliga la persona a realizzare vari incontri/visite al mese. Ogni visita/incontro implica la perdita di una o mezza giornata lavorativa per l’utente e/o per il suo *caregiver*. Le persone con disabilità incontrate ed i loro familiari affermano che la maggior parte del tempo di durata della visita è utilizzato per raccontare la storia della propria

⁵⁶ Il “dopo di noi” si riferisce alle azioni che sono state intraprese dai privati e associazioni, con il coordinamento della Società della Salute, per costruire un futuro per le persone con disabilità in assenza di caregiver (es. genitori anziani). Vita indipendente è un movimento internazionale che si è tradotto a livello italiano e toscano in azioni e successivamente in leggi per permettere una maggiore autonomia delle persone con disabilità (per approfondimenti vedi i capitoli specifici in Biggeri e Bellanca 2010a).

disabilità allo specialista. Benché esistano delle schede che riassumono la storia sociale o sanitaria dell'utente, dovrebbe essere sancita la nascita di un'unica scheda (compilabile e condivisibile anche tramite un sistema informatico) che riassume tutte le informazioni che la persona con disabilità desidera registrare ed utilizzare per confrontarsi con i servizi e con gli specialisti.

Dovrebbe essere quindi disponibile una cartella elettronica, ossia un supporto elettronico legato alla tessera sanitaria, che faciliti l'interazione tra servizi socio-sanitari e persona con disabilità. La cartella dovrebbe contenere informazioni sulla persona in riferimento a:

- storia personale (anamnesi)
- percorso medico seguito (valutazioni, controlli, esami e altro, in pratica tutto ciò che può essere incluso in una valutazione medica e psicologica)
- servizi utilizzati
- piani riabilitativi seguiti
- obiettivi raggiunti
- progetto di vita

La cartella dovrebbe essere consultabile dalla persona con disabilità, che è titolare di un codice di accesso, e dagli specialisti dei servizi (dopo opportuna autorizzazione).

A proposito di quest'ultimo aspetto, gli intervistati hanno espresso alcuni dubbi in merito alla capacità di questo strumento di garantire il rispetto della tutela della privacy.

3.3 I principali risultati del questionario on-line

3.3.1 Introduzione

Il questionario on-line⁵⁷ è stato realizzato dopo la stesura del secondo capitolo del dossier per due obiettivi/esigenze principali: da un lato quello di approfondire i temi trattati nelle interviste semi strutturate e, dall'altro, quello di dare una valenza politica ai risultati della ricerca.

⁵⁷ La diffusione del questionario è avvenuta grazie al contributo delle Società della Salute di Firenze, dell'ARS e delle associazioni che direttamente o indirettamente (tramite alcuni soci) hanno partecipato e contribuito alla ricerca. Tra le associazioni attive sul territorio toscano si ringrazia in particolare l'Associazione A.SE.BA. e l'Associazione Trisomia 21 ONLUS. Siamo grati, inoltre, all'Associazione Disabled People International Italia che, tramite la sua rete, ha permesso un'ampia diffusione del questionario sul territorio italiano.

Il questionario è suddiviso in cinque sezioni. La prima riguarda i dati anagrafici della persona. La seconda parte si concentra su bisogni, valori, obiettivi del progetto di vita e sull'importanza per la persona con disabilità di poter prendere da sola decisioni su questi aspetti. La terza parte raccoglie informazioni relative alla qualità dei servizi socio-sanitari, in termini di accessibilità e capacità di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità. La quarta parte riguarda il tema della consulenza alla pari, mentre le ultime domande esplorano il tema del finanziamento dei servizi socio-sanitari in relazione alla condizione economica dell'utente e della sua famiglia.

È opportuno notare che le domande contenute nelle sezioni successive alla prima, pur rimanendo invariate dal punto di vista contenutistico, prevedevano una duplice formulazione in modo da poter adattarsi sia alle persona con disabilità sia agli altri stakeholder.⁵⁸

Le domande sono state strutturate per raccogliere informazioni sia di carattere quantitativo, sia di carattere qualitativo. La maggior parte delle risposte prevedeva, quindi, sia una risposta codificata attraverso una scala di Likert ("per nulla - poco - abbastanza - molto"), sia una risposta aperta tramite uno spazio dedicato a commenti di vario genere sul tema in questione.

Hanno partecipato alla compilazione del questionario on-line 67 persone, di cui il 39% sono persone con disabilità e, di queste, il 20% donne. Anche se il questionario non aveva l'obiettivo di essere rappresentativo della realtà nazionale è evidente che, da un punto di vista numerico, i risultati sono stati molto al di sotto delle nostre aspettative. Tuttavia, i dati raccolti si caratterizzano per una considerevole dispersione per età e soprattutto per provenienza geografica delle persone con disabilità.⁵⁹ Ci preme infine sottolineare che la gran parte delle persone che hanno risposto al questionario ha utilizzato anche l'opzione di risposta aperta, fornendoci innumerevoli ed interessanti spunti di riflessione, che abbiamo riportato in modo limitato nel testo.

Per quanto concerne la parte anagrafica delle persone con disabilità sono emersi i seguenti dati:

- riguardo al titolo di studio, il 27% è in possesso di una laurea, il 50% ha conseguito il diploma di scuola superiore ed il 15% ha frequentato la scuola secondaria di primo grado;
- il 27% delle persone ha dichiarato di avere figli;
- il 42% delle persone non sta svolgendo alcuna attività lavorativa;

⁵⁸ La differenza è stata introdotta semplicemente per facilitare il coinvolgimento delle persone che rispondevano al questionario.

⁵⁹ Le persone con disabilità che hanno compilato il questionario on line provengono da Cesena, Potenza, Napoli, Ravenna, Milano, Vicenza, Bologna, Bari, Catania, Salerno, Arezzo, Rimini, Pistoia e Firenze

- il 65,3% è membro di associazioni legate al mondo della disabilità.
- Focalizzandosi sulle 41 persone senza disabilità che hanno partecipato al questionario emerge che:
- il 58,5% sono donne⁶⁰;
 - l'età media è di 41 anni;
 - la distribuzione geografica delle risposte è fortemente concentrata nella regione Toscana (73%) ed in particolare a Firenze (58% del totale);
 - il 49% è in possesso di un diploma di laurea, mentre il 32% ha conseguito il diploma di scuola superiore;
 - il numero medio di figli è 1,12;
 - il 61% delle persone ha dichiarato di avere un lavoro;
 - il 44% di questo sottocampione è rappresentato da familiari di persone con disabilità, mentre il 34% è costituito da operatori del settore;
 - i restanti sono amici o altre persone che ruotano attorno al mondo della disabilità (tra questi prevalentemente volontari, assistenti, ma anche presidenti di associazioni e ricercatori).

3.3.2 Le risposte ed i commenti delle persone con disabilità

Progetto di vita: obiettivi, valori e priorità

Il progetto di vita è un tema particolarmente importante per la ricerca realizzata dal gruppo. Il progetto di vita permette infatti, come visto precedentemente, di mettere a fuoco quali sono gli scopi principali della nostra vita, aiuta a fissare degli obiettivi che siano adeguati ed in linea con il nostro sistema di valori, aspirazioni e desideri. Acquisiscono quindi molto rilievo le modalità tramite le quali si avviano e sviluppano le riflessioni sul progetto di vita ma, soprattutto, le procedure che permettono alla persona con disabilità di interagire con il sistema di servizi sociali e socio-sanitari (pubblici e privati) nel raggiungimento degli obiettivi del progetto.

Ciò emerge chiaramente dalle risposte alle domande riportate nell'elenco che segue.

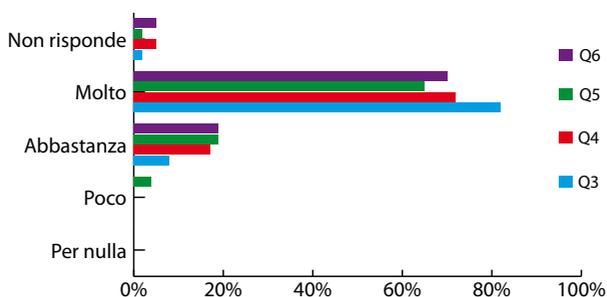
- Q3. Secondo te, quanto è importante, nella vita di una persona, stabilire degli obiettivi?
- Q4. Secondo te, quanto è importante definire gli obiettivi sulla base dei propri valori e priorità?
- Q5. Nella tua vita, quanto è stato importante fissare degli obiettivi?

⁶⁰ Il dato è di una presenza femminile opposta alla precedente potrebbe sottolineare due aspetti: da un lato la maggiore autonomia maschile o meglio la maggiore discriminazione delle donne (vedi Barbuto et al. 2007) e, dall'altro, un maggior coinvolgimento del sesso femminile nel ruolo di operatore e di caregiver.

- Q6. Quanto è importante avere un progetto di vita?
- Q7. Quanti degli obiettivi che ti eri prefissato sei riuscito a raggiungere?

Le risposte ai primi quattro quesiti sono fortemente concentrate nel valore "molto". In particolare, quasi l'80% dei rispondenti dichiara che in generale è fondamentale avere un progetto di vita. Solo nel caso della domanda personale (Q5) il 4% delle persone ha scelto la risposta "poco", mettendo in evidenza le difficoltà a raggiungere gli obiettivi prefissati.

Figura 3.1 La rilevanza del progetto di vita



Le risposte aperte hanno confermato risultati emersi dai dati quantitativi. Riportiamo di seguito alcune frasi che esprimono chiaramente il significato attribuito da alcuni rispondenti all'elaborazione di un progetto di vita.

"Vivere senza un obiettivo equivale a non vivere".

"Avere degli obiettivi è il motore della vita. Una vita senza più aspettative è una non vita. Quando non hai più obiettivi vegeti in attesa di morire".

"Disabile o no non fa differenza, stabilire degli obiettivi rende gli uomini partecipi della propria vita e del mondo".

"Per un disabile è importantissimo prefiggersi degli obiettivi, per non atrofizzare la mente sulla disabilità di cui è portatore".

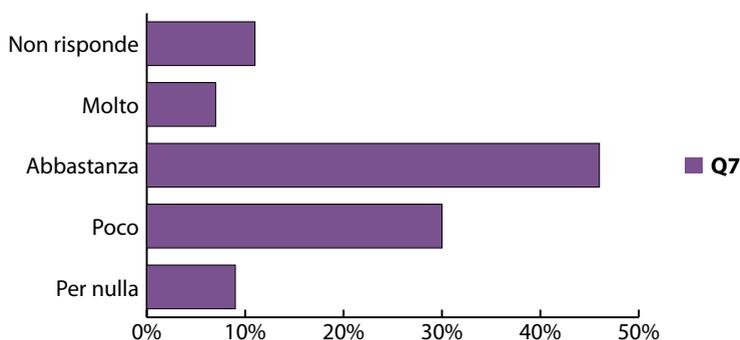
"Per qualsiasi persona è importante avere un progetto di vita, ma per un disabile è più importante perché allevia la sofferenza della disabilità di cui è portatore".

Queste ultime tre frasi sottolineano come il progetto di vita rappresenti uno strumento utile a qualsiasi persona e come possa diventare indispensabile per le persone con disabilità per vivere il presente costruendo il proprio futuro.

Considerando poi la domanda relativa agli obiettivi raggiunti in rapporto a quelli prefissati (domanda Q7), benché la percentuale di risposte positive

superi il 50 per cento (46% abbastanza e 7% molto), una buona parte di coloro che hanno risposto ha dichiarato di non aver raggiunto gli obiettivi che si era prefissata. Questo risultato rafforza quanto sostenuto a livello teorico e cioè che, indipendentemente dal loro raggiungimento, avere degli obiettivi ha un ruolo centrale per la vita delle persone. D'altra parte, esso sottolinea come non sia facile conseguire gli obiettivi prefissati e come spesso sia necessario riesaminarli al fine di renderli concreti e attuabili, cercando nuove risorse o ponendosi nuove mete. Questo processo è legato al processo di adattamento/exattamento descritto nel capitolo 1.

Figura 3.2 Gli obiettivi raggiunti



Come osservato nel secondo capitolo, è importante inserire nel progetto di vita degli obiettivi di breve periodo e realisticamente realizzabili, proprio per sconfiggere il senso di fallimento, spesso paralizzante, sperimentato da tante persone con disabilità: *“la mia vita ha un prima ed un dopo, nel dopo ho realizzato tutti gli obiettivi che mi ero prefissato”*.

Inoltre, come ha sottolineato un rispondente, è opportuno concentrarsi su pochi ed importanti obiettivi: *“forse non ho raggiunto molti obiettivi, ma sicuramente molto buoni!”*.

La domanda successiva su questo tema mirava a valutare i servizi socio-sanitari alla luce degli obiettivi che le persone con disabilità si pongono. (Q9. Ripensando agli obiettivi che ti sei proposto negli ultimi due anni, ritieni che i servizi socio-sanitari di cui hai usufruito ti abbiano aiutato nel raggiungerli?). Se, da un lato, è doveroso riconoscere che i servizi possono difficilmente colmare tutti i vuoti causati dalla disabilità, è altrettanto necessario notare che, spesso, non sono in grado di accompagnare adeguatamente le persone con disabilità verso il raggiungimento delle proprie aspirazioni. Infatti, il 38% delle persone ha marcato la casella “per nulla”, il 35% “poco”, mentre solo il 15% abbastanza.

Il commento *“I servizi non sono centrati sui bisogni delle persone che ne fruiscono, ma sulla struttura che li gestisce”* denuncia una realtà in cui l’offerta di servizi non è guidata dalla domanda delle persone con disabilità che spesso si trovano ad usufruire di servizi di cui non hanno bisogno o che, se ristrutturati in modo più orientato alla domanda, vedrebbero aumentare la loro efficacia a parità di spesa.

Per far fronte a queste carenze, i rispondenti hanno dichiarato di essere ricorsi o alle proprie risorse interiori - *“Non ho usufruito di nessun servizio socio sanitario per raggiungere i miei obiettivi, ... è stata solo forza della mia volontà”* – oppure di aver trovato sostegno nei propri caregiver: *“La mia famiglia mi ha aiutato in tale scopo”*.

Predisposizione del progetto di vita

Il gruppo successivo di domande riguarda la predisposizione del progetto di vita. In primo luogo si è cercato di comprendere quanta importanza i rispondenti attribuiscono alla possibilità di poter attivamente proporre i servizi loro necessari (Q11. Quanto sarebbe importante, per te, poter suggerire i servizi di cui hai bisogno?). Il 73% delle persone con disabilità ha affermato che sarebbe “molto” importante poter suggerire i servizi di cui si ha bisogno, mentre il 12% ha risposto “abbastanza” e il restante 15% non ha risposto.

Considerando la domanda Q12 (Saresti disponibile a predisporre un tuo progetto di vita?), le risposte sono state “molto” positive nel 54% dei casi, “abbastanza” positive nel 19%, mentre il 27% non ha risposto. I commenti più significativi alla possibilità di predisporre un progetto di vita sono stati *“Dovrebbe essere un diritto”* e *“Chi meglio di me può predisporre il mio progetto di vita?”*. Inoltre, a rimarcare l’incapacità dei servizi di incontrare e soddisfare le esigenze delle persone con disabilità, un rispondente ha osservato: *“Il mio progetto di vita l’ho definito senza il sostegno dei servizi”*. In altre parole, se i servizi non vengono erogati mediante un approccio condiviso e partecipato, rischiano di non raggiungere gli obiettivi della persona. Due commenti emersi nelle risposte aperte ci sembrano riassumere due sentimenti comuni. Uno, di sfiducia: *“In questo caso occorre la bacchetta magica, bisogni e servizi non sono ancora compagni di viaggio”* ed un altro, invece, di forte determinazione: *“La persona deve essere protagonista della propria vita, di conseguenza deve indicare i servizi assistenziali di cui ha bisogno”*.

Le questioni relative al progetto di vita si concludono con la domanda aperta Q13 (Secondo te, quali sono le informazioni principali che un progetto di vita dovrebbe contenere?)

Le risposte aperte hanno permesso di definire una lunga lista di informazioni che, secondo gli intervistati, dovrebbero essere inserite nel progetto di vita. Di seguito sono riassunti i commenti più significativi:

- Volontà del beneficiario ed obiettivi da perseguire, attività disponibili di empowerment e coinvolgimento delle istituzioni competenti.
- Budget personalizzato, percorsi di studio, di formazione e di lavoro.
- Dove vivere, con chi, con quali risorse e quali servizi. Contesti che favoriscono l'inclusione e la partecipazione. Tempi e modalità di realizzazione.
- Come ottenere il massimo dalla propria autonomia.
- Nessuno si deve arrogare il diritto di pensare per chi è disabile. Bisogni, aspettative desideri e sogni devono essere espressi dal disabile stesso.
- Obiettivi, volontà, risorse, tempi, aiuti e razionalità.
- Sogni, inclinazioni, potenzialità e consapevolezza.
- Autonomia, libertà di scelta, tempo libero, servizi efficienti ed adeguati alle necessità di ognuno, tempo e spazi adeguati per il lavoro.
- Tutte le cose relative allo sviluppo della propria personalità. Dai bisogni ai desideri. Fin quando questi ultimi non saranno presi in considerazione, non si potrà parlare di progetto di vita."

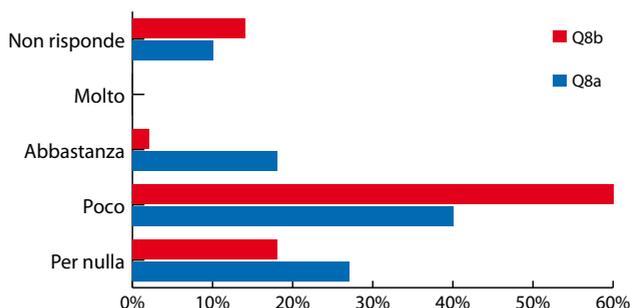
Reperimento delle informazioni

Il questionario presentava inoltre due domande volte a esplorare la disponibilità e la completezza delle informazioni ottenibili da parte delle persone con disabilità e della loro famiglia in merito sia ai servizi pubblici che a quelli privati. Q8a. Ritieni che le informazioni sui servizi pubblici riferiti alla disabilità siano adeguate per le tue esigenze?

Q8b. Ritieni che le informazioni sui servizi privati riferiti alla disabilità siano adeguate per le tue esigenze?

Entrambe le domande hanno ricevuto una forte percentuale di risposte negative. Una risposta è stata particolarmente chiara a questo proposito: *"l'impressione è che i servizi pubblici si guardino bene dal trasmettere adeguate informazioni".* Anche in questo caso la sfiducia tende a prevalere. *"Credo che per la società di oggi e per i politici, la disabilità sia all'ultimo posto. Naturalmente bisogna escludere quelle fantastiche persone che fanno volontariato".*

Figura 3.3 Le informazioni sui servizi pubblici e privati



Nel capitolo secondo, abbiamo mostrato in modo approfondito il ruolo di grande rilevanza che può essere svolto da un efficace sistema di scambio delle informazioni. Gli strumenti informatici svolgono già un ruolo di facilitazione importante su questi temi, ma probabilmente non ancora sufficiente a soddisfare tutti gli utenti e le loro diversificate esigenze. Un rispondente afferma: *“La risposta è soggettiva, nel mio caso disponendo di internet, posso recuperare tutte le info necessarie, ma diversamente è come una corsa ad ostacoli interminabile”*.

Servizi socio-sanitari: bisogni, valori e desideri

Lo spazio informativo delle *capability* richiede che un'attenzione particolare venga dedicata ai valori della persona. La domanda 10 mirava ad esplorare tre aspetti di questo tema, cercando di collegare i servizi privati e pubblici alle necessità della persona.

Q10a. Quanto hanno inciso i tuoi bisogni sulla scelta dei servizi che ricevi?

Q10b. Quanto hanno inciso i tuoi valori sulla scelta dei servizi che ricevi?

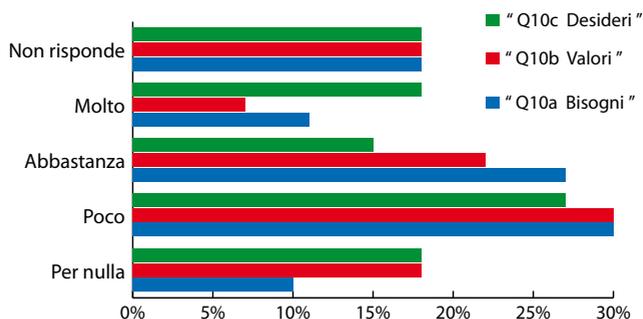
Q10c. Quanto hanno inciso i tuoi desideri sulla scelta dei servizi che ricevi?

Il soddisfacimento di bisogni e desideri, nel rispetto dei valori personali, dovrebbe rappresentare l'obiettivo di un progetto di vita condiviso da servizi ed utente. Le risposte non presentano una polarizzazione né positiva, né negativa (vedi figura 3.4). Oltre il 10% delle persone con disabilità ritiene che i bisogni, i valori e i desideri hanno inciso molto sulla scelta dei servizi, il 20% circa abbastanza, il 30% poco e l'1% per nulla. Sono stati espressi numerosi commenti negativi simili a questo: *“I servizi che ricevo rispetto ai bisogni sono del tutto marginali, non rispondono ai veri bisogni”*. È triste constatare che i servizi e gli investimenti pubblici siano distanti dai bisogni, dai valori dai desideri delle persone con

disabilità. L'assessore alle Politiche sociali della Regione Toscana, Salvadori, all'inizio del lungo percorso di ricerca intrapreso dal team dell'Università di Firenze, aveva chiesto esplicitamente di cercare di capire perché, a fronte di una elevata spesa pubblica, le persone con disabilità in Toscana non sono soddisfatte dei servizi che ricevono. Le risposte a queste domande sembrano legate principalmente a due aspetti: in primo luogo i servizi non tengono conto dei progetti delle persone con disabilità e, in secondo luogo, le persone con disabilità (e i loro caregiver) non sono coinvolte nel processo di offerta dei servizi. In quanto destinatari passivi di cure, spesso solo di carattere medico, le persone con disabilità si sentono escluse e rivendicano i loro diritti appena possono farlo. Al contrario, se diventassero attori attivi si adopererebbero per una miglior uso delle risorse a loro disposizione.

L'impatto marginale dei servizi rispetto ai bisogni e valori delle persone con disabilità emerge anche da alcune delle risposte aperte: *"valori della persona e servizi alla persona sono ancora lontani dall'obiettivo, pertanto ricevo servizi marginali"*. E ancora: *"rispetto ai desideri per nulla, non ho avuto alcuna possibilità di scegliere"*, *"i miei desideri non percorrono gli stessi binari dei servizi"*.

Figura 3.4 Bisogni, valori e desideri



Genere

La domanda relativa alle discriminazioni di genere (Q10d. Quanto pensi incida l'essere uomo o donna sulla progettazione dei servizi?) apparentemente non ha evidenziato discriminazioni di genere. Tuttavia, notando che soltanto il 20% degli intervistati erano donne, abbiamo analizzato le loro risposte separatamente, notando che erano tutte negative: non ci sono discriminazioni di genere nell'accesso ai servizi.

Consulenza alla pari

Il tema della consulenza alla pari è stato esplorato attraverso 3 domande.

Q14 Quanto è importante il confronto con persone che hanno affrontato un'esperienza simile alla tua?

Q15. Quanto pensi che possa essere importante la consulenza alla pari per gli aspetti legati alla disabilità?

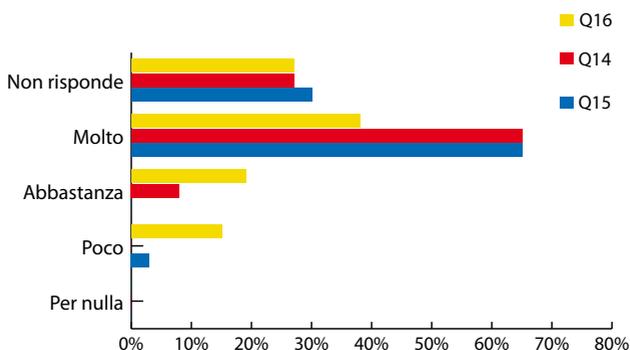
Q16. Essere un consulente alla pari è un'esperienza che ti interesserebbe?

Il 65% del campione ha risposto "molto" alle prime due domande.

In particolare, una persona ha così commentato su questo aspetto: *"il confronto è un'opportunità importante, i canali sono immediati, spesso si parla la stessa lingua"*.

Le risposte alla domanda riguardante la possibilità di diventare consulente alla pari si caratterizzano per una dispersione abbastanza marcata. I commenti che accompagnano le risposte chiuse, mostrano che la consulenza alla pari non è percepita come una possibilità di lavoro per la persona con disabilità. L'interesse per questo tipo di attività è solamente collegato alla possibilità di confrontarsi con altri e di poter ascoltare esperienze di disabilità uniche ma simili alla propria.

Figura 3.5 La consulenza alla pari



Cartella elettronica

Le risposte relative alla domanda sulla cartella elettronica (Q17. Saresti favorevole ad una cartella elettronica (protetta da un codice personale) contenente tutte le informazioni socio-sanitarie che ti riguardano?) hanno confermato quanto emerso nelle interviste. La cartella elettronica è considerata uno strumento molto utile per conservare e condividere informazioni di

carattere socio sanitario. Il 58% dei rispondenti al questionario on-line è favorevole all'introduzione di questo supporto, il 12% ritiene che non sia uno strumento utile ed il 31% non ha risposto alla domanda. È importante sottolineare le critiche che sono state rivolte alla cartella elettronica, in parte simili a quelle emerse dalle interviste. Da un lato, vi è un diffuso timore che tale strumento non sia in grado di proteggere adeguatamente la riservatezza dei dati personali, dall'altro si teme che questo strumento possa essere causa di ulteriore discriminazione nei confronti delle persone con disabilità. A questo proposito, un rispondente ha infatti notato: *"siamo tutti molto schedati, perché il disabile dovrebbe esserlo maggiormente?"*.

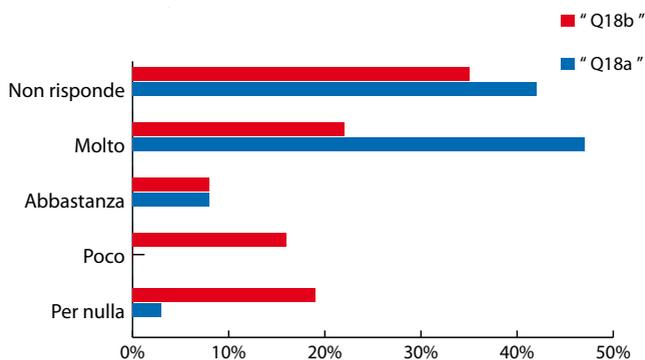
Agevolazione economica per l'accesso ai servizi

Una delle discussioni più attuali riguarda la decisione sul peso da attribuire al livello di reddito della persona con disabilità nell'accesso ai servizi. In questa ottica sono state inserite le ultime tre domande.

Q18a. Ritieni che le persone con disabilità meno abbienti dovrebbero essere agevolate nell'accesso ai servizi?

Q18b. Mario e Vincenzo sono due persone con disabilità, entrambi provenienti da famiglie piuttosto ricche. Mario, però, può disporre autonomamente di una sufficiente quantità di denaro, mentre Vincenzo è dipendente dalla famiglia. Quanto riterresti giusto che Vincenzo fosse più agevolato nell'accesso ai servizi?

Figura 3.6 Agevolazioni economiche



Secondo il 54% dei rispondenti con disabilità, le persone meno abbienti dovrebbero essere agevolate nell'accesso ai servizi. Il 42%, invece, non ha risposto alla domanda.

Le risposte alle domande aperte hanno permesso di individuare due punti di vista. Secondo alcuni: *"Tutte le persone con disabilità sono discriminate e non hanno accesso in eguaglianza di opportunità, quindi dovrebbero avere tutte accesso ai servizi. Il reddito individuale dovrebbe essere valutato solo sopra i 50.000 euro".*

Secondo altri, invece: *"I due piani, povertà e disabilità, devono rimanere distinti".* Anche il secondo interrogativo ha visto l'emergere di due posizioni contrapposte. Il 31% del campione ha risposto che una persona abbiente ma dipendente dalla famiglia economicamente dovrebbe essere maggiormente aiutata perché *"I servizi dovrebbero poter promuovere autonomia e consapevolezza del proprio stato di dipendenza e quindi fornire maggiori opportunità a chi subisce una condizione di vita priva di scelte. Inoltre l'accesso ai servizi dovrebbe essere garantito a tutti."*

Al contrario, il 34% si è dimostrato contrario alla facilitazione, in quanto ritiene che la persona dipendente dalla famiglia si trovi già in una situazione privilegiata: *"Se la famiglia ha i mezzi deve sostenere Vincenzo, se però la famiglia non si vuole fare carico dei bisogni di Vincenzo, egli ha diritto all'agevolazione ai servizi"*.

3.3.3 Le risposte degli altri stakeholder: familiari, operatori, volontari...

Progetto di vita: obiettivi, valori e priorità

Q20 Secondo te, quanto è importante, nella vita di una persona, stabilire degli obiettivi?

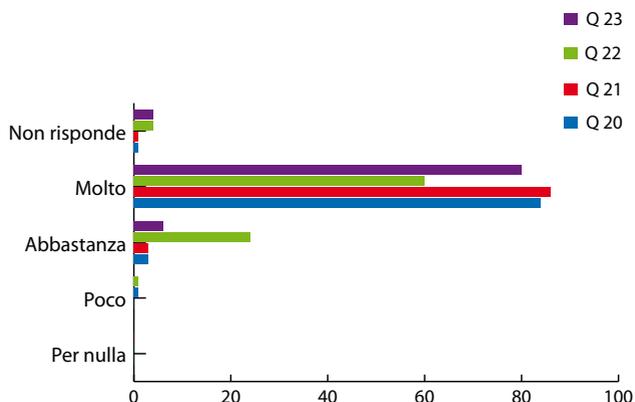
Q21. Secondo te, quanto è importante definire gli obiettivi sulla base dei propri valori e priorità?

Q22. Nella vita delle persone con disabilità che hai frequentato, quanto è stato importante per loro fissare degli obiettivi?

Q23. Secondo te, quanto è importante nell'esistenza di una persona con disabilità avere un progetto di vita?

Le persone che hanno risposto hanno confermato, con una percentuale elevata di voti favorevoli, l'importanza per una persona con disabilità di stabilire degli obiettivi, di farlo sulla base dei propri valori e delle proprie priorità, cioè di avere un progetto di vita.

Figura 3.7 La rilevanza del progetto di vita



Anche la domanda Q22, relativa all'importanza per la persona con disabilità frequentata di porsi obiettivi, ha ottenuto una percentuale considerevole di risposte positive. Qui di seguito riportiamo alcuni dei commenti formulati a questo proposito.

"L'importanza degli obiettivi e della loro ricerca è la condizione per poter avere un continuo percorso e atteggiamento disponibile a migliorare moltissimi aspetti della qualità di vita."

"Definire obiettivi sulla base di valori e priorità è importante perché il percorso ti coinvolge e ti impegna in maniera diretta. È una cosa che ti riguarda direttamente non imposta da altri."

"Avere obiettivi è stato importante perché ha permesso di concentrarsi su un percorso prioritario spingendoli a tirare fuori tutte le loro capacità ed a elaborare le migliori strategie per raggiungere gli obiettivi prefissati nel minor tempo possibile."

"La persona che non ha un progetto di vita trascorre ogni giornata come fine a se stessa e non come anello di una catena che porterà al raggiungimento di una meta prestabilita con tutte le implicazioni psicologiche e fisiche che ne conseguono."

"Se gli obiettivi da raggiungere non sono aderenti al proprio modo di essere e di pensare, la persona non sentirà la rispondenza del percorso di vita che sta effettuando e lo vivrà come qualcosa scelto da altri se non addirittura imposto."

Inoltre, alcune risposte hanno messo in luce la necessità di analizzare la disabilità con le adeguate distinzioni del caso. Infatti, anche se la possibilità di elaborare e di veder attuato il proprio progetto di vita deve essere un diritto di cui tutti possono usufruire, essa è pur sempre subordinata alla gravità della disabilità stessa: *"Chi fissa gli obiettivi? Dipende dal grado di disabilità", oppure "Non tutti sono capaci di avere progetti, dipende dal grado di disabilità".*

Q25. Ripensando ai servizi socio-sanitari che la persona con disabilità che frequenti ha ricevuto negli ultimi due anni, ritieni siano stati utili a raggiungere gli obiettivi che si era prefissata?

Il 49% delle persone ha dichiarato che i servizi ricevuti dalle persone con disabilità che frequenta sono stati poco utili al raggiungimento degli obiettivi che si erano prefissate, mentre il 24% ha dichiarato che sono stati abbastanza utili. Il restante non ha risposto alla domanda.

In un commento particolarmente significativo è stato affermato che *“Molte persone con disabilità (insieme alle loro famiglie) spesso non hanno obiettivi, quando ciò avviene lo sforzo per raggiungerli è soprattutto sulle spalle delle famiglie poiché gli interventi che vengono strutturati dai servizi spesso sono discontinui”*.

Predisposizione del progetto di vita

Q27. Quanto credi che sarebbe importante, per la persona che segui, poter suggerire i servizi di cui ha bisogno?

Q28. Secondo te, la persona che frequenti sarebbe disponibile a predisporre un progetto di vita?

Q29. Secondo te, quali sono le informazioni principali che un progetto di vita dovrebbe contenere?

Secondo il 66% di questo gruppo di rispondenti sarebbe molto importante che la persona con disabilità potesse suggerire i servizi di cui ha bisogno. Il 15% ha detto che lo sarebbe abbastanza ed il 20% non ha risposto alla domanda. Benché nessuno abbia risposto negativamente alla domanda Q27, una persona ha comunque evidenziato la difficoltà per le persone con disabilità gravi di poter suggerire i servizi di cui hanno bisogno ed un'altra persona ha affermato che, nel caso di disabilità gravi, i genitori sono le persone che dovrebbero essere incaricate di svolgere questo compito.

Anche le risposte alla domanda Q28 sono totalmente positive. Secondo il 59% dei rispondenti, le persone con disabilità con cui sono in contatto sarebbero molto disponibili a predisporre un progetto di vita. Gli altri o non hanno risposto (24%) o hanno risposto che lo sarebbero abbastanza (17%).

Tuttavia, alcuni commenti hanno rivelato una certa perplessità nei confronti della possibilità di coinvolgere una persona con disabilità grave nella stesura di un progetto di vita: *“Non è chiaro neppure per una persona normale, è molto difficile per una disabile. Non chiediamogli la luna.”; “Nel caso di disabilità gravi potremmo essere noi genitori a predisporlo.”*

Le risposte alla domanda Q29 sono state molto ricche e di seguito è riportato un sunto delle proposte più interessanti. Il progetto di vita dovrebbe contenere:

- *tutte le dimensioni del benessere;*
- *autonomia, lavoro non meccanico, tempo libero, affettività;*
- *il progetto di vita si dovrebbe basare sui bisogni delle persone, insomma non*

pensare di avere un pacchetto più o meno confezionato che possa andare bene per tutti;

- contesto di vita, socializzazione, composizione familiare, informazioni sanitarie, aspetti di qualità della vita;*
- la storia, i desideri e le aspirazioni della persona, le sue caratteristiche, i possibili percorsi ed i sostegni necessari per permettere pari opportunità nel tentativo di realizzare i propri progetti;*
- informazioni personali della persona con disabilità, informazioni personali legate all'affettività emotiva, informazioni sui propri desideri, aspettative, interessi.*

Reperimento delle informazioni

Q24a. Ritieni che le informazioni sui servizi pubblici riferiti alla disabilità siano adeguate per le esigenze delle persone con disabilità?

La maggioranza delle risposte ottenute sono state negative. Questo rafforza la necessità, sottolineata dalla proposta, di migliorare il sistema di informazioni e di coordinamento delle iniziative.

Q24b. Ritieni che le informazioni sui servizi privati riferiti alla disabilità siano adeguate per le esigenze delle persone con disabilità?

L'81% delle risposte sono state negative e solo il 5% moderatamente positive. Il sistema di diffusione delle informazioni sui servizi privati è infatti considerato scadente: *“Tali informazioni vengono fornite dagli operatori quando si verificano delle emergenze alle quali non si riesce a fornire risposte con i servizi pubblici. A mio parere dovrebbero essere date invece come offerta del territorio sul quale la persona con disabilità vive”.*

Servizi socio-sanitari: bisogni, valori e desideri

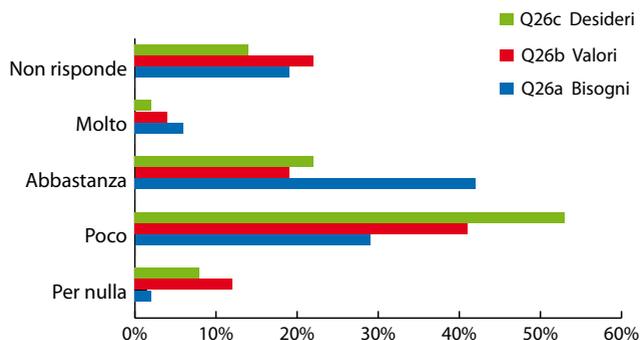
Q26a. Quanto hanno inciso i bisogni della persona con disabilità che frequenti sulla scelta dei servizi che riceve?

Q26b. Quanto hanno inciso i valori della persona con disabilità che frequenti sulla scelta dei servizi che riceve?

Q26c. Quanto hanno inciso i desideri della persona con disabilità che frequenti sulla scelta dei servizi che riceve?

La prima delle tre domande ha ottenuto un 29% di risposte leggermente negative (poco), mentre il 41% delle persone ha risposto che i bisogni incidono abbastanza sulla scelta dei servizi che riceve la persona con disabilità. Una di queste ha però aggiunto: *“ma solo perché c'è stato chi ha insistito perché ciò avvenisse.”*

Figura 3.8 Bisogni, valori e desideri



Per quanto riguarda i valori ed i desideri le risposte sono molto più spostate verso valori negativi, evidenziando un nesso molto debole tra i servizi ricevuti dalla persona con disabilità ed i propri valori e desideri, a causa della scarsa possibilità di scelta: *“Hanno inciso poco perché in realtà c’è pochissimo margine di scelta”*. *“Nel caso dei desideri c’è ben poca possibilità di scelta”*.

Genere

Q26d. Quanto pensi incida l’essere uomo o donna sulla progettazione dei servizi?

Nel gruppo di persone senza disabilità che hanno risposto a questo questionario il 58,5% era donna. Nonostante ciò, le risposte non mostrano particolari valori positivi. Secondo il 24% il genere non influenza la progettazione dei servizi, secondo il 27% lo influenza poco, secondo il 17% abbastanza e secondo il 10% lo influenza molto. Nel caso in cui si prendano solo le risposte delle donne la distribuzione dei valori si modifica lievemente, concentrandosi maggiormente verso il valore “poco”.

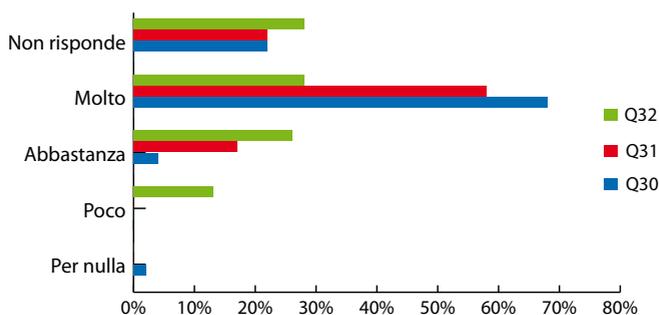
Consulenza alla pari

Q30. Quanto è importante il confronto con persone che hanno affrontato un’esperienza simile alla tua?

Q31. Quanto pensi possa essere importante la consulenza alla pari per gli aspetti legati alla disabilità?

Q32. Essere un consulente alla pari è un’esperienza che ti interesserebbe?

Figura 3.9 La consulenza alla pari



Le risposte sulla consulenza alla pari sono fortemente concentrate verso valori positivi. Nel caso della domanda Q30 la quasi totalità delle risposte è stata "molto".

"Confrontandosi con persone che hanno affrontato esperienze simili si ha prima di tutto la presa di coscienza di non essere soli ad affrontare percorsi di vita di un certo tipo, poi c'è la condivisione del problema che te lo fa apparire meno grande".

Rispetto alla possibilità di diventare consulente alla pari, nonostante le risposte siano positive, alcuni commenti hanno messo in discussione la capacità personale nello svolgere questo ruolo ed hanno sottolineato l'onerosità, in termini di tempo, di una pratica simile. Probabilmente ciò è dovuto al fatto che non è stata percepita la possibilità di svolgere l'attività di consulente alla pari come una vera e propria professione e a seguito di adeguati corsi di formazione. Tuttavia, è stata menzionata anche un'altra pratica, che ha caratteristiche simili alla consulenza alla pari e potenzialmente utile in questo ambito, ossia i gruppi di auto-aiuto.

Cartella elettronica

Q33. Saresti favorevole ad una cartella elettronica (protetta da un codice personale) contenente tutte le informazioni socio-sanitarie che riguardano la persona che frequenti?

Le risposte sono state fortemente positive: il 59% ha risposto che sarebbe molto utile ed il 10% che lo sarebbe abbastanza, mentre il restante 27% non ha risposto.

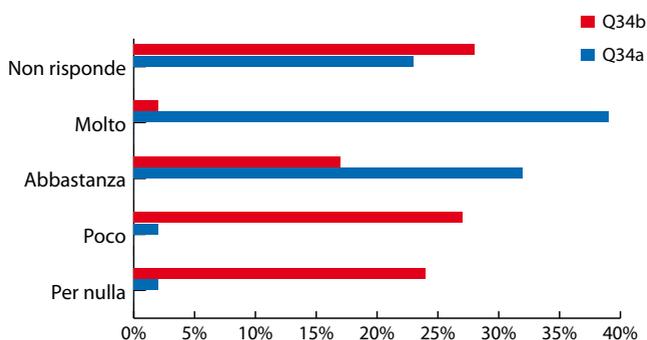
"Non solo sarei molto favorevole, ma la ritengo indispensabile per evitare di perdere informazioni".

Agevolazione economica per l'accesso ai servizi

Q34a. Ritieni che le persone con disabilità meno abbienti dovrebbero essere agevolate nell'accesso ai servizi?

Q34b. Mario e Vincenzo sono due persone con disabilità, entrambi provenienti da famiglie piuttosto ricche. Mario, però, può disporre autonomamente di una sufficiente quantità di denaro, mentre Vincenzo è abbastanza dipendente dalla famiglia. Quanto riterresti giusto che Vincenzo fosse più agevolato nell'accesso ai servizi?

Figura 3.10 Agevolazioni economiche



La domanda sull'agevolazione delle persone meno abbienti nell'accesso ai servizi mostra risposte concentrate verso valori positivi. Il 71% ha risposto abbastanza o molto. Alcuni commenti evidenziano l'importanza di agevolare i più poveri, ma senza creare due tipologie di servizi a seconda della situazione reddituale degli utenti.

Le risposte relative alla domanda sulla dipendenza dalla famiglia sono concentrate verso valori negativi, ma una persona ha commentato che: *“se serve a Vincenzo per acquisire autonomia allora dovrebbe essere agevolato nonostante sia ricco”*.

3.3.3 Alcune riflessioni conclusive sulle informazioni ottenute

Benché vi siano leggere differenze tra il gruppo delle persone con disabilità ed il gruppo formato dagli altri stakeholder, i dati evidenziano un forte interesse nei confronti del progetto di vita come strumento di pianificazione dei servizi socio-sanitari. Secondo i rispondenti, i servizi dovrebbero tenere maggiormente conto di desideri, valori, bisogni ed aspirazioni delle persone con disabilità.

Questo porterebbe ad una maggiore condivisione degli obiettivi tra servizi ed utente e, quindi, aumenterebbe l'efficacia degli interventi attuati.

Complessivamente, il problema della discriminazione di genere viene giudicato come marginale da entrambi i gruppi di utenti.

Il problema del reperimento di informazioni sui servizi pubblici e privati è affrontato, secondo gli intervistati, in modo troppo superficiale sia dagli enti pubblici, sia dagli altri attori presenti sul territorio. L'utilizzo dei supporti informatici rappresenta per alcune persone una parziale soluzione a queste difficoltà; tuttavia nella maggior parte dei casi i siti internet gestiti da enti pubblici non sono sufficientemente ricchi di informazioni.

La consulenza alla pari è considerata un pratica molto efficace per supportare ed accompagnare le persone con disabilità o i loro caregiver. Essa non è però percepita come una possibile professione, venendo più facilmente identificata come un sostegno di tipo informale ottenibile all'interno di realtà associative. Per questo motivo sono state sollevate perplessità circa la capacità delle persone con disabilità di svolgere questo ruolo ed è stata messa in evidenza l'onerosità, in termini di tempo, di una simile pratica. Queste due difficoltà sarebbero facilmente superabili se la consulenza alla pari venisse promossa come pratica lavorativa da svolgersi dopo adeguati corsi di formazione.

Anche la proposta della cartella elettronica è stata accolta con successo. È stata infatti sottolineata l'importanza di avere una cartella all'interno della quale raccogliere tutte le informazioni della persona con disabilità per evitare che vadano perdute e per facilitare il rapporto con gli specialisti e gli operatori.

L'agevolazione nell'accesso ai servizi delle persone meno abbienti è stata valutata favorevolmente, benché sia diffuso il timore che ciò contribuisca a creare un sistema duale, con servizi di alta qualità per le persone con maggior capacità di spesa e di qualità inferiore per le persone con scarsi mezzi economici, che ricevono il servizio gratuitamente.

3.4 I principali risultati del *focus group discussion*

La ricerca di ARCO sulla disabilità si è chiusa con un *focus group discussion* che ha avuto il duplice scopo di approfondire alcune tematiche di fondamentale importanza per le riforme proposte e di riflettere su queste ultime.

L'incontro si è svolto il 19 marzo 2010 presso la Facoltà di Economia

dell'Università degli Studi di Firenze e ha visto la partecipazione di una persona con disabilità e un familiare, membri di Associazioni che operano sul territorio fiorentino e due operatrici che, con qualifiche e competenze diverse (psicologa e educatrice), lavorano a stretto contatto con la disabilità. Ricordando queste persone, il gruppo di ricerca coglie l'occasione per ringraziarle: il confronto con loro ha infatti rappresentato un importante momento di crescita e riflessione umana e professionale per il nostro team di ricerca.⁶¹

Riguardo al primo obiettivo l'incontro è stato articolato su tre temi: il progetto di vita, il ruolo della famiglia e la consulenza alla pari. Per ognuno di tali temi sono state elaborate delle domande guida:

- Come si può realizzare il progetto di vita? Quando e come può essere modificato? Come si colloca rispetto ai servizi? È vincolante o non vincolante rispetto all'erogazione dei servizi?

- Come può essere supportata la famiglia? In quali situazioni è più importante sostenerla? Come valorizzarla in relazione al percorso di sviluppo della persona?

- In quali situazioni si rende necessaria la consulenza alla pari? Come può essere attuata? Come si colloca rispetto al rapporto famiglia-persona con disabilità?

Tenendo in considerazione il nostro secondo obiettivo, durante l'incontro abbiamo raccolto le opinioni dei partecipanti sul modello operativo da noi introdotto nel capitolo secondo.

La nostra proposta - che comprende il progetto di vita e la consulenza alla pari e trova nell'osservatorio sulle disabilità il perno per un vero cambiamento - è sorretta dalla persuasione che una veloce ed accurata circolazione delle informazioni giochi un ruolo fondamentale nel miglioramento della qualità della presa in carico della persona con disabilità. Queste, infatti, a partire dal punto di accesso, devono arrivare alle micro-équipe ed alle Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM), che prenderanno le decisioni sui programmi di servizi offerti alla persona. Il progetto di vita vuole essere uno strumento che fornisca, in modo semplice ma preciso, un quadro olistico delle caratteristiche e dei bisogni del paziente all'équipe multidimensionale.

3.4.1 Riflessioni sul progetto di vita

All'interno del *focus group* il tema del progetto di vita ha avuto un ruolo di assoluta centralità, sia in quanto concetto contenitore di tutti gli altri argomenti

⁶¹ Un particolare ringraziamento è rivolto all'Associazione Trisomia 21, all'Associazione Pentagramma, all'Associazione Orizzonti e alla Cooperativa Fontenuova.

trattati, sia come strumento perno del cambiamento delle politiche regionali per la disabilità. Tale mutamento prevede che la persona con disabilità assuma un ruolo attivo e centrale nella definizione dei propri obiettivi di vita. In merito al progetto di vita la prima questione che i partecipanti al focus hanno discusso è stata quella relativa al suo obiettivo principale: l'autonomia. Il significato del termine autonomia è quello di "libertà di vivere secondo le proprie leggi", ossia la libertà di autodeterminarsi. È opinione condivisa che il processo di raggiungimento dell'autonomia sia estremamente complesso, perché comprende un'interazione continua tra la persona ed il proprio ambiente che deve essere strutturato per rispondere ai bisogni individuali. L'autonomia è importante per almeno tre motivi:

- permette ad una persona di inserirsi socialmente e di partecipare attivamente alla vita della comunità;
- è un pre-requisito indispensabile per un inserimento lavorativo di successo;
- permette di essere meglio preparati ad affrontare il "dopo di noi": la fase della vita della persona con disabilità in assenza dei genitori come principali caregiver.

In questa ottica, quindi, l'autonomia, e non la stessa competenza di autonomia, è possibile per tutte le persone, ed ogni individuo deve essere messo nella condizione di poterla perseguire e raggiungere.

Il concetto di "massima autonomia possibile" richiama il concetto di *agency* e di *empowerment* personale ed è inscindibilmente connesso alla valutazione dei limiti e delle potenzialità della persona. Da questo punto di vista, secondo i partecipanti al focus group, il compito del *policy maker* è quello di offrire la reale e concreta possibilità di raggiungere il livello più elevato di autonomia personale, così da favorire il processo di adattamento della persona all'ambiente in cui vive, consentendole di sfruttare le proprie risorse per far fronte ai vincoli posti dalla disabilità. La creazione di un percorso di crescita che prende vita dalla persona con disabilità e si sviluppa mantenendo la medesima al proprio centro, indica primariamente il rispetto del diritto all'autodeterminazione e, in secondo luogo, il riconoscimento della responsabilità derivante dalle scelte individuali. Si tratta di due requisiti necessari al pieno riconoscimento dello status di persona.

Ponendo poi l'attenzione alla realtà che circonda la persona con disabilità, è emersa all'interno del *focus group* la riflessione sul fatto che la persona stessa nasce e si sviluppa all'interno di una rete di sistemi (famiglia, scuola, servizi, ecc...), cui è legata da un rapporto di natura affettiva, valoriale e funzionale. Conseguenza ovvia ed immediata, che i partecipanti hanno fortemente sottolineato, è il fatto che qualunque progetto di vita finalizzato a scoprire energie e capacità personali ed a definire priorità ed obiettivi reali non può prescindere dall'attivo coinvolgimento dei soggetti principali che costituiscono

la rete di relazioni della persona con disabilità, ovvero genitori ed operatori dei servizi socio-sanitari di cui la persona con disabilità usufruisce. Questi ultimi, infatti, rappresentano figure chiave nella quotidianità della persona con disabilità e condividono con la famiglia una grossa responsabilità nei confronti del percorso di crescita e di sviluppo dell'individuo. In altre parole, occorre costruire un rapporto biunivoco tra servizi territoriali e famiglia, cioè assicurare una "presa in carico globale". I partecipanti al *focus group* hanno infatti sottolineato che una strategia di intervento abilitativo/riabilitativo non può avere successo se la persona con disabilità e i suoi familiari non sono persuasi del fatto che 'qualcosa può essere cambiato', e che quella che si sta scegliendo è la strada giusta per realizzare tale cambiamento. *"Poniamo il caso in cui una valutazione tecnica di una persona con disabilità porti alla decisione vincolante dell'esperto di utilizzare un determinato strumento riabilitativo. Nel caso in cui la famiglia ritenga che questo non sia l'intervento giusto per il proprio figlio è molto probabile che non applichi lo strumento nel contesto domestico e che non controlli che il figlio si impegni per adoperarlo, lasciando così ipotizzare un livello di miglioramento prossimo allo zero. Se diversamente la valutazione tecnica è costruita in modo tale da prendere in considerazione anche la possibilità di fornire uno strumento alternativo che è meno efficace ma che trova una positiva accettazione da parte dei caregiver allora è possibile prevedere un certo margine di miglioramento."*

Chiarito l'obiettivo principale del progetto di vita e gli attori da coinvolgere nella sua elaborazione, è emerso all'interno della discussione il tema dell'informazione, che, come già più volte ribadito, è un prerequisito necessario per la pianificazione di un progetto di vita. Anche in questa sede è stata denunciata un'importante difficoltà nell'accesso a informazioni riguardanti servizi pubblici e privati. Gli aspetti dell'informazione che necessitano di essere potenziati sono capillarità e qualità. La possibilità di accesso ai servizi è infatti strettamente vincolata a questi due fattori. Una soluzione potenzialmente efficace a questo problema è contenuta nella proposta avanzata nel secondo capitolo, relativa alla creazione di un sistema informativo costruito attorno ad un portale web.

Tale proposta è stata illustrata nel corso del *focus group* riscuotendo unanime approvazione da parte dei partecipanti.

3.4.2 Il ruolo della famiglia nei confronti dei minori con disabilità e delle persone con disabilità cognitive gravi

Il secondo tema affrontato all'interno del *focus group* è stato quello relativo alla famiglia e al passaggio della persona con disabilità dall'infanzia all'età adulta. La recente letteratura parla molto spesso di "intervento precoce" ed "approccio

multidisciplinare” per quasi tutti i bambini che hanno difficoltà legate allo sviluppo. Benché di assoluto rilievo, queste ‘parole d’ordine’ sono raramente attuate nei confronti dei minori e, ancor più raramente, nei confronti dei loro familiari.

A questo proposito, un partecipante ha notato che, al momento della nascita, i genitori non vogliono avere contatti con altre persone poiché la comparsa della disabilità nella loro vita riduce drasticamente, o arriva ad eliminare, l’orizzonte delle aspettative e delle speranze relativamente al futuro del figlio. In questa fase, quindi, è importante ricevere l’aiuto di qualcuno capace di ridimensionare un pensiero così limitante e di mostrare che, al contrario, sono presenti reali possibilità di crescita, di potenziamento e di realizzazione per il proprio figlio. Strumenti di efficacia ormai dimostrata in questo ambito sono i gruppi di auto-aiuto,⁶² e/o l’affiancamento da parte di un altro genitore il cui figlio abbia una qualche forma di disabilità.⁶³ Infatti, un supporto empatico tra pari pone il genitore appena entrato nel mondo della disabilità nella condizione di vivere questo cambiamento con maggiore lucidità, evitando così di riversare risorse emotive e monetarie nell’ossessiva ricerca di soluzioni ‘magiche’, da scovare in posti lontani. Assicurare un adeguato supporto ai genitori di un bambino con disabilità ha considerevoli ripercussioni di lungo periodo anche sul benessere del minore stesso. Esiste infatti un parallelismo tra il potenziamento delle *capability* dei genitori e quello che, successivamente, coinvolgerà le *capability* del figlio (si veda, a questo proposito, quanto argomentato nel secondo capitolo sulle *E-capability* o *capability* esterne). Valorizzare fin dall’inizio le risorse dei genitori, ossia promuovere una *empowerment* familiare, significa creare una struttura portante sulla quale si innesterà il successivo percorso di sviluppo dell’individuo con disabilità, cioè l’*empowerment* individuale. Quest’ultimo richiede sia il rafforzamento delle *capability* individuali, sia lo sviluppo della capacità di acquisire potere dall’altro, ovvero dell’*empowerment* sociale (formazione ai diritti umani, *lobbying*, conoscenza di leggi e risorse, *capacity development*, *institutional building*).

62 Tali gruppi possono essere utilmente guidati da una figura esterna, ad esempio quella dell’educatore, a cui viene affidato il compito di aiutare i genitori ad apprendere le strategie necessarie allo svolgimento dei compiti quotidiani.

63 Tale supporto dovrebbe essere assicurato già all’interno dell’ospedale, luogo in cui troppo spesso purtroppo si verificano episodi di segregazione ed abbandono nei confronti dei nuovi genitori. Ad esempio, nel Regno Unito esiste un programma chiamato “Post-Birth Care for Mothers” in cui alla madre viene fornito un supporto strutturato costante fino a 3 mesi dopo la nascita: tale intervento risponde ai suoi bisogni fisici, psicologici, emotivi e sociali e prevede la presenza di un team multidisciplinare. Una volta lasciato l’ospedale, la figura più indicata per assistere la madre è quella capace di includere sia competenze inerenti alla cura del bambino sia relative alla disabilità. Ad esempio, un’ostetrica con una formazione specifica potrebbe rappresentare la figura ideale per sostenere la madre sia nella gestione quotidiana del bambino che nell’elaborazione del proprio vissuto emotivo.

In questo nuovo percorso, pur mantenendo la propria importanza, il contributo offerto da medici specialisti può essere post-posto, in quanto acquista efficacia nel momento in cui può avvalersi di un'ampia gamma di informazioni relative alla storia del minore con disabilità e della collaborazione di un esperto la cui formazione comprenda anche competenze quali l'empatia, la capacità di ascolto e la capacità di valorizzare le risorse personali. Opinione condivisa è che gli operatori attualmente presenti nel settore non siano capaci di condividere con i genitori l'esperienza che questi si trovano a vivere (elementi emotivi e pratici di tutti i giorni), rendendo così indispensabile l'introduzione di nuove figure nel sistema vigente oltre quella dello psicologo. Queste tematiche sono affrontate in maniera efficace da attività di *peer counselling*, dai gruppi di auto-aiuto e in alcuni casi con l'introduzione del *case manager*. In questo senso il lavoro da compiere è di natura culturale, e non tecnica, e deve essere condotto in maniera trasversale. In altre parole, deve essere modificata la concezione secondo la quale quello dell'esperto è un ruolo asettico, volto unicamente a fornire indicazioni terapeutiche a cui il sistema familiare è costretto ad adattarsi, spesso stravolgendo il proprio equilibrio. Il difficile compito dei medici specialisti, secondo la psicologa che ha partecipato al *focus group*, deve essere invece quello di trasmettere ai suoi interlocutori un senso di fiducia, di accoglienza e di solidarietà, al fine di costruire un'alleanza terapeutica.⁶⁴ I genitori di un individuo con sviluppo tipico ed i genitori di una persona con disabilità differiscono infatti non tanto nella quantità quanto, soprattutto, nella qualità dei supporti che rispondono adeguatamente alle loro esigenze, ai loro desideri e ai loro valori. La difficoltà da parte dei familiari di un minore con disabilità di reperire supporti adeguati è fondamentalmente dovuta al fatto che questi sono culturalmente meno scontati e meno facilmente accessibili rispetto a quelli per le persone con sviluppo tipico.

La complessità e la ricchezza delle politiche per la disabilità vigenti nella regione Toscana e le numerose ed importanti sperimentazioni condotte a vari livelli dalla Regione hanno contribuito, da un lato, a delineare possibili soluzioni e buone prassi, ma, dall'altro, hanno determinato una pluralità, talvolta eccessiva, di esperienze locali. È opinione delle persone che hanno partecipato al *focus group* che questo fenomeno impatti negativamente sulla realizzazione del progetto di vita, inteso qui come insieme dei servizi messi a disposizione della persona con disabilità e della sua famiglia. Ciò è dovuto al

64 Un esempio che i partecipanti hanno riportato è quello del pediatra che, oltre ad avere una più solida formazione di carattere psicologico, dovrebbe essere dotato degli strumenti per indirizzare la persona con disabilità ed i suoi familiari verso specialisti privati o verso associazioni in possesso di un quadro completo della rete dei servizi disponibili sul territorio e delle azioni necessarie a predisporre un progetto di vita.

fatto che tutte le fasi del progetto di vita (progettazione, realizzazione e verifica) sono interamente a carico dell'amministrazione pubblica: tale accentramento di responsabilità e potere decisionale, richiedendo un ingente investimento di risorse per rispondere adeguatamente alle richieste di ogni persona, si pone come un ostacolo importante alla realizzazione di un sistema efficace, efficiente, dinamico, monitorabile e modificabile. I partecipanti al *focus group* hanno identificato il coinvolgimento attivo della società nei progetti di vita per le persone con disabilità come possibile leva per il superamento di queste difficoltà. Infatti, favorire processi di integrazione tra individui e realtà locali è un passo fondamentale per la creazione di reti sociali in grado di fornire supporto alle famiglie e di agevolare l'accesso ai servizi pubblici e privati. L'esistenza di una fitta rete di contatti permette infatti alla famiglia di condividere la propria esperienza, riducendo drasticamente il rischio di trovarsi in una *impasse* in cui non riesce ad affrontare le difficoltà derivanti dall'evento sopraggiunto e a trovare un nuovo equilibrio. Inoltre, l'inclusione dei servizi privati presenti sul territorio in tutte le fasi del progetto di vita contribuirebbe significativamente a sviluppare il processo di cessione di responsabilità da parte dell'amministrazione già avviato con la stipulazione di convenzioni tra gli enti pubblici e quelli privati. Questo tipo di collaborazione produrrebbe molteplici effetti positivi sull'attuale sistema:

- riduzione delle spese per i servizi;
- riduzione del carico di lavoro per alcune figure chiave come gli assistenti sociali;
- snellimento dell'apparato burocratico;
- aumento della qualità della presa in carico da parte dei servizi sociali.

Come già emerso dalle interviste e dal questionario on-line, quest'ultimo aspetto sembra essere particolarmente problematico in quanto, ad oggi, la presa in carico non presenta un adeguato livello di tempestività, individualizzazione e continuità nel tempo. I partecipanti al focus group hanno evidenziato come una maggior formazione e disponibilità degli assistenti sociali rappresenterebbe un primo importante passo per migliorare la situazione esistente. Occorrerebbe inoltre aumentare il numero di assistenti sociali, al fine di ridurre il rapporto casi/assistenti sociali, mettendo questi ultimi in condizione di conoscere da vicino i casi affidati e di poter dedicare loro il tempo di cui hanno bisogno. La presa in carico da parte dei servizi dovrebbe mirare anche ad accompagnare la persona con disabilità nel processo di graduale distacco dalla famiglia. Consapevoli delle notevoli difficoltà emotive e operative che questa separazione comporta, i servizi sociali dovrebbero essere sempre più presenti nel tempo, per promuovere sentimenti di autostima e fiducia nei genitori e nella persona con disabilità e per garantire ad entrambi il necessario supporto logistico. I partecipanti hanno osservato che non soltanto i genitori, ma anche i policy maker faticano a concepire i vantaggi che il conseguimento dell'indipendenza

da parte di una persona con disabilità comporta. In particolare, incapaci di ragionare in un'ottica di lungo periodo, i policy maker sembrano sottovalutare il fatto che investire su una persona perché possa essere autonoma, felice, serena, capace di abitare da sola, di lavorare, cioè di essere un cittadino attivo, permetterà, in futuro, di ridurre le spese per supportarla.

3.4.3 La consulenza alla pari come strumento operativo

Le osservazioni e i commenti di apprezzamento o critica formulati dai partecipanti al *focus group discussion* relativamente alla consulenza alla pari e alla figura professionale del consulente riprendono in larga parte quelli emersi nel corso delle interviste e dalle risposte al questionario on-line.

Una riflessione più approfondita è stata dedicata, in questa sede, al ruolo che la consulenza alla pari può svolgere nei confronti dei genitori di bambini con disabilità e di adolescenti o giovani adulti con disabilità.

A questo proposito, i partecipanti alla discussione hanno concordato sul fatto che la consulenza alla pari deve essere rivolta anche ai genitori di bambini con disabilità (con effetti positivi sulle difficoltà riportate nel sottoparagrafo precedente) e, appena la loro età e/o il loro grado di sviluppo cognitivo ed emotivo lo consentono, direttamente ai minori con disabilità.

La consulenza alla pari si configura infatti come uno strumento capace di sostenere e accompagnare la persona nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta, transizione coincidente con la fuoriuscita dal circuito scolastico dell'obbligo e, talvolta, anche con l'uscita della persona con disabilità dal contesto familiare. Si ritiene, infatti, che se tempestivamente attivata, la consulenza alla pari consente di potenziare le competenze della persona e di consolidare il suo equilibrio psichico, favorendo così il riconoscimento di uno status di cittadino attivo.

3.5 Conclusioni

L'“Indagine sul progetto di vita” ha rappresentato un importante momento di contatto tra ricercatori e persone con disabilità e caregiver. Grazie ai momenti di confronto offerti da interviste, questionari e *focus group discussion*, è stato possibile conoscere più approfonditamente il funzionamento del sistema socio-sanitario toscano e, soprattutto, elaborare un impianto teorico secondo modalità partecipative. In particolare, il questionario on-line ed il *focus group* hanno permesso di valutare ex-post il lavoro svolto dal gruppo e di arricchire teorie e proposte operative con suggerimenti ed indicazioni di grande rilievo. Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana secondo l'approccio delle *capability* implica infatti una ridefinizione dell'attuale sistema organizzativo, cioè l'introduzione di riforme innovative fortemente richieste dal territorio. Tra queste, le principali sono la consulenza alla pari, il rafforzamento del sistema informativo e l'introduzione del progetto di vita come strumento operativo di definizione dei servizi. Quest'ultimo ha il compito di raccogliere e selezionare i bisogni e le aspirazioni della persona con disabilità e, allo stesso tempo, di individuare le possibilità effettivamente offerte dai servizi pubblici e privati presenti sul territorio per soddisfarli. Elaborare un progetto di vita è un esercizio che richiede il supporto di persone competenti: definire i propri obiettivi di vita richiede infatti un elevato livello di maturità, responsabilità e auto-consapevolezza. Inoltre, compiere scelte in questo ambito non è un compito esente da rischi, soprattutto quando gli strumenti e i servizi di assistenza personale, come per esempio gli ausili e i trasporti, non sono ancora o non sono affatto adeguati ai bisogni che la persona sta maturando. L'introduzione di consulenti alla pari e di un portale internet sulla disabilità sono stati quindi accolti come promettenti risposte alle difficoltà descritte.

CONCLUSIONI E IMPLICAZIONI DI POLICY



Conclusioni e implicazioni di policy

Relativamente al tema della disabilità, la nostra ricerca si è anzitutto concentrata sulla possibilità di sviluppare l'approccio delle *capability*, oltreché quale *framework* teorico, come strumento di valutazione. In secondo luogo, essa si è dedicata all'elaborazione di un'architettura istituzionale adeguata all'implementazione di politiche che espandano il *capability set* della persona con disabilità. Tali direttrici sono accomunate dal ruolo centrale conferito alla persona con disabilità e al progetto di vita.

Nel dossier è stato proposto inoltre un ripensamento delle politiche sulle disabilità che, al fine di accrescere il benessere delle persone con disabilità, centri l'attenzione sulle opportunità e potenzialità di tali persone, permettendo loro di ampliare le scelte e di fruire dei propri diritti. Ciò, abbiamo visto, contribuisce altresì a valorizzare i soggetti (che spesso coincidono con i familiari) e le associazioni che quotidianamente soddisfano i bisogni psico-fisici delle persone con disabilità. La "diversità", in questa ottica, rappresenta una ricchezza da prendere debitamente in considerazione e da sostenere attraverso opportuni interventi da parte dei servizi socio-sanitari erogati dagli Enti locali. I principali risultati operativi emersi dalla ricerca sono stati:

- un ri-orientamento dell'attuale sistema socio-sanitario toscano con particolare riferimento agli aspetti riguardanti, direttamente o indirettamente, le persone con disabilità;
- l'articolazione di una configurazione istituzionale basata su un modello organizzativo (detto a matrice), per realizzare un reticolo di servizi che abbia al centro la persona con disabilità e in cui operatori diversi collaborino per l'attuazione del progetto di vita di quest'ultima;
- l'individuazione, attraverso comparazioni internazionali, di alcuni strumenti per rafforzare due aspetti chiave del sistema di servizi: il sistema di informazione e la procedura di accesso ai servizi.

Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l'approccio delle *capability* di Amartya Sen comporta una riorganizzazione del modello vigente, affinché un flusso di informazioni proceda dall'accesso al sistema (con il Punto Unico di Accesso o con il Punto Insieme), attraverso la predisposizione di macroprofili, per arrivare alle micro-equipe ed, eventualmente, alle Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM), che prenderanno le decisioni sui servizi alla persona.

La principale proposta della ricerca comporta un passaggio "from *cure* to *care*".

Ciò si dovrebbe concretizzare nella possibilità di predisporre un progetto di vita che, congiuntamente alla predisposizione del macroprofilo, accompagni la persona con disabilità e permetta di avere un quadro più ampio che prenda in considerazione il suo ben-essere e il suo ben diventare. A partire dalle caratteristiche e aspirazioni della persona, l'intero percorso dovrebbe cercare di rispondere ai bisogni di base e alle potenzialità della singola persona attraverso la segnalazione di servizi (pubblici o privati) presenti nel territorio capaci di espandere le sue *capability*.

Attraverso il progetto di vita e l'attuazione di una strategia a mosaico, la missione che gli enti locali dovrebbero cercare di portare a compimento è quella di permettere alla persona di "fiorire", ovvero di promuovere l'espansione delle proprie *capability* attraverso un processo partecipato in cui i protagonisti diventino sia la persona con disabilità ma anche, eventualmente, il suo *caregiver* e il suo tutor o *case manager*. È evidente che, per partecipare attivamente ai processi, le persone con disabilità hanno bisogno di un maggior accesso alle informazioni, esigenza che del resto è propria anche dei *caregiver*. Si prevede, in tale direzione, una revisione del sistema informativo ed informatico attraverso la costruzione di un *database* elettronico, consultabile dalla persona con disabilità che:

- a) faciliti il lavoro degli erogatori di servizi, in quanto fruibile mediante codici di accesso che proteggano la privacy;
- b) riorganizzi e amplii le informazioni e le funzioni del sito internet della Regione Toscana dedicato alla disabilità.

La ricerca ha evidenziato infatti la ricchezza della società civile toscana (rappresentata dalle persone con disabilità e dalle loro associazioni) e la competenza di coloro che, a vario titolo, si occupano di disabilità nella regione Toscana (dirigenti ed operatori dei servizi socio-sanitari, funzionari comunali e regionali dell'Assessorato alle Politiche Sociali e allo Sport, funzionari dell'Azienda Regionale Sanitaria, della Società della Salute e dell'Istituto degli Innocenti). Tutti questi stakeholder hanno fornito un importante contributo alla ricerca grazie a testimonianze e idee preziose. Le opinioni e le osservazioni delle persone con disabilità, infatti, hanno permesso sia di conoscere più approfonditamente il funzionamento del sistema socio-sanitario toscano, sia di rafforzare e verificare concetti e spunti prettamente teorici. Senza tale apporto, la ricerca sarebbe rimasta puramente accademica e solo astrattamente orientata alle policy. Anche per questo si prevede il coinvolgimento delle persone con disabilità (e di alcuni genitori) come consulenti alla pari (*peer counsellor*) nelle varie fasi che porteranno alla stesura del progetto di vita e alla sua valutazione da parte delle micro-equipe. Le associazioni legate alla disabilità potranno così

assumere, in modo stabile e istituzionalizzato, un ruolo all'interno di questo processo, ancora da definire nella sua operatività (prossimo obiettivo della ricerca).

Per orchestrare questo cambiamento è necessario creare l'osservatorio sulla disabilità di cui l'Assessorato della Regione parla da tempo. In tale osservatorio dovranno infatti convergere alcune competenze in grado di migliorare il servizio informatico e, allo stesso tempo, garantire un *peer support* per i vari *counsellor* sparsi sul territorio toscano.

Un sistema organizzato secondo le proposte presentate dovrebbe produrre significativi vantaggi sia per le persone con disabilità e per le loro famiglie o i loro *caregiver*, sia per gli Enti locali. Le prime infatti vedrebbero aumentare il loro benessere grazie a progetti individuali di vita dinamici, orientati ad un aumento dell'autonomia e del potere decisionale della persona con disabilità, mentre le famiglie e i *caregiver* si gioverebbero di un miglior accesso alle informazioni, di una riduzione dei costi in termini di tempo ed energie, di un supporto continuativo e di una maggiore autonomia per la persona con disabilità. D'altro canto, i vantaggi per l'Ente sarebbero legati alla possibilità di avere un maggior impatto sul benessere e il ben diventare dei singoli, delle famiglie e della comunità, nonché al maggior sfruttamento delle sinergie tra servizi e ad una riduzione dei costi di transazione relativi alle informazioni.

A questo proposito, occorre notare che l'attuazione degli strumenti proposti può essere realizzata tramite una redistribuzione e non un incremento delle risorse attualmente stanziata per le persone con disabilità. In particolar modo, l'approntamento di un progetto di vita mira anche ad una razionalizzazione nell'uso delle risorse pubbliche che, invece, vengono spesso destinate a finanziare servizi non necessariamente apprezzati dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie.

Maggiori finanziamenti sono invece richiesti per rafforzare le competenze di alcune figure professionali, e soprattutto quella del *case manager* che, nell'organizzazione a matrice del network di servizi territoriali, riveste un ruolo cruciale. Altri finanziamenti sono infine necessari per creare e rafforzare attraverso l'Osservatorio il coordinamento dei network territoriali e la formazione dei consulenti alla pari.

BIBLIOGRAFIA



Bibliografia

- Albrecht, G. L., Devlieger, P. J. (1999), "The disability paradox: high quality of life against all odds", *Social science & medicine*, 48: 977-988.
- Alkire, S. (2005), "Why the *capability* approach?", *Journal of Human Development*, 6(1): 115-133.
- Amundson, R. (2000), "Against normal function", *Stud. Hist. Phil. & Biomed. Sci.*, 31(1): 33-53.
- Anand, P.B. (2007), "*Capability*, sustainability, and collective action: an examination of a river water dispute", *Journal of Human Development*, 8(1):109-132.
- Bakhshi P., Trani J.-F., Rolland, C. (2006), *Conducting Surveys on Disability: a Comprehensive Toolkit*, Handicap-International, Lyon.
- Ballet, J., Comim, F., Biggeri, M. (2011), Children and the *Capability* Approach: Conceptual Framework, Chap. 1 in Biggeri M., Ballet J. e Flavio Comim (a cura di) (2011), *Children and the Capability Approach*, SAGE India.
- Barbuto, R., Ferrarese V., Griffo G., Napolitano E., Spinuso G., (2007), *Consulenza alla pari: da vittime della storia a protagonisti della vita*, Comunità Edizioni, Lamezia Terme.
- Bayles, C. (2002), "Disability and the Notion of Human Development: questions of rights and capabilities", *Disability and Society*, 17(7): 725 -739.
- Bellanca, N. (2004), "Sugli idealtipi nelle scienze storico-sociali", in Bellanca, N. – Dardi, M. – Raffaelli, T. (a cura di), *Economia senza gabbie*, Il Mulino, Bologna.
- Bellanca, N. (2008), "Il processo della scelta economica", *Rivista di politica economica*, 1-2: 57-88.
- Bellanca, N. e Bonfanti S. (2010), "Il modello a matrice come strumento per la realizzazione di un *network* di che abbia al centro la persona con disabilità", in Biggeri, M. e Bellanca, N. (2010), *Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l'approccio delle capability di Amartya Sen: from cure to care*, Rapporto finale, Regione Toscana.
- Bellanca, N., Biggeri, M. e Marchetta, (2010), "La disabilità nell'approccio delle *capability*", in M. Biggeri e N. Bellanca, N. (2010), *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, Collana Biòtopi, Liguori, Napoli.
- Biggeri, M. (2004), "Capability Approach and Children Well-being", Studi e discussioni, n° 141, Dipartimento di Scienze Economiche, Università degli Studi di Firenze.
- Biggeri, M., Libanora, R., Mariani S. and Menchini L. (2006), "Children Conceptualizing Their Capabilities: Results of the Survey During the First Children's World Congress on Child Labour", *Journal of Human Development*, 7, n. 1, March.
- Biggeri, M., Anich, R. (2009), "The Deprivation of Street Children in Kampala: Can the *Capability* Approach and Participatory Methods Unlock a New Perspective in Research and Decision Making?", *Mondes en Développement*, 37-2009/2-n°146.

- Biggeri, M., Trani, J.F. and Bakhshi, P. (2010), "Le teorie della disabilità: una reinterpretazione attraverso l'approccio delle *capability* di Amartya Sen", in M. Biggeri e N. Bellanca, N. (2010), *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, Collana Biòtopi, Liguori, Napoli.
- Biggeri, M. e Bellanca, N. (2010a), *Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l'approccio delle capability di Amartya Sen: from cure to care*, Rapporto finale, Regione Toscana.
- Biggeri, M. e Bellanca, N. (2010b), *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, Collana Biòtopi, Liguori, Napoli.
- Biggeri, M., Libanora, R. (2011), "From valuing to evaluating: tools and procedures to operationalise the *Capability Approach*", cap. 4, in Biggeri M., Ballet J. and Flavio Comim (a cura di) (2011), *Children and the Capability Approach*, Palgrave Macmillan.
- Biggeri, M., Bellanca, N. and Trani, J.F. (a cura di) (2011), "*Capability Approach to Rethink Policies on Persons with disabilities*", ALTER. European Journal of Disability research, Journal européen de recherche sur le handicap, Special Issue.
- Biggeri, M., Mehrotra, S. (2011), Child Poverty as Capabilities Deprivation. How to Choose Dimensions of Children Wellbeing and Poverty?, cap. 3 in Biggeri M., Ballet J., Comim, F. (a cura di) (2011), *Children and the Capability Approach*, Palgrave Macmillan.
- Bronfenbrenner, U. (1995), *Developmental ecology through space and time: A future perspective*, Washington, DC: American Psychological Association.
- Bronfenbrenner, U. (1998), The ecology of developmental processes. In U. Bronfenbrenner, P. Morris, W. Damon & R. M. Lerner (a cura di), *Handbook of child psychology*, Hoboken, NJ: Wiley.
- Burchardt, T. (2004), "Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability", *Disability and Society*, 19(7): 735-751.
- Canevaro, A. (2007), "Diritti e protagonisti, disabili e cittadinanza attiva", in R. Barbuto, V. Ferrarese, G. Griffo, E. Napolitano, G. Spinuso (a cura di), *Consulenza alla pari: da vittime della storia a protagonisti della vita*, Comunità Edizioni, Lamezia Terme, pp. 11-18.
- Coordinamento Regionale Toscano dei Gruppi di Auto-Aiuto (2009), *I Cerchi Narranti, I gruppi di Auto Aiuto si Raccontano*, Bagno a Ripoli.
- CRPD, (2007), *The Convention on the Rights of People with Disabilities of the United Nations*.
- Delbono, F., Lanzi, D. (2007), *Povert , di che cosa? Risorse, opportunit , capacit , Il Mulino, Bologna*.
- Deneulin, S., Stewart, F., (2002) Amartya Sen's contribution to development thinking. *Studies in Comparative International Development*, 37 (2): 61-70.
- Dr ze, J., Sen, A.K. (2002), *India: Development and Participation*, Oxford: Oxford University Press.
- Engerman, S.L. (2003), "Slavery, freedom, and Sen", *Feminist economics*, 9(2-3): 185-211.
- Esbensen, K. L. (2008), Justice in the allocation of shared health care resources: aiming for the elimination of preventable health shortfalls, Ph.D. Dissertation, Georgetown University, Washington DC.

- Focardi, F., Gori, F. e Raspini, R. (2008), *I gruppi di auto aiuto in Italia. Indagine conoscitiva*, Collana Briciole n° 8, CESVOT.
- Foster, J. E., Handy, C. (2008), "External capabilities", OPHI working paper series.
- Garland-Thomas, R. (2002), "Integrating disability, transforming feminist theory", *NWSA Journal*, 14(3): 1-32.
- Gasper, D. (2007), "What is the *capability* approach? Its core, rationale, partners and dangers", *Journal of socio-economics*, 36: 335-359.
- Gould, S.J. (1991), "Exaptation: a crucial tool for an evolutionary psychology", *Journal of social issues*, 47 (3):43-65.
- Gould, S.J., Vrba E.S. (1982), "Exaptation – a missing term in the science of form", *Paleobiology*, 8: 4-15.
- Granaglia, E. (2001), *Modelli di politica sociale*, Il Mulino, Bologna.
- Groce, N. (2006), "Cultural beliefs and practices", in B. M. Altman & S. N. Barnartt (a cura di), *International views on disability measures: moving toward comparative measurement, research in social science and disability* (pp. 41–54), Elsevier Jai: Oxford
- Gucci, E. (a cura di), (2009), *Chi lo legge questo libro? Persone e sindrome di Down*, Associazione Trisomia 21, Mauro Pagliai Editore.
- Jacob, F. (1978), *Evoluzione e bricolage*, Einaudi, Torino, 1978.
- Leonardi, M., Francescutti, C., Martinuzzi, A., Muller, D. (a cura di), (2009), Application of the ICF: the experience in Italy since 2001, *Disability and rehabilitation*, 31(1).
- Lewontin, R.C. (1998), *Gene, organismo e ambiente*, Laterza, Bari.
- Maturana, H.R., Varela, F. (1984), *L'albero della conoscenza*, Garzanti, Milano, 1992.
- Mehrotra, S., and Delamonica, E. (2007), *Eliminating Human Poverty: Macro-economic Policies for Equitable Growth*, London: Zed Press.
- Miles, M. (2001), "ICIDH meets postmodernism, or 'incredulity toward meta-terminology'", *Disability World*, 7 (March–April).
- Mill, J. S. (1843), *Sistema di logica*, Ubaldini editore, Roma, 1968.
- Mitra, S. (2006), "The *capability* approach and disability", *Journal of disability policy studies*, 16(4): 236-247.
- Mont, D., Loeb, M.E. (2008), "Beyond DALYs: developing indicators to assess the impact of public health interventions on the lives of people with disabilities", *Disability & Development Team, World Bank*.
- Mont, D. (2007), "Measuring disability prevalence", *Disability & Development Team, World Bank*.
- Morris, C. (2009), "Measuring participation in childhood disability: how does the *capability* approach improve our understanding?", *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51: 92-94.
- Mucchielli, R. (1999), *Apprendere il counselling. Manuale di auto formazione ai colloqui di aiuto*, p. 16, Erickson Trento.
- Nussbaum, M. (1992) Human functioning and social justice. In defense of Aristotelian essentialism. *Political Theory* 20 (2): 202-246.
- Nussbaum, M. (1995), Human capabilities, female human beings. In *Women, Culture and Development*, edited by M. Nussbaum and J. Glover, Oxford: Clarendon Press.
- Nussbaum, M. (2000), *Women and Human Development: The Capabilities Approach*, Cambridge: Cambridge University Press.

- Nussbaum, M. (2002a), *Beyond the social contract: towards global justice*. In Tanner lectures on human values, 12-13 Novembre 2002, Canberra.
- Nussbaum, M. (2002b), *Capabilities and social justice*, *International Studies Review* 4 (2): 123-135.
- Nussbaum, M. (2003a), *Capabilities as fundamental entitlements: Sen and Social Justice*, 9 (2/3): 33-59.
- Nussbaum, M. (2003b), Interview, *Ethics and Economics* 1 (1).
- Nussbaum, M. (2006), *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, The Belknap press.
- Nussbaum, M. (2007), *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*, Bologna, Il Mulino.
- Patterson, P. (1990) *Peer counseling Training Manual*.
- Pfeiffer, D. (2001), "The conceptualization of disability", in B. M. Altman & S. Barnartt (a cura di), *Exploring theories and expanding methodologies: Vol. 2. Research in social science and disability*, pp. 29-52, Oxford, UK, Elsevier.
- Pompei, A., Bavazzano, A., Bezze, M., Corsi, M., Vergani, C., Vecchiato, T. (2004), Un nuovo strumento per la valutazione del bisogno: l'indice di copertura assistenziale, in "Studi Zancan. Politiche e servizi alla persona", n. 5, Fondazione Zancan, Padova.
- Pompei, A., Bezze, M., Corsi, M., Vecchiato, T. (2005), Due nuovi strumenti per la valutazione del bisogno sociale: la scala di responsabilizzazione e il livello di protezione nello spazio di vita, in "Studi Zancan. Politiche e servizi alla persona", n. 6, Fondazione Zancan, Padova.
- Ravaud, J.F., Letourmy, A., Ville, I., Andreyev, Z. (2002), "Identifying the population with disability: the approach of an INSEE survey on daily life and health", *Population*, 53(3): 529-552.
- Robeyns, I. (2003a) *Sen's capability approach and gender inequality: selecting relevant capabilities*, *Feminist Economics*, 9(2-3): 61-92.
- Robeyns, I. (2003b), *The Capability Approach: An Interdisciplinary Introduction*, University of Amsterdam, Amsterdam.
- Robeyns, I. (2005), "The Capability Approach: a Theoretical Survey", *Journal of Human Development*, 6(1): 93-114.
- Robeyns, I. (2006), "The Capability Approach in Practice", *The Journal of Political Philosophy*, 14, (3):351-376.
- Samaha, A.M. (2007), "What good is the social model of disability?", Public law and legal theory working paper n.166, The Law School, University of Chicago,
- Sen, A. K. (1980), *Equality of what?* In *The Tanner Lectures on Human Values*, edited by S. McMurrin, Salt Lake City.
- Sen, A. K. (1982), "Preferenza, confronti di benessere e misurazione sociale: una visione d'insieme", in Id., *Scelta, benessere, equità*, Il Mulino, Bologna, 1986.
- Sen, A. K. (1985a), *Commodities and Capabilities*, Amsterdam: North Holland.
- Sen, A. K. (1985b), *Well-being, agency and freedom*, *The Journal of Philosophy* LXXXII (4): 169-221.
- Sen, A. K. (1987), *The Standard of Living*, in *The Standard of Living*, edited by G. Hawthorn, Cambridge: Cambridge University Press.

- Sen, A. K. (1989), "Economic methodology: heterogeneity and relevance", *Social research*, 56(2): 299-329.
- Sen, A. K. (1992), *Inequality Re-examined*, Clarendon Press: Oxford.
- Sen, A. K. (1993), "Capability and well-being", in M.C. Nussbaum e A.K. Sen (a cura di), *The quality of life*, Clarendon Press, Oxford.
- Sen, A. K. (1994), "Well being, *capability*, and public policy", *Giornale degli economisti e annali di economia*, LIII (7-9).
- Sen, A. K. (1995), Gender inequality and theories of justice, in *Women, Culture and Development: A Study of Human Capabilities*, edited by M. Nussbaum and J. Glover. Oxford: Clarendon Press.
- Sen, A. K. (1999), *Development as Freedom*, Oxford University Press: Oxford.
- Sen, A. K. (2002), *Razionalità e libertà*, Il Mulino, Bologna, 2005.
- Sen, A. K. (2004a), "Capabilities, lists, and public reason: continuing the conversation", *Feminist Economics*, 10:77-80.
- Sen, A. K. (2004b), "Disability and justice", keynote speech, second international disability conference, World Bank.
- Sen, A. K. (2006), "What do we want from a theory of justice", *The Journal of Philosophy*, CIII(5): 215-238.
- Sen, A. K. (2007), "Children and Human Rights", *Indian Journal of Human Development*, 2(1).
- Sen, A. K. (2008), "The idea of justice", *Journal of Human Development*, 9(3): 331-342.
- Sen, A. K. (2009), "Capability: Reach and Limits", in E. Chiappero-Martinetti (a cura di), *Debating Global Society: Reach and Limits of the Capability Approach*, Fondazione Giacomo Feltrinelli, Milano.
- Shin, J.S. (2005), "The future of development economics: a methodological agenda", *Cambridge journal of economics*, 29: 1111-1128.
- Stewart, F. (2005), "Groups and capabilities", *Journal of Human Development*, 6(2): 185-204.
- Terzi, L. (2004), "The Social Model of Disability: A Philosophical Critique", *Journal of Applied Philosophy*, 21 (2): 141-157.
- Terzi, L. (2005), "A *capability* perspective on impairment, disability and special needs: towards social justice in education", *Theory and research in education*, 3(2): 197-223.
- Trani J-F, Bakhshi P. (2008), "Challenges for assessing disability prevalence: the case of Afghanistan", *ALTER Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2(1): 44-64.
- Trani, J-F, Bakhshi P., Biggeri M. (2009), "Re-visiting children's disabilities through the *capability* approach lens: a frame work for analysis and policy implications and an exploration of the Afghanistan case", mimeo.
- UNDP (1995), *Human Development Report*.
- Ville, I., Guérin-Pace, F., Rogers, G. I. (2005), "Identity in question: the development of a survey in France", *Population*, 60(3): 231-258.
- Welch, S. P. (2002), "Applying the capabilities approach in examining disability, poverty, and gender"
- Welch, S. P. (2007), "Applications of a *capability* approach to disability and the international classification of functioning, disability and health (ICF) in social work practice", *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 6(1-2): 217-232.

- WHO/OSM (2001), "International Classification of functioning, disability and health", Ginevra, World Health Organization/CF, *Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, Edizioni Erickson, Spini di Gardolo (TN), 2002.

ALLEGATO I: QUESTIONARIO ON-LINE



Allegato I : Questionario on-line

L'Università di Firenze insieme ad alcuni enti pubblici sta riflettendo sulle innovazioni e modifiche che potrebbero essere introdotte in riferimento alle politiche sulla disabilità in Italia. Per raggiungere il maggior numero di persone abbiamo optato per un questionario on-line. I risultati del questionario saranno presentati ai referenti politici sulla disabilità. Il questionario rappresenta quindi un'opportunità per suggerire delle linee di indirizzo ai decisori politici.

Attraverso numerosi incontri ed interviste con persone con disabilità è emersa l'importanza di porre la persona al centro dei servizi pubblici: facilitazione all'accesso e confronto tra servizi e utente sono la chiave per stabilire un rapporto positivo tra le parti che garantisca il raggiungimento di obiettivi concordati. Il questionario che segue è online. Alcune domande possono sembrare ovvie, ma la risposta sarà comunque utile. Non c'è una risposta giusta o una risposta sbagliata ma, per noi, è importante conoscere il tuo pensiero e la tua opinione. Ti ringraziamo anticipatamente per il tempo che ci dedicherai. Il questionario è anonimo, i dati verranno elaborati in forma aggregata, nel totale rispetto della privacy (d.l. 196/03).

QUESTIONARIO (PARTE COMUNE – INFORMAZIONI)

Età (numero anni) |____|,

Genere |____|, (1=Maschio, 2=Femmina)

Titolo di studio |_____| (1. elementari, 2. medie, 3. superiori, 4. Laurea, 5. altro specificare)

Provincia |_____|

Stato civile |_____| (1. celibe, 2. nubile, 3. coniugato)

Figli |_____| (numero)

Lavora |_____| (1=sì, 2=no)

Q1. Sei membro di qualche associazione/Onlus che si occupa di aspetti legati alla disabilità?

(1=sì, 2=no) |_____|

Q2. Rispondi al questionario in qualità di?

1. Persona con disabilità (→ Q3) QUESTIONARIO 1
2. Altro (→ Q19) QUESTIONARIO 2 CAREGIVER E OPERATORI

QUESTIONARIO 1 – PERSONA CON DISABILITÀ

Q3. Secondo te, quanto è importante, nella vita di una persona, stabilire degli obiettivi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO
Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

(se 1. per nulla → Q5)

Q4. Secondo te, quanto è importante definire gli obiettivi sulla base dei propri valori e priorità?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO
Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q5. Nella tua vita, quanto è stato importante fissare degli obiettivi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO
Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q6. Quanto è importante avere un progetto di vita?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO
Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

BOX 1. Progetto di vita

Rappresenta uno strumento che permette di mettere a fuoco quali sono gli scopi principali della nostra vita. Permette alla persona di riflettere, sulla base dei propri bisogni, sistema di valori, aspirazioni e sui vari aspetti della vita personale. È un percorso di riscoperta e messa in moto di energie e capacità personali che portano al compimento di azioni concrete. Prendendo forma il programma permette di stabilire degli obiettivi reali e delle priorità nella propria vita modificabili nel tempo. Rappresenta anche uno strumento operativo che permette di pianificare l'accesso ai servizi pubblici e privati.

Q7. Quanti degli obiettivi che ti eri prefisso sei riuscito a realizzare?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q8a. Ritieni che le informazioni sui servizi pubblici riferiti alla disabilità siano adeguate per le tue esigenze?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q8b. Ritieni che le informazioni sui servizi privati riferiti alla disabilità siano adeguate per le tue esigenze?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q9. Ripensando agli obiettivi che ti sei proposto negli ultimi due anni, ritieni che i servizi socio-sanitari di cui hai usufruito ti abbiano aiutato nel raggiungerli?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q10a. Quanto hanno inciso i tuoi bisogni sulla scelta dei servizi che ricevi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q10b. Quanto hanno inciso i tuoi valori sulla scelta dei servizi che ricevi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q10c. Quanto hanno inciso i tuoi desideri sulla scelta dei servizi che ricevi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q10d. Quanto pensi incida l'essere uomo o donna sulla progettazione dei servizi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q11. Quanto sarebbe importante, per te, poter suggerire i servizi di cui hai bisogno?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q12. Saresti disponibile a predisporre un tuo progetto di vita?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

BOX 2. Predisporre un progetto di vita (un programma di obiettivi)

E' un percorso di crescita personale, nel quale la conoscenza di se stessi aiuta a comprendere la propria situazione e a gestirne le problematiche principali assumendosi piena responsabilità delle scelte. E' un processo che si innesta sulle risorse della persona, per farla crescere. Esso permette quindi di rafforzare l'autopercezione, l'autodeterminazione e l'autocontrollo.

Q13. Secondo te, quali sono le informazioni principali che un progetto di vita dovrebbe contenere?

Risposta aperta (2000 parole max)

Q14. Quanto è importante il confronto con persone che hanno affrontato un'esperienza simile alla tua?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q15. Quanto pensi che possa essere importante la consulenza alla pari per gli aspetti legati alla disabilità?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

BOX 3. Consulenza alla pari

La consulenza alla pari o peer counseling è uno strumento di accompagnamento che facilita il processo di conoscenza della persona e un metodo per riflettere sui vari aspetti della vita. Il consulente alla pari ha vissuto una esperienza simile alla persona/utente e ha seguito un apposito percorso formativo. La consulenza alla pari è un'interazione tra due persone - counsellor e persona utente - che ha l'obiettivo di rendere consapevole l'utente della propria capacità di scelta e di risoluzione rispetto a situazioni e problemi che lo coinvolgono direttamente. L'obiettivo della consulenza alla pari è aiutare l'utente a capire la situazione, a gestire le questioni principali e fargli assumere piena responsabilità nelle scelte personali. Il processo permette quindi di rafforzare l'auto percezione, l'autodeterminazione e l'autocontrollo.

Q16. Essere un consulente alla pari è un'esperienza che ti interesserebbe?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q17. Saresti favorevole ad una cartella elettronica (protetta da un codice personale) contenente tutte le informazioni socio-sanitarie che ti riguardano?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

BOX 4. Cartella elettronica

La cartella elettronica è un supporto elettronico legato alla tessera sanitaria e rappresenta uno strumento che facilita l'interazione tra servizi sociali e sanitari (es. specialisti) e persona con disabilità. Contiene le informazioni rilevanti (sanitarie, sociali e ambientali), sia attuali che storiche, sulla persona con disabilità in ambito sanitario, sociale e ambientale. È consultabile dalla persona con disabilità, che è titolare di un codice di accesso, e dagli specialisti dei servizi

Q18a. Ritieni che le persone con disabilità meno abbienti dovrebbero essere agevolate nell'accesso ai servizi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q18b. Mario e Vincenzo sono due persone con disabilità, entrambe provenienti da famiglie piuttosto ricche. Mario, però, può disporre autonomamente di una sufficiente quantità di denaro, mentre Vincenzo è

dipendente dalla famiglia. Quanto riterresti giusto che Vincenzo fosse più agevolato nell'accesso ai servizi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Il questionario online è terminato. Grazie per la tua collaborazione. Se sei interessato puoi lasciare la tua e-mail e ti invieremo i risultati in forma aggregata.

E-mail | _____ |

QUESTIONARIO 2 - CAREGIVER E OPERATORI

Q19. Specificare le condizioni che ti riguardano (anche più di una modalità):

|___| Familiare di persona con disabilità, se sì specificare |___| (1. padre, 2. madre, 3. fratello, 4. sorella, 5. nonno, 6. nonna, 7. zio/a, 9. cugino/a, 10. coniuge/convivente, 11. figlio, 12. nipote, 13 altro _____)

|___| Amico/conoscente di persona con disabilità

|___| Operatore nel campo della disabilità

|___| Caregiver principale

|___| Altro à (specificare)| _____ |

Q20. Secondo te, quanto è importante, nella vita di una persona, stabilire degli obiettivi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

(se 1. per nulla →Q22)

Q21. Secondo te, quanto è importante definire gli obiettivi sulla base dei propri valori e priorità?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q22. Nella vita delle persone con disabilità che hai frequentato, quanto è stato importante per loro fissare degli obiettivi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q23. Secondo te, quanto è importante nell'esistenza di una persona con disabilità avere un progetto di vita?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

BOX 1 Progetto di vita (vedi sopra)

Q24a. Ritieni che le informazioni sui servizi pubblici riferiti alla disabilità siano adeguate per le esigenze delle persone con disabilità?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q24b. Ritieni che le informazioni sui servizi privati riferiti alla disabilità siano adeguate per le esigenze delle persone con disabilità?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q25. Ripensando ai servizi socio-sanitari che la persona con disabilità che frequenti ha ricevuto negli ultimi due anni, ritieni siano stati utili a raggiungere gli obiettivi che si era prefissata?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q26a. Quanto hanno inciso i bisogni della persona con disabilità che frequenti sulla scelta dei servizi che riceve?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q26b. Quanto hanno inciso i valori della persona con disabilità che frequenti sulla scelta dei servizi che riceve?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q26c. Quanto hanno inciso i desideri della persona con disabilità che frequenti sulla scelta dei servizi che riceve?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q26d. Quanto pensi incida l'essere uomo o donna sulla progettazione dei servizi?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q27. Quanto credi che sarebbe importante, per la persona che segui, poter suggerire i servizi di cui ha bisogno?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q28. Secondo te, la persona che frequenti sarebbe disponibile a predisporre un progetto di vita?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

BOX 2 Predisporre un progetto di vita (un programma di obiettivi) (vedi sopra)

Q29. Secondo te, quali sono le informazioni principali che un progetto di vita dovrebbe contenere?

Risposta aperta

Q30. Quanto è importante il confronto con persone che hanno affrontato un'esperienza simile alla tua?

1. __PER NULLA 2. __POCO 3. __ABBASTANZA 4. __ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q31. Quanto pensi possa essere importante la consulenza alla pari per gli aspetti legati alla disabilità?

1. __PER NULLA 2.__POCO 3.__ABBASTANZA 4.__ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

BOX 3 Consulenza alla Pari (vedi sopra)

Q32. Essere un consulente alla pari è un'esperienza che ti interesserebbe?

1. __PER NULLA 2.__POCO 3.__ABBASTANZA 4.__ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q33. Saresti favorevole ad una cartella elettronica (protetta da un codice personale) contenente tutte le informazioni socio-sanitarie che riguardano la persona che frequenti?

1. __PER NULLA 2.__POCO 3.__ABBASTANZA 4.__ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Box 4 Cartella Elettronica (vedi sopra)

Q34a. Ritieni che le persone con disabilità meno abbienti dovrebbero essere agevolate nell'accesso ai servizi?

1. __PER NULLA 2.__POCO 3.__ABBASTANZA 4.__ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Q34b. Mario e Vincenzo sono due persone con disabilità, entrambe provenienti da famiglie piuttosto ricche. Mario, però, può disporre autonomamente di una sufficiente quantità di denaro, mentre Vincenzo è abbastanza dipendente dalla famiglia. Quanto riterresti giusto che Vincenzo fosse più agevolato nell'accesso ai servizi?

1. __PER NULLA 2.__POCO 3.__ABBASTANZA 4.__ MOLTO

Spazio per eventuali commenti (500 parole max)

Il questionario online è terminato. Grazie per la tua collaborazione. Se sei interessato puoi lasciare la tua e-mail e ti invieremo i risultati in forma aggregata.

E-mail | _____ |

stampato presso LitografEditor - Cerbara-Città di Castello (PG)
Giugno 2011



Stampata su carta ecologica certificata
100% riciclata, riciclabile,
biodegradabile, priva di cloro;
prodotta e stampata presso aziende con
certificazioni ambientali

