



UNIONE EUROPEA
Fondo Sociale Europeo



*Ministero dell'Università
e della Ricerca*



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI MACERATA

CORSO DI DOTTORATO DI RICERCA IN
Formazione, Patrimonio culturale, Territori

CICLO XXXVII

TITOLO DELLA TESI

**NUOVE FORME DI INCLUSIONE SOCIALE ATTRAVERSO LA PROSPETTIVA GREEN DEL PNRR: PROGETTI DI
QUALITÀ DELLA VITA PER GIOVANI CON SINDROME DELLO SPETTRO AUTISTICO O DISABILITÀ
INTELLETTIVA**

SUPERVISORE DI TESI

Chiar.ma Prof.ssa Catia Giaconi

DOTTORANDA

Dott. Alessandra Marfoggia

COORDINATRICE

Chiar.ma Prof.ssa Anna Ascenzi

ANNO 2025



Indice

Introduzione	pag.	7
1. Riferimenti concettuali	»	13
1.1. Premesse		
1.2. Verso la sistematizzazione teorica della Qualità della Vita		
1.2.1. Evoluzione del costrutto: cenni storici e prospettive future		
1.2.2. Principali assetti epistemologici		
1.2.3. Il modello di Schalock e Verdugo		
1.3. Lavorare nella prospettiva della Qualità della Vita		
2. Giovani adulti con disabilità intellettive: prospettive di qualità della vita	»	24
2.1. Definizioni normative e questioni terminologiche		
2.2. Qualità della Vita e adultità delle persone con disabilità intellettive		
2.3. Inclusione sociale e lavorativa: sfide per la partecipazione autentica al Progetto di Vita		
3. Welfare inclusivo e prospettiva Green	»	37
3.1. Premesse		
3.2. Le politiche internazionali e quelle nazionali: dalla multifunctionality al Social Farming		
3.3. Verso il Green Welfare: ambiente, società, impresa, sociale		
3.4. Attività Green e giovani con disabilità intellettiva		
3.5. Un panorama ricco ma discontinuo		
4. Valutare la Qualità della Vita delle persone con disabilità intellettiva	»	50
4.1. Premessa		
4.2. Strumenti di valutazione		
4.3. Principi e strumenti: verso la triangolazione		
4.4. Valutare la Qualità della Vita e i servizi alla persona		

5. Il progetto “Tuttincampo: agricoltura sociale e Inclusività”	»	60
5.1. Premesse		
5.2. Setting e campione		
5.3. Metodologia e strumenti		
5.3.1. L’International Classification of Functioning, Disability and Health		
5.3.2. Support Intensity Scale		
5.3.3. Personal Outcomes Scale		
5.4. Raccolta dei dati		
6. Il caso di P1		70
6.1. Dati ICF		
6.2. Dati SIS		
6.3. Dati POS di inizio progetto		
6.4. Dati POS di fine progetto		
6.5. Analisi integrata dei dati		
7. Il caso di P2		83
7.1. Dati ICF		
7.2. Dati SIS		
7.3. Dati POS di inizio progetto		
7.4. Dati POS di fine progetto		
7.5. Analisi integrata dei dati		
8. Il caso di P3		96
8.1. Dati ICF		
8.2. Dati SIS		
8.3. Dati POS di inizio progetto		
8.4. Dati POS di fine progetto		
8.5. Analisi integrata dei dati		
9. Il caso di P4		111
9.1. Dati ICF		
9.2. Dati SIS		
9.3. Dati POS di inizio progetto		
9.4. Dati POS di fine progetto		
9.5. Analisi integrata dei dati		
10. Il caso di P5		125
10.1. Dati ICF		
10.2. Dati SIS		
10.3. Dati POS di inizio progetto		
10.4. Analisi integrata dei dati		
11. Discussione finale dei risultati	»	136

12. Riflessioni conclusive	»	141
12.1. Sintesi del percorso di ricerca		
12.2. Risultati emersi		
12.3. Prospettive di implementazione della ricerca		
Appendici. Gli strumenti di valutazione della QdV	»	147
1. International Classification of Functioning, Disability and Health		
1.1. Checklist ICF. “Attività e Partecipazione” e “Fattori ambientali”		
2. Support Intensity Scale		
3. Personal Outcomes Scale		
Bibliografia	»	163

Introduzione

Il presente studio illustra il lavoro di ricerca svolto durante il dottorato PON “RICERCA E INNOVAZIONE” (2014-2020) AZIONE IV.6 “CONTRATTI DI RICERCA SU TEMATICHE GREEN” dal titolo “Nuove forme di inclusione sociale attraverso la prospettiva Green del PNRR: progetti di Qualità di Vita per giovani con Sindrome dello Spettro Autistico o disabilità intellettiva”. Questo studio si inserisce nel campo della Pedagogia Speciale e si sviluppa a partire dal framework della Qualità di Vita (QdV) (Giaconi, 2015b; Schalock & Verdugo, 2002/2006), il quale, attraverso l’individuazione di diverse dimensioni che interessano la vita delle persone, suggerisce un approccio olistico alle condizioni di vita delle persone con disabilità, che non si limita agli aspetti terapeutici o assistenziali, ma che ne promuove l’inclusione e il miglioramento contribuendo alla realizzazione di interventi di progettazione longitudinali (Giaconi, 2015b).

Il progetto, pertanto, esplora le modalità di attuazione di servizi inclusivi, in chiave “Green”, ponendo particolare attenzione alle persone con disabilità intellettiva, una categoria che comprende una vasta gamma di condizioni, tra cui il Disturbo dello Spettro Autistico (DSA). Tali disabilità generano sfide significative per le persone che ne sono interessate e per le loro famiglie, come la difficoltà di accedere ai servizi, la limitata partecipazione sociale e le barriere all’autonomia personale (Cottini, 2024; Giaconi, 2015b; Lepri, 2016). Queste problematiche evidenziano l’importanza di condurre studi approfonditi, finalizzati a sviluppare politiche e programmi inclusivi in grado di rispondere efficacemente a queste necessità

In questo contesto, l’obiettivo di questa ricerca è esplorare modelli innovativi di inclusione sociale orientati al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva attraverso un approccio di welfare che valorizzi le risorse agricole. Tale approccio è già diffuso e consolidato a livello internazionale e nazionale (Borsotto & Giarè, 2020; Consiglio per la ricerca in agricoltura e l’analisi dell’economia agraria [CREA] 2012), e in contesti come l’Unione Europea è considerato una strategia rilevante per affrontare le sfide sociali e ambientali promuovendo un welfare locale (Di Iacovo & O’Connor, 2019; Elings et al., 2022; Giarè et al., 2018; Pavoncello, 2019). Tuttavia, la

documentazione scientifica che analizza sistematicamente i benefici di queste pratiche è scarsa (Europe Union Common Agricultural Policy [EU CAP], 2023; Murray et al., 2019). Studi specifici possono fornire dati e analisi indispensabili per la formulazione di politiche e strategie efficaci, offrendo un contributo significativo nella definizione dei progetti di vita delle persone con disabilità intellettiva. Pertanto, in questo studio verranno illustrati i dati relativi a un progetto innovativo, nel campo dell'agricoltura sociale (L. 141/2015). Il progetto, intitolato “Tuttincampo: Agricoltura sociale e Inclusività”, è stato realizzato grazie alla collaborazione tra l'università degli studi di Macerata, l'Associazione Nazionale Famiglie di persone con disabilità Intellettive e/o Relazionali (Anffas) di Macerata, e un'azienda agricola del territorio (SiGi)¹, e ha coinvolto 5 giovani con diverse disabilità intellettive, tra cui il Disturbo dello Spettro Autistico.

La presente trattazione verte su tre concetti fondamentali, definiti e impiegati in conformità alle normative e ai riferimenti teorici internazionali: “qualità della vita”, “disabilità intellettive” e “Green Welfare”. Questi tre ambiti rappresentano il fulcro dell'analisi e i pilastri su cui si fonda l'intera esposizione.

Per quanto riguarda il primo concetto, è importante sottolineare che il termine “qualità della vita” verrà impiegato in due differenti accezioni. Da un lato, con “qualità della vita” si intenderà, in senso ampio, la condizione di benessere di una persona, che include aspetti fisici, psicologici e sociali. Dall'altro, con l'acronimo QdV (Qualità della Vita) si farà riferimento ai costrutti teorici che hanno formalizzato e approfondito questo concetto, trasformandolo in un vero e proprio paradigma di riferimento per la ricerca e la progettazione di interventi. Come approfondiremo, negli anni il costrutto della QdV si è affermato quale paradigma necessario per l'individuazione e l'attuazione di interventi efficaci volti al miglioramento del benessere delle persone con disabilità, con particolare attenzione alle disabilità intellettive (Soresi, 2002; D'Angelo, 2020; Nieuwenhuijsen et al., 2019; Friedman, 2019; Gomez et al., 2014; Schalock, Verdugo, 2006). Ciò ha determinato una concettualizzazione sempre più precisa del costrutto (Schalock et al., 2010; Scott, Haverkamp, 2018), chiarendo e condividendo domini e indicatori in modo più dettagliato (Zorzi, 2016a, p. 98; Nieuwenhuijse et al., 2020, 2019; Negri et al., 2019; Beadle-Brown et al., 2016; Petry, Maes & Vlaskamp, 2007, 2005). Per questo motivo, verranno illustrati i limiti e le opportunità del quadro teorico relativo alla QdV, nello sviluppo di percorsi che migliorino il supporto alle persone con disabilità intellettive e alle loro famiglie nei servizi di assistenza. Questo approccio può, infatti, guidare la riflessione pedagogica sulle modalità di attuazione di interventi progettuali che siano pensati e costruiti nel tempo (Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015b). La costruzione di adeguati strumenti a sostegno delle persone con disabilità intellettive e delle loro famiglie, infatti, non può più essere

¹ Fondi: PSR Regione Marche 2014/2020. Misura 16.9 - Cooperazione per diversificare le attività agricole per servizi a gruppi vulnerabili e svantaggiati. ID progetto: 43647.

prorogabile. Tra le diverse criticità, infatti, continuano a persistere sia il rischio di un atteggiamento orientato alla predestinazione (Pesci, 2009; Maes et al., 2007), che l'idea che la persona con disabilità intellettiva sia immutabile nel corso del tempo, priva di capacità di comprendere e di decidere, e priva di ogni capacità di intenzione (Goussot, 2009). Ciò si ripercuote nell'efficacia dei servizi forniti, in quanto tali approcci sfociano in soluzioni improvvisate contribuendo alla significativa mancanza di risposte adeguate sia dal punto di vista quantitativo e qualitativo (Pavone, 2009). Anche per questo le politiche, i sistemi e i servizi risultano spesso scoordinati e frammentati, se non insufficienti (Zorzi, 2016a, p. 48). Infatti, ciò di cui gli osservatori denunciano l'assenza è una filiera dei servizi e interventi inseriti in un sistema progettuale e operativo definito e misurabile (Zorzi, 2016a).

Pertanto, il modello della QdV (Schalock & Verdugo, 2002/2006; Giaconi, 2015), costituisce un importante rafforzamento sul piano concettuale per la programmazione di interventi che risultino contestualmente centrati sulla persona e sull'implementazione della sua qualità della vita (Zorzi, 2016b, p. 123). Ciò è determinato da diversi fattori. Infatti, l'adozione di tale costrutto consente il superamento del tradizionale approccio adottato nell'introduzione delle persone nei diversi contesti e progetti, in quanto offre strumenti utili alla riorganizzazione di risorse e sostegni. Inoltre, promuove il coinvolgimento delle persone e dei loro *caregivers* nella pianificazione di sostegni e obiettivi, e, in conclusione, fornisce ai responsabili delle politiche gli strumenti interpretativi necessari per pianificare in modo coerente il sistema e le risorse, allineando bisogni, valori e modalità di erogazione degli interventi (Zorzi, 2016b, p. 123). Inoltre, l'evoluzione applicativa del modello della QdV nei servizi per le persone con disabilità intellettiva (Adams, Beadle-Brown & Mansell, 2006; Baum 2005; Bonham et al., 2007; Brown & Brown, 2009; Buntinx & Schalock, 2010; Claes et al., 2012; De Waele et al., 2005; Gardner, Carran e Nudler, 2001; Keith & bonham, 2005; Kober & Eggleton, 2009; Schalock et al., 2008; Schalock., Keith, et al., 2011; Van Der Putten, Vlaskamp & Poppes, 2009; Van Loon et al., 2013) evidenzia, che esso può determinare esiti significativi nei diversi domini del benessere delle persone quando sia riferito a una programmazione di interventi e azioni che agiscono nei diversi livelli del sistema sociale (micro, meso e macro) (Zorzi, 2016a) e proprio con l'intenzione di determinare cambiamenti positivi nella condizione di vita delle persone. Ciò è determinato dal fatto che esso (Zorzi, 2016a) consente di considerare due elementi che sono centrali nella presa in carico delle persone con disabilità: gli esiti del sostegno (che devono integrare la soddisfazione personale sperimentata dall'individuo); e i criteri di pianificazione dei sostegni, degli esiti e degli strumenti per la verifica della loro efficacia. Infatti, il modello della QdV consente di misurare e governare l'impatto delle azioni intraprese (Zorzi, 2016b). E anche se la ricerca non è ancora giunta a risultati definitivi nella individuazione di indicatori definiti e opportunamente formalizzati per la misurazione della QdV nelle persone con disabilità intellettiva (Zorzi, 2016b), è certo che questa misurazione, integrando informazioni di natura quantitativa e qualitativa, sia da un punto di vista soggettivo e

oggettivo (Cummins, 2015; Renwick & Brown, 1996; Schalock, Keith, et al., 2010), ci consente di definire nel dettaglio il livello di benessere relativamente ad aree di vita significative per le persone.

Per quanto riguarda il secondo concetto chiave del presente studio (disabilità intellettive), alla luce delle diverse formalizzazioni teoriche che attualmente interessano il costrutto della disabilità (Borgognoni & Giraldo, 2023) nella presente trattazione, si farà riferimento al sistema di classificazione *International Classification of Functioning, Disabilities and Health* (ICF) (World Health Organization [WHO], 2001a) e alla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (UN, 2006). Occorre rilevare che la letteratura relativa alla definizione delle disabilità è caratterizzata da una notevole pluralità semantica (Giacconi et al. 2021; D'Angelo, 2020). Questa variabilità terminologica è attribuibile alla complessità e alla diversità delle condizioni che rientrano sotto il concetto “disabilità intellettiva”, inclusi i disturbi del neurosviluppo come il Disturbo dello Spettro Autistico. Le diverse tipologie di disabilità intellettiva presentano, infatti, caratteristiche, bisogni e gradi di compromissione eterogenei, che richiedono approcci specifici sia a livello diagnostico che di intervento. Tuttavia, la pluralità semantica riflette anche l'evoluzione delle prospettive teoriche e dei paradigmi che guidano lo studio della disabilità intellettiva, dai modelli prettamente clinici e medici ai più recenti approcci biopsicosociali. Pertanto, è possibile individuare un'evoluzione nella concettualizzazione delle disabilità intellettive, che ha portato a nuovi approcci e politiche di intervento nei servizi.

Per molti anni, infatti, l'approccio medico alla disabilità tendeva a concentrarsi esclusivamente sulle cause biologiche e fisiche della condizione di disabilità, spesso trascurando gli aspetti psicologici e sociali che influenzano la vita delle persone. Con l'affermazione dell'approccio bio-psico-sociale (WHO, 2001a, 2007), si è iniziato a riconoscere che le disabilità sono influenzate da una vasta gamma di fattori, inclusi non solo quelli biologici e fisici, ma anche quelli psicologici e sociali, sottolineando l'importanza di interventi personalizzati e olistici. Il passaggio dall'approccio medico a quello bio-psico-sociale (WHO, 2001a, 2007), pertanto, ha rappresentato un importante passo avanti nella comprensione e nella gestione della disabilità, riconoscendo la sua natura multidimensionale e la necessità di un intervento integrato che tenga conto dei diversi fattori in gioco (Luckasson et al., 2002; Wehmeyer et al. 2008). L'attenzione rivolta alla questione terminologica, pertanto, non deve essere trascurata. Proprio la necessità di rispondere alle esigenze poste dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, infatti, ha determinato l'individuazione di linguaggi e strumenti sempre più appropriati e che, quindi, sottendono scelte e pratiche che incidono sulla vita delle persone (Curto & Marchisio, 2010), evidenziando la necessità di una valutazione dinamica e personalizzata delle esigenze e delle capacità delle persone soprattutto in riferimento al contesto in cui si trovano ad agire (Bortolotti & Sorzio, 2014; Simões & Santos, 2017). Anche per questo la letteratura che indaga le traiettorie di vita delle persone con disabilità tende ad applicare un

“approccio contestualista” che, quindi, attribuisce lo stesso peso «alle condizioni di salute (componenti intrinseche, compromissioni funzionali, punti di forza), ai fattori contestuali (barriere e risorse fisiche, sociali, culturali, e economiche), e ai servizi e interventi che vengono erogati» (Zorzi, 2016a, p. 43).

Infine, con il concetto di Green Welfare in questo studio si intende un sistema di politiche e pratiche che integra l’attenzione all’ambiente con la promozione del benessere sociale, puntando alla creazione di opportunità di inclusione e di sviluppo locale sostenibile. In questa prospettiva, il contesto agricolo diventa un luogo privilegiato di sperimentazione, dove enti pubblici, imprese private e organizzazioni non profit possono collaborare per favorire la partecipazione delle fasce più vulnerabili della popolazione e per generare valore condiviso. Un approccio di questo tipo consente di coniugare la tutela degli ecosistemi con la costruzione di reti di sostegno comunitarie e la creazione di opportunità lavorative, orientando lo sviluppo economico verso modelli più equi e responsabili. Questa prospettiva si basa sull’idea che le politiche di welfare non solo devono rispondere ai bisogni umani immediati, ma anche contribuire alla preservazione e al miglioramento dell’ambiente in cui queste esigenze possono essere soddisfatte. Queste politiche sono state declinate a livello internazionale e nazionale (Council of the European Union [CEU], 2005; European Commission [EC], 1996; Giaré et al., 2020; L. 141/2015; Organisation for Economic Co-operation and Development [OECD], 2001; United Nations [UN], 1993), passando dalla multifunctionality (Di Iacovo & O’Connor, 2009; Istituto di Servizi per il Mercato Agricolo [ISMEA], 2017; OECD, 2001; UN, 1993) – che riconosce il valore multiplo dell’agricoltura – all’agricoltura sociale (Borsotto & Giaré, 2020; Di Iacovo & O’Connor, 20019), che integra attività agricole con l’inclusione sociale e il sostegno per persone in condizione di vulnerabilità (Di Iacovo, 2007; Zampetti et al., 2011). Il concetto di Green Welfare, così come definito in questo studio, si propone di superare la tradizionale separazione tra assistenza sociale e sostenibilità ambientale. Con esso, pertanto, si intende un approccio integrato in cui la sostenibilità ambientale e il benessere sociale si rafforzano reciprocamente, favorendo una maggiore inclusione sociale e la valorizzazione delle risorse naturali e locali. Con Green Welfare, quindi, si intende non solo una strategia di intervento, ma anche una visione trasformativa per costruire una società più equa, inclusiva e rispettosa dell’ambiente.

Sulla base di queste precisazioni concettuali, il presente studio si focalizza sull’esplorazione delle intersezioni tra QdV, disabilità intellettive e Green Welfare. La trattazione è strutturata in capitoli in cui verranno prima approfonditi i concetti chiave introdotti, per poi addentrarsi nel progetto “Tuttincampo”, del quale verranno illustrati e analizzati i dati raccolti.

In particolare, nel primo capitolo verrà illustrato l’assetto epistemologico della QdV che è alla base del tema di indagine. Nello specifico l’attenzione sarà rivolta alle motivazioni che guidano la progettazione di traiettorie volte all’implementazione della qualità della vita delle persone, attraverso

l'individuazione di azioni di presa in carico delle persone con disabilità intellettiva che favoriscano l'inclusione sociale e lavorativa. Il focus sarà centrato, *in primis*, su queste dimensioni in quanto esse si configurano come uno snodo centrale per la realizzazione di traiettorie di vita significative per persone con disabilità intellettive e per il benessere di tutti i loro *caregiver*.

Il secondo capitolo si concentrerà sui giovani adulti con disabilità intellettive, fornendo una panoramica delle definizioni e delle normative rilevanti. Saranno discussi temi cruciali come la qualità della vita, l'inclusione sociale e lavorativa, e i servizi alla persona con l'obiettivo di fornire una comprensione chiara delle sfide e delle opportunità che questi giovani affrontano, nonché delle strategie e delle politiche attualmente in atto per supportarli.

Nel terzo capitolo, l'attenzione si concentrerà sull'approccio Green al welfare, evidenziando come esso possa rappresentare un elemento chiave per innovare i servizi rivolti alle persone con disabilità intellettive. Verranno prese in esame le politiche nazionali e internazionali che favoriscono una visione integrata tra sostenibilità ambientale e inclusione sociale, con particolare riferimento al concetto di "multifunctionality" e al ruolo svolto dall'agricoltura sociale.

Nel quarto capitolo, l'attenzione sarà rivolta alla valutazione della QdV delle persone con disabilità intellettive. Verranno presentati e analizzati i principali strumenti di valutazione utilizzati in questo ambito, con un focus sui principi che guidano il loro utilizzo e sulla triangolazione dei dati per ottenere una visione più completa e affidabile. La valutazione della QdV, infatti, si sta sempre più configurando come una questione cruciale perché offre una comprensione profonda delle esperienze, delle percezioni individuali, e delle condizioni oggettive (Zorzi, 2016a).

Con il quinto capitolo ci addentreremo nel progetto sperimentale "Tuttincampo", un'iniziativa mirata a esplorare nuove opportunità di inclusione lavorativa e sociale per giovani con disabilità intellettive attraverso l'agricoltura sociali. Nei capitoli successivi verranno presentati i casi studio dei cinque partecipanti al progetto "Tuttincampo". Per ogni caso verranno riportati e analizzati i dati raccolti sia nella fase iniziale che in quella conclusiva del progetto. Ogni capitolo si concluderà con un'analisi integrata dei dati, mettendo in evidenza i cambiamenti osservati. Le analisi dei dati consentiranno di trarre conclusioni significative riguardo all'efficacia delle pratiche adottate e alle possibilità di replicazione in altri contesti. Argomenti, questi, che verranno trattati nel capitolo dedicato alla discussione dei risultati e nelle riflessioni conclusive.

La trattazione si chiude con un'appendice dedicata agli strumenti di valutazione della QdV utilizzati nel progetto "Tuttincampo": l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (WHO, 2001), la Support Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2004) e la Personal Outcome Scale (POS) (van Loon et al., 2009, 2017).

1. Riferimenti concettuali

1.1. Premesse

La cornice epistemologica di riferimento nel presente lavoro di ricerca è la Qualità della Vita (QdV). La prospettiva della QdV, nell'ambito della Pedagogia Speciale, può essere considerata l'elemento centrale per teorizzazioni e pratiche volte alla costruzione di contesti inclusivi, fornendo indicazioni per il supporto alle persone con disabilità (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016; Giaconi, 2015b; Giaconi & Del Bianco, 2019). Dal momento che questa prospettiva permette di definire le dimensioni progettuali per le persone con disabilità anche in situazioni complesse (Giaconi, 2015b; Gomez et al., 2015; Petry, Maes & Vlaskamp, 2005, 2007; Schalock & Verdugo, 2006), la prospettiva epistemologica della QdV è direttamente applicabile sia al progetto di vita delle persone, sia all'implementazione dei servizi di assistenza (Giaconi, 2015b).

La QdV abbraccia molteplici aspetti, tra cui la salute fisica e mentale, la qualità delle relazioni sociali e il grado di soddisfazione rispetto all'ambiente di vita, fornendo così una visione olistica del benessere individuale (WHOQOL, 1995). Questo approccio si è rivelato cruciale per comprendere il benessere degli individui, nonché per orientare la pianificazione di politiche pubbliche mirate a migliorare le condizioni di vita di tutte le persone, con particolare attenzione a quelle vulnerabili (Verdugo & Schalock, 2024). Il crescente interesse della ricerca riguardo alla percezione del benessere ha contribuito ad ampliare l'analisi della QdV, esplorandone molteplici sfaccettature e applicazioni pratiche (Giaconi, 2015). L'attenzione dedicata a questo costrutto da numerosi studiosi (Giaconi, 2015; Gomez et al., 2015; Townsend-White et al., 2012; Schalock & Verdugo, 2002) ha prodotto una vasta mole di letteratura, creando una rete complessa di definizioni e approcci applicativi. Di conseguenza, la sua concettualizzazione si presenta ancora oggi come una sfida, poiché, nonostante l'identificazione di alcuni temi condivisi, rimane un ambito in continua evoluzione e oggetto di approfondimento e valutazione (Gomez et al., 2015).

Le teorie sulla QdV, orientate verso modelli multidimensionali (Schalock & Verdugo, 2006; Felce & Perry, 1995) – che saranno approfondite in questo primo capitolo –, si strutturano in specifiche dimensioni concettuali, tra cui spiccano quelle legate all'autodeterminazione e al benessere produttivo. In relazione a queste dimensioni, gli studi evidenziano che interventi educativi progettati in modo mirato, con l'obiettivo di favorire alti livelli di autodeterminazione, possono contribuire significativamente al miglioramento della QdV (Del Bianco, 2020; Giaconi, 2015ab). Tuttavia, come verrà approfondito in questo studio, le persone con disabilità intellettiva affrontano sfide significative che incidono significativamente sul loro benessere, in particolare riguardo al riconoscimento sociale della loro adultità (Cottini et al., 2016). Queste difficoltà si manifestano principalmente nella limitazione all'accesso al mondo del lavoro, un ambito essenziale per la realizzazione personale e l'integrazione sociale (Barnes, 2000; EC, 2010, 2011; International Labour Office [ILO], 2015; UN, 2006; Wittchen et al., 2011)². La ricerca, infatti, evidenzia come la carenza di opportunità lavorative adeguate e l'accesso limitato a servizi di supporto specifici ostacolano significativamente il processo di inclusione (Organisation for Economic Co-operation and Development [OECD], 2001). A ciò si aggiungono lo stigma sociale e le barriere culturali, che persistono nel limitare le opportunità di integrazione e la partecipazione attiva delle persone con disabilità intellettiva all'interno della società (Shogren & Haverkamp, 2018). In tale contesto, interventi educativi mirati e politiche inclusive possono assumere un ruolo cruciale, favorendo una transizione più fluida e sostenibile verso l'adultità (Del Bianco, 2020; Wehmeyer & Schalock, 2019). La progettazione di un'adultità di qualità, infatti, richiede di affrontare tanto le difficoltà esterne e le barriere sociali quanto la necessità di riorganizzare le dinamiche familiari. Diventa essenziale, quindi, bilanciare una prospettiva protettiva con una dimensione emancipativa, integrando affettività e normatività per accompagnare i giovani verso percorsi di maggiore consapevolezza e autonomia (Caldin & Friso, 2016, p. 31).

In tal senso, il costrutto della QdV (Schalock & Verdugo, 2002/2006; Giaconi, 2015b) rappresenta un significativo avanzamento concettuale per la progettazione di interventi centrati sulla persona e finalizzati al miglioramento del loro benessere (Zorzi, 2016b). Questo approccio permette di superare i limiti dei tradizionali modelli di inserimento nei contesti sociali e progettuali, fornendo strumenti utili per la riorganizzazione delle risorse e dei sostegni. Inoltre, favorisce il coinvolgimento attivo delle persone e dei loro caregivers nella pianificazione degli obiettivi e dei supporti necessari, offrendo ai decisori politici le chiavi interpretative per allineare bisogni, valori e modalità di erogazione degli interventi (Zorzi, 2016b). E proprio l'applicazione del modello della QdV nei servizi rivolti alle persone con disabilità intellettiva (Adams, Beadle-Brown & Mansell, 2006; Baum, 2005; Bonham et al., 2004; Brown & Brown, 2005; Buntinx & Schalock, 2010; De Waele & Van Hove,

² <https://www.ilo.org/publications/decent-work-persons-disabilities-promoting-rights-global-development-agenda>

2005; Gardner, Carran & Nudler, 2001; Keith & Bonham, 2005; Kober & Eggleton, 2009; Schalock et al., 2008; van Loon et al., 2013; Vlaskamp & Van der Putten, 2009) dimostra che interventi pianificati nei diversi livelli del sistema sociale (micro, meso e macro) possono produrre esiti significativi nei vari domini del benessere, contribuendo a determinare cambiamenti positivi nella condizione di vita delle persone (Zorzi, 2016a, p. 98).

Alla luce delle ragioni scientifiche fin qui illustrate, questo capitolo esplorerà la cornice teorica della QdV, tracciandone l'evoluzione nel tempo e approfondendo le diverse sistematizzazioni teoriche proposte. Particolare attenzione sarà riservata al modello di riferimento adottato in questo studio, per poi concludere con l'analisi delle modalità di operazionalizzazione del costrutto in relazione alle persone con disabilità intellettiva.

1.2. Verso la sistematizzazione teorica della Qualità della Vita

1.2.1. Evoluzione del costrutto: cenni storici e prospettive future

Ripercorrendo le tappe evolutive del costrutto della QdV, questo ha iniziato a emergere negli anni Sessanta, quando l'insoddisfazione verso le tradizionali misurazioni del benessere, basate esclusivamente su indicatori economici come il PIL, ha portato a una rivalutazione delle nozioni di progresso e qualità della vita umana (Rapley, 2003)³. Questo periodo ha visto un primo approccio alla QdV focalizzato sui fattori oggettivi e misurabili, come reddito, istruzione e accesso ai servizi essenziali (Gomez et al., 2015, Landesman, 1986). A partire dagli anni Settanta, l'attenzione si è progressivamente spostata verso dimensioni soggettive del benessere, come la soddisfazione personale, la felicità e il benessere psicologico (Brown & Brown 2009; Borthwick-Duffy, 1992). Questo cambiamento rifletteva la crescente sensibilità verso l'individualità e la necessità di interpretare il benessere non solo come un insieme di condizioni materiali, ma anche come conseguenza della realizzazione personale e sociale (Council of Europe [CE], 1968/1996). Questo percorso di trasformazione ha, quindi, integrato due prospettive complementari:

- una prospettiva oggettiva, che considera le condizioni tangibili che influenzano il benessere (Nussbaum & Sen, 1993);
- una prospettiva soggettiva, che valuta il modo in cui l'individuo percepisce e interpreta la propria QdV (Campbell et al., 1976).

³ Stumento per calcolare l'indice di qualità della vita promosso dalla OECD: <https://www.oecdbetterlifeindex.org/>

Gli anni Novanta rappresentano un decennio cruciale per lo sviluppo teorico e operativo della QdV. I ricercatori, rispondendo alla necessità di chiarire la natura e l'articolazione del costrutto, hanno elaborato numerosi modelli e strumenti di valutazione. Tra i contributi più significativi si ricordano:

- Comprehensive Quality of Life Scale di Cummins (2000, 2005), che sottolinea il ruolo delle percezioni soggettive;
- il modello di Felce e Perry (1995), focalizzato sull'integrazione di fattori personali e ambientali;
- il modello di Schalock e Verdugo (2002), che articola la QdV in otto dimensioni fondamentali.

Questi modelli hanno contribuito a formalizzare una visione multidimensionale e dinamica della QdV, sottolineando come il benessere sia il risultato di una combinazione di fattori soggettivi e oggettivi.

Negli ultimi trent'anni, quindi, il concetto di QdV ha sempre più assunto un ruolo centrale nella pianificazione di politiche pubbliche e nella tutela dei diritti delle persone con disabilità. In particolare, la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (Convention on the rights of person with disabilities [CRPD]) (UN, 2006) ha riconosciuto la QdV come uno strumento fondamentale per garantire pari opportunità e benessere per tutti. Le politiche ispirate alla QdV, infatti, possono dare vita a interventi concreti, come la riorganizzazione dei servizi alla persona in un'ottica più inclusiva e rispettosa delle esigenze individuali (Caserta et al., 2015; Zorzi, 2016b). Tuttavia, nonostante i progressi, la QdV rimane un costrutto complesso interessato da diverse sfide, quali la diversità culturale, in quanto le dimensioni della QdV possono variare significativamente tra contesti culturali. Inoltre, resta aperta la questione metodologica, poiché, per ottenere risultati qualitativamente significativi, è necessario armonizzare le misurazioni oggettive e soggettive. Infine, i continui cambiamenti che si verificano a livello globale (si pensi, a esempio, alla pandemia da COVID-19) sollevano nuove questioni sulla percezione del benessere (WHO, 2022)⁴. Pertanto, guardando al futuro, sarà fondamentale sviluppare modelli e strumenti capaci di rispondere alle esigenze di una società in continua evoluzione (Wittchen et al., 2011), includendo una maggiore attenzione a fattori quali il benessere psicologico, e la sostenibilità ambientale (WHO, 2001b).

⁴ <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/world-mental-health-report>

1.2.2. Principali assetti epistemologici

Come discusso, l'approccio epistemologico della QdV si è progressivamente consolidato attorno a modelli teorici multidimensionali, in grado di integrare componenti oggettive e soggettive del benessere. Le attuali posizioni scientifiche, dunque, convergono nel riconoscere la QdV come un costrutto articolato (Giaconi, 2015, p. 19), applicabile universalmente, alle persone con e senza disabilità, e con valutazioni che variano in base alle peculiarità di ciascuna persona (Giaconi, 2015; Schalock & Verdugo, 2002/2006; Felce & Perry, 1995). Questo costrutto si caratterizza, inoltre, per la sua sensibilità alle dimensioni spazio-temporali, mostrando variabilità sia in una prospettiva sincronica che diacronica, ovvero può evolvere nel tempo e nei diversi contesti di vita delle persone (Giaconi, 2015; Schalock et al., 2010).

I principali quadri concettuali, ormai riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale, sono cinque (tab. 1):

Tab. 1 - Modelli multidimensionali della QdV riconosciuti dalla comunità scientifica internazionale

Autori	Dimensioni della QdV
Schalock, Keith e Hoffman (1990)	Soddisfazione, produttività, <i>empowerment</i> e appartenenza sociale
World Health Organization (WHO, 1995)	Condizioni fisiche, condizioni psicologiche, ambiente, relazioni sociali, livello di indipendenza, credenze spirituali/personali/religiose
Felce e Perry (1995)	benessere fisico, benessere emotivo, benessere materiale, benessere sociale, benessere produttivo;
Cummins (1997)	salute, benessere emotivo, benessere materiale, intimità, posizione nella comunità, sicurezza e produttività;
Schalock e Verdugo (2002)	benessere fisico, benessere emotivo, benessere materiale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale, autodeterminazione e diritti.

Fonte: Adatt. Conner (2015)

Nel corso degli anni, quindi, la riflessione sul costrutto della QdV si è sviluppata attraverso diversi modelli multidimensionali, ognuno dei quali ne ha arricchito la comprensione in modo complementare. Già nel 1990, Schalock, Keith e Hoffman hanno messo in luce come la soddisfazione

personale – considerata essenziale per il benessere individuale – debba integrarsi con la produttività, intesa come contributo significativo dell'individuo alla società. Il senso di appartenenza sociale e l'empowerment completano il quadro, evidenziando la necessità di sentirsi parte di una comunità e di esercitare un certo controllo sulle decisioni che riguardano la propria esistenza. Questa prospettiva si collega alla visione della WHO, che nel 1995 ha ampliato ulteriormente l'orizzonte, sottolineando l'importanza dell'ambiente circostante e delle relazioni sociali, senza trascurare aspetti profondamente personali come l'indipendenza e la dimensione spirituale. Nel 1995, Felce e Perry hanno invece introdotto l'idea di un equilibrio tra diverse aree del benessere (fisico, emotivo, materiale, sociale e produttivo), suggerendo che ciascun ambito concorre a creare un sistema integrato in grado di sostenere la soddisfazione complessiva della persona. Poco dopo, Cummins (1997) ha inserito nuove sfumature come l'intimità e la sicurezza fisica ed economica, segnalando che la qualità della vita è influenzata non solo dalla salute o dal reddito, ma anche dalla presenza di relazioni affettive autentiche e di condizioni che garantiscano protezione. Infine, Schalock e Verdugo (2002) hanno proposto un modello di sintesi, identificando otto domini interconnessi – benessere fisico, emotivo, materiale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, sviluppo personale, autodeterminazione e diritti – accompagnati da un sistema di indicatori capaci di restituire la reale qualità di vita dell'individuo, sia in termini oggettivi che soggettivi (Giaconi, 2015b; Schalock & Verdugo, 2002/2006).

Evoluzioni più recenti (Giaconi, Rodriguez, 2018; Giaconi, 2015) hanno contribuito a una maggiore concretezza nella definizione dei significati di ogni dominio e indicatore, utilizzando descrittori identificati come comportamenti o situazioni osservabili, rilevanti per il contesto specifico (Giaconi, 2015, p. 23). Questo processo progressivo ha consentito di superare una visione astratta del costrutto della QdV, rendendolo operativo attraverso strumenti di rilevazione specifici, un passaggio essenziale per la costruzione e somministrazione di strumenti valutativi (Gomez et al., 2015).

In parallelo alla definizione multidimensionale, alcune proposte analitiche suggeriscono l'individuazione di aree trasversali (Giaconi, 2015), considerando la QdV come una struttura gerarchica di dimensioni in grado di orientare le pratiche operative (Gomez et al., 2015). Tra queste si collocano, ad esempio, il modello di Renwick e Brown (1996), il modello delle 3C di Cottini e Fedeli (2007) e le implementazioni di Schalock e collaboratori (2010). Queste teorie (Schalock et al., 2010; Cottini, Fedeli, 2007; Renwick, Brown, 1996) assumono una rilevanza centrale nel progettare e monitorare interventi educativi, specialmente quelli dedicati alla costruzione di percorsi di vita adulta per persone con disabilità (Giaconi, 2015). La QdV si configura, quindi, come un paradigma che offre una visione globale dei bisogni individuali, inseriti in una prospettiva di sviluppo orientata a esiti di qualità. Lavorare in questa direzione significa valorizzare le opportunità e le potenzialità di ciascuna persona, fornendo il supporto necessario per affrontare le sfide che emergono in ogni fase

della vita, inclusa quella adulta (Giaconi, 2015). La misurazione della QdV permette, inoltre, di creare un orizzonte comune per gli interventi socio-sanitari, allineando le aspettative e le azioni dei diversi professionisti coinvolti nella presa in carico.

Procediamo addentrandoci nel modello proposto da Schalock e Verdugo (2002/2006), attualmente tra i più accreditati sia a livello nazionale (Cottini et al., 2016; Giaconi, 2015; Croce et al., 2014) che internazionale (Gomez et al., 2015). Infatti, il modello euristico di Schalock e Verdugo (2002) si distingue per la sua articolazione innovativa. Basato su domini ed indicatori misurabili organizzati su tre livelli, questo modello rappresenta un punto di riferimento fondamentale per la comunità scientifica grazie alla sua capacità di integrare dimensioni teoriche e pratiche, fornendo strumenti applicativi concreti per la valutazione e l'implementazione della qualità della vita delle persone.

1.2.3. Il modello di Schalock e Verdugo

Tra i modelli proposti quello di Schalock e Verdugo (2002/2006) ha avuto un impatto particolarmente significativo, soprattutto nel campo della disabilità (Giaconi, 2015). Il modello è articolato in otto domini che, solo più recentemente (Schalock et al., 2016, p. 2), sono stati ricondotti a tre Fattori di ordine superiore (tab. 2).

Tab. 2 – QdV. Fattori e Domini del modello multidimensione di Schalock e colleghi

Fattori	Domini
Benessere	Benessere Materiale
	Benessere Fisico
	Benessere Emotivo
Indipendenza	Autodeterminazione
	Sviluppo personale
Partecipazione Sociale	Relazione interpersonale
	Inclusione sociale
	Diritti

Questo approccio non solo integra elementi oggettivi e soggettivi, ma fornisce anche una base operativa per misurare e promuovere il benessere nei contesti più diversi, incluse le politiche per la disabilità (Schalock et al., 2002), superando la dimensione puramente individuale. Questo modello diventa, così, una bussola per le pratiche scientifiche, le strategie educative e le politiche sociali, promuovendo interventi orientati a migliorare il benessere sia a livello personale che collettivo.

l'elaborazione teorica di Schalock e collaboratori (2002) rappresenta un punto di riferimento importante, evidenziando come una vita di qualità non sia semplicemente la risultante di una somma

di dimensioni oggettive o soggettive, personali o ambientali, ma, piuttosto, una loro combinazione complessa. Nei loro report, i ricercatori hanno descritto principi fondamentali che chiariscono la natura del costrutto, ponendo l'accento sull'importanza della soddisfazione dei bisogni, delle scelte individuali e delle opportunità di arricchimento nei principali ambiti della vita. Questi principi sottolineano anche come la QdV debba essere concettualizzata come una dimensione applicabile a tutti, senza distinzioni tra persone con o senza disabilità intellettive, e influenzata da fattori personali e ambientali, quali le relazioni interpersonali, la famiglia, il lavoro e il contesto abitativo (Schalock et al., 2002). Studi più recenti propongono un ulteriore sviluppo metodologico, concentrandosi sulla definizione concreta dei significati attribuiti a ciascun dominio e indicatore (Buntinx & Schalock, 2010; Giaconi, 2015) attraverso l'identificazione dei descrittori. La graduale definizione degli indicatori e dei descrittori consente di superare una concezione puramente astratta del costrutto di QdV (Giaconi, 2015) e di avviare la sua operazionalizzazione (Giaconi, 2015; Gomez et al., 2015), un passaggio essenziale per la progettazione e l'applicazione degli strumenti di rilevazione.

Il modello di Schalock e collaboratori (2002), inoltre, si distingue per un approccio sistemico ed ecologico, che consente di analizzare la QdV attraverso tre livelli interconnessi: micro, meso e macro (Zorzi, 2016b). A livello micro-sistemico, il concetto di QdV funge da nozione sensibilizzante, richiamando l'idea di "vita di qualità" come punto di riferimento per l'esperienza individuale. In questa prospettiva, si pone l'accento sulle percezioni personali e sugli elementi che contribuiscono al benessere soggettivo. A livello meso-sistemico, la QdV assume il ruolo di un costrutto sociale configurandosi come un modello per valutare aspetti fondamentali della vita (Schalock & Verdugo, 2006). Questo livello connette le esperienze individuali a contesti sociali e relazionali, offrendo strumenti per comprendere e migliorare le interazioni in ambienti condivisi. Infine, a livello macro-sistemico, la QdV emerge come un tema unificante che fornisce una struttura globale per sviluppare politiche e prassi orientate al miglioramento del benessere. Questo livello amplia l'orizzonte, considerando le implicazioni a livello di società e cultura, e guidando interventi sistemici mirati.

Questa sistematizzazione teorica ha permesso di delineare un modello operativo in grado di guidare la definizione, l'applicazione e la misurazione degli interventi basati sulla QdV adattandosi alle peculiarità di ciascun individuo. La QdV, infatti, non è un parametro statico, ma un'entità dinamica che riflette le esperienze e le percezioni soggettive del benessere, variando significativamente da persona a persona (Felce, 1997; Giaconi, 2015; Schalock & Verdugo, 2006). Un altro aspetto cruciale di questa complessità risiede nella sensibilità della QdV alle dimensioni temporali e spaziali. Infatti, il costrutto è intrinsecamente legato ai cambiamenti che intervengono nel tempo e nei diversi contesti di vita, rispecchiando le trasformazioni individuali e ambientali che influiscono sulle percezioni di benessere. Questa caratteristica lo rende un modello di riferimento capace di evolversi insieme alle necessità delle persone e di adattarsi a una vasta gamma di situazioni,

dalla quotidianità ordinaria a condizioni di vita eccezionali o sfidanti (Giaconi, 2015; Schalock et al., 2010). Questa prospettiva, dunque, non può prescindere dall'analisi di come la percezione e le esigenze relative alla QdV evolvano lungo le diverse fasi della vita, dall'infanzia all'anzianità. Ogni età, infatti, comporta sfide, bisogni e opportunità uniche che influenzano il benessere individuale, richiedendo un approccio che tenga conto della dimensione ciclica e trasformativa dell'esperienza umana. In tale prospettiva, il paragrafo che segue illustrerà come la QdV trovi applicazione nell'ambito dei servizi sociali, illustrando interventi e politiche mirate a sostenere il benessere dell'individuo nelle varie fasi dell'esistenza. Successivamente, si approfondiranno le sfide peculiari dell'adulthood per le persone con disabilità intellettiva, mettendo in luce come le strategie e le risposte socio-assistenziali possano favorire percorsi di inclusione e autodeterminazione.

1.3. Lavorare nella prospettiva della Qualità della Vita

Il modello teorico della QdV appena illustrato, rappresenta oggi uno strumento cardine per l'elaborazione delle politiche sociali e la progettazione dei servizi alla persona (Giaconi, Del Bianco, Santoro et al., 2020; Schalock & Verdugo, 2012b). La sua natura non si limita a un costrutto teorico, ma si configura come un modello operativo che orienta la pianificazione di interventi volti a garantire il benessere e i diritti delle persone con disabilità (Cottini, 2023). Nel contesto della Pedagogia Speciale, la prospettiva della QdV è il fulcro di teorizzazioni e pratiche volte alla costruzione di contesti inclusivi, fornendo indicazioni utili per la progettazione di interventi che promuovano autonomia, partecipazione sociale e sviluppo personale (Cottini, 2024; Cottini et al., 2016; Giaconi, 2015; Giaconi & Del Bianco, 2018). Infatti, la forte valenza pratica della QdV permette di definire misure di supporto e di verificarne costantemente l'efficacia, rendendola uno strumento cruciale nella progettazione inclusiva. Tale centralità, quindi, emerge chiaramente in contesti complessi, come quelli che coinvolgono le persone con disabilità intellettive, dove il modello multidimensionale della QdV consente di considerare sia aspetti oggettivi (condizioni materiali e ambientali) sia aspetti soggettivi (percezione del benessere e soddisfazione personale) (Felce & Perry, 1995; Schalock & Verdugo, 2002/2006). Proprio questa articolazione permette di progettare interventi che non solo rispondano alle necessità immediate, ma che promuovano empowerment e affermazione personale in un percorso di crescita che attraversi tutte le fasi della vita. Studi empirici dimostrano, ad esempio, che un maggiore livello di autodeterminazione è correlato a una migliore percezione della QdV, evidenziando il valore dell'empowerment nelle pratiche educative e assistenziali (Del Bianco, 2020; Giaconi, 2015ab; Gomez et al., 2015; Petry, Maes & Vlaskamp, 2005, 2007; Schalock & Verdugo, 2006).

La prospettiva epistemologica della QdV si distingue anche come criterio per la valutazione e il miglioramento continuo dei servizi. Modelli come quello di Schalock e Verdugo (2002/2006) offrono strumenti pratici per monitorare l'efficacia degli interventi attraverso indicatori che integrano dimensioni soggettive e oggettive. Questo approccio permette non solo di misurare i risultati immediati, ma anche di adattare le strategie in base alle esigenze mutevoli delle persone e dei contesti. La sua applicazione, quindi, può risultare particolarmente rilevante nelle fasi critiche della vita, come la transizione all'età adulta, quando la complessità delle disabilità richiede interventi inclusivi e personalizzati (Capellini, 2015; Cottini, 2016, 2023; Cottini et al., 2016; Giaconi, 2015b; Lepri, 2016, 2020; Zorzi, 2016a).

Dal punto di vista operativo, l'adozione di una visione orientata alla QdV ha favorito la costruzione di contesti inclusivi, che offrano opportunità di partecipazione e autorealizzazione lungo tutto il corso della vita. A partire dagli anni Novanta, questa prospettiva ha contribuito a ridefinire le politiche sociali e i servizi alla persona (Caserta et al., 2015; Verdugo et al., 2012), passando da un semplice obiettivo di tutela dei diritti fondamentali a una visione che promuove benessere sostenibile e duraturo (Giaconi, 2015b; UN, 2006). Attraverso la traduzione delle dimensioni teoriche della QdV in pratiche operative concrete, è stato quindi possibile rafforzare il ruolo della rete di supporto come motore di cambiamento e miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità (Cottini, 2023, 2024, p. 58).

In definitiva, la prospettiva della QdV si configura come un elemento imprescindibile per affrontare la complessità delle sfide, legate all'adulità, affrontate dalle persone con disabilità intellettiva. Per cui, la rilevanza del concetto di QdV (Schalock & Verdugo, 2002/2006; 2012) orienterà la nostra indagine verso l'analisi della sua applicazione pratica, con l'obiettivo di comprendere come questo costrutto possa trasformarsi in un riferimento centrale per chi opera nei servizi alla persona. In particolare, si esplorerà come il concetto della QdV possa fungere da guida per la presa in carico di persone con disabilità intellettiva, diventando non solo una meta ideale, ma un criterio operativo per progettare interventi personalizzati e orientati al miglioramento del benessere globale.

2. Giovani adulti con disabilità intellettive: prospettive di qualità della vita

2.1. Definizioni normative e questioni terminologiche

Nel campo della disabilità intellettiva, la terminologia e le definizioni normative rivestono un ruolo cruciale nella comprensione, nella classificazione e nello sviluppo di politiche e interventi volti a migliorare la vita dei giovani adulti interessati da questa disabilità.

Tra le definizioni più recenti segnaliamo quella proposta nella 12° edizione *dell'Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports* dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), per la quale con Intellectual Disability (ID) si intende uno «state of functioning characterized by significant limitations in human functioning and influenced by contextual factors» (Schalock, Luckasson, & Tasse, 2021, p. xiv). Tale definizione è il risultato di un approccio integrato per il quale: «With personalized supports over a sustained period, the life functioning of the individual with Intellectual disability (ID) generally will improve » (Schalock, Luckasson & Tasse, 2021, p. xiv). L'approccio integrativo alle disabilità intellettive e il continuo sviluppo del cosiddetto “paradigma dei supporti” – così come presentato nella citata 12ª edizione della pubblicazione chiave per la classificazione delle disabilità intellettive – offrono un orientamento essenziale per la ricerca, le politiche e la pratica nel campo delle disabilità intellettive e dello sviluppo. Gli autori, infatti, sostengono la necessità di una trasformazione dei sistemi di supporto per le persone con disabilità intellettive, se si vuole garantire loro di beneficiare di servizi e interventi realmente inclusivi e personalizzati (Shogren, 2021). Tuttavia, si tratta di una strada ancora tutta da percorrere.

Comunemente la disabilità intellettiva è definita come una condizione caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettivo che nel comportamento adattivo, che si manifestano prima dei 18 anni (Schalock et al., 2010). Il funzionamento intellettivo fa riferimento a capacità cognitive come il ragionamento, la risoluzione dei problemi, la pianificazione e la comprensione delle

situazioni. Il comportamento adattivo, invece, comprende una serie di abilità pratiche quotidiane che permettono all'individuo di affrontare le sfide della vita, come la cura di sé, la gestione della vita domestica, la partecipazione sociale e l'abilità di prendere decisioni autonome (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2013). Questi due aspetti sono essenziali nella diagnosi della disabilità intellettiva e costituiscono la base di molti dei criteri diagnostici utilizzati a livello internazionale.

Tuttavia, non esiste una definizione universale di disabilità intellettiva, e questa varia in base ai contesti culturali, politici e normativi. A livello internazionale, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2001a) utilizza la definizione presente nell'undicesima edizione dell'International Classification of Diseases (ICD-11)⁵:

Disorders of intellectual development are a group of etiologically diverse conditions originating during the developmental period characterised by significantly below average intellectual functioning and adaptive behaviour that are approximately two or more standard deviations below the mean (approximately less than the 2.3rd percentile), based on appropriately normed, individually administered standardized tests. Where appropriately normed and standardized tests are not available, diagnosis of disorders of intellectual development requires greater reliance on clinical judgment based on appropriate assessment of comparable behavioural indicators⁶.

L'ICD-11, pertanto, descrive la disabilità intellettiva come una condizione dello sviluppo con insorgenza nell'infanzia, caratterizzata da significative limitazioni nelle funzioni cognitive e nel comportamento adattivo, con un impatto significativo sulla capacità di affrontare le attività quotidiane (WHO, 2001a). Questa definizione è simile a quella fornita dal DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, quinta edizione), pubblicato dall'American Psychiatric Association (APA), che pone un' enfasi particolare sulle implicazioni funzionali che tali limitazioni hanno nella vita quotidiana dell'individuo (APA, 2013). In entrambi i casi, viene riconosciuto che la disabilità intellettiva non è semplicemente una questione legata alla dimensione cognitiva, ma include anche le sfide che l'individuo incontra nell'adattarsi alle richieste della vita sociale e personale.

Le questioni terminologiche legate alla disabilità intellettiva, quindi, sono particolarmente complesse e influenzate da fattori storici e culturali. Nel corso del tempo termini molto utilizzati nel passato, come "ritardo mentale", sono stati gradualmente sostituiti con espressioni più neutre e inclusive come "disabilità intellettiva", proprio per ridurre lo stigma e la discriminazione sociale associata a queste condizioni. L'uso di una terminologia rispettosa e centrata sulla persona è diventato una priorità nel campo della disabilità, in quanto aiuta a promuovere una rappresentazione più positiva

⁵ <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>; <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en>

⁶ <https://icd.who.int/browse/2024-01/foundation/en#605267007>

e dignitosa delle persone⁷. La terminologia centrata sulla persona, che pone l'attenzione sull'individuo anziché sulla sua condizione, rispecchia l'impegno di considerarlo nella sua interezza, evitando di definirlo unicamente attraverso le sue limitazioni (Brown & Radford, 2007). Il passaggio dal concetto di "ritardo mentale" a quello di "disabilità intellettiva", quindi, consente di superare le connotazioni negative tradizionalmente associate a tale condizione, allineandosi a una prospettiva più moderna e rispettosa della diversità umana.

L'importanza di utilizzare un linguaggio non stigmatizzante non è solo una questione etica, ma ha implicazioni concrete per la promozione di una cultura di inclusione e uguaglianza. Infatti, la terminologia utilizzata può influenzare sia il modo in cui le persone con disabilità vengono percepite dalla società, sia il trattamento e i diritti a loro riconosciuti. L'uso di termini negativi o obsoleti perpetua stereotipi e pregiudizi, contribuendo a creare barriere alla piena inclusione sociale delle persone con disabilità. Al contrario, l'adozione di un linguaggio rispettoso può favorire una maggiore consapevolezza dei diritti delle persone con disabilità e promuovere politiche che mirano a garantire pari opportunità e un accesso equo ai servizi.

A livello normativo, le politiche e le convenzioni internazionali hanno avuto un impatto significativo sul modo in cui viene affrontata la disabilità intellettiva. La *Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità* (Convention on the Rights of Persons with Disabilities [CRPD]) delle Nazioni Unite (United Nations [UN], 2006) ha rappresentato una pietra miliare nella promozione dei diritti delle persone con disabilità. La CRPD, infatti, sottolinea l'importanza di garantire alle persone con disabilità pari opportunità, non discriminazione e accesso equo a tutti gli aspetti della vita sociale, educativa e lavorativa. Questo documento ha rappresentato un importante cambio di paradigma, in quanto ha spostato l'enfasi da un modello medico della disabilità, che vedeva la disabilità come una condizione da "curare", a un modello basato sui diritti umani, che riconosce le persone con disabilità come individui titolari di diritti e parte integrante della diversità umana.

La ratifica della CRPD da parte di molti Paesi, tra cui l'Italia, ha imposto un obbligo legale per gli Stati di adeguare la propria legislazione e le proprie politiche ai principi enunciati nella Convenzione. Questo adeguamento, però, non è avvenuto senza difficoltà. In Italia, ad esempio, si sono verificati ritardi significativi nell'attuazione delle disposizioni della CRPD. Nel "Programma d'Azione Biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità" (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali [MLPS], 2013), introdotto con Decreto del Presidente della Repubblica (DPR) del 4 ottobre 2013, si evidenzia chiaramente la necessità di un aggiornamento delle normative italiane per allinearle ai principi internazionali, e si sottolineano i ritardi nell'adeguamento

⁷ Più recentemente, in Italia, il Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62 "Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato" (D.Lgs 62/2024) segna un passo decisivo in questa direzione. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:2024-05-03;62>

del quadro legislativo italiano (MLPS, 2013). In particolare, il Programma d’Azione riconosce la necessità di una revisione radicale del sistema di accertamento della disabilità in Italia e di riformare il sistema di welfare italiano, trasformandolo da un sistema assistenzialistico, focalizzato sull’erogazione di prestazioni, a un sistema che promuova la persona attraverso percorsi personalizzati che tengano conto delle diverse fasi di vita e dei contesti specifici:

La Linea 1 del Programma d’Azione approvato con il DPR 4 ottobre 2013 prevedeva che in Italia fosse radicalmente rivisto il sistema di accertamento dei cosiddetti stati invalidanti e dell’handicap per transitare ad un riconoscimento della condizione di disabilità aderente al concetto indicato dalla Convenzione ONU, ovvero l’interazione tra le persone con menomazioni e le barriere comportamentali ed ambientali che impediscono appunto la piena ed effettiva partecipazione alla società, su base di uguaglianza con gli altri. Solo superando le attuali modalità ancora fondate su una visione riduzionistica e sanitaria, l’obiettivo di approntare coerenti sostegni diviene praticabile e sostenibile e consente di perseguire l’inclusione sociale in condizioni di pari opportunità. Rilevata, pertanto, la necessità, non più differibile, del recepimento normativo in Italia del “concetto” di disabilità e di persona con disabilità, nonché di tale nuovo approccio, si stabiliva, nel citato programma, di porre anche le basi per un ripensamento dell’intero sistema di welfare, che da assistenzialistico e orientato alla mera erogazione di prestazioni si orienta alla promozione della persona con percorsi personalizzati congruenti con i vari contesti e le diverse fasi di vita, passando così dall’”accertare” una situazione personale al “riconoscere” la condizione di disabilità e cioè l’interazione fra la condizioni personali e l’interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri. Il presente Programma d’Azione conferma e rilancia la necessità di un’azione incisiva e ampia di riforma del sistema di riconoscimento e al tempo stesso ne approfondisce i contenuti e indica un percorso attuativo che possa efficacemente consentire di raggiungere l’obiettivo. (MLPS, 2013, p. 13)

Questo intervento normativo, di ben 12 anni fa, è ispirato dalla necessità di armonizzare la legislazione italiana ai principi della CRPD, garantendo una valutazione coerente e univoca delle condizioni di disabilità e l’integrazione e il coordinamento dei servizi alla persona. La ridefinizione concettuale proposta nel Programma d’Azione è ritenuta preconditione essenziale per assicurare che le persone con disabilità ricevano il supporto necessario sulla base di criteri uniformi e valutazioni multidimensionali, riducendo le disparità territoriali e promuovendo l’equità nell’accesso ai servizi. In questo contesto, l’intervento normativo si allinea con la CRPD, che richiede agli Stati di garantire che le persone con disabilità possano vivere in modo indipendente e partecipare pienamente alla vita sociale.

Le modifiche legislative successive al Programma d’Azione, quindi, hanno rappresentato delle tappe importanti, pur se lente, verso l’armonizzazione con i principi internazionali di inclusione ed equità. Tali modifiche hanno migliorato le condizioni per l’accessibilità dei servizi e delle infrastrutture, che ora devono essere progettati o adattati per essere accessibili a tutte le persone con disabilità, secondo i principi quali quelli del Social Design (Sandell, 1998, 2003), dell’Universal

Design (Mace, 1985; Mace et al., 1991), e del Design for all (European Institute for Design and Disability [EIDD], 1993, 2004). Inoltre, esse promuovono la partecipazione attiva delle persone con disabilità nella definizione delle politiche che le riguardano, garantendo che le loro voci siano ascoltate e rispettate.

Un elemento centrale dell'evoluzione normativa è l'introduzione di una valutazione multidimensionale delle condizioni di gravità e non autosufficienza, che tiene conto non solo degli aspetti clinici, ma anche di quelli sociali, economici e ambientali che influenzano la vita delle persone con disabilità (Ministero della Salute [MS], 1992; MLPS, 2000). L'influenza della CRPD, infatti, ha promosso un approccio bio-psico-sociale, ispirato dall'*International Classification of Diseases* (ICD-10) e dall'ICF (WHO, 2001). Questo approccio multidimensionale ha introdotto una visione della disabilità che integra gli aspetti medici, psicologici e sociali, con un impatto profondo sulle politiche di supporto alle persone con disabilità in Italia. Si è passati da una concezione puramente medica, incentrata sulla cura e sulla riabilitazione, a una prospettiva più inclusiva e olistica, volta a migliorare la qualità della vita e a promuovere la piena partecipazione delle persone con disabilità alla società. Di conseguenza, l'adozione dell'approccio bio-psico-sociale ha rappresentato un significativo avanzamento nella legislazione italiana, garantendo che le persone con disabilità intellettive possano beneficiare di un sistema di supporto più equo e inclusivo, in linea con le loro esigenze individuali. Questo cambiamento riflette l'impegno concreto dell'Italia nella promozione dei diritti umani e delle libertà fondamentali per tutte le persone con disabilità.

Un aspetto cruciale per evitare la stigmatizzazione delle persone con disabilità è, quindi l'uso di una terminologia appropriata. Più recentemente l'aggiornamento concettuale introdotto dal D.Lgs 62/2024 garantisce che la terminologia e le valutazioni legate alla disabilità rispettino i principi di dignità e inclusione, contribuendo così a promuovere una cultura in cui le persone con disabilità possano vivere con pienezza di diritti. La terminologia utilizzata nei documenti legislativi e nelle politiche pubbliche, infatti, può incidere nelle modalità con cui le risorse sono distribuite e i servizi sono progettati e offerti. Ad esempio, una terminologia che riconosce le barriere sociali e ambientali può incoraggiare interventi mirati alla rimozione di queste barriere, piuttosto che focalizzarsi esclusivamente sul trattamento medico (Shakespeare, 2013; WHO & WB, 2011; Bickenbach, et al., 1999). Il linguaggio introdotto dal D.Lgs 62/2024 è quindi finalizzato a promuovere una visione della disabilità che superi la mera assistenza, concentrandosi sulla creazione di percorsi di vita di qualità per le persone con disabilità. La terminologia inclusiva e orientata alla partecipazione attiva, al benessere, e alla personalizzazione dei percorsi ha l'effetto di incoraggiare la società e le istituzioni a considerare le persone con disabilità come soggetti attivi, capaci di contribuire e di sviluppare una vita adulta appagante. Questo linguaggio e il relativo approccio normativo, quindi, aiutano a ridefinire

la disabilità come una condizione che, con i giusti supporti, consente di vivere una vita adulta piena di significato e soddisfazione.

Nel solco di queste puntualizzazioni linguistico-normative, il prossimo paragrafo sarà dedicato a esplorare come le persone con disabilità intellettive possano vivere una vita adulta di qualità. Questo include non solo il sostegno nella quotidianità, ma anche l'accesso a opportunità lavorative e sociali che permettano loro di esprimere pienamente il proprio potenziale e di partecipare attivamente alla comunità.

2.2. Qualità della Vita e aduttità delle persone con disabilità intellettive

La CRPD (UN, 2006), dal punto di vista politico, e l'ICF (WHO, 2001), da quello tecnico, rappresentano il culmine di un percorso iniziato nella fine degli anni Sessanta, e che a partire dal ripensamento di «pratiche socio culturali radicate in norme, abitudini, rappresentazioni e simboli mai messi in discussione prima» (Lepri, 2016, p. 17), ha portato a un cambio di paradigma nell'approccio alle persone con disabilità intellettiva e alla loro condizione di “persone adulte”. Il rapporto tra persona con disabilità intellettiva e aduttità, infatti, rappresenta un nodo critico approfondito solo di recente (Cottini, Fedeli & Sorzi, 2016; Giaconi, 2015ab; Lepri, 2009, 2016, 2020). È utile, pertanto, soffermarsi sulle rappresentazioni sociali della disabilità intellettiva e dell'aduttità, così come sui significativi cambiamenti che le hanno caratterizzate nel corso del secolo scorso (Lepri, 2016).

Entrambe le rappresentazioni si sono affermate tra Sette-Ottocento. La prima fissando la persona nell'immagine del malato pericoloso (da riabilitare) o dell'eterno bambino (da proteggere) (Foucault, 1999; Lepri, 2016). Le risposte istituzionali a queste visioni sono state, rispettivamente, l'ospedale psichiatrico e il centro socio-riabilitativo, istituzioni che anche nell'aspetto architettonico continuano ad avere un'eco nelle pratiche odierne incidendo significativamente nei percorsi di sostegno (Soresi, 2012, p. 31). L'aduttità, invece, è stata concepita come una fase della vita dell'essere umano che segue l'infanzia e precede la vecchiaia, «caratterizzata da responsabilità socialmente definite» e da funzioni di produzione e riproduzione (Lepri, 2016, p. 20). Pertanto, l'associazione novecentesca del concetto di “persona” alla rappresentazione della disabilità ha aperto nuove prospettive alle persone con disabilità intellettiva, consentendo loro l'accesso a ruoli sociali prima inaccessibili, fra cui quello di adulto. Contemporaneamente, anche il ruolo dell'adulto ha subito un ripensamento che è consistito nel superamento di una forma rigida, e temporalmente definita, per trasformarsi in compito suscettibile di più interpretazioni, quindi disancorato dal fatto anagrafico, e legato ad altri aspetti. Tutto ciò ha favorito l'accesso al ruolo di adulto anche alle persone con disabilità intellettiva. Il percorso verso l'aduttità, infatti, non è più legato a riti di passaggio pre-definiti coincidenti con i

compiti produttivi e riproduttivi (Lepri, 2016, p. 24) uguali per tutti, ma segue percorsi soggettivi. Questo permette anche alle persone con disabilità di intraprendere questo cammino, purché, afferma Lepri (2016, p. 24) si verifichino alcune condizioni: che si abbia modo di accedere ad alcuni dei ruoli che caratterizzano l'adultità; che famiglia e agenzie educative mettano in pratica la possibilità di "diventare grandi"; che nella persona con disabilità siano potenziati *individuazione, autonomia, e autodeterminazione*.

Addentrando in queste condizioni non si può non concordare con Lepri, che l'accesso ai ruoli che caratterizzano l'adultità è fondamentale per il riconoscimento sociale della persona con disabilità intellettiva come persona adulta. Tuttavia, le persone con disabilità spesso incontrano barriere significative in questo contesto (Friso & Caldin, 2022; Giaconi, 2015b; Giaconi, Del Bianco, D'Angelo, & Capellini, 2024; Miatto, Pellizzari, Sacchi & Friso, 2024). Queste barriere includono pregiudizi sociali, discriminazione che si concretizzano nella mancanza di concrete opportunità (EC, 2021; UN, 2006; WHO, 2011)⁸. Ad esempio, il mondo del lavoro, uno dei contesti principali in cui si realizza l'adultità, spesso non è inclusivo verso le persone con disabilità intellettive (Cottini et al., 2016), mettendo a rischio, in tal modo, la loro possibilità di partecipare attivamente alla vita pubblica e di esercitare pienamente i propri diritti di cittadinanza (Caldin & Friso, 2016). Nonostante esistano leggi e politiche a favore dell'inclusione lavorativa, la loro applicazione è spesso inadeguata, limitando così le opportunità reali per molte persone di assumere ruoli lavorativi significativi (Barnes, 2000; EC, 2010, 2011; ILO, 2015; UN, 2006; WHO, 2011). D'altro canto, cruciale è anche il supporto della famiglia e delle agenzie educative nel processo di crescita e sviluppo dell'autonomia (Pavone, 2009; Pesci, 2009). Tuttavia, non tutte le famiglie sono in grado di fornire un supporto adeguato, sia a causa di limitate risorse economiche che di una mancanza di conoscenza sulle strategie educative più efficaci (Dyson & Millward, 2000; Turnbull, Turnbull, Erwin & Soodak, 2006; United Nations Children's Fund [UNICEF], 2013; WHO, 2011). Parimenti, le agenzie educative spesso non dispongono di personale adeguatamente formato o di risorse sufficienti per supportare pienamente le persone con disabilità. Inoltre, il sistema educativo tradizionale tende a essere rigido e poco adattabile alle esigenze individuali, creando ulteriori ostacoli nel percorso verso l'adultità (Ainscow & Miles, 2008; Forlin, 2010; Florian, 2011; UN, 2006).

Per affrontare in modo adeguato queste criticità, è essenziale un cambiamento culturale profondo che riconosca le persone con disabilità come individui con diritti e potenzialità. Questo cambiamento deve essere accompagnato da un impegno istituzionale concreto, volto a sviluppare politiche inclusive e a garantire risorse adeguate. La transizione verso l'adultità, infatti, non può essere lasciata al caso, ma richiede una progettazione longitudinale, che metta al centro il benessere della persona,

⁸ <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>

promuovendo interventi che favoriscano l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone come obiettivi fondamentali (Zorzi, 2016a; Giaconi, 2015, 2022).

La ricerca evidenzia che la mancanza di opportunità lavorative adeguate e il limitato accesso a servizi di supporto specifici possono ostacolare significativamente il processo inclusivo (OECD, 2021). Inclusione sociale e inclusione lavorativa, infatti, sono strettamente interconnesse (Caldin & Scollo, 2018) perché entrambe mirano a garantire che tutti gli individui, indipendentemente dalle loro caratteristiche, possano partecipare pienamente e attivamente alla società. Alla mancanza di opportunità si aggiungono lo stigma sociale e le barriere culturali, che continuano a limitare le possibilità di integrazione e partecipazione attiva delle persone con disabilità intellettiva (Shogren et al., 2018). In questo contesto, interventi educativi specifici e politiche inclusive possono giocare un ruolo cruciale nel migliorare le prospettive di transizione verso l'adulthood, rendendola più fluida e sostenibile (Del Bianco, 2020; Wehmeyer & Schalock, 2019) e riconoscendo e valorizzando il ruolo delle persone con disabilità intellettiva in ogni dimensione dell'esistenza (Fedeli, 2016; Zorzi, 2016a).

In questo quadro, la qualità della vita non è solo un obiettivo da raggiungere, ma un parametro essenziale per valutare l'efficacia delle politiche e dei servizi dedicati alle persone con disabilità intellettiva. Tuttavia, manca una cornice metodologica condivisa che consenta di costruire progetti di vita strutturati e significativi. È, quindi, urgente sviluppare strumenti e strategie che rispondano in modo sistematico e personalizzato alle esigenze di ogni individuo, promuovendo percorsi di crescita sostenibili e orientati alla piena inclusione (Zorzi 2016a). Pertanto, un approccio multidimensionale – che consideri tutti gli aspetti della vita della persona con disabilità, come salute, educazione, lavoro e relazioni sociali – è cruciale per costruire percorsi significativi verso l'adulthood, in quanto consente ai giovani di sviluppare competenze e di sperimentare un'autonomia reale, progressiva e duratura (Schalock et al., 2012; Verdugo et al. 2012). La qualità della vita delle persone, infatti, è legata alla possibilità di partecipare attivamente alla società, non solo come utenti di servizi, ma come individui con un ruolo e una funzione (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016). Il lavoro, di fatto, è un elemento chiave per l'emancipazione e la costruzione di relazioni significative, oltre a rappresentare una via per il riconoscimento sociale, per costruire relazioni, sviluppare un senso di appartenenza e dignità (Caldin & Scollo, 2018; Ghirotto, 2019; Zappaterra, 2012), e per sviluppare competenze (Schianchi, 2024). Programmi di formazione e inserimento lavorativo mirati, che rispondano alle capacità e alle aspirazioni individuali, sono quindi fondamentali per promuovere un'inclusione che sia vera e soddisfacente, oltre che per ridurre gli stereotipi e i pregiudizi.

Tutto ciò richiama l'attenzione sull'urgenza di una cornice metodologica che sia condivisa e ben strutturata per progettare percorsi di vita significativi per le persone con disabilità intellettiva. Una progettazione efficace richiede indicatori specifici e strumenti di rilevazione degli esiti, che permettano di monitorare e migliorare costantemente gli interventi (Zorzi, 2016a). Questo significa

adottare una visione a lungo termine, dove ogni azione educativa o sociale viene valutata non solo per la sua efficacia immediata, ma anche in termini di contributo alla qualità della vita nel lungo periodo. La sfida, quindi, consiste nel superare le difficoltà del contesto sociale contingente, offrendo percorsi che combinino supporto e autonomia, in una cornice metodologica chiara e orientata all'inclusione e alla partecipazione attiva.

2.3. Inclusione sociale e lavorativa: sfide per la partecipazione autentica al Progetto di Vita

L'inclusione sociale e lavorativa dei giovani con disabilità intellettiva costituisce una delle sfide più significative delle politiche sociali italiane, ed è sostenuta da un quadro legislativo in continua evoluzione. Leggi come la Legge 5 febbraio 1992, n. 104 (“Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”)⁹, e la Legge 12 marzo 1999, n. 68 (“Norme per il diritto al lavoro dei disabili”)¹⁰, hanno introdotto misure concrete per favorire l'inserimento lavorativo e l'inclusione sociale delle persone con disabilità, attraverso l'adozione di quote lavorative e l'istituzione di servizi di supporto specifici.

Nel corso degli anni le politiche di inclusione attuate¹¹ hanno migliorato le condizioni per l'accesso al mercato del lavoro, tuttavia, i dati continuano a mostrare un tasso di occupazione per le persone con disabilità sensibilmente inferiore rispetto al resto della popolazione. Secondo l'Istat¹², nel 2023 solo il 12,3% delle persone con gravi limitazioni (fig. 1) dichiarava di svolgere un'attività lavorativa, rispetto al 27,8% delle persone con limitazioni non gravi e al 50,6% delle persone senza limitazioni.

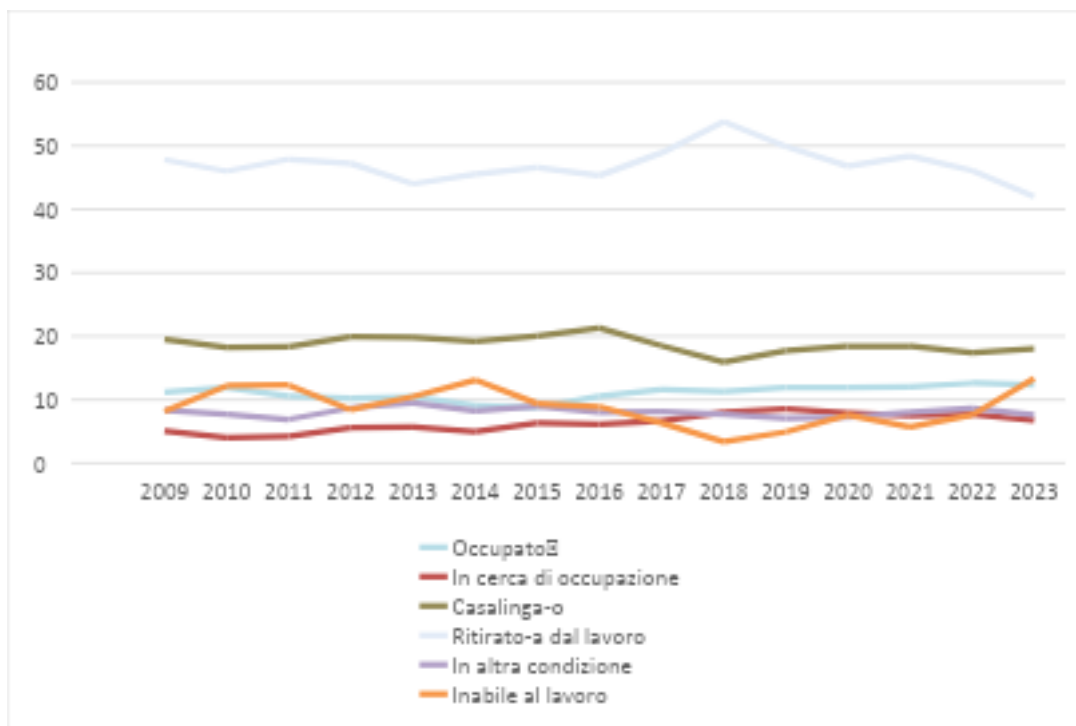
⁹ <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1992-02-05;104!vig>

¹⁰ <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1999;68~art14>

¹¹ Tali politiche includono i diversi programmi che si sono alternati nel tempo fornendo linee operative. Citiamo il Programma Operativo Nazionale Inclusione 2014-2021 (PON Inclusione) (MLPS, 2013) che ha contribuito ad accompagnare il processo di riforma nazionale finalizzato all'introduzione di misure di contrasto alla povertà e di rafforzamento dei servizi sociali. Successivamente, il Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-2023 (MLPS, 2021) ha delineato una strategia nazionale per facilitare l'integrazione professionale, migliorare le condizioni di vita e ridurre le disparità sociali tra i giovani. Da ultimo, il recente Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali per il triennio 2024-2026 (MLPS, 2024a) che prosegue la programmazione avviata dai due Piani precedenti, consolidandone gli obiettivi e introducendo nuove azioni per rafforzarne l'efficacia.

¹² <https://disabilitaincifre.istat.it/> [02/12/2024].

Fig. 1 - Persone di 15 anni e più con gravi limitazioni nelle attività abitualmente svolte e condizione professionale dichiarata (valori percentuali)



Fonte: Istat (<https://disabilitaincifre.istat.it/>).

Questi dati evidenziano una disparità significativa che sottolinea l'urgenza di ulteriori investimenti per promuovere politiche di inclusione lavorativa e lo sviluppo di una cultura aziendale più inclusiva. In particolare, si registra l'urgenza di un approccio multidimensionale che integri politiche governative, normative e iniziative aziendali (Cottini, 2024). Infatti, la complessa sfida dell'inclusione sociale e lavorativa dei giovani con disabilità, e in particolar modo quelli con disabilità intellettiva, chiama in causa il contesto socio-economico, le politiche di welfare e le pratiche aziendali. Come già argomentato, infatti, i giovani adulti con disabilità intellettive, e le loro famiglie, affrontano numerose barriere nei loro percorsi di vita, sia di natura strutturale che sociale (Caldin & Friso, 2012; Caldin & Scollo, 2018; Feresin & Bortolotti, 2024; Giaconi, 2025; Lepri, 2009; Miatto et al., 2024; MLPS, 2013, 2021, 2024ab; Mura, 2005; Schianchi, 2024; Zappaterra, 2012; Zappella, 2015, 2022). Le prime includono tutti quei fattori fisici, ambientali e organizzativi che impediscono l'accesso delle persone con disabilità intellettive a spazi (EIDD, 1993, 2004; Mace, 1985; Mace et al., 1991; Sandell, 1998, 2003), servizi e opportunità di lavoro (Amatori et al., 2022; Giovannone, 2022; Leonardi, Guastafierro & Covelli, n.d.). Gli ambienti di lavoro, le istituzioni educative e gli spazi pubblici spesso non sono progettati per accoglierle adeguatamente nel rispetto dei loro diritti. La mancanza di adattamenti necessari, come una segnaletica chiara, un accesso facilitato e tecnologie assistive, limita l'indipendenza e la mobilità degli individui con disabilità intellettive. Per questo l'adeguamento degli spazi pubblici e privati alle normative sull'accessibilità è essenziale per garantire

l'inclusione di tutti i cittadini, configurandosi, quindi, non tanto come una sfida ma, soprattutto, come un'opportunità per realizzare una società realmente inclusiva (Pineda 2020). Inoltre, anche la carenza di servizi di supporto adeguati, come l'assistenza domiciliare, il trasporto pubblico accessibile e i programmi di formazione professionale, rappresenta una significativa barriera. Senza tali servizi, è difficile per queste persone partecipare attivamente alla vita comunitaria e lavorativa (Martinez-Pujalte et al., 2019). Anche le politiche aziendali e le pratiche istituzionali spesso non tengono conto delle esigenze specifiche delle persone con disabilità, contribuendo ulteriormente alla loro esclusione (Zappella, 2022). La mancanza di politiche inclusive, come i programmi di integrazione lavorativa e le misure di adattamento sul posto di lavoro, quindi, aggrava la situazione (Cottini, 2024; Hewitt & Nye-Lengerman, 2019). Ma ci sono anche barriere attitudinali – legate a pregiudizi e stereotipi che influenzano negativamente la percezione e il trattamento delle persone con disabilità intellettive – e ostacoli di tipo organizzativo, connessi alle pratiche e alle politiche interne di istituzioni ed enti. Queste includono, ad esempio, la mancanza di formazione del personale e l'assenza di politiche aziendali di inclusione (Zappaterra, 2012). Per creare ambienti di lavoro effettivamente accoglienti, diventa dunque fondamentale sviluppare politiche inclusive (Amatori, 2022; Amatori et al., 2022; Caldin, Cinotti & Serra, 2017; Emerson & Hatton, 2008). D'altra parte, gli atteggiamenti negativi di colleghi e datori di lavoro possono ulteriormente ostacolare l'inclusione. Studi (Shier, Graham & Jones, 2009) sottolineano, come sensibilizzazione ed educazione siano strumenti chiave per superare queste barriere. In tale prospettiva, l'adozione di strategie e politiche di inclusione non solo garantisce il rispetto dei diritti delle persone con disabilità intellettive, ma innesca anche un cambiamento culturale profondo a livello sociale.

In questo contesto, il recente D.Lgs 62/2024¹³ segna una svolta significativa, poiché introduce un nuovo paradigma nell'approccio alla disabilità, ponendo al centro la persona e il suo intero percorso di vita. In particolare, con il Progetto di Vita¹⁴ (art. 18) e il rafforzamento del concetto di accomodamento ragionevole (art. 17), il decreto intende fornire indicazioni operative e strumenti concreti per favorire la piena inclusione sociale e lavorativa. La stessa evoluzione del concetto di Progetto di Vita dalla sua introduzione con la Legge 8 novembre 2000, n. 328 (“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”)¹⁵ fino al D.Lgs. 62/2024,

¹³ Questo intervento normativo, è parte integrante della riforma prevista dal Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (Presidenza del Consiglio dei Ministri [PCM], 2021), e rientra nella Missione 5 “Inclusione e Coesione”, in particolare nella Componente 2 “Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e Terzo settore” (PCM, 2024).

¹⁴ La persona con disabilità può richiedere l'attivazione del Progetto di vita attraverso una domanda presentata agli enti locali o agli organismi competenti (ad esempio, i servizi sociali territoriali). La richiesta può essere avanzata dopo una valutazione di base, che costituisce il primo passo per raccogliere informazioni essenziali sulla situazione individuale. La progettazione coinvolge un'équipe multidisciplinare, che include professionisti del settore medico, educativo e sociale, e tiene conto della rete familiare e comunitaria. Le misure previste nel Progetto di vita possono includere interventi diretti alla persona, sostegni per il nucleo familiare e azioni specifiche per contrastare l'emarginazione sociale e la povertà. È importante che il piano sia sostenibile nel tempo, garantendo continuità nelle risorse e nei servizi, evitando discontinuità che potrebbero compromettere il benessere della persona.

¹⁵ <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2000-11-08:328>

dimostra un cambiamento significativo nella concezione e nella gestione delle politiche sociali e sanitarie rivolte alle persone con disabilità. Tale percorso normativo evidenzia una crescente attenzione all'individuo nella sua complessità, segnando il passaggio da un approccio generale e standardizzato a uno personalizzato e partecipativo. La L. 328/2000 ha rappresentato un punto di svolta significativo introducendo un sistema integrato in cui gli interventi sociali e le prestazioni sanitarie si raccordano all'interno di un *progetto unitario ed individuale*, che diventerà *personalizzato* nell'articolo 2 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie” (DPCM 14 febbraio 2001)¹⁶ e che dovrà essere redatto sulla base di *valutazioni multidimensionali*. Qui si è chiarito che il progetto non deve limitarsi a un intervento generico, ma essere costruito sulla base di una valutazione multidimensionale, capace di cogliere gli aspetti sanitari, sociali, educativi e relazionali della vita della persona. L'obiettivo era quello di garantire che ogni intervento fosse adeguato alle specifiche necessità e potenzialità dell'individuo, favorendo una reale integrazione tra servizi sociali e sanitari.

Con l'emanazione del D.Lgs. 62/2024, tale prospettiva si consolida in un approccio progettuale “individuale, personalizzato e partecipato,” in cui la persona e la sua rete sociale sono coinvolte attivamente nella definizione e nell'attuazione degli interventi. Questa visione integrata, che non si limita all'assistenza, mira a valorizzare pienamente le capacità della persona, promuovendo un'effettiva inclusione nella società e, quindi, anche nel mondo del lavoro. In tale prospettiva, l'accomodamento ragionevole (art. 17) rappresenta uno strumento essenziale per garantire a ciascuno pari opportunità. Questo concetto, ispirato al principio di equità, prevede modifiche e adattamenti, nei contesti di vita delle persone, che sono volti a superare ostacoli e barriere, senza costituire un onere sproporzionato. Le possibili soluzioni spaziano dall'accessibilità fisica degli ambienti all'adozione di tecnologie assistive, fino a interventi personalizzati nel contesto lavorativo. Il decreto, così facendo, rafforza la consapevolezza che i fattori sociali e ambientali influiscono direttamente sulle possibilità di partecipazione sociale e lavorativa, confermando la necessità di porre la persona con disabilità al centro del processo decisionale, in stretta collaborazione con la sua rete familiare e sociale.

Investire nell'inclusione sociale e lavorativa delle persone con disabilità intellettiva diventa, dunque, un'occasione per costruire una società più equa e solidale, in cui servizi sociali, sanitari, educativi e lavorativi agiscano in modo coordinato e sinergico. In questa direzione, l'approccio definito Green Welfare, che è parte integrante di questo studio, si distingue come un modello innovativo e multidimensionale, capace di integrare pratiche ambientali, sociali ed economiche per promuovere inclusione e sviluppo personale. Attraverso iniziative come l'agricoltura sociale, le

¹⁶ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2001/06/06/001A6080/sg>

attività ricreative all'aperto e i programmi di educazione ambientale, il Green Welfare non solo può favorire il benessere delle persone vulnerabili, ma può contribuire anche a rafforzare la coesione comunitaria e la sostenibilità ambientale, creando un circolo virtuoso in cui inclusione e sostenibilità si alimentano reciprocamente.

Nel prossimo capitolo approfondiremo tale prospettiva mettendo in luce come il Green Welfare possa configurarsi come una risorsa aggiuntiva, favorendo sinergie tra il mondo del lavoro, la salvaguardia ambientale e la promozione del benessere di individui e comunità. I riferimenti alle politiche internazionali e ai contesti nazionali completeranno il quadro, evidenziando la necessità di scelte strategiche e coordinate per realizzare un welfare che, oltre a essere inclusivo, sia anche sostenibile nel lungo periodo.

3. Welfare inclusivo e prospettiva Green

3.1. Premesse

Il welfare, inteso come insieme di politiche e interventi finalizzati a garantire il benessere collettivo, ha subito nel corso del tempo un'evoluzione significativa. Dall'approccio tradizionale, spesso centrato sull'assistenzialismo, si è progressivamente passati a una visione più inclusiva, in cui l'obiettivo primario è la promozione dell'autonomia, della partecipazione sociale e della qualità della vita per tutte le persone, con particolare attenzione ai gruppi più vulnerabili. Questo cambiamento di prospettiva risponde alla necessità di affrontare le sfide di una società sempre più complessa, segnata da disuguaglianze crescenti e da bisogni diversificati (Franzoni & Anconelli, 2023).

Nel contesto italiano, attualmente, il welfare si basa su una visione integrata, in cui politiche sociali, sanitarie ed educative si combinano per offrire risposte efficaci ai bisogni della popolazione (Franzoni & Anconelli, 2023). La legge 328/2000, che ha istituito il sistema integrato di interventi e servizi sociali, ha rappresentato un passo cruciale in questa direzione, favorendo l'integrazione delle risorse e la partecipazione degli enti locali, del terzo settore e dei cittadini. Tuttavia, permangono disuguaglianze territoriali e limiti strutturali che ostacolano il raggiungimento degli obiettivi universali del sistema di welfare (CNEL, 2021).

In questo scenario, i servizi alla persona assumono un ruolo fondamentale, poiché rappresentano il canale principale attraverso cui le politiche di welfare si concretizzano in azioni specifiche e mirate. I servizi per le persone con disabilità intellettiva, in particolare, sono chiamati a rispondere a una gamma sempre più ampia di esigenze, che spaziano dal supporto educativo e riabilitativo all'inclusione lavorativa e sociale (Franzoni & Anconelli, 2023). Tuttavia, come evidenziato dalla letteratura (Caldin & Scollo, 2018; Cottini, 2024; Ghirotto, 2019; Giaconi, 2015; Giaconi et al., 2020; Lepri, 2009, Miatto et al., 2024), la frammentazione degli interventi e la scarsa integrazione tra i diversi settori rappresentano ostacoli significativi per l'efficacia di un sistema che per essere realmente inclusivo, non può limitarsi a soddisfare i bisogni immediati, ma deve essere progettato per

promuovere uno sviluppo personale e sociale sostenibile nel lungo termine (D'Angelo, 2020; Del Bianco, 2020; Giaconi, 2015).

In questo scenario, un approccio Green può rappresentare un'opportunità preziosa per ripensare i servizi socio-assistenziali in modo integrato e multidimensionale, prestando attenzione alla collaborazione tra diversi attori, alla tutela dell'ambiente, all'inclusione sociale e lavorativa, nonché al benessere complessivo delle persone. L'approccio Green riceve oggi particolare attenzione dal punto di vista economico, produttivo e industriale (OECD, 2011) nella consapevolezza che la transizione verso un'economia verde può tradursi in nuove opportunità occupazionali e in un rafforzamento dell'equità sociale (United Nations Environment Programme [UNEP], 2011), occorre, quindi ampliare l'indagine sui suoi risvolti sociali e culturali di tale approccio, attualmente ancora poco esplorati.

Pratiche come l'agricoltura sociale (L. 141/2015), infatti, dimostrano come sia possibile integrare la cura dell'ambiente con il miglioramento della qualità della vita delle persone, con la coesione sociale e con la rigenerazione dei territori (Giarè et al., 2018). Parlare di welfare inclusivo significa, quindi, riconoscere che i servizi alla persona non sono solo uno strumento operativo, ma il cuore pulsante di un sistema capace di garantire equità, dignità e opportunità per tutti. Ripensare i servizi in questa direzione richiede non solo una riorganizzazione delle risorse, ma anche un cambiamento culturale che riconosca il valore delle connessioni tra persone, ambiente e comunità. È necessario, quindi, promuovere una governance integrata che coinvolga istituzioni pubbliche, privati, terzo settore e cittadini, creando una rete di interventi coordinati e partecipativi. Solo attraverso un sistema integrato, capace di superare le tradizionali barriere tra i diversi ambiti di intervento, sarà possibile garantire servizi realmente efficaci, sostenibili e orientati al miglioramento continuo della qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva.

Il concetto di Green Welfare, qui delineato, si inserisce nel contesto di quelle politiche internazionali che hanno posto un forte accento sulla sostenibilità e sull'inclusione sociale. Documenti come l'Agenda 2030 per lo Sviluppo Sostenibile delle Nazioni Unite (UN, 2015)¹⁷ e il Green Deal Europeo (European Green Deal, EGD)¹⁸ (Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale [MAECI], 2024) hanno stabilito obiettivi chiari per affrontare le sfide ambientali e promuovere il benessere sociale. Questi strumenti mirano a garantire che le strategie di sviluppo economico non compromettano l'ambiente, ma piuttosto contribuiscano a un futuro sostenibile. L'Agenda 2030, infatti, comprende 17 Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs) che mirano a ridurre la povertà, promuovere l'uguaglianza e garantire una vita dignitosa per tutti. L'inclusione sociale e lavorativa è un tema centrale di queste strategie, in cui particolare attenzione è

¹⁷ <https://www.un.org/sustainabledevelopment/>

¹⁸ <https://www.consilium.europa.eu/it/policies/green-deal/>

rivolta alle persone vulnerabili, quindi, anche a quelle con disabilità. Contestualmente, il Green Deal Europeo è un piano strategico dell'Unione Europea che non solo si propone di rendere l'Europa il primo continente sostenibile dal punto di vista climatico entro il 2050, ma che include misure specifiche per promuovere l'economia circolare e la sostenibilità sociale.

In Italia, il PNRR (Presidenza del Consiglio dei Ministri [PCM], 2021) rappresenta un'opportunità cruciale per integrare il un welfare Green nelle politiche sociali ed economiche. Il piano, infatti, prevede investimenti significativi in progetti che non solo affrontano le questioni ambientali, ma che sono volti anche all'implementazione della qualità della vita delle persone (PCM, 2021)¹⁹. Il concetto di qualità della vita, infatti, percorre trasversalmente gli "assi strategici" (Innovazione di prodotti e servizi; Transizione ecologica; Inclusione sociale) e le "Missioni" (Innovazione e competitività della cultura e del turismo; Rivoluzione verde; Infrastrutture; Istruzione e ricerca; Inclusione e coesione; Salute) previsti dal PNRR (PCM, 2021)²⁰.

Come discusso nei capitoli precedenti, la qualità della vita dei giovani adulti con disabilità intellettive rappresenta una sfida cruciale per le politiche sociali e del lavoro, richiedendo strategie e interventi mirati che valorizzino le specifiche esigenze e potenzialità individuali. In tale contesto, il concetto di Green Welfare si configura come un approccio innovativo e integrato, in grado di coniugare dimensioni ambientali, sociali ed economiche per favorire l'inclusione e lo sviluppo personale delle persone vulnerabili. Attraverso iniziative come l'agricoltura sociale, le attività ricreative all'aperto e i programmi di educazione ambientale, infatti, si mira a migliorare il benessere delle persone promuovendo al contempo sostenibilità e benessere.

Questo capitolo, pertanto, esplora una specifica declinazione del Green Welfare che trova concreta applicazione nelle esperienze di agricoltura sociale. Procediamo, pertanto, addentrandoci in questo approccio approfondendo il quadro delle politiche internazionali e nazionali che hanno promosso la multifunzionalità agricola.

3.2. Le politiche internazionali e quelle nazionali: dalla multifunctionality al Social Farming

L'agricoltura, tradizionalmente intesa come attività economica finalizzata alla produzione alimentare, ha assunto negli ultimi decenni una dimensione ben più ampia, riconosciuta a livello

¹⁹ Il 28,56% dell'importo totale del PNRR è destinato alla "Rivoluzione verde e transizione ecologica"; l'8,7 a "Inclusione e coesione". <https://www.italiadomani.gov.it/>

²⁰ Tra le iniziative promosse dal PNRR, in questa direzione, si segnalano le Green Communities (Decreto Ministeriale [DM] 30 marzo 2022, "Individuazione delle Green Communities pilota di cui alla Misura 2, Componente 1 - Investimento 3.2 (Green Communities) del PNRR, delle risorse spettanti a ciascuno dei soggetti individuati e delle relative modalità di finanziamento") <https://www.affariregionali.it/media/508426/dm-30-marzo-2022-green-communities.pdf>

internazionale e in particolare nell'Unione Europea. L'evoluzione del concetto di agricoltura multifunzionale e il successivo sviluppo dell'agricoltura sociale (social farming) sono diventati punti centrali nelle politiche di sviluppo rurale e di inclusione sociale, come evidenziato dai principali riferimenti normativi e dalle politiche europee e italiane (Canfora, 2017; Giaconi et al., 2024).

Sottolineando le principali norme europee e i riferimenti legislativi in materia di agricoltura sociale, l'Unione europea ha adottato un approccio innovativo che ha riconosciuto il ruolo e l'importanza dell'agricoltura per quanto riguarda la QdV di tutti. Questa prospettiva innovativa risale al 1993 con la relazione della *Conferenza delle Nazioni Unite sull'ambiente e lo sviluppo*, che ha introdotto il concetto di multifunzionalità agricola (UN, 1993). Successivamente, la *Dichiarazione di Cork: A Living Countryside*, presentata tre anni dopo la Conferenza europea sullo sviluppo rurale (European Commission [EU], 1996), ha ulteriormente rafforzato questo approccio. Attraverso questi documenti fondamentali, l'Unione Europea ha riconosciuto il ruolo strategico dell'agricoltura, evidenziandone l'importanza non solo come attività produttiva, ma come pilastro del benessere sociale e ambientale. L'agricoltura, infatti, non si limita alla produzione alimentare, ma assume una funzione multifunzionale, contribuendo alla conservazione dell'ambiente e della biodiversità, alla tutela del paesaggio e del patrimonio culturale, al rafforzamento della sostenibilità sociale ed economica e all'offerta di servizi e beni pubblici essenziali (Organisation for Economic Co-operation and Development [OECD], 2001).

Uno degli strumenti chiave adottati dall'Unione Europea per sostenere lo sviluppo sostenibile delle aree rurali è il Fondo Europeo Agricolo per lo Sviluppo Rurale (FEASR) (European Agricultural Fund for Rural Development [EAFRD]). Questo fondo è progettato per promuovere la competitività del settore agricolo, migliorare la qualità della vita e del lavoro delle comunità rurali e favorire una crescita equilibrata e sostenibile all'interno delle regioni dell'Unione Europea (FEASR). Il FEASR è stato introdotto con la riforma della EU Common Agricultural Policy (CAP) durante il periodo di programmazione 2014-2020 (the Council of the European Union [CEU], 2005), con l'obiettivo di affrontare le sfide che l'agricoltura e le comunità rurali europee si trovavano ad affrontare, compresa la necessità di promuovere uno sviluppo equilibrato e sostenibile nelle zone rurali. Il FEASR è gestito dai singoli Stati membri dell'UE, che sviluppano i loro Programmi di Sviluppo Rurale (PSR) per stabilire priorità e misure specifiche per lo sviluppo rurale nei rispettivi territori. Questi programmi si basano su Piani Strategici Nazionali (PSN) che definiscono le politiche e gli obiettivi generali per promuovere lo sviluppo rurale a livello nazionale o regionale.

Riconoscendo che l'agricoltura ha un impatto significativo non solo sull'approvvigionamento alimentare, ma anche sull'ambiente, sulla cultura e sulla sfera sociale, l'agricoltura multifunzionale ha quindi gettato le basi per l'evoluzione verso quella che oggi è conosciuta come agricoltura sociale.

Si tratta di una pratica specifica che rafforza il potenziale sociale dell'agricoltura, e che è utilizzata come strumento per il benessere delle persone e per rispondere a esigenze sociali specifiche.

Per quanto riguarda i riferimenti normativi italiani, l'agricoltura sociale è stata definitivamente disciplinata con la legge 18 agosto 2015, n. 141 (“Disposizioni in materia di agricoltura sociale”), che fornisce un quadro comune nel tentativo di superare la precedente frammentazione normativa esistente a livello regionale (Istituto di Servizi per il Mercato Agricolo [ISMEA], 2017; Giaré et al., 2020). In questo modo, si è cercato di armonizzare le diverse discipline regionali e fornire regole chiare per promuovere e sostenere le iniziative di agricoltura sociale su tutto il territorio italiano. Tale legge «promuove l'agricoltura sociale, quale aspetto della multifunzionalità delle aziende agricole finalizzato allo sviluppo di interventi e servizi sociali, sanitari e assistenziali, educativi e di inserimento lavorativo, al fine di agevolare un accesso adeguato e coerente ai servizi essenziali da garantire ai singoli, alle famiglie e alle comunità locali su tutto il territorio nazionale, in particolare nelle zone rurali o svantaggiate» (L. 141/2015, art. 1). Più precisamente, l'agricoltura sociale in Italia si configura come un approccio innovativo basato sulla combinazione di due concetti distinti: agricoltura multifunzionale e servizi sociali, sanitari e assistenziali, ed educativi a livello locale. Attraverso la produzione agricola, questo nuovo settore vuole contribuire al benessere e all'inclusione sociale delle persone con bisogni speciali. Quindi, l'agricoltura sociale si distingue per l'impiego di attività agricole come strumento per offrire benefici in ambito sanitario, sociale ed educativo a una vasta gamma di persone (Dell'Olio et al., 2017, pag. 65). In questo contesto, l'agricoltura sociale si integra pienamente nel concetto di sviluppo rurale, offrendo agli agricoltori l'opportunità di diversificare le fonti di reddito e acquisire un vantaggio competitivo, anche grazie al valore aggiunto generato dalle pratiche agricole sociali. Al contempo, essa apporta benefici alla società, migliorando la qualità dei servizi sociali e ampliando la loro offerta, con particolare attenzione agli abitanti delle aree rurali e marginali. Questo avviene attraverso un utilizzo strategico e inclusivo delle risorse agricole e rurali, valorizzandole in una prospettiva ampia e integrata (Di Iacovo, 2011; Giaré et al., 2018; Hassink & Van Dijk, 2006; Zampetti et al., 2011). Le risorse agricole possono essere valorizzate per sviluppare servizi di assistenza, come la riabilitazione e il supporto alle persone fragili, incluse quelle con disabilità. Inoltre, possono favorire l'occupazione e l'inclusione sociale attraverso percorsi di formazione e ricollocamento, contribuendo a creare opportunità concrete di inserimento lavorativo. Parallelamente, le risorse agricole possono sostenere lo sviluppo di servizi ricreativi e sussidiari per la comunità, come asili e scuole materne agricole, campi estivi o fattorie didattiche. Sebbene studi (Chou et al., 2010; Correale et al., 2019; Vornholt et al., 2013), evidenzino come lo sviluppo di opportunità lavorative possa migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità, favorendo il raggiungimento di una vita adulta dignitosa, si rende ancora necessario un ulteriore approfondimento in questa direzione. In particolare, la mancanza di evidenze quantitative e

qualitative in merito all'efficacia delle attività di agricoltura sociale nel promuovere il benessere delle persone con disabilità intellettive (Murray et al., 2019) sottolinea l'urgenza di incentivare nuove ricerche che ne valutino con rigore l'impatto (EU CAP, 2023).

3.3. Verso il Green Welfare: ambiente, società, impresa, sociale

In questo studio, il concetto di Green Welfare identifica un approccio innovativo che unisce sostenibilità ambientale e benessere sociale, offrendo soluzioni alternative per le sfide del welfare contemporaneo. Tale approccio contribuisce a ripensare i modelli tradizionali di assistenza e sviluppo locale, generando ricadute positive sull'ambiente, sulla società e sulle imprese. In questo quadro, le esperienze di agricoltura sociale rappresentano forme di innovazione capaci di coniugare valore economico e valore sociale (Borgi et al., 2020; Di Iacovo, 2007, 2008, 2011).

In un contesto di crescente pressione sugli ecosistemi e di difficoltà nel garantire un welfare inclusivo (Di Iacovo & O'Connor, 2009; ILO, 2021; Intergovernmental Science-Policy Platform on Biodiversity and Ecosystem Services [IPBES], 2019; the Intergovernmental Panel on Climate Change [IPCC], 2023), questo approccio valorizza il legame tra qualità ambientale, coesione sociale e sviluppo economico, sfruttando il potenziale delle risorse naturali e agricole per offrire soluzioni innovative (Di Lauro & Strambi, 2020; Moretti, 2020). Lungi dall'essere solo una risposta ai bisogni delle comunità rurali, il Green Welfare si può configurare, quindi, come un laboratorio di sperimentazione per nuovi paradigmi di relazione tra uomo e ambiente, puntando alla rigenerazione territoriale e alla promozione di una cultura sostenibile.

La qualità dell'ambiente, pertanto, è un pilastro fondamentale di questo approccio, poiché le pratiche che vi si inscrivono utilizzano il paesaggio e le risorse naturali non solo come sfondo, ma come attori centrali nel processo di welfare (Borsotti & Giarè, 2020). Coerentemente le esperienze di agricoltura sociale promuovono la qualità ambientale attraverso pratiche agricole ecologiche, spesso ispirate a metodi biologici o a basso impatto (Di Iacovo, 2012). Queste pratiche non solo preservano la biodiversità, ma spesso sono volte al recupero di terreni marginali o abbandonati per attività di inclusione sociale o produttiva, permettendo la rigenerazione di interi territori, rafforzando l'equilibrio ecologico e contrastando il degrado paesaggistico (Borsotto & Giarè, 2020; Di Iacovo & O'Connor, 2009; EU CAP, 2023; Senni, 2007). Pertanto, l'agricoltura sociale rappresenta una strategia multidimensionale che nel promuovere la sostenibilità ambientale svolge anche un ruolo cruciale nell'integrazione sociale e nella creazione di reti di supporto comunitarie. Una prima espressione si manifesta nelle attività agricole e ambientali, in cui persone vulnerabili lavorano fianco a fianco con altri membri della comunità, favorendo così la comprensione reciproca, la riduzione dei

pregiudizi e la costruzione di un senso diffuso di appartenenza e inclusione (Borsotto & Giaré, 2020; Di Iacovo, 2007, 2008). In tale contesto, la partecipazione ai progetti di agricoltura sociale consente di sviluppare competenze relazionali, di migliorare la comunicazione e di intrecciare reti di sostegno capaci di offrire ambienti sicuri in cui le persone coinvolte possano sentirsi accolte e valorizzate (Canfora, 2017). Tali attività, quindi offrono la possibilità di creare veri e propri modelli di impresa sociale, in cui pratiche agricole e ambientali si uniscono a finalità economiche e inclusive, generando un impatto positivo sul territorio e incoraggiando una sostenibilità di lungo periodo (Boi, 2020; Di Iacovo, 2007).

La sostenibilità economica di questa pratica innovativa (che coniuga agricoltura e servizi sociali) rappresenta una delle sfide centrali per il suo consolidamento. Essa si fonda su un delicato equilibrio tra la necessità di generare reddito per le aziende agricole coinvolte e la capacità di fornire servizi di inclusione sociale, educazione e assistenza a categorie vulnerabili. Questo modello richiede un approccio multifunzionale (Di Iacovo, 2007), che sia capace di rispondere sia alle esigenze economiche che a quelle sociali, ma «there is no one business model in social farming, but several» (Europe Union Common Agricultural Policy [EU CAP], 2023, p. 1).

Come evidenziato nel rapporto EU CAP (2023), due approcci principali caratterizzano queste pratiche: il finanziamento pubblico, dove le amministrazioni coprono i costi dei servizi sociali forniti dalle aziende agricole, e la diversificazione aziendale, che integra i prodotti agricoli con servizi rivolti alla comunità, aprendo nuovi mercati. Questa duplice strategia produce benefici economici, sociali e ambientali, rafforzando il capitale umano, promuovendo la sostenibilità ambientale e garantendo fonti di reddito alternative per le imprese agricole (EU CAP, 2023). È essenziale, quindi, sviluppare reti di competenza e formazione, sistemi di certificazione e qualità, oltre a promuovere la ricerca e la diffusione di buone pratiche a livello europeo (EU CAP, 2023). Ma la frammentazione normativa e la scarsa consapevolezza da parte degli attori politici rappresentano ancora ostacoli significativi, e solo un approccio partecipativo e interdisciplinare può facilitare il cambiamento (EU CAP, 2023). La collaborazione tra enti pubblici, privati e non profit permette di unire risorse, competenze e conoscenze per creare progetti sostenibili e di impatto. Gli enti pubblici forniscono spesso il supporto finanziario e normativo necessario, mentre le organizzazioni non profit apportano esperienza e competenze specifiche nel lavoro con persone vulnerabili. Le imprese private, dal canto loro, possono contribuire con risorse tecniche e finanziarie, oltre a creare opportunità di impiego per i partecipanti ai progetti. La sinergia tra questi attori facilita la creazione di reti di supporto comunitarie e garantisce la sostenibilità a lungo termine delle iniziative.

In questo contesto, al fine di garantire che tutti possano partecipare e beneficiare delle opportunità offerte da questi programmi, occorrono politiche di inclusione e accessibilità che contribuiscano a

costruire comunità più coese e resilienti (EU CAP, 2023; Pascale & Finuola, 2008)²¹. Queste politiche devono garantire che le strutture e le attività siano progettate per essere accessibili a tutti, includendo adattamenti fisici e metodologici necessari per accogliere anche le persone con disabilità. Inoltre, devono promuovere la sensibilizzazione e la formazione continua degli operatori e della comunità per favorire un ambiente accogliente e inclusivo. Un esempio di politica inclusiva è l'adozione di approcci personalizzati che tengano conto delle esigenze individuali dei partecipanti, permettendo loro di partecipare pienamente e con dignità alle attività previste.

Le politiche, come quelle promosse dalla Legge n. 141/2015 sull'agricoltura sociale, sono un esempio di come l'ambiente possa essere utilizzato per migliorare la coesione sociale. In queste politiche, infatti, l'agricoltura diventa non solo un'attività economica, ma un vero e proprio strumento di inclusione e benessere, utilizzato per rispondere a specifici bisogni sociali (Dell'Olio et al., 2017).

3.4. Attività Green e giovani con disabilità intellettiva

Abbiamo visto come l'agricoltura sociale può rappresentare un modello innovativo che integri sostenibilità ambientale e benessere sociale, offrendo un approccio inclusivo in grado di rispondere alle esigenze di gruppi vulnerabili, come i giovani con disabilità intellettiva. Lavorare in contesti legati alla natura – dai progetti di agricoltura sociale alla gestione del verde urbano –, infatti, non solo promuove l'autonomia e la realizzazione personale, ma contribuisce a ridurre il senso di esclusione sociale che spesso caratterizza questa fascia della popolazione (Di Iacovo, 2008).

Gli studi sul valore formativo delle attività svolte nell'ambito dell'agricoltura sociale evidenziano il forte legame tra acquisizione di nuove competenze e agricoltura sociale (Di Iacovo, 2008; Di Lauro & Strambi, 2020; Pavoncello, 2019; Pavoncello & Polidoro, 2023; Zampetti et al., 2011). Questo connubio si distingue per la capacità in termini di variabilità e di flessibilità che caratterizzano il contesto agricolo e le attività che possono essere svolte al suo interno. Tali caratteristiche se vengono inserite in progetti formativi ben strutturati, trasformano le attività svolte in contesti agricoli in uno strumento di crescita personale. Questo vale non solo per chi aspira a lavorare nel settore agricolo, ma anche per chi, pur non avendo questo obiettivo, trae benefici significativi da un contesto formativo che fornisce risorse utili per la vita quotidiana (Zampetti et al., 2011). L'agricoltura sociale offre, inoltre, una nuova modalità di collaborazione tra le persone, in quanto la persona che vi prende parte è chiamata a confrontarsi con gli altri e con problemi concreti. Questo processo stimola il potenziamento personale, offrendo opportunità di sviluppo delle proprie capacità e competenze (Di

²¹ Siti che raccolgono testimonianze dirette e indirette di persone che hanno partecipato, o partecipano, ad attività di agricoltura sociale: <https://raccoltidicomunita.it/blog/i-racconti-di-agricoltura-sociale-0/>;

Iacovo, 2008). Le attività a contatto con la natura, quindi, forniscono un ambiente stimolante in cui le persone con disabilità possono partecipare attivamente e sviluppare competenze pratiche e sociali in ambienti che si caratterizzano per la flessibilità, in quanto si possono adattare ai diversi ritmi e capacità dei partecipanti (Giarè et al., 2018). Lavorare la terra, prendersi cura degli animali e partecipare alla produzione di cibo, inoltre, sono attività che non solo migliorano la salute fisica ma anche quella mentale (Borsotti & Giarè, 2020; Glatzl, 2022; Hartig et al., 2014), in quanto contribuiscono alla riduzione dello stress, all'aumento dell'autostima (Hassink & Van Dijk, 2006), migliorano l'umore e riducono l'ansia (Dell'Olio et al., 2017). Queste esperienze, inoltre, contribuiscono a creare un senso di appartenenza e realizzazione, elementi fondamentali per il benessere generale (Amado et al., 2013). Le persone con disabilità intellettiva, quindi, possono trarre grande beneficio dal lavorare in ambienti naturali, in quanto questi favoriscono un ritmo di vita più lento consentendo di stabilire connessioni significative con l'ambiente circostante. Questo approccio olistico promuove la salute integrata e il benessere, fornendo un equilibrio tra attività fisica, interazione sociale e contemplazione (D'Angelo et al., 2022; Hall, 2010; Hassink & Van Dijk, 2006; Murray et al., 2019).

Le testimonianze e le storie di vita di giovani adulti con disabilità intellettiva coinvolti in progetti Green offrono una prospettiva preziosa sull'impatto positivo di queste iniziative sia in riferimento al benessere personale che all'inserimento sociale e lavorativo delle persone che vi partecipano (Cavedon; Correale et al., 2019; Di Iacovo, 2011; Pavoncello, 2019)²². Questi percorsi, tuttavia, non sono privi di sfide. La loro attuazione richiede una forte volontà politica, il superamento di pregiudizi culturali e il sostegno economico adeguato. Spesso le iniziative di agricoltura sociale si scontrano con la difficoltà di coordinare risorse e attori coinvolti, dai finanziamenti pubblici ai programmi di formazione specifici. Nonostante ciò, i risultati ottenuti dimostrano che investire in questo tipo di modelli produce benefici tangibili, sia per i giovani coinvolti sia per la comunità in cui essi operano (Cavedon, 2011; Cirulli et al., 2020; Di Iacovo, 2007; Di Lauro & Strambi, 2020; Giarè et al., 2018).

L'adozione di strategie integrate che uniscano il rispetto per l'ambiente e la promozione dell'inclusione sociale non è solo una necessità di valore etico, ma anche una scelta strategica per costruire una società più equa e sostenibile. Il Green Welfare si configura, dunque, come un'opportunità per trasformare il rapporto tra persone e territorio in una relazione di mutuo supporto, in cui ogni individuo, a prescindere dalle proprie capacità, può contribuire attivamente al benessere collettivo. L'ambiente lavorativo non competitivo tipico di molte attività green diventa, così, uno spazio in cui è possibile superare barriere sociali e culturali, favorendo l'incontro e l'interazione con persone senza disabilità, in una logica di integrazione autentica.

²² <https://www.fondazioneiacomune.org/Progetti/greenability-formazione-e-inserimento-lavorativo-e-sociale-per-giovani-con-disabilita/>

Nonostante i benefici registrati dagli osservatori, mancano evidenze quantitative e qualitative solide capaci di dimostrare l'impatto diretto dei programmi riconducibili all'approccio Green sulla qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva. Sebbene alcuni studi evidenzino miglioramenti tangibili in termini di benessere e inclusione, resta essenziale raccogliere dati più rigorosi e approfonditi per orientare politiche mirate e ottimizzare le pratiche di inclusione (EU CAP, 2023; Murray et al., 2019). È dunque prioritario sviluppare metodologie di raccolta dati rigorose, in grado di supportare politiche pubbliche più efficaci e adeguate alle esigenze specifiche delle persone con disabilità intellettiva. Ciò richiede un impegno sistematico nella ricerca, affinché emerga una base scientifica e pratica per l'elaborazione di approcci mirati. Tali soluzioni devono risultare non solo efficaci, ma anche facilmente implementabili e replicabili in modo ottimale.

3.5. Un panorama ricco ma discontinuo

Numerose sono le iniziative e i progetti che puntano a integrare sostenibilità ambientale, inclusione sociale e crescita economica, creando un modello di sviluppo equilibrato e responsabile. Tuttavia, un'analisi critica delle iniziative esistenti rivela un panorama caratterizzato da significative discontinuità, sia a livello internazionale che nazionale (CREA, 2020; EU CAP, 2023)²³. Restando nel contesto italiano, si rileva che, mentre alcune regioni e comunità sono riuscite a sviluppare programmi di successo, altre sono rimaste indietro, evidenziando disparità nella distribuzione e nell'accessibilità delle risorse (CREA, 2020; Fanelli, 2024; Pavoncello, 2019). Simili iniziative, infatti, sono spesso diffuse in modo frammentario e dipendono fortemente dal contesto locale (Fanelli, 2024). Pertanto, se in alcune aree i progetti di agricoltura sociale e altre attività a contatto con la natura sono ampiamente diffusi, tuttavia, in molte altre, tali iniziative sono molto limitate (Istat, 2021) (tab. 3). Questa disomogeneità può essere attribuita a diversi fattori, tra cui la disponibilità di finanziamenti, il sostegno istituzionale e la presenza o meno di reti di collaborazione efficaci.

Tab. 3 - Aziende con attività connesse di agricoltura sociale e valore percentuale per regione. Anno 2020

Regione / Ripartizione	Aziende con almeno un'attività connessa	Agricoltura sociale	Valore percentuale
Piemonte	5.680	77	1,356
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	338	5	1,479
Lombardia	6.347	94	1,481

²³ https://rica.crea.gov.it/APP/agricoltura_sociale/
<https://7censimentoagricoltura.it>
<https://www.arsial.it/agricoltura-sociale/>

Provincia Autonoma Bolzano / Bozen		4.936	20	0,405
Trento		1.267	21	1,657
Veneto		5.698	71	1,246
Friuli-Venezia Giulia		1.743	36	2,065
Liguria		1.332	13	0,976
Emilia-Romagna		5.725	78	1,362
Toscana		7.624	108	1,417
Umbria		2.310	25	1,082
Marche		2.553	32	1,253
Lazio		2.779	52	1,871
Abruzzo		1.688	21	1,244
Molise		592	13	2,196
Campania		2.485	49	1,972
Puglia		3.402	52	1,529
Basilicata		806	14	1,737
Calabria		2.049	37	1,806
Sicilia		3.367	53	1,574
Sardegna		2.405	33	1,372
ITALIA		65.126	904	
Nord		33.066	415	
Nord-ovest		13.697	189	
Nord-est		19.369	226	
Centro		15.266	217	
Mezzogiorno		16.794	272	
Sud		11.022	186	
Isole		5.772	86	

Fonte: Istat, 2021

I dati riportati nella tabella n. 3 provengono dal 7° censimento agricolo Istat del 2020, che per la prima volta ha introdotto l'agricoltura sociale tra le attività connesse svolte dalle aziende agricole. Pertanto, non si hanno a disposizione valori storici utili a definire una tendenza. Inoltre, occorre evidenziare che per una comprensione più precisa della diffusione e dell'impatto dell'agricoltura sociale, sarebbe necessario integrare i dati agricoli con quelli provenienti da altri settori, in quanto la legge 141/2015 consente anche alle cooperative sociali di praticare attività di agricoltura sociale (purché almeno il 30% del loro fatturato provenga da attività agricole)²⁴. Ma, purtroppo, non esistono

²⁴ Le cooperative sociali che praticano agricoltura sociale rappresentano una risorsa fondamentale per promuovere inclusione sociale, sostenibilità ambientale e sviluppo economico locale in Italia in quanto operano in vari ambiti, dall'inclusione lavorativa per persone con disabilità o svantaggio sociale alla rigenerazione di terreni confiscati alla criminalità organizzata, fino alla riqualificazione di aree degradate.

<https://zeroco2.eco/it/progetti/supporto-alle-cooperative-agricole-sociali-in-italia/>

<https://www.forumagricolturasociale.it/>

dati statistici ufficiali su quante cooperative sociali praticino attività di agricoltura sociale²⁵. Pertanto, al momento, siamo in grado di osservare l'andamento del fenomeno solo sulla base del censimento delle aziende agricole. Da questo emerge che il 5,7% delle aziende svolge un'attività connessa remunerativa. Tra queste attività, la più presente è quella agrituristica (38%), seguono la produzione di energie rinnovabili (17%), fattorie didattiche (3,6%), agricoltura sociale (1,4%) e artigianato (1,1%)²⁶. I dati evidenziando differenze significative a livello geografico, con una distribuzione variabile anche all'interno delle singole regioni. In particolare, nel Mezzogiorno (Sud e Isole), l'agricoltura sociale mostra una maggiore presenza rispetto al resto del Paese. Tuttavia, la sua incidenza maggiore si osserva in regioni come il Molise (2,196%) e il Friuli-Venezia Giulia (2,065%), che mostrano valori superiori rispetto alla media nazionale. Questi dati restituiscono una fotografia delle pratiche legate all'agricoltura sociale che non sono distribuite in modo uniforme sul territorio italiano, ma che riflettono particolarità locali influenzate da fattori culturali, economici e strutturali delle diverse aree (Direzione Generale Sviluppo Rurale [DGSR], 2022, p. 77; Fanelli, 2024).

La realizzazione di programmi orientati da un approccio Green, che combinino obiettivi di sostenibilità ambientale e inclusione sociale, è spesso ostacolata da disparità nella distribuzione delle risorse e dall'accessibilità alle stesse. Questo fenomeno colpisce particolarmente le aree rurali e quelle economicamente svantaggiate, che faticano a ottenere il supporto necessario per avviare e mantenere iniziative innovative. Infatti, malgrado l'introduzione della legge 141/2015 permangono differenze normative e, soprattutto, politiche tra regioni e territori che amplificano queste disparità (ISMEA, 2017). Pertanto, ogni territorio può essere soggetto a regolamentazioni diverse, che rendono complessa la diffusione uniforme di pratiche simili (Fanelli, 2024). Questo crea ostacoli non solo nell'implementazione ma anche nella condivisione di buone pratiche e nel coordinamento tra gli attori coinvolti, siano essi pubblici o privati.

Superare queste sfide richiede strategie mirate, come il rafforzamento della cooperazione tra enti locali, nazionali e internazionali, e l'adozione di politiche che tengano conto delle specificità dei territori più vulnerabili. Non bisogna poi sottostimare la resistenza al cambiamento e la mancanza di consapevolezza e formazione tra i potenziali beneficiari e i professionisti del settore (Pavoncello, 2019). Le prospettive future devono, quindi, concentrarsi su diversi aspetti chiave per garantire la sostenibilità e l'efficacia di queste iniziative. In primo luogo, è essenziale che le istituzioni

²⁵ Quello relativo alle cooperative sociali è un dato che potrebbe essere significativo, in quanto le esperienze di agricoltura sociale subiscono un "decisivo balzo in avanti" (Pavoncello e Polidoro, 2023, p. 16) proprio a partire da quando, con la legge 8 novembre 1991, n. 381 "Disciplina delle cooperative sociali", a queste ultime veniva consentito di poter svolgere attività in diversi settori, compresa l'agricoltura. Tuttavia, l'ISMEA nel 2017 ha pubblicato i dati su una ricerca che ha preso in esame gli elenchi regionali di agricoltura sociale. Dalla ricerca è emerso che la forma giuridica degli iscritti in prevalenza l'impresa agricola (65%), a cui seguono le cooperative sociali (19%), le cooperative agricole sociali (10%), le imprese sociali (4%) e le cooperative agricole (2%). Di queste, il 50% svolge un'attività in prevalenza produttiva, il 20% svolge un'attività in prevalenza sociale, il restante 20% mista. Gli stessi autori evidenziano che ancora «non esiste una mappatura nazionale» (ISMEA, 2017, p. 80).

²⁶ <https://7censimentoagricoltura.it/i-risultati/> <https://www.istat.it/tag/disabili/>

riconoscano formalmente l'importanza di un approccio Green al welfare, integrando tali iniziative nelle politiche sociali e di sviluppo rurale. Politiche pubbliche mirate, infatti, possono fornire incentivi finanziari, supporto normativo e risorse tecniche per promuovere la diffusione di progetti Green (European Union, 2016; OECD, 2001). Inoltre, occorre investire nella formazione degli operatori e nella sensibilizzazione delle comunità locali. Programmi formativi specifici possono preparare gli operatori a lavorare con persone con disabilità, garantendo che le attività di agricoltura sociale siano accessibili e inclusive (Amado et al., 2013), e incentivare campagne di sensibilizzazione volte a ridurre i pregiudizi e a promuovere una cultura inclusiva e sostenibile. Pertanto, la creazione di reti di collaborazione tra enti pubblici, privati e non profit può favorire lo scambio di conoscenze e risorse, migliorando l'efficacia e la sostenibilità dei programmi (Hassink & Van Dijk, 2006). Queste reti possono facilitare la condivisione di best practices e l'implementazione di progetti pilota che possano essere replicati su scala più ampia, oltre che contribuire nel superamento delle barriere economiche e logistiche che spesso ostacolano lo sviluppo di iniziative simili (Dell'Olio et al., 2017). Infine, è fondamentale implementare sistemi di monitoraggio e valutazione per misurare l'impatto delle iniziative sulle persone coinvolte, e sul territorio. La raccolta di dati e l'analisi delle esperienze possono fornire informazioni preziose per migliorare continuamente i programmi, adattandoli alle esigenze specifiche delle persone con disabilità intellettiva (D'Angelo et al., 2022) e ai diversi contesti socio-economici. Questo approccio basato sull'evidenza, dimostrando l'efficacia delle iniziative, può, inoltre, attirare ulteriori supporti e finanziamenti.

Alla luce delle problematiche e delle prospettive appena illustrate, il capitolo successivo approfondirà il ruolo cruciale del costrutto della QdV come criterio guida per la progettazione e l'implementazione dei servizi rivolti alle persone con disabilità intellettiva. Verrà esplorato come la QdV, nella sua multidimensionalità, offra un quadro teorico e operativo per comprendere meglio i bisogni, le sfide e le aspettative delle persone con disabilità intellettiva. Si analizzeranno, quindi, gli strumenti e le metodologie più efficaci per misurare la QdV, evidenziando come questi possano supportare interventi mirati a migliorare il benessere individuale e sociale, promuovendo un approccio integrato e partecipativo alla costruzione di servizi più inclusivi ed efficaci.

In questa prospettiva, subito dopo ci addentreremo nel progetto di agricoltura sociale "Tuttincampo", che ha rappresentato un'applicazione concreta di tali principi. Il progetto, sviluppato attraverso una rete collaborativa tra enti pubblici, servizi e realtà produttive, ha coinvolto giovani con disabilità intellettive, la cui qualità della vita è stata valutata con strumenti validati. Questa analisi ha fornito una base empirica per comprendere l'impatto delle attività sulla percezione del loro benessere contribuendo a orientare la progettazione di modelli di intervento replicabili.

4. Valutare la Qualità della Vita delle persone con disabilità intellettiva

4.1. Premessa

Negli ultimi decenni, gli sforzi della ricerca hanno contribuito a una definizione sempre più precisa del paradigma della QdV, aprendo nuove prospettive per «la sua concreta applicazione nei servizi, nei progetti di vita e nei piani individualizzati» (Zorzi, 2016b, p. 123). Tuttavia, la complessità del costrutto (Giaconi, 2015; Verdugo et al., 2005) richiede un quadro teorico fortemente integrato, capace di tener conto sia delle dimensioni quantitative sia di quelle qualitative, nonché dei molteplici fattori ambientali, relazionali, culturali ed individuali che caratterizzano le vite delle persone (Townsend-White, Pham & Vassos, 2011). Pertanto, la valutazione della QdV delle persone con disabilità intellettiva è un processo complesso e sfaccettato, che richiede strumenti, competenze e metodologie adeguate per catturare in modo accurato i vari aspetti della vita dell'individuo (Schalock & Verdugo 2002/2006; Vos et al., 2010). In un contesto che riconosce l'importanza della centralità della persona, valutare la QdV diventa essenziale per orientare interventi e programmi di supporto personalizzati e migliorare l'efficacia della presa in carico (Zorzi, 2016b). Questo capitolo, pertanto, esplora le principali dimensioni e metodologie per valutare la QdV delle persone con disabilità intellettiva, evidenziando criticità e prospettive di miglioramento. Infatti, nel percorso che ha trasformato la QdV da un concetto teorico a un costrutto sociale applicabile, essa si è affermata come uno strumento chiave per indirizzare le pratiche di programmazione e valutare l'impatto delle politiche sui diversi aspetti della vita quotidiana (Verdugo & Schalock, 2024; Verdugo, Schalock & Gómez, 2024). Questa transizione ha reso indispensabile lo sviluppo di modalità di osservazione e misurazione precise, capaci di cogliere la complessità e la multidimensionalità che caratterizzano il costrutto (Schalock & Verdugo, 2002/2006; Vos et al., 2010). Tuttavia, il percorso verso l'elaborazione di strumenti adeguati non è privo di sfide, principalmente a causa della necessità di coniugare l'universalità del concetto con le specificità individuali.

Secondo Verdugo e collaboratori (2005), la QdV si distingue per una doppia natura: da un lato, essa è universale e condivisa, rappresentando valori fondamentali comuni a tutti gli esseri umani; dall'altro, è profondamente soggettiva, poiché riflette i desideri, i bisogni e le priorità uniche di ciascun individuo all'interno del proprio ambiente. Questa dualità richiede che la misurazione della QdV sia progettata in modo tale da integrare questi due aspetti. Da una parte, devono essere considerati fattori generali come il benessere economico, le relazioni sociali e la stabilità delle istituzioni, riconosciuti universalmente come elementi essenziali per una vita di qualità (Schalock & Verdugo, 2012). Dall'altra, è fondamentale cogliere le specificità individuali, come le aspettative personali, il senso di autorealizzazione e la percezione della soddisfazione rispetto agli obiettivi di vita (Giaconi, 2015).

La sfida metodologica principale, dunque, risiede proprio nell'integrazione di queste due dimensioni. Valutare la QdV significa andare oltre l'analisi oggettiva delle condizioni di vita, includendo anche la percezione soggettiva del benessere, che varia non solo da persona a persona, ma anche in base al contesto e alle esperienze vissute. La soddisfazione personale e il senso di controllo sulla propria esistenza rappresentano, infatti, componenti essenziali per comprendere come una persona vive e interpreta la propria condizione, rendendo la soggettività un elemento cardine della misurazione della QdV (Bertelli et al., 2017; Giaconi, 2020).

Per rispondere a queste esigenze, la comunità scientifica ha sviluppato approcci che integrano diversi strumenti e metodologie. Schalock e Verdugo (2006) propongono un modello che non solo tiene conto della multidimensionalità del costrutto, ma si fonda anche su un pluralismo metodologico. Questo approccio prevede l'utilizzo simultaneo di indicatori soggettivi e oggettivi, l'analisi delle interazioni tra caratteristiche personali e variabili ambientali e l'impiego di metodologie che abbracciano una prospettiva sistemica. Tale impostazione permette di raccogliere dati significativi non solo per misurare la QdV, ma anche per individuare fattori predittivi e orientare risorse verso interventi mirati e personalizzati. Le interviste strutturate con i caregiver, i familiari e, quando possibile, la persona stessa, permettono di raccogliere informazioni soggettive, aumentando la rilevanza della valutazione. Nei casi in cui la comunicazione verbale sia limitata, l'osservazione diretta dei comportamenti e delle interazioni sociali può essere una metodologia utile. Tale tecnica consente di osservare la persona nei contesti di vita quotidiana e di valutare il grado di partecipazione e soddisfazione in situazioni concrete.

La triangolazione dei dati raccolti da diverse fonti – come caregiver, familiari e professionisti – o strumenti – soggettivi e oggettivi – permette di minimizzare il bias percettivo di un singolo valutatore o strumento e di ottenere una valutazione più completa e rappresentativa. In questo contesto, la rilevazione della QdV non si limita a descrivere lo stato attuale della persona, ma si propone di offrire

dati utili con il fine di implementare il benessere personale, promuovendone i cambiamenti su scala individuale e sociale (Schalock & Verdugo, 2012).

4.2. Strumenti di valutazione

La QdV nelle persone con disabilità rappresenta un fenomeno di grande complessità, caratterizzato dalla presenza di numerosi strumenti volti a definirne e misurarne le diverse dimensioni (Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015; Schalock & Verdugo, 2002/2006). Questa molteplicità di approcci riflette sia l'importanza del costrutto che le sfide metodologiche e concettuali nel renderlo operativo. La valutazione del benessere delle persone con disabilità intellettive, infatti, si basa sull'impiego di diversi strumenti, ciascuno progettato per esplorare specifici aspetti della QdV abbracciando sia le dimensioni soggettive che quelle oggettive. Pertanto, emerge la necessità di integrare questi due approcci per costruire una comprensione olistica e articolata del benessere delle persone con disabilità intellettive. Solo attraverso una combinazione equilibrata di elementi oggettivi e soggettivi, infatti, è possibile ottenere una rappresentazione realmente completa e aderente alla realtà vissuta. (Schalock & Verdugo, 2002/2006).

L'Australian Center on Quality of Life ha identificato oltre 1.200 strumenti sviluppati con l'intento di misurare la QdV, declinandoli in contesti generali e specifici, quali il settore sanitario, medico e della disabilità. Tuttavia, solo «a limited number are psychometrically sound and potentially suitable for routine measurement of QOL among people with ID» (Townsend-White, Pham & Vassos, 2011, p. 11; Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015; Schalock & Verdugo, 2002/2006). Inoltre, non esiste un solo strumento universalmente riconosciuto. Tale mancanza si deve a una serie di fattori interconnessi. Innanzitutto, la grande eterogeneità del campione di riferimento – individui con diversi gradi di compromissione cognitiva, storie personali molto differenti, esigenze di supporto variabili e contesti ambientali disparati – rende estremamente complessa la definizione di parametri uniformi (Townsend-White, Pham & Vassos, 2011). Non basta, infatti, un singolo indicatore per catturare la complessità della vita di una persona con disabilità intellettiva: occorre considerare aspetti quali il benessere fisico, psicologico, relazionale e sociale, così come l'inclusione nella comunità, l'autonomia decisionale, il godimento di attività significative e la percezione soggettiva di soddisfazione. In aggiunta, molti strumenti esistenti riflettono approcci teorici diversi: alcuni si focalizzano su dimensioni strettamente cliniche, mentre altri evidenziano il ruolo del contesto o la percezione individuale. Questa varietà di prospettive produce misure non sempre intercomunicabili, dando così vita a una “costellazione” di strumenti che possono risultare utili in specifiche circostanze, ma non necessariamente confrontabili tra loro. Inoltre, la validità e l'affidabilità di tali

misurazioni possono variare considerevolmente in funzione della formazione del personale, delle metodologie di raccolta dati (interviste, osservazioni dirette, questionari somministrati a familiari o caregiver) e della sensibilità culturale dei criteri utilizzati. Tuttavia, l'assenza di uno strumento universalmente accettato non implica mancanza di progressi, bensì mette in luce la complessa natura del concetto stesso di QdV (Townsend-White, Pham & Vassos, 2011).

Analizzando nel dettaglio la ricognizione condotta da Townsend-White e collaboratori (2011) sugli strumenti utilizzati per valutare la QdV delle persone con disabilità intellettiva, solo quattro rispettano i criteri di validità e affidabilità psicometrica (tab. 4):

Tab. 4 - Strumenti per la valutazione della QdV di persone con disabilità intellettiva

Strumento	Autori	Caratteristiche principali
Quality of Life Questionnaire (QOL-Q)	Schallock & Keith, 1993	Questionario di 40 item che misura quattro domini: soddisfazione, competenza e produttività, responsabilizzazione e integrazione sociale.
Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS)	Ouellette-Kunz, 1994	Basato su 43 indicatori suddivisi in 12 domini, esplora una vasta gamma di aspetti della qualità di vita.
Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ)	Ross & Oliver, 2003	Strumento di 25 item con due sottoscale che valutano stati affettivi legati all'umore, interesse e piacere.
Life Satisfaction Matrix	Lyons, 2005	Procedura basata su descrizioni dei caregiver per valutare preferenze e il profilo affettivo della persona.

Fonte: Townsend-White et al. (2011)

Il Quality of Life Questionnaire (QOL-Q) è uno degli strumenti più consolidati per la valutazione della qualità di vita di persone con disabilità intellettiva. Strutturato in 40 item, esplora aspetti fondamentali come la soddisfazione personale, la competenza e la produttività, la responsabilizzazione e l'integrazione sociale. Il Quality of Life Interview Schedule (QUOLIS) è invece un'intervista che copre 12 domini, includendo servizi sanitari, sicurezza abitativa e supporti sociali, adattandosi sia al self-report che al proxy per persone con disabilità più severe. Il Mood, Interest and Pleasure Questionnaire (MIPQ) è specificamente pensato per monitorare gli stati affettivi attraverso osservazioni sistematiche, fornendo dati utili in momenti di transizione o eventi significativi. Infine, la Life Satisfaction Matrix si basa sulle descrizioni fornite dai caregiver per dedurre il grado di soddisfazione di individui con disabilità multiple o gravi. Strumenti come il QOL-Q e il componente self-report del QUOLIS si focalizzano sull'esperienza personale e sulla percezione

del soggetto rispetto ai diversi aspetti della qualità di vita, mentre strumenti come il MIPQ e la Life Satisfaction Matrix si basano su dati osservabili raccolti da terze parti (osservatori o caregiver), rendendo la misurazione più oggettiva e meno influenzata dalle percezioni individuali.

La ricognizione condotta da Townsend-White e collaboratori rappresenta un'analisi sistematica approfondita degli strumenti utilizzati per valutare QdV nelle persone con disabilità intellettiva, evidenziando quelli che soddisfano i criteri di validità e affidabilità psicometrica. Ma la ricerca pone in luce anche la rilevanza di metodologie come la Support Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2004) e la Personal Outcome Scale (POS) (van Loon et al., 2009, 2017), che contribuiscono a offrire prospettive complementari sulla misurazione della QdV delle persone con disabilità intellettiva.

La SIS si concentra sull'identificazione e sulla misurazione dell'intensità dei supporti di cui una persona necessita per una piena partecipazione alla vita quotidiana. Questo strumento si distingue per il suo approccio funzionale, che valuta non solo la frequenza e la durata dei supporti richiesti, ma anche la tipologia di assistenza necessaria in contesti specifici come il lavoro, la casa o le attività ricreative. La sua applicazione risulta particolarmente utile per pianificare interventi mirati e per allocare risorse in modo efficiente, offrendo una valutazione oggettiva e pratica delle esigenze individuali. La POS, invece, adotta un approccio soggettivo per indagare il grado in cui le aspirazioni e gli obiettivi personali delle persone con disabilità intellettiva trovano realizzazione. Questo strumento privilegia l'attenzione agli esiti personali, esplorando dimensioni come il benessere emotivo, l'autodeterminazione e l'inclusione sociale. Attraverso interviste strutturate con gli interessati e con i loro caregiver, la POS raccoglie dati preziosi sulle esperienze vissute e sulle aree di miglioramento nei servizi e nelle politiche di supporto.

L'inclusione di strumenti come la SIS e la POS, nella panoramica tracciata da Townsend-White e collaboratori, evidenzia la diversità degli approcci necessari per affrontare un costrutto complesso come la QdV. Mentre la SIS si focalizza sugli aspetti funzionali e operativi, la POS offre uno sguardo più orientato agli esiti personali e alla soddisfazione individuale. Questa combinazione dimostra l'importanza di integrare strumenti con finalità e prospettive diverse per costruire una comprensione completa e multidimensionale della qualità di vita delle persone con disabilità intellettiva.

Per valutare la qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva, quindi, una direzione promettente è l'integrazione di diversi approcci metodologici, cercando un equilibrio che consideri sia le dimensioni oggettive sia quelle soggettive del benessere. Questo implica anche l'attenzione alle specificità individuali, necessaria per adattare le valutazioni alle esigenze uniche di ciascun individuo. L'obiettivo finale di tale integrazione, infatti, è offrire una valutazione realmente olistica e personalizzata, capace di cogliere tutte le sfaccettature del benessere della persona e di orientare interventi e politiche verso il miglioramento concreto della qualità di vita. La ricerca presentata in questo testo, quindi, intende collocarsi nell'alveo di un percorso che mira alla triangolazione dei

metodi e degli strumenti di valutazione per la valutazione della qualità della vita di adulti con disabilità intellettiva coinvolti in un progetto di cui si vuole valutare l'impatto sulla loro percezione di benessere.

La proliferazione di strumenti per la misurazione della QdV riflette l'esigenza di abbracciare la multidimensionalità di un concetto complesso, ma evidenzia anche la sfida intrinseca nel costruire misure condivise e applicabili a popolazioni eterogenee. Questa tensione si manifesta nella difficoltà di garantire che gli strumenti adottati siano in grado di catturare tutte le dimensioni rilevanti della QdV senza sacrificare validità, affidabilità e applicabilità pratica. Come sottolineato (Giacconi, 2015), strumenti che non soddisfano rigorosi criteri metodologici rischiano non solo di compromettere l'utilità delle misurazioni, ma anche di influenzare negativamente la qualità delle politiche e degli interventi basati su tali dati.

In questo contesto, l'introduzione del concetto di triangolazione degli strumenti rappresenta un'opportunità per affrontare le sfide metodologiche. La triangolazione, ovvero l'uso combinato di diverse tipologie di strumenti per misurare un medesimo costrutto, permette di integrare le prospettive soggettive e oggettive della QdV. Attraverso questo approccio, si possono ad esempio confrontare le valutazioni soggettive dei diretti interessati (come questionari e scale di soddisfazione) con dati raccolti da osservazioni oggettive e indicatori esterni (come le valutazioni funzionali o gli indicatori sociali). La triangolazione non solo migliora la completezza e la robustezza dei risultati, ma riduce anche il rischio di bias derivanti da singole metodologie, favorendo una rappresentazione più bilanciata e realistica della QdV. Inoltre, la triangolazione si dimostra particolarmente utile in contesti interdisciplinari, dove la collaborazione tra professionisti di diverse aree (ad esempio, psicologi, educatori, assistenti sociali e ricercatori) può garantire che le misurazioni siano sia scientificamente rigorose che culturalmente pertinenti. Questo approccio consente di rispondere meglio alle esigenze di personalizzazione delle misurazioni, adattandole alle caratteristiche individuali e ai contesti socio-culturali specifici.

L'adozione della triangolazione degli strumenti, dunque, rappresenta una strategia fondamentale per bilanciare diversità metodologica e rigore scientifico. Essa offre un quadro integrato per comprendere la QdV in modo più sfaccettato, facilitando lo sviluppo di politiche e interventi più mirati, equi e culturalmente sensibili. Nel prossimo paragrafo, questa metodologia sarà approfondita, illustrandone l'applicazione concreta e le potenzialità nelle misurazioni nell'ambito delle disabilità intellettive.

4.3. Principi e strumenti: verso la triangolazione

Le procedure di valutazione della QdV per le persone con disabilità intellettive si basano prevalentemente su modelli multidimensionali di QdV (Nieuwenhuijse et al., 2017). Tali procedure hanno lo scopo di identificare i predittori significativi di una vita di qualità e di individuare le circostanze che possono rappresentare le barriere al miglioramento delle condizioni di benessere per le persone (Schalock & Verdugo, 2006; Nieuwenhuijse et al., 2017). Le modalità di rilevazione possono differire: alcune separano la raccolta dei dati relativi alle componenti oggettive e soggettive (Vos et al., 2010; Petry, Maes & Vlaskamp, 2009), mentre altre combinano entrambe le dimensioni in un unico strumento (Verdugo et al., 2014). A queste diversità metodologiche si affianca la prospettiva del pluralismo metodologico, che combina diverse tecniche di rilevazione (Nieuwenhuijse et al., 2017). Ad esempio, si ricorre spesso all'osservazione diretta o alla video-registrazione dei comportamenti, seguite dalla somministrazione di questionari o interviste per raccogliere le percezioni degli informatori chiave. In particolare, la soddisfazione personale rappresenta un elemento cruciale nella percezione di un adeguato livello di benessere (Giaconi, 2015; Schalock & Verdugo, 2012b). Tuttavia, tale soddisfazione può essere rilevata in maniera efficace solo attraverso l'analisi degli stati soggettivi della persona (Verdugo et al., 2005). L'utilizzo di strumenti come questionari, scale di valutazione e interviste di autovalutazione, richiede l'esecuzione di almeno quattro processi cognitivi fondamentali: interpretare la domanda, recuperare le informazioni, formulare un giudizio e fornire una risposta (Scott & Haverkamp, 2018). Questi compiti implicano abilità come la comprensione, la memoria, la capacità di confrontare informazioni spaziali e temporali, nonché l'articolazione di un giudizio (Del Bianco, 2019; Del Bianco & D'Angelo, 2019; Lloyd et al., 2006). Alla luce di queste complesse richieste cognitive, emergono significative criticità sia metodologiche che procedurali nell'analisi della QdV delle persone con disabilità intellettiva. Tali difficoltà sottolineano la necessità di approcci valutativi che siano adattati alle specifiche esigenze e capacità delle persone, garantendo così una rilevazione accurata e rispettosa della loro esperienza soggettiva.

Un aspetto cruciale messo in evidenza dalla letteratura riguarda l'interpretazione critica delle ipotesi formulate dagli osservatori. Tali ipotesi possono essere approfondite attraverso l'utilizzo di procedure di triangolazione, che favoriscono un'analisi più completa e valida dei dati (Nieuwenhuijse et al., 2017; Lyons et al., 2017; Petry & Maes, 2006; Vos et al., 2013).

La triangolazione dei sistemi di valutazione si configura come una strategia indispensabile per affrontare la complessità del costrutto della QdV delle persone con disabilità intellettiva. Questa metodologia consente di integrare strumenti differenti, ciascuno con prospettive e obiettivi specifici, al fine di ottenere una visione più completa e articolata delle esigenze e delle potenzialità individuali.

La triangolazione nella valutazione della QdV, quindi, rappresenta una metodologia fondamentale per garantire una comprensione multidimensionale del benessere individuale (Moscatelli et al., 2022). Questa tecnica si basa sull'integrazione di diverse fonti di informazione, combinando prospettive dirette della persona con disabilità, osservazioni di operatori e contributi dei familiari, per creare una sintesi che rifletta la realtà complessa della vita quotidiana. La triangolazione richiede un'attenta progettazione metodologica che tenga conto delle difficoltà specifiche legate alle caratteristiche cognitive, linguistiche e relazionali delle persone coinvolte, soprattutto nei casi di disabilità intellettiva o disturbi dello spettro autistico (Del Bianco, 2020).

Gli strumenti di autovalutazione giocano un ruolo cruciale in questo contesto (Scott & Havercamp, 2018; Vos et al., 2010; Maes et al., 2007), ma devono essere adattati alle esigenze delle persone con difficoltà metodologiche nella comprensione. La memoria, il confronto spazio/temporale delle informazioni, e l'articolazione di un giudizio sono alcune delle abilità richieste nei compiti di autovalutazione (Del Bianco, 2019; Del Bianco & D'Angelo, 2019; Lloyd et al., 2006). La loro progettazione implica un equilibrio tra semplicità e completezza, prevedendo l'utilizzo di supporti visivi, linguaggi semplificati o interfacce digitali intuitive (Giacconi, 2015; Nota et al., 2006; Schalock et al., 2000; Verdugo et al., 2005). Tuttavia, laddove l'autovalutazione non sia pienamente possibile, il ricorso a un *proxy*, rappresentato da familiari o operatori che ben conoscono la persona, diventa essenziale per raccogliere dati significativi. La triangolazione tra valutazioni dirette e indirette aiuta a superare le barriere comunicative e cognitive, garantendo che tutte le dimensioni della QdV vengano opportunamente considerate. Infatti, una delle principali criticità emerse, nei processi di valutazione, riguarda la capacità dei *proxy* di rappresentare accuratamente le esperienze e le percezioni della persona interessata, sollevando dubbi sulla validità delle risposte indirette (Bertelli et al., 2017; Cummins, 2002; Verdugo et al., 2005). In particolare, studi hanno confrontato i dati raccolti tramite autovalutazioni di persone con disabilità intellettiva e *proxy-report* che hanno rilevato una discrepanza significativa tra le percezioni dei due valutatori (Claes et al., 2012; Scott & Havercamp, 2018). Pertanto, la triangolazione di pone come un approccio metodologico

La sfida principale consiste nello sviluppo di una batteria di strumenti che rispondano alle esigenze di una popolazione eterogenea, garantendo al tempo stesso precisione, adattabilità e accessibilità. Gli strumenti per la valutazione della QdV devono essere pensati per raccogliere dati rilevanti sia attraverso approcci standardizzati sia mediante adattamenti specifici per le persone con limitazioni intellettive o linguistiche. L'intero processo di triangolazione rappresenta, quindi, una pratica che non solo mira a migliorare la comprensione del benessere individuale, ma contribuisce anche a costruire un modello più inclusivo e partecipativo di supporto per le persone con disabilità intellettive.

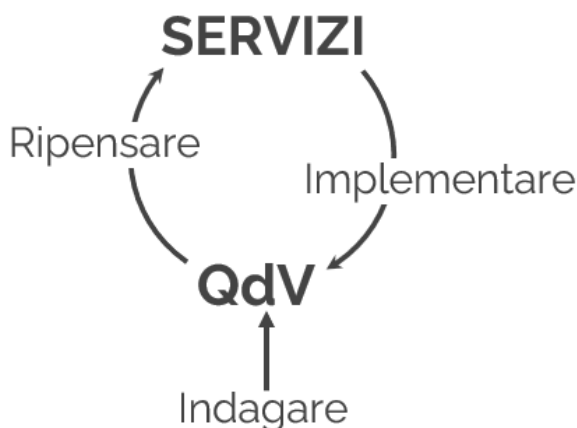
Le implicazioni principali per le ricerche future includono la necessità di approfondire il ruolo degli informatori chiave nel processo valutativo (Nieuwenhuijse et al., 2017; Bertelli et al., 2017) e

di sviluppare strategie di valutazione sempre più inclusive, in grado di rispondere alle esigenze delle persone con disabilità intellettive e plurime (Caldin et al., 2017).

4.4. Valutare la Qualità della Vita e i servizi alla persona

Alla luce delle riflessioni fin qui condotte, la valutazione della QdV trova una delle sue principali declinazioni nell'ambito del miglioramento dei servizi alla persona. La valutazione, infatti, può fornire dati essenziali per orientare le politiche e gli interventi verso un approccio maggiormente centrato sulla persona e capace di rispondere in modo puntuale alle esigenze specifiche degli utenti. In tale prospettiva, il costrutto della QdV assume particolare rilevanza nell'elaborazione di interventi mirati ad accompagnare i giovani con disabilità nel delicato percorso di transizione verso l'età adulta, favorendo la loro autonomia e inclusione sociale (Schalock et al. 2007; Verdugo et al., 2009; Giaconi, 2015b; Lepri, 2016; Giaconi, 2023). Indagare la QdV delle persone con disabilità significa, innanzitutto, comprendere in profondità i loro bisogni, le loro aspirazioni e le sfide che affrontano quotidianamente. Questa indagine, altresì, può fornire dati preziosi per identificare le aree in cui i servizi possono essere migliorati o adattati per soddisfare meglio le esigenze specifiche di ciascun individuo. Attraverso una raccolta e un'analisi sistematica dei dati, è quindi possibile avviare un ciclo continuo di ripensamento, adattamento e miglioramento dei servizi, trasformandoli in strumenti realmente capaci di generare cambiamenti positivi (fig. 2).

Fig. 2 - Ciclo di ripensamento continuo dei servizi basato sulla Qualità della Vita.



Questo ciclo virtuoso, fondato sulla valutazione della QdV, implica la riformulazione dei programmi esistenti, l'introduzione di nuove iniziative e l'adattamento continuo dei servizi alle

esigenze dei destinatari. La personalizzazione diventa quindi un elemento cruciale: ogni intervento deve essere modellato sulle caratteristiche e sui desideri dell'individuo, riconoscendone la unicità e promuovendo la sua partecipazione attiva. Tale approccio non solo migliora l'efficacia dei servizi, ma contribuisce a creare un sistema più inclusivo e sostenibile, dove le persone con disabilità possono sviluppare le proprie capacità e raggiungere una vita soddisfacente (Cottini et al., 2016).

Ripensare i servizi attraverso la lente della QdV richiede anche un cambiamento di prospettiva culturale e organizzativa. È necessario passare da una visione standardizzata e assistenzialistica a una logica che metta al centro la persona e valorizzi le sue abilità, preferenze e interessi. Questo cambiamento si traduce in una maggiore flessibilità dei servizi, che devono essere capaci di rispondere in modo dinamico alle mutevoli esigenze degli individui e dei contesti in cui vivono.

La valutazione della QdV, pertanto, non è solo uno strumento per misurare l'efficacia dei servizi, ma una metodologia che guida l'intero processo di progettazione e implementazione. Questo approccio, focalizzato sulla persona e sulla sua esperienza, pertanto, consente di pensare servizi che non solo soddisfano i bisogni immediati, ma promuovono una vita piena, autonoma e significativa per le persone con disabilità intellettive.

Alla luce delle considerazioni emerse, appare evidente come la QdV rappresenti un criterio fondamentale per la progettazione e la valutazione di servizi alla persona innovativi, inclusivi e sostenibili. Il concetto di QdV, così come teorizzato da Schalock e Verdugo, offre una base metodologica e pratica per ripensare i servizi, ponendo al centro il benessere complessivo degli individui e riconoscendo la necessità di interventi personalizzati, multidimensionali e orientati al miglioramento continuo.

È in questo quadro che si colloca il progetto di agricoltura sociale "Tuttincampo", concepito come un laboratorio sperimentale per testare nuove forme di servizi alla persona. Il progetto nasce con l'intento di mettere in pratica i principi della QdV, misurando l'impatto delle attività agricole sui partecipanti e trasformando i risultati di tale analisi in strumenti operativi utili per individuare nuove aree di intervento. Il costrutto della QdV, adottato come base teorica e operativa del progetto, consente di valutare non solo gli esiti degli interventi, ma anche il loro processo, individuando punti di forza e criticità, e promuovendo un ciclo virtuoso di adattamento e miglioramento continuo.

Nei capitoli successivi, ci si addenterà nel progetto, esplorandone le finalità, le metodologie e i risultati ottenuti. L'obiettivo è quello di comprendere come l'approccio sperimentale di "Tuttincampo" possa rappresentare un modello replicabile per lo sviluppo di servizi innovativi, capaci di rispondere alle sfide del welfare contemporaneo in modo inclusivo, efficace e sostenibile.

5. Il progetto “Tuttincampo: agricoltura sociale e inclusività”

5.1. Premesse

Il crescente interesse per il costrutto della QdV nel contesto della Pedagogia Speciale (Giaconi 2015b; Giaconi & Del Bianco, 2019; Cottini et al., 2016) porta la nostra attenzione ad approfondire come le iniziative di agricoltura sociale (L. 141/2015) possano contribuire significativamente al miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità. Sebbene la relazione tra agricoltura sociale e QdV sia ancora poco esplorata nella letteratura scientifica (Murray et al., 2019), essa appare particolarmente rilevante per intraprendere iniziative volte al benessere delle persone adulte con disabilità. L’agricoltura sociale, infatti, interviene su molteplici dimensioni, sia soggettive che oggettive, con potenziali benefici sulla salute fisica, sul benessere mentale, sulle relazioni sociali, oltre che favorire lo sviluppo di competenze, l’emancipazione e l’autonomia personale (Pavoncello & Polidoro, 2023; Zampetti et al. 2011).

In questo contesto, adottare il costrutto della QdV come quadro di riferimento per le attività ad essa connesse può orientare la progettazione di esperienze significative, mirate a costruire percorsi di vita adulta inclusivi e gratificanti.

L’agricoltura sociale si riferisce a un insieme di attività che promuovono il benessere e l’inclusione sociale di persone, in situazione di vulnerabilità, mediante la partecipazione a pratiche agricole e agroalimentari. Le attività riconducibili al contesto agricolo, infatti, hanno molteplici impatti positivi sulle persone (Burls, 2017; Commissione Agricoltura della Camera dei Deputati, 2012; Di Iacovo, 2007; Dzhambov et al., 2019; Guirong, & Oba, 2023; Health Council of the Netherlands [HCN], 2004; Kaplan & Kaplan, 1989; Kaplan et al., 1995; Lin et al., 2022; Natural England Commissioned Report [NECR], 2017; Pretty et al., 2005; Wicks, et al., 2022; Zampetti et al., 2011). Già esperienze, quali l’ortoterapia (American Horticultural Therapy Association [AHTA], 2017) e le *farm community*, hanno dimostrato l’importanza dei setting naturali nei percorsi abilitativi delle persone con disabilità, le quali vengono coinvolte in esperienze lavorative, e in attività ricreative e relazionali

fortemente significative (Giaconi, 2015b; Sempik, Aldridge, & Becker, 2003). Il contesto abilitativo rurale e di piccole dimensioni; le attività abilitative finalizzate a lavori agricoli reali e temporalmente situati; il collegamento costante con il territorio (vendita e acquisto di prodotti e di materiali, rapporti con le maestranze del territorio), sono tutti aspetti che possono coinvolgere le persone con disabilità riqualificando una traiettoria di senso che può garantire una migliore QdV.

Affinché l'efficacia di queste attività possa essere compresa e valorizzata appieno, è indispensabile misurare come e quanto esse contribuiscano al miglioramento delle diverse dimensioni della vita, dalla salute fisica e mentale alle relazioni sociali, fino allo sviluppo dell'autonomia e delle competenze personali. Pertanto, è fondamentale avviare progetti che misurino in modo sistematico, e con strumenti validati scientificamente, l'impatto di tali attività sulla qualità della vita delle persone, in modo da poter disporre di dati accurati e di ricerche rigorose. Pertanto, alla luce di queste considerazioni, e con l'obiettivo di promuovere l'inclusione sociale e lavorativa di persone spesso esposte al rischio di isolamento, regressione ed emarginazione una volta uscite dal sistema educativo (Cottini, 2016, 2023, 2024; Giaconi, 2015ab; Lepri, 2009, 2016), è stato avviato, nel settembre 2021, il progetto "Tuttincampo: Agricoltura Sociale e Inclusività". Questo progetto, conclusosi nel settembre 2023, è stato realizzato con l'intento di sperimentare un nuovo approccio di inclusione sociale ricorrendo ad attività iscrivibili nel perimetro dell'agricoltura sociale. Il suo obiettivo è quello di offrire una valida alternativa ai tradizionali centri diurni di riabilitazione per le persone con disabilità. Nel progetto sono stati coinvolti giovani adulti con disabilità intellettiva di cui sono stati valutati i livelli di QdV e i loro mutamenti.

Pertanto, presenteremo i dati raccolti che ci incoraggiano nel ripetere simili iniziative, in quanto non solo forniscono indicazioni indispensabili per una progettazione di vita che sia efficace in termini di qualità, ma anche modelli replicabili per altri progetti e contesti.

Il mio percorso di dottorato PON, di durata triennale, ha avuto inizio nel gennaio 2022 e si è concluso nel dicembre 2024. Pertanto, ho avuto l'opportunità di seguire e partecipare attivamente al progetto, che ha rappresentato il nucleo centrale della mia attività di ricerca. Durante il primo anno di dottorato, ho condotto un'approfondita analisi della letteratura con l'obiettivo di esaminare il contesto teorico e pratico dell'agricoltura sociale, esplorandone le applicazioni sia a livello internazionale che nazionale. In parallelo, ho approfondito gli studi relativi agli approcci inclusivi e agli strumenti di valutazione del benessere delle persone con disabilità intellettiva. Queste attività hanno costituito una solida base conoscitiva per lo sviluppo delle fasi successive del progetto di ricerca. Durante il secondo anno di dottorato, ho partecipato attivamente al progetto "Tuttincampo", integrandomi nel gruppo di lavoro e collaborando direttamente nelle attività agricole. Questa esperienza sul campo è stata cruciale per acquisire una conoscenza diretta e pratica delle dinamiche del progetto e per instaurare un rapporto di fiducia con i partecipanti. Parallelamente, ho analizzato il

sistema di raccolta dati utilizzato da Anffas²⁷, avviando la sistematizzazione dei dati raccolti nella fase iniziale del progetto. Inoltre, ho partecipato alla raccolta dati finale, condotta dall'Università di Macerata, svoltasi nel dicembre 2023. Durante il terzo anno di dottorato, mi sono dedicata alla conclusione del processo di sistematizzazione e all'analisi approfondita dei dati, sia quelli raccolti all'avvio del progetto che quelli rilevati al termine dello stesso. Procediamo, pertanto, addentrandoci nel progetto "Tuttincampo" e, quindi, nell'analisi dei dati ottenuti.

5.2. Setting e campione

Il progetto è stato realizzato nella provincia di Macerata, e ha visto la collaborazione sinergica di un network interistituzionale composto dall'Università di Macerata²⁸, l'associazione di promozione sociale/onlus Anffas di Macerata²⁹, l'azienda agricola SiGi³⁰, ed è stato possibile grazie a un finanziamento della Regione Marche³¹.

Le fasi in cui è stato articolato hanno previsto: la selezione del gruppo di lavoro composto da ragazzi con disabilità intellettive; una prima rilevazione dei livelli di QdV dei ragazzi individuati; una successiva attività di formazione e avvicinamento al lavoro agricolo in azienda; svolgimento delle attività aziendali; rilevazione finale dei livelli di QdV dopo il biennio di svolgimento delle attività.

Anffas e l'Università di Macerata hanno condotto la rilevazione iniziale e finale dei bisogni e del livello di QdV dei giovani coinvolti nel progetto, utilizzando strumenti specifici che saranno descritti nei paragrafi successivi. Anffas si è occupata della rilevazione iniziale dei bisogni e della QdV dei partecipanti, fornendo inoltre supporto diretto e operativo tramite un'assistente sociale per il collegamento con le famiglie, una psicologa per la raccolta dei dati iniziali e un'educatrice professionale che, in collaborazione con un dipendente dell'azienda agricola, ha supervisionato le attività dei ragazzi. Anffas, inoltre, ha contribuito con supporto tecnico alla stesura della relazione, predisposto progetti educativi condivisi e condotto colloqui con le famiglie, monitorando costantemente il progresso del progetto.

²⁷ Il sistema di raccolta dati di Anffas, basato sulle Matrici Ecologiche e dei Sostegni, è uno strumento innovativo per progettare sostegni personalizzati e migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità. Attraverso un software online, integra valutazione, pianificazione e monitoraggio degli interventi, assicurando che siano allineati ai diritti, ai bisogni e ai desideri della persona. Il sistema crea una banca dati utile per identificare sostegni efficaci e supporta la ricerca scientifica nazionale sulla qualità di vita, combinando innovazione e pratiche basate su evidenze. <https://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/matrici-ecologiche/>

²⁸ www.unimc.it

²⁹ <https://www.anffasmacerata.it/>

³⁰ <https://www.agricolasigi.it/>

³¹ PSR Marche Region 2014/2020. Measure 16.9 - Co-operation to diversify agricultural activities for services for vulnerable and disadvantaged groups. Id project: 43647

L'Università di Macerata ha invece svolto sia la rilevazione iniziale che quella finale della QdV, inserendo nel gruppo di lavoro una ricercatrice e curando la disseminazione dei risultati. L'azienda agricola Si.Gi. s.a.s., capofila del progetto, ha messo a disposizione i propri campi e strutture per le attività di agricoltura sociale, garantendo il supporto operativo attraverso un proprio dipendente che, in collaborazione con l'educatrice professionale, ha seguito le attività per tutta la durata della sperimentazione.

Al progetto hanno partecipato cinque giovani, due ragazze e tre ragazzi, di età compresa tra i 22 e i 26 anni, con diverse diagnosi di disabilità intellettiva (Sindrome di Down, Disturbo dello Spettro Autistico e tetraparesi spastica), ed è iniziato a settembre 2021 per concludersi a dicembre 2023.

Le attività in azienda hanno preso avvio il 6 dicembre 2021, e sono proseguite con una frequenza di due giorni a settimana dalle 8,30 alle 13,30. Il calendario prevedeva delle pause per le festività e durante il periodo estivo nella seconda metà del mese di agosto. L'azienda agricola in cui si è svolto il progetto si distingue per un ciclo produttivo completo che include la produzione, trasformazione, confezionamento e vendita dei prodotti. I partecipanti al progetto sono stati coinvolti in tutte le fasi operative dell'azienda. Tuttavia, per quanto riguarda la vendita, la partecipazione dei ragazzi è stata limitata a eventi specifici di divulgazione del progetto, evitando il coinvolgimento diretto nelle attività commerciali. I partecipanti non erano inquadrati come lavoratori, bensì come beneficiari di un progetto educativo e formativo. Le attività sono state condotte in gruppo, sotto la supervisione costante di un dipendente dell'azienda e di un'operatrice socio-sanitaria, che hanno fornito guida e supporto operativo. La natura delle attività variava in base alle condizioni ambientali e stagionali, adattandosi ai ritmi e alle esigenze del contesto agricolo. Le attività svolte all'aperto includevano semina, coltivazione, raccolta, annaffiatura, potatura e cura del terreno, ed erano tutte orientate a sviluppare competenze pratiche e manuali e nel rispetto del ciclo naturale. Nei periodi caratterizzati da condizioni climatiche avverse, le attività si spostavano al chiuso, concentrandosi principalmente sul confezionamento dei prodotti (packaging). Questo adattamento ha garantito una continuità delle esperienze formative, indipendentemente dalle condizioni esterne. Le attività, pertanto, hanno richiesto il ricorso a diverse abilità, tra cui la manualità, sia generica che fine, l'adattamento a situazioni variabili, e l'utilizzo di attrezzature agricole. Queste esperienze hanno favorito non solo il miglioramento delle capacità operative dei partecipanti, ma anche la loro autonomia e il senso di responsabilità e di collaborazione, rafforzando il valore educativo e inclusivo del progetto.

5.3. Metodologia e strumenti

Per meglio addentrarci negli esiti del progetto, descriviamo qui di seguito la metodologia adottata. Per valutare il livello di QdV delle persone coinvolte, abbiamo utilizzato tre specifici strumenti validati a livello internazionale: la checklist dell'ICF (OMS, 2001a), la Support Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2004) e la Personal Outcomes Scale (POS) (van Loon et al., 2009, 2017). Checklist ICF e SIS sono state somministrate dalla psicologa di Anffas, mentre la POS è stata somministrata dalla ricercatrice dell'università di Macerata. Insieme, questi strumenti consentono di delineare un profilo dettagliato della persona in cui sono incluse sia rilevazioni oggettive sulle performance funzionali e sui supporti, sia valutazioni soggettive della QdV. All'avvio del progetto, per ottenere una fotografia dettagliata della situazione di partenza – in termini di supporti, bisogni e percezioni di QdV dei singoli partecipanti – sono state somministrate tutte e tre le scale checklist ICF, SIS e POS. Mentre alla conclusione, è stata somministrata la POS che ha consentito di rilevare i cambiamenti nella percezione del benessere, offrendo dati preziosi sull'impatto delle attività di agricoltura sociale sulla percezione dei partecipanti della loro QdV. Procediamo descrivendo brevemente i diversi strumenti utilizzati in questo studio (checklist ICF, SIS e POS), e si rimanda all'Appendice per una loro descrizione dettagliata.

5.3.1. La checklist dell'*International Classification of Functioning, Disability and Health*

L'ICF (WHO, 2001a) è un sistema di classificazione internazionale proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità per descrivere lo stato della salute e il livello di funzionamento di un individuo, integrando prospettive biologiche, psicologiche e sociali. Essa offre una visione globale della persona, considerando quattro componenti: *Funzioni e strutture corporee*, *Attività e Partecipazione*, nonché *Fattori Ambientali* e *Fattori Personali*. Le *Funzioni e strutture corporee* riguardano le condizioni fisiologiche e anatomiche dell'organismo, evidenziando le eventuali alterazioni che limitano la capacità di eseguire compiti e di partecipare alle situazioni della vita. *Attività e Partecipazione*, invece, si concentrano sulle abilità quotidiane dell'individuo e sul suo coinvolgimento nel contesto sociale, poiché la presenza di limitazioni in queste aree può ridurre l'autonomia e l'inclusione. I *Fattori ambientali*, comprendendo supporti sociali, tecnologie, politiche e caratteristiche del contesto fisico, possono facilitare o ostacolare il funzionamento, mentre i *Fattori personali*, benché non formalmente classificati, rappresentano aspetti individuali come età, genere, cultura, interessi e motivazioni, che influenzano in modo soggettivo la capacità di gestire limitazioni e di mantenere uno

stile di vita autonomo. La codifica, espressa con lettere seguite da codici numerici, deve includere qualificatori che ne precisino l'entità. Il livello di funzionamento nelle componenti principali (*Funzioni e strutture corporee, Attività e Partecipazione, Fattori ambientali*) è espresso su una scala da 0 a 4, dove 0 indica nessuna difficoltà, 1 una lieve difficoltà, 2 una moderata, 3 una grave e 4 una difficoltà completa. Sono previsti anche i valori 8 e 9 rispettivamente per le situazioni non specificate o non applicabili. Il sistema tiene conto sia di ciò che la persona è potenzialmente in grado di fare in un contesto neutro (capacità), sia di ciò che effettivamente fa nel proprio ambiente di vita (performance). Nei *Fattori Ambientali*, infine, un ulteriore qualificatore specifica se un elemento del contesto agisce come barriera (punto separatore) o come facilitatore (segno più). In tal modo, l'ICF fornisce una mappa globale e personalizzata del funzionamento umano, utile per comprendere i bisogni della persona e per progettare interventi efficaci finalizzati a promuovere la massima autonomia e qualità di vita.

Per entrare nel merito della procedura di raccolta dei dati della presente ricerca, si è ricorso alla Checklist ICF³² (WHO, 2003), un dispositivo pratico che garantisce un approccio sistematico e standardizzato nella valutazione delle persone. L'adozione della checklist, come previsto dalla WHO, avviene in conformità con il Manuale ICF (WHO, 2001), che viene consultato in tutte le sue specificità, al fine di assicurare un utilizzo conforme alle linee guida internazionali. La checklist ha consentito di esplorare le due componenti fondamentali: *Attività e Partecipazione* e *Fattori Ambientali*³³. La componente dedicata ad “Attività e Partecipazione” ha permesso di raccogliere dati su 48 funzionalità, analizzando il grado di capacità individuale e le performance osservabili nelle attività quotidiane e nei contesti sociali. Sono stati approfonditi aspetti legati alla mobilità, alla comunicazione, alle relazioni personali e alla gestione della vita domestica e lavorativa. Per la componente “Fattori Ambientali” sono state indagate 32 funzionalità che descrivono elementi del contesto esterno, quali prodotti, tecnologie, infrastrutture, supporto sociale e atteggiamenti del contesto di riferimento. Questa sezione si è rivelata cruciale per comprendere il ruolo dell'ambiente nel facilitare o ostacolare il funzionamento e la partecipazione dell'individuo.

L'applicazione della checklist ICF è avvenuta attraverso interviste strutturate e osservazioni dirette in contesti di vita quotidiana. Per ogni codice, sono stati registrati i dati relativi sia alla capacità intrinseca dell'individuo sia alla performance osservata, mettendo in luce eventuali discrepanze tra potenziale e risultato effettivo. L'interazione tra caratteristiche personali e influenze ambientali è stata attentamente documentata, garantendo una visione olistica del funzionamento della persona.

³² En: <https://www.who.int/publications/m/item/icf-checklist>; it: <https://www.who.int/docs/default-source/classification/icf/icfchecklist.pdf>

³³ In Appendice si riporta la sezione della checklist ICF riferita alle componenti indagate ai fini del nostro progetto.

La scelta di focalizzarsi sulle componenti *Attività e Partecipazione* e *Fattori Ambientali* risponde all'esigenza di comprendere le capacità operative e il livello di autonomia dei partecipanti, oltre che le influenze del contesto sul loro funzionamento. Questo approccio ha ottimizzato la valutazione iniziale e ha fornito una base solida per adattare le attività agricole alle esigenze e alle potenzialità dei partecipanti. La checklist ICF, pertanto, consente di delineare un profilo completo delle capacità funzionali della persona. Attraverso questa classificazione, è possibile individuare sia le aree di forza sia quelle che necessitano di supporto, oltre a valutare l'impatto di fattori ambientali come il supporto sociale o l'accesso alla tecnologia. I facilitatori presenti nell'ambiente possono, infatti, migliorare la performance della persona nelle attività quotidiane, attenuando le limitazioni che emergono nelle valutazioni delle capacità.

5.3.2. Support Intensity Scale

Il secondo strumento di valutazione utilizzato, la Support Intensity Scale (SIS), è uno strumento di valutazione concepito per comprendere quali e quanti supporti siano necessari a una persona con disabilità intellettive affinché raggiunga il miglior livello di autonomia. La SIS, pertanto, pone l'accento sui sostegni effettivi che permettono all'individuo di svolgere attività quotidiane, partecipare alla vita comunitaria, gestire le esigenze mediche e comportamentali, nonché esercitare autodeterminazione e rappresentanza dei propri diritti. L'obiettivo della SIS non è classificare le difficoltà di una persona, bensì individuare in quale misura, con quali modalità e per quanto tempo essa necessiti di supporto per garantirle un'esistenza dignitosa, sicura e soddisfacente. Grazie a interviste strutturate con persone che conoscono bene l'individuo, osservazioni dirette e la professionalità di valutatori adeguatamente formati, la SIS fornisce un profilo dettagliato delle esigenze di supporto, permettendo di elaborare piani di assistenza personalizzati.

La scala si struttura in tre sezioni. La Sezione 1 è suddivisa in Sezione 1A "Necessità di sostegno medico" (che indaga 19 condizioni mediche), e la Sezione 1B "Necessità di sostegno comportamentale" (che indaga 13 problemi comportamentali). La necessità di sostegno della Sezione 1 è valutata secondo i seguenti parametri: nessuna = 0, parziale = 1, estensiva = 2. Per la Sezione 1A, il punteggio totale varia da 0 a 36. Per la Sezione 1B, il punteggio totale va da 0 a 57. Il valore vicino a 0 indica una limitata necessità di sostegno, mentre punteggi più elevati segnalano un bisogno crescente di assistenza.

La Sezione 2 "Attività della Vita Quotidiana" è suddivisa in sei sottoscale e si concentra su 49 attività della vita quotidiana. Infine la Sezione 3, "Attività di protezione ed advocacy", tramite 8 item indaga le esigenze di supporto in ambito di protezione e advocacy. Per le sezioni 2 e 3 la

misurazione avviene sulla base di tre parametri fondamentali: la frequenza del supporto necessario, la durata dell'intervento richiesto e il tipo di assistenza da fornire. Ciascuno di questi parametri viene misurato su una scala da 0 (assenza di bisogno) a 4 (necessità massima). Il valore per ciascuna scala e sottoscala è compreso tra 0 e 96, e anche in questo caso valore vicino a 0 indica una limitata necessità di sostegno, mentre punteggi più elevati segnalano un bisogno crescente di assistenza.

La SIS permette di analizzare i dati sia attraverso punteggi grezzi, sia mediante punteggi standardizzati e percentili, facilitando il confronto tra persone e contesti diversi e supportando decisioni basate su informazioni oggettive. Occorre evidenziare che, nel presente studio, verranno considerati esclusivamente i dati grezzi. Tale scelta deriva dal fatto che l'approccio analitico impiegato è di natura qualitativa, mirato a valutare la QdV di ogni singolo partecipante al progetto. I dati standardizzati, invece, acquistano significato solo se supportati da un campione sufficientemente ampio. Nel nostro caso, non esiste una distribuzione da cui ricavare media e deviazione standard, rendendo la standardizzazione priva di utilità. Pertanto, l'uso dei dati grezzi risulta più adeguato ai fini del presente studio, in quanto fornisce informazioni dirette e funzionali alla comprensione della situazione specifica. In questo senso, la ricerca valorizza l'approccio flessibile e incentrato sulla persona della SIS, rivelandone l'utilità per la pianificazione di interventi individualizzati. Questo strumento, infatti, consente di identificare le aree prioritarie di intervento, ponendo particolare attenzione ai contesti in cui l'intensità del supporto diventa determinante per la qualità della vita e la partecipazione attiva.

5.3.3. *Personal Outcomes Scale*

La Personal Outcomes Scale (POS), infine, si concentra sulla QdV percepita sia dalla persona stessa (autovalutazione) che da un suo caregiver (eterovalutazione). La POS esamina gli otto domini fondamentali della QdV individuati da Schalock e collaboratori, fornendo una valutazione soggettiva dei vari ambiti della vita delle persone: Benessere Materiale, Benessere Fisico, Benessere Emotivo, Autodeterminazione, Sviluppo Personale, Relazioni Interpersonali, Inclusione Sociale e Diritti. Per ciascun dominio, tramite sei domande (item) a cui si risponde su una scala da 1 (raramente o mai) a 3 (sempre), viene ricavato un punteggio globale compreso fra 6 e 18, dove un valore più basso indica una situazione più critica. Inoltre, l'inserimento di note fornisce un contesto interpretativo prezioso, evitando di limitarsi al solo dato numerico. Il processo di valutazione coinvolge intervistatori formati, che stimolano l'uso di esempi pratici e approfondiscono le risposte per comprendere meglio la percezione della QdV. Grazie alle informazioni raccolte, la POS aiuta a identificare i punti di forza e le aree su cui intervenire per migliorare il benessere della persona, orientando così gli interventi a

livello sia individuale sia organizzativo. Questo la rende uno strumento utile per comprendere l'impatto dei servizi forniti, per fornire feedback sui piani di assistenza e per adeguare le strategie d'intervento. Sebbene la POS presenti vantaggi, come l'adattabilità a differenti livelli di disabilità e l'attenzione alla percezione soggettiva del benessere, restano alcuni limiti nella validità delle risposte del caregiver o nei casi di gravi deficit comunicativi, che possono richiedere altre metodologie di valutazione. Adattata e validata nel contesto italiano, la POS rappresenta quindi un approccio integrato e flessibile per misurare la QdV, supportando decisioni e interventi basati sui reali bisogni della persona.

Integrando i dati ottenuti da checklist ICF, SIS e POS, è possibile costruire un profilo multidimensionale del funzionamento della persona, individuando con precisione sia i facilitatori presenti nell'ambiente sia le barriere che limitano l'autonomia e la partecipazione. L'analisi combinata di questi strumenti consente, quindi, di orientare interventi e supporti mirati, finalizzati a migliorare il benessere complessivo e a promuovere una maggiore qualità della vita.

5.4. Raccolta dei dati

I dati preliminari sono stati raccolti tra settembre e ottobre 2021 da un team multidisciplinare composto da esperti di Pedagogia Speciale e psicologi, adottando metodologie rispettose dei ritmi individuali di ciascun partecipante. La somministrazione della checklist ICF e della SIS è stata curata da una psicologa dell'Anffas, mentre la POS è stata somministrata da una ricercatrice dell'Università di Macerata. Questa prima fase aveva l'obiettivo di identificare i punti di forza e le criticità dei partecipanti, con particolare attenzione alle capacità residue, al ruolo dei facilitatori e alle barriere ambientali che influenzano la loro partecipazione e autonomia.

L'obiettivo principale della raccolta iniziale era di delineare un quadro completo e multidimensionale delle condizioni di partenza dei partecipanti. Attraverso strumenti standardizzati, si è cercato di valutare non solo gli aspetti oggettivi legati alla funzionalità e al supporto necessario, ma anche le percezioni soggettive della loro QdV. Q

La fase conclusiva della raccolta dati, realizzata tra luglio e dicembre 2023, ha rappresentato un momento altrettanto cruciale per misurare l'impatto delle attività svolte durante il progetto. A differenza della fase iniziale, in cui erano state utilizzate tutte e tre le scale per ottenere una visione multidimensionale della QdV, l'attenzione è stata concentrata esclusivamente sulla POS. Questo strumento, somministrato con le stesse modalità della fase iniziale, ha permesso di valutare le trasformazioni nei domini della QdV ritenuti prioritari dai partecipanti. Come nella raccolta iniziale,

le interviste sono state condotte nel rispetto del ritmo personale dei partecipanti e affidate a una ricercatrice dell'Università di Macerata.

Procediamo con la presentazione e l'analisi dei dati emersi per ciascun partecipante che, nel rispetto del loro anonimato, saranno denominati nel seguente modo: P1, P2, P3, P4, P5. Illustreremo prima i risultati raccolti all'avvio del progetto mediante le scale ICF, SIS e POS, seguiti dai dati POS rilevati al termine del percorso, per poi proporre un'analisi approfondita di queste informazioni. Per quanto riguarda P5, saranno considerati esclusivamente i dati della fase iniziale, poiché la partecipazione non è stata portata a termine. Nonostante l'interesse iniziale, infatti, P5 non ha ripreso le attività dopo la prima pausa estiva.

Ai fini della nostra ricerca ci soffermeremo sui dati più significativi, ovvero quelli che evidenziano situazioni critiche e che possono richiedere interventi prioritari. L'analisi metterà in evidenza non solo le capacità e le criticità specifiche dei partecipanti, ma anche i fattori ambientali e relazionali che influenzano la loro autonomia e il loro benessere. Integrando dati oggettivi e soggettivi, si potranno individuare eventuali discrepanze tra la percezione personale dei partecipanti e quella dei caregiver, fornendo così una solida base per la definizione di interventi personalizzati, mirati al miglioramento del benessere globale.

6. Il caso di P1

6.1. Dati ICF

Il dominio d1 “Apprendimento e applicazione delle conoscenze” viene descritto attraverso la selezione di 6 items (d110, d115, d140, d145, d150, d175) (tab. 5). Nello specifico, per uno (d150) si identifica una difficoltà completa nella Capacità, ma con l’introduzione di facilitatori e l’eliminazione di barriere la Performance risulta di difficoltà leggera (Performance = 1; Capacità = 4). Per due items (d145 e d175) la capacità è quantificata come grave, ma anche in questo caso, la presenza di facilitatori contribuisce significativamente nel consentire una performance migliore (Performance = 1; Capacità = 3). In due items (d110 e d140) la capacità rileva una difficoltà leggera che viene totalmente risolta con l’intervento di un facilitatore (Performance = 0; Capacità = 1) (tab. 5).

Tab. 5 - Dominio d1: Apprendimento e applicazione delle conoscenze - Items critici di P1

d1. Apprendimento e applicazione delle conoscenze	P	C
d110. Guardare	0	1
d140. Imparare a leggere	0	1
d145. Imparare a scrivere	1	3
d150. Imparare a calcolare (aritmetica)	1	4
d175. Risoluzione di problemi	1	3

Per il dominio d2 “Compiti e richieste generali”, solo in uno dei due items (d220) previsti dalla checklist, P1 registra una difficoltà lieve (Performance = 0; Capacità = 1) (tab. 6).

Tab. 6 - Dominio d2: Compiti e richieste generali - Items critici di P1

d2. Compiti e richieste generali	P	C
d220. Intraprendere compiti articolati	0	1

Del dominio d3 “Comunicazione” sono stati indagati 5 items (d310, d315, d330, d335, d350), per tre dei quali è stata rilevata una difficoltà lieve, superata in tutti i casi (Performance = 0; Capacità = 1) (tab. 7).

Tab. 7 - Dominio d3: Comunicazione - Items critici di P1

d3. Comunicazione	P	C
d310. Comunicare con - ricevere - messaggi verbali	0	1
d315. Comunicare con - ricevere - messaggi non-verbali	0	1
d350. Conversazione	0	1

Il dominio d4 “Mobilità”, per il quale sono stati indagati 6 items (d430, d440, d450, d465, d470, d475), registra una sola difficoltà lieve nell’utilizzo di mezzi di trasporto (d470) superato (Performance = 0; Capacità = 1) (tab. 8).

Tab. 8 - Dominio d4: Mobilità - Items critici di P1

d4. Mobilità	P	C
d470. Usare un mezzo di trasporto (auto, bus, treno, aereo, ecc.)	0	1

Anche per il dominio d5 “Cura della propria persona” i valori dei 7 items (d510, d520, d530, d540, d550, d560, d570) sono quasi del tutto positivi. P1, infatti, non ha difficoltà nella cura di sé stessa, la difficoltà risulta moderata solo nelle aree relative alla gestione della salute (d570: Performance = 0; Capacità = 2) (tab. 9).

Tab. 9 - Dominio d5: Cura della propria persona - Items critici di P1

d5. Cura della propria persona	P	C
d570. Prendersi cura della propria salute	0	2

Per il dominio d6 “Vita domestica” P1 presenta difficoltà in tutti gli item indagati. In tre di questi (d620, d630, d640) la difficoltà è grave, in due casi tale difficoltà è superata del tutto (d620, d630), mentre in uno (d640) anche la performance registra una difficoltà lieve. L’ultimo item (d660) registra una difficoltà moderata, che, però, non viene completamente superata dai facilitatori (Performance = 1; Capacità = 2) (tab. 10).

Tab. 10 - Dominio d6: Vita domestica - Items critici di P1

d6. Vita domestica	P	C
d620. Procurarsi beni e servizi (fare la spesa, ecc.)	0	3
d630. Preparare i pasti (cucinare, etc.)	0	3
d640. Fare i lavori di casa (pulire la casa, lavare i piatti, fare il bucato, stirare, ecc.)	1	3
d660. Assistere gli altri	1	2

Dei sette items indagati per il dominio d7 “Interazioni e relazioni interpersonali”, uno (d720) registra difficoltà grave, non completamente superata (Performance = 1; Capacità = 3); uno (d740) registra difficoltà moderata che viene completamente superata (Performance = 0; Capacità = 2), come accade con l’item che registra una difficoltà leggera (d710). Per l’item d770, si registra la non applicabilità della codificazione (tab. 11).

Tab.11 - Dominio d7: Interazioni e relazioni interpersonali - Items critici di P1

d7. Interazioni e relazioni interpersonali	P	C
d710. Interazioni interpersonali semplici	0	1
d720. Interazioni interpersonali complesse	1	3
d730. Entrare in relazione con estranei	0	0
d740. Relazioni formali	0	2

Entrando nel merito del dominio d8 “Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica)” si registrano importanti criticità. Per l’item d870 capacità e performance risultano entrambi di “difficoltà completa”. L’altro item con difficoltà completa, registra un superamento solo in parte (Performance = 2; Capacità = 4). Per un item (d830) la difficoltà è grave e la performance leggera (Performance = 1; Capacità = 3), per i restanti due, di cui uno con difficoltà è moderata e l’altro con difficoltà lieve, la performance rileva nessuna difficoltà (tab. 12).

Tab. 12 - Dominio d8: Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica) - Items critici di P1

d8 Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica)	P	C
D810. Istruzione informale	0	2
D820. Istruzione scolastica	NA	NA
D830. Istruzione superiore	1	3
D850. Lavoro retribuito	2	4

D860. Transazioni economiche semplici	0	1
D870. Autosufficienza economica	4	4

Anche l'ultimo dominio d9 "Vita sociale, civile e di comunità" registra criticità non completamente superate. In questo caso gli item individuati sono quattro. Quello con difficoltà completa (d950) viene facilitato solo in parte (Performance = 2; Capacità = 4). I due items con difficoltà grave (d910 e d940) registrano ancora la presenza di barriere (Performance = 1; Capacità = 3). Per cui solo per l'ultimo item (d920) la presenza di un facilitatore consente il superamento della lieve difficoltà (Performance = 0; Capacità = 0) (tab. 13).

Tab. 13 - Dominio d9: Vita sociale, civile e di comunità - Items critici di P1

d9. Vita sociale, civile e di comunità	P	C
d910. Vita nella comunità	1	3
d920. Ricreazione e tempo libero	0	1
d930. Religione e spiritualità	NS	NS
d940. Diritti umani	1	3
d950. Vita politica e cittadinanza	2	4

Per quanto riguarda i dati relativi alla componente dei *Fattori Ambientali*, in riferimento al dominio e1 "Prodotti e Tecnologia" P1 beneficia dell'accesso a vari dispositivi e strumenti per il consumo personale e per la vita quotidiana, come antidolorifici (e110: facilitatore lieve), cellulare, PC e tablet (e115: facilitatore sostanziale) (tab. 14).

Tab. 14 - Dominio e1: Prodotti e tecnologia - Facilitatori principali di P1

e1. Prodotti e Tecnologia.	Facilitatori
e110. Prodotti o sostanze per il consumo personale (cibo, farmaci)	1
e115. Prodotti e tecnologia per l'uso personale nella vita quotidiana	3

Per il dominio e2 "Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo" che comprende elementi come il clima, la luce e il suono, non si registrano barriere o facilitatori per P1.

Per il dominio e3 "Relazioni e sostegno sociale" la famiglia ristretta (e310) rappresenta un facilitatore sostanziale, gli amici (e320) un forte facilitatore medio, come anche altre operatori (e360) (tab. 15).

Tab. 15 - Dominio e3: Relazioni e sostegno sociale - Facilitatori principali di P1

e3. Relazioni e sostegno sociale	Facilitatori	Note
e310. Famiglia ristretta	3	
e320. Amici	2	con le amiche come lei il rapporto va un pò monitorato
e360. Altri operatori	2	

In riferimento al dominio e4 “Atteggiamenti” le persone vicine a P1, in particolare quelle della famiglia(e410), fungono da facilitatori sostanziali, garantendo un ambiente protettivo e supportivo, mentre gli atteggiamenti personali degli amici (e420) e delle persone che forniscono aiuto o assistenza (e440) rappresentano un facilitare medio (tab. 16).

Tab. 16 - Dominio e4: Atteggiamenti - Facilitatori principali di P1

e4. Atteggiamenti	Facilitatori
e410. Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta	3
e420. Atteggiamenti individuali degli amici	2
e440. Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	2

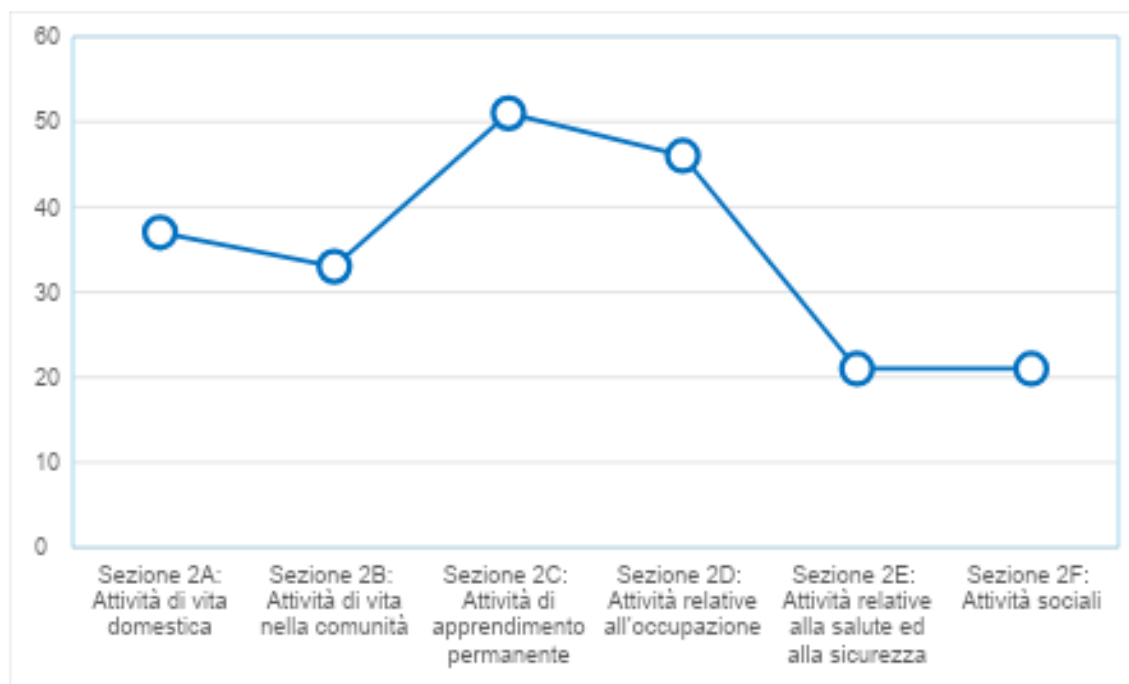
Per quanto riguarda e5 “Servizi, Sistemi e Politiche” non si registrano presenze di barriere o facilitatori per nessuno dei 9 item indagati.

6.2. Dati SIS

In riferimento ai supporti indagati nelle sezioni 1A “Necessità di sostegno medico” e 1B “Necessità di sostegno comportamentale”, P1 non richiede alcun tipo di sostegno, sia esso respiratorio, alimentare o legato a esigenze comportamentali particolari.

Per quanto riguarda la Sezione 2 “Attività della Vita Quotidiana”, si evidenziano necessità di supporti. Il punteggio ottenuto varia da un minimo di 21, per le sezioni 2E e “F (rispettivamente: “Attività relative alla salute ed alla sicurezza” e “Attività sociali”, a un massimo di 51 nella Sezione 2C “Attività di apprendimento permanente” (Fig. 3):

Fig. 3 - Grafico SIS: Sezione 2 “Attività della Vita Quotidiana” - Dati grezzi di P1



Entriamo nel dettaglio delle singole attività della Sezione 2. Nella Sezione 2A “Attività di Vita Domestica” P1 richiede sostegno parziale o estensivo in alcune attività domestiche, come l’uso di elettrodomestici, la preparazione dei pasti, la cura degli abiti, e la pulizia della casa. Sezione 2B “Attività di Vita nella Comunità”, le attività di partecipazione alla vita comunitaria, come lo spostamento, l’uso di servizi pubblici e la socializzazione, evidenziano una necessità di supporto frequente e duraturo. Sezione 2C “Attività di Apprendimento Permanente”, P1 presenta necessità di supporto estensivo nelle attività di apprendimento, come l’utilizzo di strategie di problem-solving, abilità funzionali, e autodeterminazione. Sezione 2D “Attività Lavorative”, in ambito lavorativo, P1 richiede frequente assistenza nelle abilità specifiche, nei compiti e nel cambiamento di incarichi, con punteggi alti in durata e tipo di supporto “3 per compiti lavorativi). Sezione 2E “Attività Relative alla Salute e Sicurezza” P1 mostra una certa necessità di sostegno per evitare rischi per la salute, come l’ottenimento di servizi medici e l’apprendimento di procedure di emergenza, con punteggi medi in alcune voci. Sezione 2F “Attività Sociali”, P1 necessita di supporto in alcune attività sociali, in particolare per sviluppare e mantenere relazioni e nell’impegnarsi in attività ricreative con altri, con un supporto maggiore per le relazioni intime.

Infine, la rilevazione della Sezione 3 “Attività di Protezione e Advocacy”, evidenzia che P1 necessita di supporto significativo in aree di autorappresentanza, gestione del denaro e protezione da sfruttamento, con un supporto massimo per tipo, durata e frequenza (tab. 17).

Tab. 17 - SIS: Sezione 3 "Attività di Protezione e Advocacy" - Dati grezzi di P1

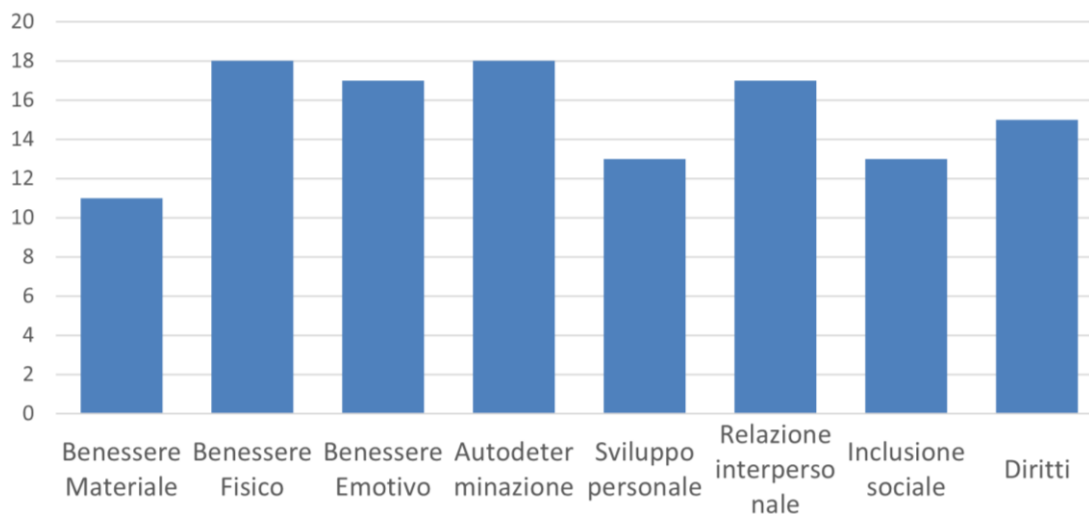
Sezione 3: Attività di protezione ed advocacy	Frequenza	Durata quotidiana	Tipo di sostegno
1. Autorappresentarsi	1	4	4
2. Fare scelte e prendere decisioni	1	4	4
3. Proteggersi dallo sfruttamento	1	4	4
4. Esercitare responsabilità legali/civili	1	4	4
5. Integrarsi e partecipare ad organizzazioni di auto-rappresentanza/di sostegno	1	4	4
6. Ottenere servizi legali	1	4	4
7. Gestire il denaro e le finanze personali	1	4	4
8. Impegnarsi in advocacy per altre persone	1	4	4

6.3. Dati POS

La percezione della QdV delineata dalla POS autovalutativa è compresa in un intervallo compreso tra i valori 11 e 18. Il dominio meno soddisfacente risulta essere quello del "Benessere materiale", (p. 11), mentre quelli più soddisfacenti risultano essere "Autodeterminazione" e "Benessere fisico" (p. 18). Pertanto, il profilo autovalutativo della QdV che emerge restituisce un quadro soddisfacente, con un solo dominio con un valore al di sotto della media, a cui seguono "Sviluppo personale" e "Inclusione sociale" (p. 13); "Diritti" (p. 15); "Benessere emotivo" e "Relazione interpersonale" (p. 17).

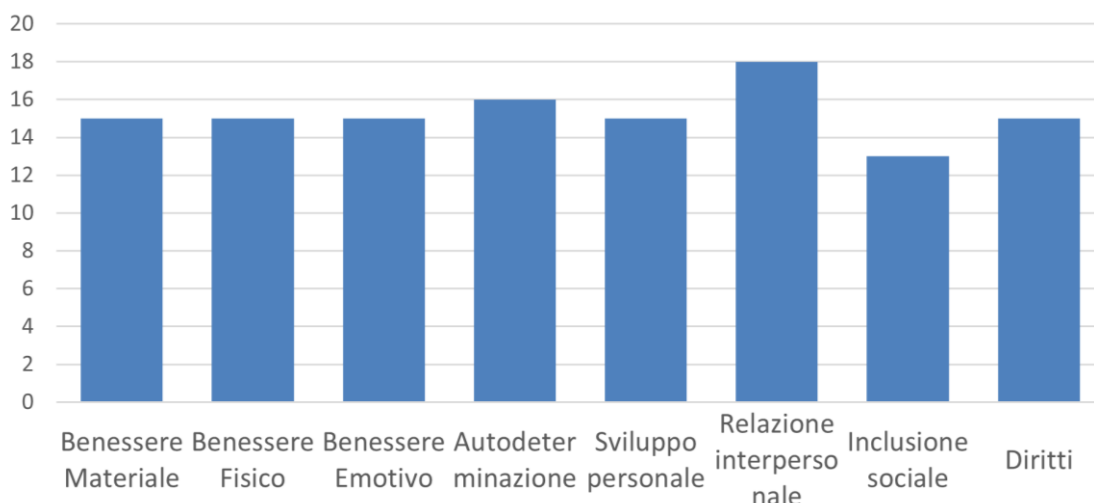
Nella figura che segue (fig. 4) riportiamo un istogramma con il profilo autovalutativo della QdV.

Fig. 4 - Istogramma. POS autovalutativa di P1 a inizio progetto



Non molto dissimile è il profilo che emerge dalla scala etero valutativa; tuttavia, evidenziamo delle differenze che possono risultare significative. A differenza di quella autovalutativa, infatti, nella scala etero valutativa non vi sono domini con valori al di sotto del valore medio 12, bensì risultano tutti con un valore al di sopra compreso tra 13 e 18, e nell'ordine: "Inclusione sociale" (p. 13); "Benessere materiale", "Benessere fisico", "Benessere emotivo", "Sviluppo personale" e "Diritti" (p.15); "Autodeterminazione" (p. 16); "Relazione interpersonale" (p.18). Minori sono i picchi presenti in questa scala, che si caratterizza per una maggiore uniformità del profilo di QdV (fig. 5):

Fig. 5 - Istogramma. POS etero valutativa di P1 a inizio progetto



Non indifferente, pertanto, è proprio la distanza nelle due scale relativa al dominio del "Benessere materiale". Nella scala autovalutativa risulta essere il dominio con un valore al di sotto della media (p. 11), mentre in quella etero valutativa risulta ben al di sopra (p. 15). La differenza è dovuta al fatto

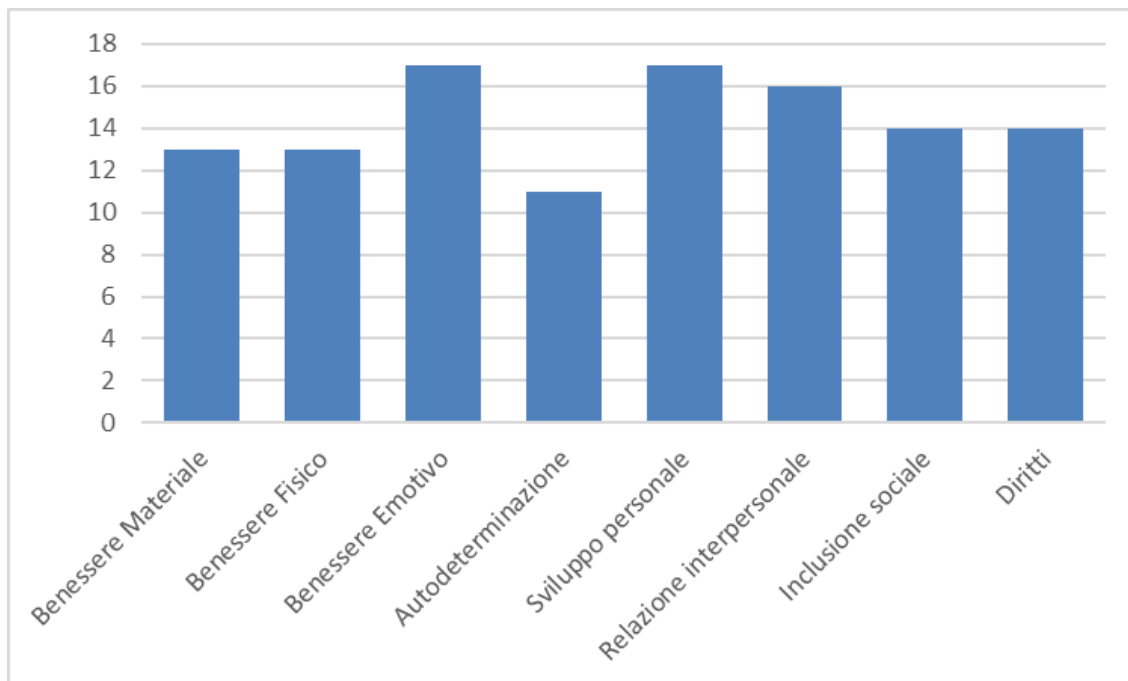
che dei 6 quesiti posti, solo in 2 casi la persona e il caregiver hanno dato la stessa risposta. Infatti, alla domanda: “Hai/ha una radio, un televisore, uno stereo, un cellulare, un computer o altri oggetti di valore?” entrambi hanno risposto: “Molti”; e alla domanda “Hai/ha un lavoro retribuito?” entrambi hanno risposto: “Raramente”. Mentre, nelle 3 domande relative alla disponibilità economica le risposte risultano differenti. Le domande in questione sono: “Hai (o chi si occupa di te/lei ha) abbastanza soldi per comprare quello di cui hai realmente bisogno (ad es., le cose da mangiare, i vestiti necessari, pagare le bollette o l’affitto)?”; “Hai (o chi si occupa di te/lei dispone di) soldi a sufficienza da poterne risparmiare un po' (ad es., mettere da parte i soldi per poi comprare qualcosa a cui tieni molto, come un televisore, un vestito particolare, dei biglietti per un concerto)?”; “Hai abbastanza soldi per scegliere quello che preferisci fra le cose che vuoi comprare oppure chi si occupa di te ha abbastanza soldi per farti scegliere quello che preferisci (ad es., fra due possibili vestiti, scarpe, DVD, collane, puoi acquistare quello che ti piace di più anche se è più costoso)?”. Il caregiver in tutti e 3 i casi ha risposto “Sempre”, mentre la persona ha risposto con: “Più o meno/a volte”. Analoga distanza nella domanda relativa alla disponibilità di un luogo proprio “Possiedi/possiede o disponi/disponi di una casa/appartamento/stanza che può/i chiudere a chiave?”, mentre il caregiver risponde con: “dipende”, la persona risponde con “no”.

Il dominio del “Benessere materiale”, pertanto, è quello che registra una maggiore distanza nelle due scale, che, in generale, delineano un profilo della QdV analogo.

6.4. Dati POS di fine progetto

Alla conclusione del progetto, i punteggi autovalutativi di P1 (fig. 6) mostrano alcune variazioni rispetto alla valutazione iniziale. “Benessere Materiale” migliora passando da 11 a 13, suggerendo un lieve miglioramento nella percezione economica di P1. “Benessere Fisico” scende a 13 rispetto ai 18 punti iniziali, indicando una percezione ridotta della propria salute fisica. La percezione legata alla “Autodeterminazione” decrementa significativamente, registrando un punteggio di 11, ben 7 punti in meno rispetto ai 18 della precedente valutazione, segnala una maggiore difficoltà percepita da P1 nel prendere decisioni e mantenere il controllo sulla propria vita.

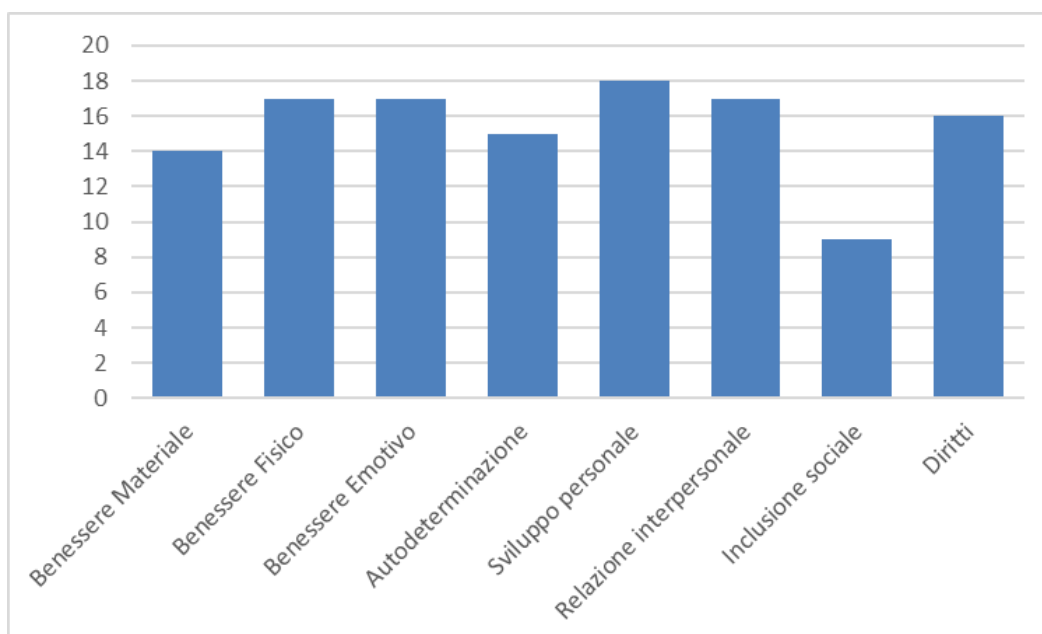
Fig. 6 - Istogramma. POS autovalutativa di P1 a fine progetto



In generale, la QdV percepita da P1 mostra un quadro misto. Mentre alcuni domini, come il “Benessere fisico” e l’“Autodeterminazione”, risultano in calo, altri, come il “Benessere Materiale” e le “Sviluppo Personale” (punteggio di 13 a 17), mostrano un netto miglioramento.

La scala etero valutativa finale (fig. 7) offre un quadro diverso rispetto all’inizio, con punteggi compresi tra 9 e 18, quindi con un punteggio minimo ben al di sotto della media (12), mentre nella etero valutazione iniziale non si registravano punteggi al di sotto di quello mediano.

Fig. 7 - Istogramma. POS etero valutativa di P1 a fine progetto



“Benessere Materiale” con un punteggio di 14, risulta leggermente ridotto rispetto al 15 iniziale, indicando un lieve peggioramento percepito. “Inclusione Sociale” diminuisce a 9, evidenziando una percezione del caregiver di minore integrazione di P1 rispetto alla scala iniziale. “Sviluppo Personale” e “Benessere Fisico” mostrano miglioramenti, con punteggi rispettivamente di 18 e 17, segnalando una crescita positiva in questi ambiti. “Diritti” migliora leggermente raggiungendo un punteggio di 16, indicando una percezione di maggiore accesso ai diritti personali.

Nel complesso, il profilo etero valutativo mantiene una QdV stabile per P1, con particolari miglioramenti percepiti in “Sviluppo Personale” e “Diritti”, ma un calo significativo nell’“Inclusione Sociale”.

6.5. Analisi integrata dei dati

L’analisi dei dati rilevati all’inizio del progetto, attraverso la checklist ICF, evidenzia una panoramica complessa delle difficoltà affrontate da P1, distribuite tra le attività quotidiane e la partecipazione sociale. Le criticità più marcate emergono nel dominio dell’apprendimento e dell’applicazione delle conoscenze, dove P1 mostra gravi limiti, specialmente nella risoluzione di problemi complessi. Nonostante tali difficoltà, la presenza di facilitatori adeguati si dimostra determinante nel ridurre le barriere, suggerendo che interventi mirati possano migliorare significativamente la qualità delle performance.

Altri domini, come quelli relativi alla mobilità e alla cura personale, non evidenziano problematiche rilevanti, indicando un livello di autonomia generalmente adeguato in questi ambiti. Tuttavia, emergono difficoltà significative nella gestione della vita domestica e nella partecipazione sociale, che necessitano di interventi specifici. La limitata capacità di P1 di gestire compiti lavorativi e raggiungere un’autonomia economica rappresenta un ulteriore punto critico, dove le difficoltà restano spesso non interamente mitigate dai supporti disponibili. Analogamente, nel dominio della vita sociale e comunitaria, P1 necessita di un sostegno continuo per garantire inclusione e advocacy.

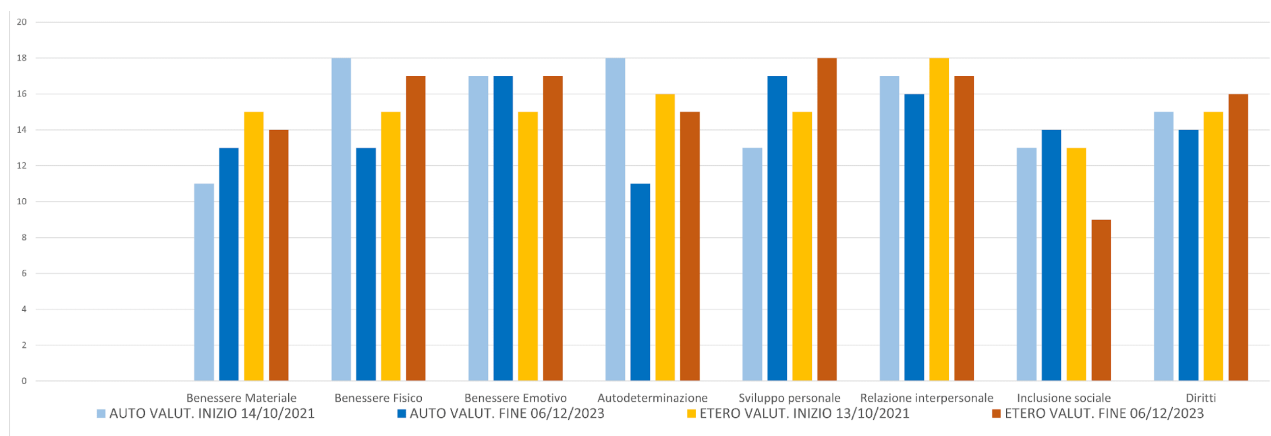
I dati raccolti dalla scala SIS confermano questa panoramica, sottolineando un bisogno di supporto estensivo in ambiti fondamentali come l’apprendimento permanente, le interazioni sociali e la vita lavorativa. Nonostante un buon livello di autonomia nelle attività legate alla salute fisica e al controllo comportamentale, le difficoltà emergono in ambiti più complessi, come la gestione domestica e le attività di advocacy, dove la vulnerabilità di P1 risulta marcata, limitando la sua capacità di autodeterminazione e protezione da rischi.

La percezione soggettiva della qualità della vita, rilevata attraverso la scala POS, aggiunge un ulteriore livello di comprensione. P1 valuta positivamente i domini legati all'autodeterminazione e al benessere fisico, indicando un senso di autonomia nelle scelte personali e una soddisfazione generale per la propria condizione di salute. Tuttavia, il dominio del benessere materiale si distingue come il meno soddisfacente, soprattutto nella scala autovalutativa, con discrepanze significative rispetto alla percezione del caregiver. Questa divergenza è evidente in questioni relative alla disponibilità economica, al possesso di uno spazio personale e alla possibilità di scelta nell'acquisto di beni, suggerendo una percezione più critica da parte di P1 rispetto al contesto esterno.

Altri domini, come Sviluppo personale, Inclusione sociale e Diritti, mostrano un livello di soddisfazione intermedio. Le difficoltà di P1 nel mantenere relazioni significative e partecipare attivamente alla comunità riflettono i dati oggettivi raccolti, mentre la scala etero valutativa evidenzia una percezione più uniforme e positiva da parte del caregiver. Questo disallineamento suggerisce che, sebbene il supporto ambientale e relazionale sia considerato adeguato dagli osservatori, potrebbe non essere percepito allo stesso modo da P1. Questi risultati suggeriscono che gli interventi futuri dovrebbero concentrarsi sul miglioramento della percezione soggettiva di P1, offrendo esperienze che rafforzino la sua autonomia economica e sociale e promuovano un adattamento dell'ambiente per ridurre ulteriormente le barriere esistenti.

Il confronto tra i dati POS rilevati a inizio e fine progetto arricchisce questa analisi evidenziando continuità e discontinuità significative tra autovalutazioni e etero valutazioni. Degli 8 domini, solo due mostrano una traiettoria evolutiva simile: le Relazioni Interpersonali e lo Sviluppo Personale (fig. 8).

Fig. 8 – Istogramma. POS autovalutative ed etero valutative di P1 a confronto



Per il dominio delle Relazioni Interpersonali, entrambi i profili indicano un decremento di un punto rispetto alla rilevazione iniziale. Questo risultato potrebbe riflettere una percezione di stabilità o

persino di lieve regressione, probabilmente dovuta a difficoltà nel mantenere o rafforzare le connessioni sociali in un contesto di cambiamento personale o ambientale. Differentemente, il dominio dello Sviluppo Personale mostra una dinamica nettamente positiva, emergendo come l'elemento di maggiore significatività nel percorso evolutivo della persona. Nello specifico, infatti, il dominio dello Sviluppo Personale registra un aumento di 4 punti nell'autovalutazione (da 13 a 17) e di 3 punti nell'eterovalutazione (da 15 a 18). Questo incremento riflette chiaramente l'impatto positivo delle attività svolte durante il progetto, che hanno contribuito in modo sostanziale all'acquisizione di nuove competenze e al rafforzamento delle capacità personali. Le attività proposte durante il progetto, integrate in un ambiente favorevole e supportivo, hanno permesso alla persona di ampliare le proprie risorse, migliorando la percezione delle proprie capacità e rafforzando il senso di autoefficacia.

Il consenso tra autovalutazione ed eterovalutazione nel dominio dello Sviluppo Personale evidenzia un risultato chiave del progetto, dimostrando come il percorso intrapreso abbia avuto un effetto positivo sia oggettivo che soggettivo. Le nuove competenze acquisite, oltre ad essere riconosciute dalla persona, sono state osservate e validate dal caregiver, a conferma di un miglioramento tangibile e percepito. Questo progresso sottolinea l'importanza di attività mirate, capaci di stimolare il potenziale individuale e di tradursi in una maggiore autonomia e soddisfazione personale. Pertanto, l'incrocio dei dati risultanti dalle due scale, ci consente di evidenziare ambiti di criticità (in questo caso quello riferibile alla condizione formativa e lavorativa di P1), su cui focalizzare l'attenzione, orientando in modo più efficace eventuali azioni di ripensamento e riorganizzazione dei sostegni e dei servizi.

7. Il caso di P2

7.1. Dati ICF

Nel dominio d1 “Apprendimento e applicazione delle conoscenze”, emergono buone capacità di base, come guardare e ascoltare (d110 e d115), ma difficoltà importanti nell’apprendimento della scrittura (d145 Performance = 2; Capacità = 3), nella risoluzione di problemi (d150 Performance = 3; Capacità = 3) e nel calcolo aritmetico (d175 Performance = 4; Capacità = 4), per tutti gli item, quindi, le difficoltà non sono superate (tab. 18):

Tab. 18 - Dominio d1: Apprendimento e applicazione delle conoscenze - Items critici di P2

d1. Apprendimento e applicazione delle conoscenze	P	C
d145. Imparare a scrivere	2	3
d150. Imparare a calcolare (aritmetica)	3	3
d175. Risoluzione di problemi	4	4

Per il dominio d2 “Compiti e richieste generali” P2 mostra una buona capacità nello svolgere compiti semplici senza difficoltà, mentre affronta significative criticità nei compiti articolati (d220), dove la performance risulta gravemente compromessa nonostante il supporto ambientale. (Performance = 3; Capacità = 4).

Tab. 19 - Dominio d2: Compiti e richieste generali - Items critici di P2

d2. Compiti e richieste generali	P	C
d220. Intraprendere compiti articolati	3	4

In riferimento al dominio d3 “Comunicazione”, nei 5 items indagati risulta possedere buone competenze di base, in particolare nella ricezione di messaggi verbali e non verbali. Tuttavia, difficoltà sono evidenziate nel “parlare” (d330) e nella “conversazione” (d350), le cui difficoltà gravi (Capacità=3) sono in parte superate (Performance=1) ma non completamente.

Tab. 20 - Dominio d3: Comunicazione - Items critici di P2

d3. Comunicazione	P	C
d330. Parlare	1	3
d335. Produrre messaggi non-verbali	1	2
d350. Conversazione	1	3

Il dominio d4 “Mobilità” evidenzia un’assenza di difficoltà in attività quotidiane come camminare (d450) e sollevare oggetti (d430). Tuttavia, emerge una criticità importante nell’uso di mezzi di trasporto (Performance=1; Capacità=4), che necessita di maggiori facilitatori di quelli già presenti. Per l’item relativo all’uso fine della mano (d440) si registra una difficoltà media in parte superata (Performance=1; Capacità=2).

Tab. 21 - Dominio d4: Mobilità - Items critici di P2

d4. Mobilità	P	C
d440. Uso fine della mano (raccogliere, afferrare)	1	2
d470. Usare un mezzo di trasporto (auto, bus, treno, aereo, ecc.)	1	4

Per quanto riguarda il dominio d5 “Cura della propria persona” P2 dimostra autonomia in molte attività quotidiane, come lavarsi e vestirsi. L’area maggiormente critica riguarda la gestione della propria salute (d570), che registra una difficoltà grave (Performance = 1; Capacità = 3) superata in gran parte.

Tab. 22 - Dominio d5: Cura della propria persona - Items critici di P2

d5. Cura della propria persona	P	C
d570. Prendersi cura della propria salute	1	3

Nel dominio d6 “Vita domestica” P2 presenta difficoltà generalizzate in tutte le attività analizzate, in particolare in ambiti come la preparazione dei pasti (d630), la gestione della casa (d640) e l’assistenza si altre persone (d660). Le difficoltà registrate nelle capacità sono classificate come gravi (Capacità=3), e i facilitatori non risultano sufficienti (Performance=1).

Tab. 23 - Dominio d6: Vita domestica - Items critici di P2

d6. Vita domestica	P	C
d620. Procurarsi beni e servizi (fare la spesa, ecc.)	1	2
d630. Preparare i pasti (cucinare, etc.)	1	3
d640. Fare i lavori di casa (pulire la casa, lavare i piatti, fare il bucato, stirare, ecc.)	1	3
d660. Assistere gli altri	1	3

Le “Interazioni e relazioni interpersonali”, mostrano un quadro complesso. P2 entra in relazione facilmente con estranei e mantiene buoni rapporti familiari (d730 e d760: Performance=0; Capacità=0), ma incontra qualche difficoltà nelle interazioni semplici (d710: Performance=1; Capacità=2) e complesse (d720 Performance=1; Capacità=3), e nelle relazioni sociali informali (d750: Performance=1; Capacità=3), e formali (d740) che richiedono maggiori facilitatori (Performance=2; Capacità=4).

Tab.24 - Dominio d7: Interazioni e relazioni interpersonali - Items critici di P2

d7. Interazioni e relazioni interpersonali	P	C
d710. Interazioni interpersonali semplici	1	2
d720. Interazioni interpersonali complesse	1	3
d740. Relazioni formali	2	4
d750. Relazioni sociali informali	1	3

Il dominio d8 “Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica)” rappresenta una delle aree più critiche per P2. Per due dimensioni, istruzione scolastica (d820) e istruzione superiore (d830) la valutazione è “Non Applicabile”. La capacità di svolgere un lavoro retribuito (d850: Performance = 2; Capacità = 4) e di essere autosufficiente dal punto di vista economico (d870: Performance = 4; Capacità = 4) sono quelle maggiormente compromesse, e solo per l’item d850 la performance supera, in parte, le criticità (tab. ??):

Tab. 25 - Dominio d8: Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica) - Items critici di P2

d8 Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica)	P	C
d810. Istruzione informale	1	2
d820. Istruzione scolastica	NA	NA

d830. Istruzione superiore	NA	NA
d850. Lavoro retribuito	2	4
d860. Transazioni economiche semplici	1	2
d870. Autosufficienza economica	4	4

Infine, il dominio d9 “Vita sociale, civile e di comunità” evidenzia difficoltà. Per tre domini la classificazione non è specificabile (d930, d940 e d950), gli unici due classificati registrano delle difficoltà gravi (d910) e lievi (d920). Per il primo i facilitatori di cui P2 beneficia non sono sufficienti (Performance = 1; Capacità = 3).

Tab. 26 - Dominio d9: Vita sociale, civile e di comunità - Items critici di P2

d9. Vita sociale, civile e di comunità	P	C
d910. Vita nella comunità	1	3
d920. Ricreazione e tempo libero	0	1
d930. Religione e spiritualità	NS	NS
d940. Diritti umani	NS	NS
d950. Vita politica e cittadinanza	NA	NA

Per quanto riguarda la componente dei *Fattori Ambientali*, l’analisi evidenzia il ruolo fondamentale di alcuni facilitatori. In riferimento al dominio e1 “Prodotti e Tecnologia” P2 beneficia di facilitatori lievi per gli item e110 e e115, e di facilitatori sostanziali per la comunicazione (e125).

Tab. 27 - Dominio e1: Prodotti e tecnologia - Facilitatori principali di P2

e1. Prodotti e Tecnologia.	Facilitatori
e110. Prodotti o sostanze per il consumo personale (cibo, farmaci)	1
e115. Prodotti e tecnologia per l’uso personale nella vita quotidiana	1
e125. Prodotti e tecnologia per la comunicazione	3

Per i fattori e2 “Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall’uomo” P2 ricorre a facilitatori medi per il clima (e225) e il suono (e250).

Tab. 28 - Dominio e2: Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo - Facilitatori principali di P2

e2. Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo	Facilitatori
e225. Clima	2
e250. Suono	2

Per i Fattori e3 “Relazioni e sostegno sociale”, si registrano come facilitatori sostanziali i seguenti item: famiglia ristretta (e310), amicie (320), persone che forniscono aiuto o assistenza (e340), e altri operatori (e360) (tab. 29):

Tab. 29 - Dominio e3: Relazioni e sostegno sociale - Facilitatori principali di P2

e3. Relazioni e sostegno sociale	Facilitatori
e310. Famiglia ristretta	3
e320. Amici	3
e340. Persone che forniscono aiuto o assistenza	3
e360. Altri operatori	3

Per il dominio e4 “Atteggiamenti”, P2 facilitatori sostanziali risultano essere gli atteggiamenti individuali dei familiari (e410), degli amici (e420) e di persone che forniscono assistenza (e440) rappresentano.

Tab. 30 - Dominio e4: Atteggiamenti - Facilitatori principali di P2

e4. Atteggiamenti	Facilitatori
e410. Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta	3
e420. Atteggiamenti individuali degli amici	3
e450. Atteggiamenti individuali di operatori sanitari	3

Per quanto riguarda i fattori del dominio e5 “Servizi, Sistemi e Politiche” risultano facilitatori medi i servizi, sistemi e politiche previdenziali/assistenziali(e570), (e575) di sostegno sociale generale (e575), e sanitarie (e580).

Tab. 31 - Dominio e5 Servizi, Sistemi e Politiche - Facilitatori principali di P2

e5. Servizi, Sistemi e Politiche	Facilitatori
e570. Servizi, sistemi e politiche previdenziali/assistenziali	2

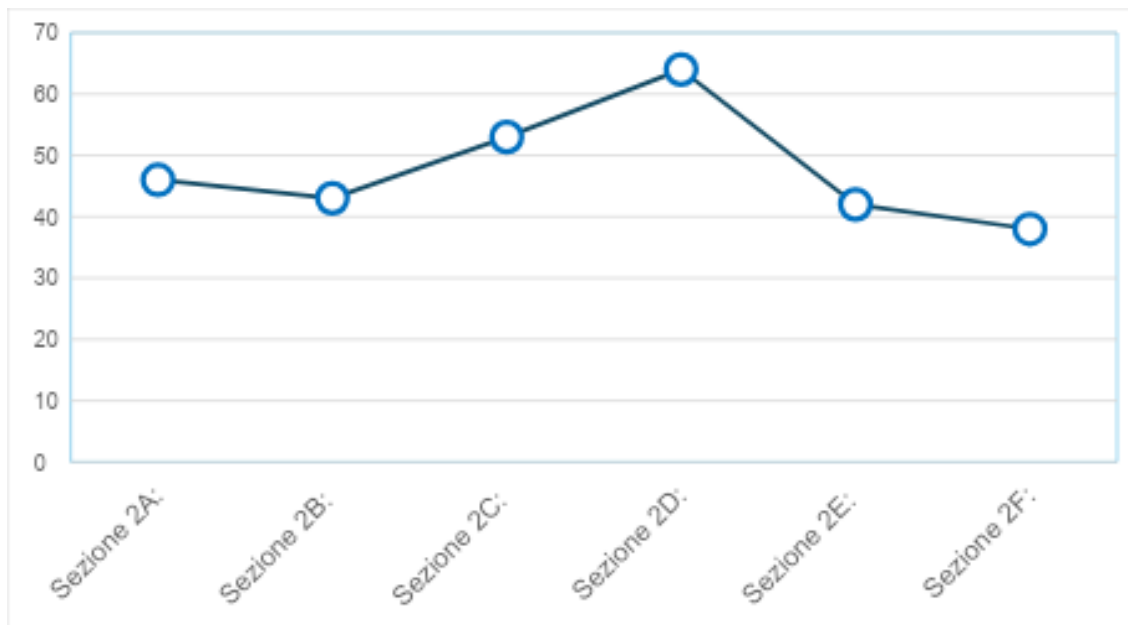
e575. Servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale generale	2
e580. Servizi, sistemi e politiche sanitarie	2

7.2. Dati SIS

Nell'ambito delle Sezioni 1A "Necessità di sostegno medico" e 1B "Necessità di sostegno comportamentale", P2 non evidenzia necessità di supporto.

Entrando nel dettaglio delle singole attività della Sezione 2, "Attività di vita domestica" (Sezione 2A) è una delle aree in cui P2 mostra alcuni limiti (dato grezzo 46). I dati indicano un bisogno frequente di sostegno, sia per la preparazione dei pasti, sia per l'utilizzo di elettrodomestici e la gestione della pulizia. Nella partecipazione alla vita comunitaria (Sezione 2B "Attività di vita nella comunità"), P2 manifesta necessità costante di supporto per svolgere attività quotidiane come muoversi autonomamente, utilizzare servizi pubblici e partecipare a eventi sociali (dato grezzo 43). La formazione permanente (Sezione 2C) costituisce un ulteriore punto critico (dato grezzo 53). P2 richiede un supporto intenso e continuo per acquisire abilità legate al problem-solving, alla gestione autonoma delle attività educative e all'autodeterminazione. La Sezione 2D "Attività relative alla salute ed alla sicurezza" è quella che presenta maggiori criticità con un valore che con il dato grezzo di 64 si attesta ben al di sopra del valore medio (48), P2. Per quanto riguarda le "Attività relative alla salute e sicurezza" (Sezione 2E), emergono alcune necessità di supporto specifiche, come la gestione di situazioni di emergenza o l'accesso ai servizi medici. Nelle "Attività sociali" (Sezione 2F), P2 presenta necessità di supporto nel costruire e mantenere relazioni interpersonali, in particolare nelle dinamiche più intime o complesse. Sebbene riesca a interagire in contesti sociali di base, il supporto esterno diventa cruciale per superare barriere relazionali e per partecipare attivamente a attività ricreative.

Fig. 9 - Grafico SIS: Sezione 2 “Attività della Vita Quotidiana” - Dati grezzi di P2



Infine, nella Sezione 3 “Attività di protezione ed advocacy”, P2 evidenzia una vulnerabilità importante. La sezione, nel complesso, registra un valore grezzo di 59, quindi, al di sopra del valore mediano. Le difficoltà principali riguardano l’auto rappresentanza, la possibilità di fare scelte e la gestione del denaro. In particolare, per tutti gli items, la tipologia di sostegno di cui P2 necessita è “assistenza fisica totale”, e solo per “Fare scelte e prendere decisioni” ha bisogno di assistenza fisica parziale. P2, pertanto, richiede un sostegno intenso e costante per evitare situazioni di rischio o sfruttamento, sottolineando una limitata capacità di esercitare piena autonomia in queste aree.

Tab. 32 - SIS: Sezione 3 “Attività di Protezione e Advocacy” - Dati grezzi di P2

Sezione 3: Attività di protezione ed advocacy	Frequenza	Durata quotidiana	Tipo di sostegno
1. Autorappresentarsi	1	2	4
2. Fare scelte e prendere decisioni	3	2	3
3. Proteggersi dallo sfruttamento	3	2	4
4. Esercitare responsabilità legali/civili	1	2	4
5. Integrarsi e partecipare ad organizzazioni di auto-rappresentanza/di sostegno	0	2	4
6. Ottenere servizi legali	0	2	4
7. Gestire il denaro e le finanze personali	2	2	4
8. Impegnarsi in advocacy per altre persone	0	4	4

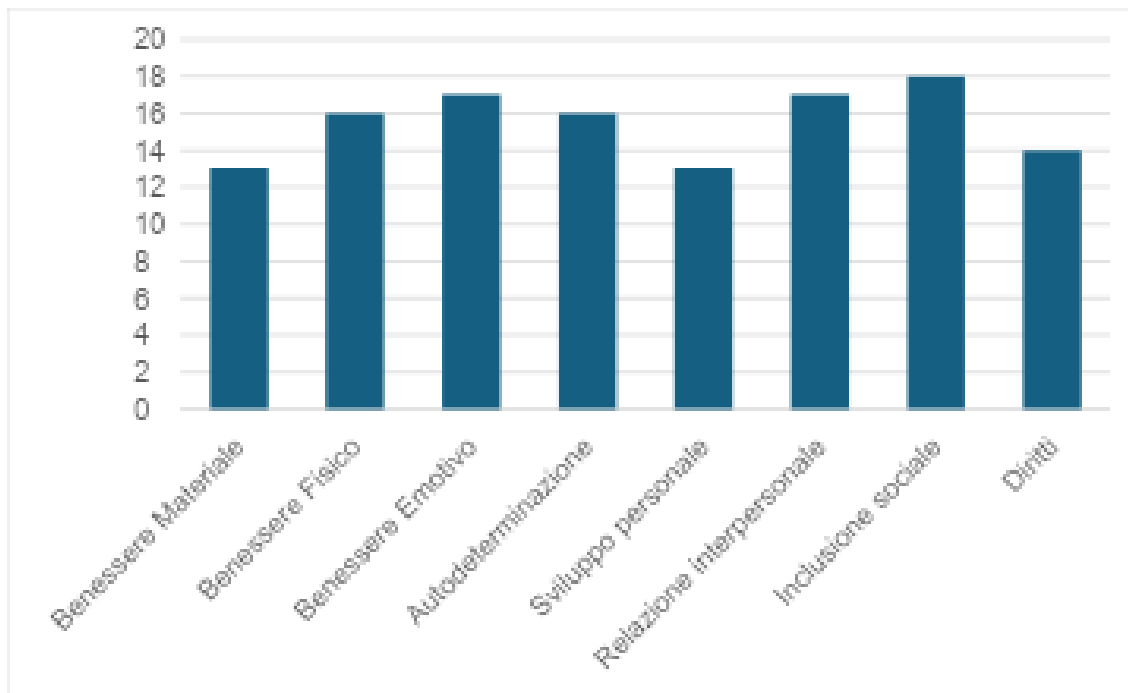
Il profilo SIS di P2 evidenzia una chiara dicotomia tra le aree di autonomia, come quelle mediche e comportamentali, e le aree critiche, che includono la vita quotidiana, il lavoro, l'apprendimento, le relazioni sociali e la protezione personale. Un intervento mirato su queste ultime può migliorare significativamente la qualità della vita e favorire una maggiore integrazione sociale.

7.3. Dati POS di inizio progetto

Dall'analisi dei dati raccolti attraverso la scala POS, relativa alla persona P2, emerge un quadro della QdV che evidenzia sia concordanze che differenze significative tra autovalutazione ed eterovalutazione.

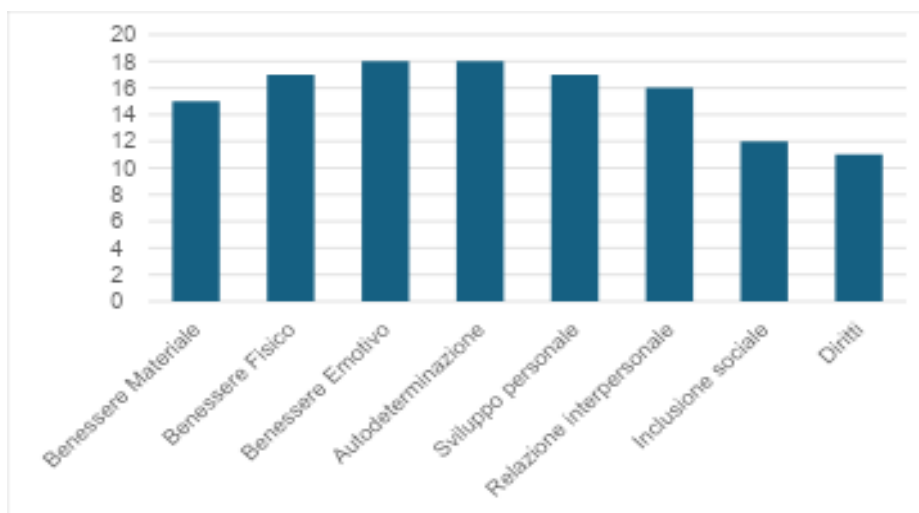
L'analisi dei dati autovalutativi della scala POS relativi a P2 mostra una percezione soggettiva della QdV distribuita in un intervallo di punteggi compreso tra 13 e 18, quindi tutti i domini raggiungono un valore al di sopra di quello mediano (p. 12). Domini meno soddisfacenti sono il "Benessere materiale" e lo "Sviluppo personale", entrambi con un punteggio pari a 13, suggerendo una percezione critica riguardo alle risorse economiche e alle opportunità di crescita personale. Il dominio più alto è "Inclusione sociale" (p. 18), che riflette una percezione positiva dell'interazione con il contesto sociale. Anche i domini "Benessere emotivo" e "Relazione interpersonale" ricevono punteggi elevati (p. 17), indicando soddisfazione nello stato emotivo e nelle relazioni sociali. Altri ambiti come il "Benessere fisico" e l'"Autodeterminazione" ottengono un punteggio di 16, mentre i "Diritti" si collocano a 14, mostrando una percezione discreta ma non ottimale della propria autonomia e delle opportunità legate ai diritti personali.

Fig. 10 - Istogramma. POS autovalutativa di P2 a inizio progetto



Nel profilo etero valutativo, i punteggi attribuiti dal caregiver risultano in generale più variabili, spaziando tra 11 e 18. I domini più alti sono “Benessere emotivo” e “Autodeterminazione” (p. 18), seguiti da “Sviluppo personale” (p. 17) e “Benessere fisico” (p. 17), indicando una percezione positiva della stabilità emotiva, dell’autonomia e delle capacità personali di P2. Al contrario, il dominio meno soddisfacente è “Diritti” (p. 11), che riflette una percezione limitata delle opportunità e dell’autonomia legale e pratica. Anche l’”Inclusione sociale” risulta relativamente bassa (p. 12), suggerendo una visione meno ottimistica dell’integrazione della persona nel tessuto sociale. “Benessere materiale” e “Relazione interpersonale” ottengono rispettivamente 15 e 16, delineando una percezione equilibrata ma non eccezionale.

Fig. 11 - Istogramma. POS etero valutativa di P2 a inizio progetto

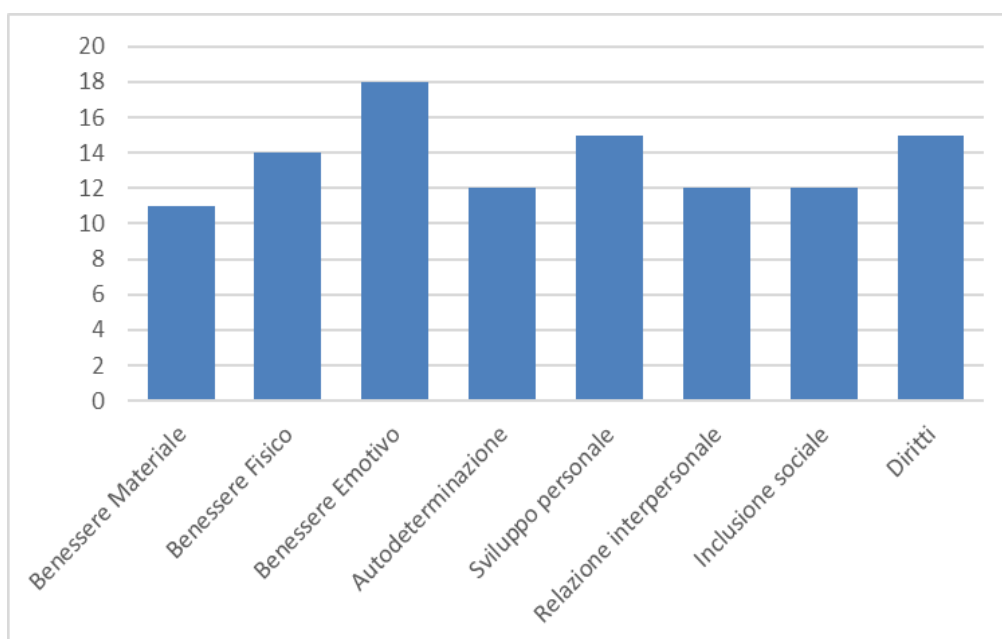


Il confronto tra i due profili evidenzia alcune discrepanze significative. In particolare, il dominio del “Benessere materiale” risulta percepito in modo più critico da P2 (p. 13) rispetto al caregiver (p. 15), suggerendo una differente valutazione sull’accesso alle risorse economiche. Similmente, nel dominio dei “Diritti”, P2 attribuisce un punteggio discreto (p. 14), mentre il caregiver riporta una percezione notevolmente più bassa (p. 11), evidenziando una divergenza sul riconoscimento e l’esercizio dei diritti personali. Il dominio dell’”Inclusione sociale” mostra una situazione opposta, con P2 che si attribuisce il massimo punteggio (p. 18), mentre il caregiver assegna un valore decisamente inferiore (p. 12), riflettendo una percezione soggettiva di integrazione che non trova piena corrispondenza nella visione oggettiva.

7.4. Dati POS di fine progetto

L’analisi dei dati autovalutativi della scala POS relativi a P2 mostra una percezione soggettiva della QdV distribuita in un intervallo di punteggi compreso tra 11 e 18. Il dominio meno soddisfacente risulta essere il “Benessere materiale”, ed è l’unico dominio che si attesta con un punteggio al di sotto del valore mediano. “Autodeterminazione”, “Realzione interpersoanle” e inclusione sociale” registrano un punteggio di 12 “Sviluppo personale”, “Benessere Fisico” 14, “Sviluppo personale” e “Diritti” 16 e “Benessere Emotivo” con 18 punti è il dominio che registra il punteggio più alto.

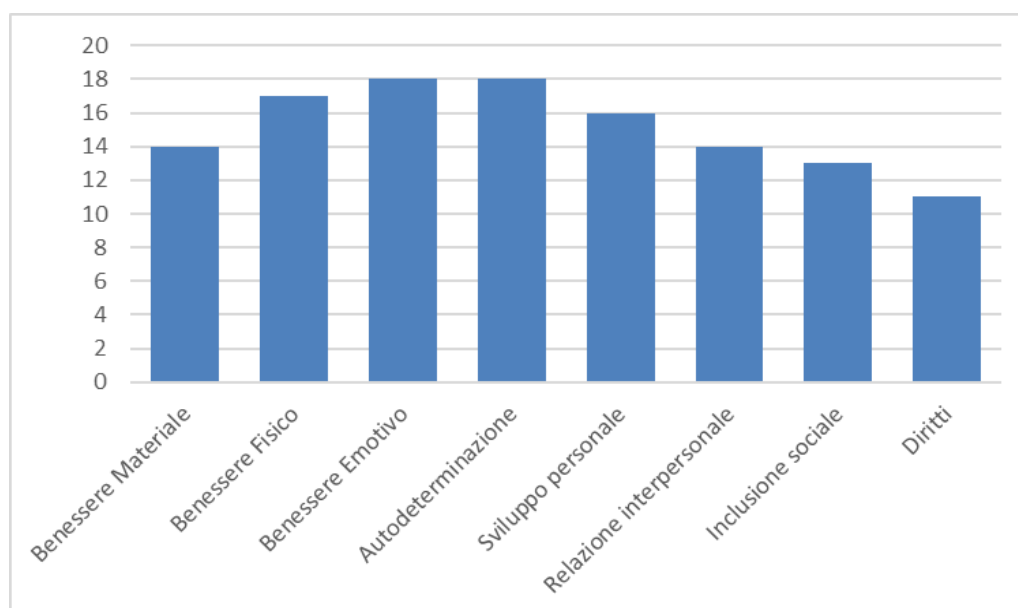
Fig. 12 - Istogramma. POS autovalutativa di P2 a fine progetto



Nel complesso, emerge un profilo con una forte componente emotiva positiva e buone tutele percepite (Diritti), mentre rimane più criticabile l'aspetto materiale.

Per quanto riguarda l'eterovalutazione, l'intervallo dei punteggi rilevati va da 11 a 18. "Diritti" (11) e "Inclusione sociale" (13) si collocano nella fascia più bassa, segnalando la maggiore necessità di intervento. "Benessere materiale" (14) e "Relazione interpersonale" (14) risultano di livello intermedio, mentre "Sviluppo personale" (16) e soprattutto "Benessere fisico" (17) mostrano punteggi soddisfacenti. Le due dimensioni con il valore più alto risultano essere "Benessere emotivo" (18) e "Autodeterminazione" (18).

Fig. 13 - Istogramma. POS eterovalutativa di P2 a fine progetto



Nel complesso, emerge un profilo di qualità della vita piuttosto positivo sul piano individuale (soprattutto emotivo e di autodeterminazione), con alcune criticità da affrontare riguardo ai diritti e alla partecipazione/inclusione sociale.

7.5. Analisi integrata dei dati

L'analisi dei dati raccolti all'avvio del progetto su P2 delinea un profilo articolato, caratterizzato da criticità significative in diverse aree funzionali e relazionali, nonché da divergenze tra la percezione personale e quella del caregiver, che evidenzia la complessità del quadro di P2.

Dai dati ICF, P2 mostra buone capacità di base in domini come l'apprendimento elementare e la comunicazione ricevente, ma emergono difficoltà rilevanti nella risoluzione di problemi complessi, nel calcolo aritmetico e nella scrittura, che restano tali nonostante i facilitatori presenti. Similmente,

le competenze comunicative sono limitate soprattutto nell'espressione e nella conversazione, richiedendo supporti parziali che migliorano ma non risolvono del tutto le difficoltà. Sebbene la mobilità generale e la cura di sé non siano compromesse, la vita domestica risulta problematica, con capacità gravemente ridotte nella preparazione dei pasti, nella gestione della casa e nell'assistenza ad altre persone, dove i supporti disponibili risultano insufficienti. Sul piano lavorativo ed economico, P2 presenta gravi difficoltà sia nello svolgere un lavoro retribuito sia nel raggiungere l'autosufficienza economica, sottolineando l'urgenza di interventi specifici. Le relazioni interpersonali mostrano un quadro misto: P2 mantiene rapporti familiari stabili ma incontra difficoltà nelle interazioni più complesse e formali. Infine, le attività sociali e comunitarie evidenziano un limitato livello di inclusione, con necessità di supporto costante per garantire una partecipazione significativa.

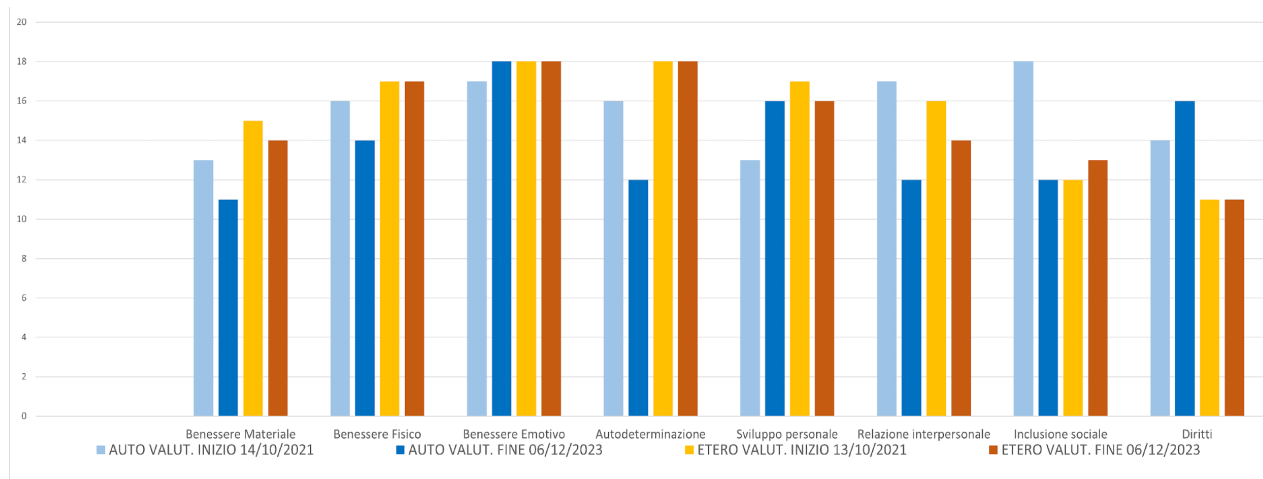
I dati della scala SIS confermano questa visione, evidenziando un bisogno frequente di sostegno in ambiti come la vita domestica, la partecipazione comunitaria e le attività lavorative. Le difficoltà organizzative e la necessità di supervisione costante rappresentano ostacoli significativi per l'autonomia quotidiana. In particolare, il lavoro si configura come un'area critica in cui P2 richiede un'assistenza prolungata e adattamenti dell'ambiente per garantire un rendimento accettabile. Anche le attività di protezione e advocacy emergono come un punto debole, con P2 che necessita di supporto intenso per gestire decisioni personali e situazioni di rischio, riflettendo una vulnerabilità strutturale nella capacità di autodeterminarsi.

La scala POS offre uno sguardo complementare sulla percezione soggettiva di P2, delineando una qualità della vita generalmente positiva ma con alcune aree di insoddisfazione. Mentre domini come l'"Inclusione sociale", il "Benessere emotivo" e le "Relazioni interpersonali" ottengono punteggi elevati, il "Benessere materiale" e lo "Sviluppo personale" risultano più critici, suggerendo una percezione di limitazioni nelle risorse economiche e nelle opportunità di crescita individuale. Il confronto con il profilo etero valutativo del caregiver evidenzia discrepanze significative, in particolare sui diritti e sull'inclusione sociale, dove P2 esprime una visione più ottimistica rispetto al caregiver. Queste differenze mettono in luce la necessità di integrare entrambe le prospettive per pianificare interventi che rispondano tanto alle percezioni personali quanto alle esigenze oggettive.

Nel complesso, il profilo di P2 rivela una qualità della vita condizionata da limitazioni funzionali in ambiti chiave e da una percezione soggettiva che, pur positiva in alcune dimensioni, riflette insicurezze legate all'autonomia e alle risorse disponibili. L'analisi suggerisce che interventi mirati sull'apprendimento, sulle capacità lavorative e sull'inclusione sociale, accompagnati da un potenziamento delle risorse materiali e delle opportunità di autodeterminazione, potrebbero migliorare significativamente il benessere globale di P2.

Il confronto dei dati POS di inizio progetto con quelli di fine progetto evidenzia un'elevata variabilità nelle autovalutazioni di P2, a fronte della sostanziale omogeneità registrata dal caregiver, che ha osservato variazioni minime nel tempo (fig. 14).

Fig. 14 – Istogramma. POS autovalutative ed eterovalutative di P2 a confronto.



Il dominio che registra maggiore convergenza è quello del “Benessere emotivo” per il caregiver, i punteggi rimangono stabili a 18 sia all’inizio sia a fine progetto, mentre per P2 è il dominio che registra la variazione più contenuta passando da 17 a 18. I dati di P2, pertanto, risultano non pienamente attendibili, mentre quelli del caregiver evidenziano un generale stabilità. L’attività svolta, pertanto, non risulterebbe aver avuto un impatto particolarmente positivo per i domini maggiormente critici “Diritti” (p. 11 sia a inizio che a fine progetto) e “Inclusione sociale”(che passa da 12 a 13).

8. Il caso di P3

8.1. Dati ICF

Per il dominio d1 “Apprendimento e applicazione delle conoscenze” si registrano importanti criticità nella capacità a svolgere diverse attività (fig. ??), superate quasi totalmente. In particolare, nell’imparare a scrivere (d145) la difficoltà completa risulta superata (Performance=0; Capacità=4); mentre le difficoltà gravi, in un caso sono superate (d110), nell’altro (d150) si raggiunge una difficoltà lieve:

Tab. 33 - Dominio d1: Apprendimento e applicazione delle conoscenze - Items critici di P3

d1. Apprendimento e applicazione delle conoscenze	P	C
d110. Guardare	0	3
d145. Imparare a scrivere	0	4
d150. Imparare a calcolare (aritmetica)	1	3

Per il dominio d2 “Compiti e richieste generali” il codice d210 ("intraprendere un compito singolo") evidenzia una Capacità di 3 (difficoltà grave) e una Performance di 1 (difficoltà leggera), mentre per d220 ("intraprendere compiti articolati"), la Capacità è di 4 (difficoltà completa) e la Performance di 2 (difficoltà moderata).

Tab. 34 - Dominio d2: Compiti e richieste generali - Items critici di P3

d2. Compiti e richieste generali	P	C
d210. Intraprendere un compito singolo	1	3
d220. Intraprendere compiti articolati	2	4

In riferimento al dominio d3 “Comunicazione” le lievi difficoltà presenti nella capacità di “Comunicare con - ricevere - messaggi verbali” sono superate. Per gli altri comportamenti, emergono difficoltà medie nella produzione di messaggi non verbali e nel parlare (d315, d330, d335, d350), che solo nel caso della conversazione, risultano totalmente superate (fig. ??).

Tab. 35 - Dominio d3: Comunicazione - Items critici di P3

d3. Comunicazione	P	C
d310. Comunicare con - ricevere - messaggi verbali	0	1
d315. Comunicare con - ricevere - messaggi non-verbali	1	2
d330. Parlare	1	2
d335. Produrre messaggi non-verbali	1	2
d350. Conversazione	0	2

Il dominio d4 “Mobilità” rappresenta un’area fortemente critica per P3. I codici d430 ("sollevare e trasportare oggetti"), d440 ("uso fine della mano"), d450 ("camminare") e d475 ("guidare") presentano sia Capacità che Performance pari a 4, segnalando difficoltà complete non mitigate dall’ambiente. Per d470 ("usare mezzi di trasporto"), invece, la Capacità è 4 mentre la Performance scende a 1, suggerendo l’effetto positivo di supporti come l’uso di specifici mezzi di trasporto (tab. 36):

Tab. 36 - Dominio d4: Mobilità - Items critici di P3

d4. Mobilità	P	C
d430. Sollevare e trasportare oggetti	4	4
d440. Uso fine della mano (raccogliere, afferrare)	4	4
d450. Camminare	4	4
d465. Spostarsi usando apparecchiature/ausili (sedia a rotelle, pattini, ecc.)	0	2
d470. Usare un mezzo di trasporto (auto, bus, treno, aereo, ecc.)	1	4
d475. Guidare (andare in bici o motocicletta, guidare l’auto, ecc.)	4	4

Anche per il dominio d5 “Cura della propria persona” diversi codici, come d510 ("lavarsi"), d520 ("prendersi cura di singole parti del corpo"), d530 ("bisogni corporali"), d540 ("vestirsi"), e d620

("procurarsi beni e servizi"), presentano una Capacità di 4 e una Performance di 1, evidenziando che facilitatori come l'aiuto familiare o strumenti personalizzati supportano significativamente P3 nelle attività quotidiane.

Tab. 37 - Dominio d5: Cura della propria persona - Items critici di P3

d5. Cura della propria persona	P	C	
d510. Lavarsi (fare il bagno, asciugarsi, lavarsi le mani, ecc..)	1	4	miope uso lenti. tra 5 e 6/10 con gli occhiali
d520. Prendersi cura di singole parti del corpo (lavarsi i denti, radersi, ecc.)	1	4	
d530. Bisogni corporali	1	4	
d540. Vestirsi	1	4	
d550. Mangiare	0	2	bisogna tagliare la carne per il resto è autosufficiente
d560. Bere	0	2	beve con una bicchiere con i manici e fa da sola
d570. Prendersi cura della propria salute	0	2	

Per il dominio d6 "Vita domestica" anche le attività domestiche rappresentano una sfida significativa per P3. Il codice d640 ("fare i lavori di casa") evidenzia Capacità e Performance entrambe pari a 4, mostrando che queste attività rappresentano una difficoltà completa non superata. Similmente, nel codice d660 ("assistere gli altri"), la Capacità è di 4 mentre la Performance è di 2, suggerendo un sostegno parziale dell'ambiente. Le altre attività che registrano una difficoltà completa nelle capacità (d620, d630) registrano una difficoltà lieve nelle performance (tab. 38):

Tab. 38 - Dominio d6: Vita domestica - Items critici di P3

d6. Vita domestica	P	C
d620. Procurarsi beni e servizi (fare la spesa, ecc.)	1	4
d630. Preparare i pasti (cucinare, etc.)	1	4
d640. Fare i lavori di casa (pulire la casa, lavare i piatti, fare il bucato, stirare, ecc.)	4	4
d660. Assistere gli altri	2	4

In riferimento al dominio d7 “Interazioni e relazioni interpersonali”, P3 è in grado di partecipare a relazioni semplici (d710) e informali (d750) superando le lievi difficoltà (Performance=0; Capacità=1), ma incontra barriere, in particolar modo, nelle relazioni formali (d740: Performance=1; Capacità=13) e intime (d770: Performance=2; Capacità=4), che richiedono un approccio più strutturato e facilitatori sociali. Infatti, il codice d770 ("relazioni intime") mostra una Capacità di 4 (difficoltà completa) e una Performance di 2 (difficoltà moderata), indicando che facilitatori sociali e relazionali mitigano parzialmente le difficoltà in questo ambito.

Tab. 39 - Dominio d7: Interazioni e relazioni interpersonali - Items critici di P3

d7. Interazioni e relazioni interpersonali	P	C
d710. Interazioni interpersonali semplici	0	1
d720. Interazioni interpersonali complesse	0	2
d730. Entrare in relazione con estranei	0	2
d740. Relazioni formali	1	3
d750. Relazioni sociali informali	0	1
d760. Relazioni familiari	0	0
d770. Relazioni intime	2	4

Entrando nel merito del dominio d8 “Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica)” si registrano importanti criticità. I codici d850 ("lavoro retribuito") e d870 ("autosufficienza economica") registrano una difficoltà completa (4) sia nella Capacità che nella Performance, evidenziando limitazioni non superate. Tuttavia, nel codice d860 ("transazioni economiche semplici"), la Capacità è 4 mentre la Performance migliora a 2, suggerendo l'effetto di facilitatori nell'esecuzione di queste attività. Anche l'istruzione informale (d810), registra una difficoltà grave nelle capacità che diventa lieve nella Performance (tab. 40):

Tab. 40 - Dominio d8: Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica) - Items critici di P3

d8. Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica)	P	C
d810. Istruzione informale	1	3
d820. Istruzione scolastica	NS	NS
d830. Istruzione superiore	1	2
d850. Lavoro retribuito	4	4
d860. Transazioni economiche semplici	2	4
d870. Autosufficienza economica	4	4

Anche l'ultimo dominio d9 "Vita sociale, civile e di comunità" registra criticità non completamente superate. P3 partecipa ad attività sociali e comunitarie, con una particolare predisposizione per attività religiose. La "vita nella comunità" (d910) presenta una Capacità di 3 e una Performance di 1, riflettendo un miglioramento significativo ma non completo, mentre le difficoltà medie nelle capacità (d950) e lievi (d920, d930), risultano superate.

Tab. 41 - Dominio d9: Vita sociale, civile e di comunità - Items critici di P3

d9. Vita sociale, civile e di comunità	P	C	
d910. Vita nella comunità	1	3	
d920. Ricreazione e tempo libero	0	1	
d930. Religione e spiritualità	0	1	la mamma riferisce che ha una forte spiritualità e chiede di frequentare la Chiesa
d940. Diritti umani	0	2	
d950. Vita politica e cittadinanza	NS	NS	

Entrando nel merito della componente dei *Fattori Ambientali*, in riferimento ai fattori e1 "Prodotti e Tecnologia", P3 beneficia di prodotti e tecnologie che facilitano la vita quotidiana (e115) e la mobilità (e120) e la comunicazione (e125) (tab. 42):

Tab. 42 - Dominio e1: Prodotti e tecnologia - Facilitatori principali di P3

e1. Prodotti e Tecnologia	Facilitatori
e115. Prodotti e tecnologia per l'uso personale nella vita quotidiana	3
e120. Prodotti per la mobilità e il trasporto personale in ambienti interni e esterni	3
e125. Prodotti e tecnologia per la comunicazione	2

Per i fattori e2 "Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo" non si registra la necessità di facilitatori o presenze di barriere.

Mentre tutti i fattori relativi al dominio e3 “Relazioni e sostegno sociale”, risultano di importante supporto (tab. 43). e310, e320, e340, e355, e360, rappresentano dei facilitatori sostanziali, mentre e325 ed e330 dei facilitatori medi:

Tab. 43 - Dominio e3: Relazioni e sostegno sociale - Facilitatori principali di P3

e3. Relazioni e sostegno sociale	Facilitatori
e310. Famiglia ristretta	3
e320. Amici	3
e325. Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità	2
e330. Persone in posizione di autorità	2
e340. Persone che forniscono aiuto o assistenza	3
e355. Operatori sanitari	3
e360. Altri operatori	3

Per i fattori relativi al dominio e4 “Atteggiamenti” risultano facilitatori sostanziali gli atteggiamenti e410, e420, e440, e450 (tab. 44):

Tab. 44 - Dominio e4: Atteggiamenti - Facilitatori principali di P3

e4. Atteggiamenti	Facilitatori
e410. Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta	3
e420. Atteggiamenti individuali degli amici	3
e440. Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	3
e450. Atteggiamenti individuali di operatori sanitari	3

In riferimento al dominio e5 “Servizi, Sistemi e Politiche” non risultano facilitatori.

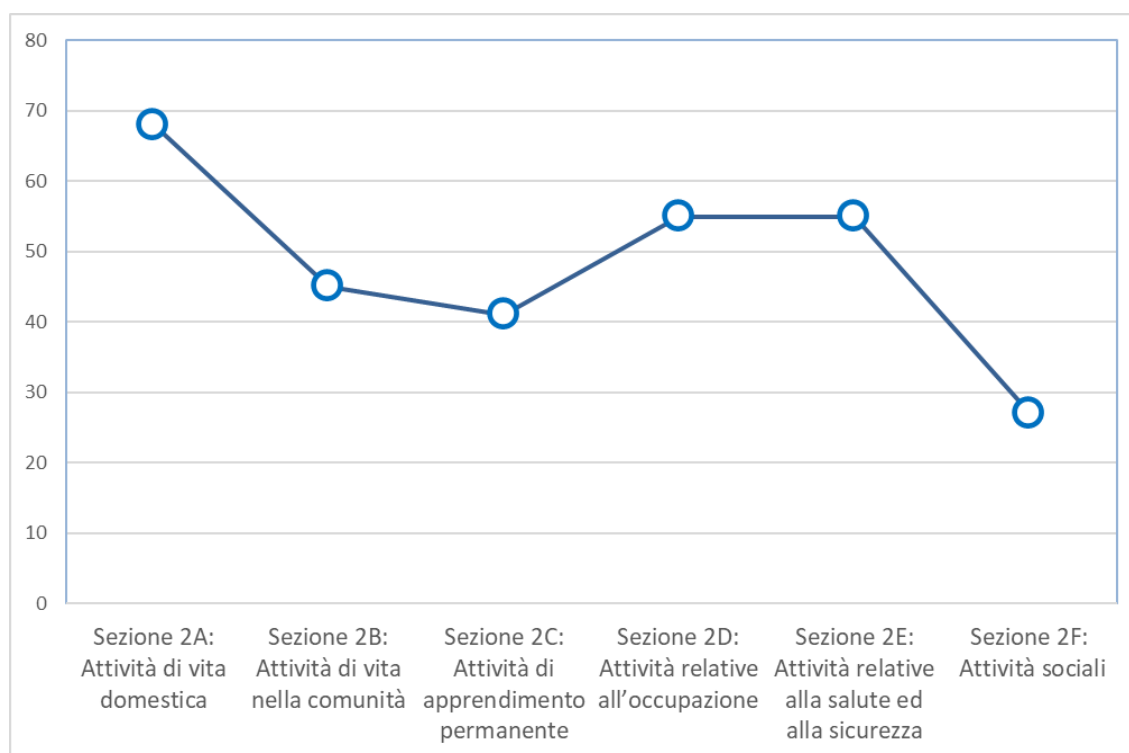
8.2. Dati SIS

Dall’analisi della Sezione 1 emerge che P3 necessita di “Sostegno necessario estensivo” in tre aree specifiche, due per la Sezione 1A: “Necessità di sostegno medico eccezionale”, e una per la Sezione 1B “Necessità di sostegno di tipo comportamentale”. La prima riguarda l’item Sollevamento

e/o trasferimento; la seconda l'item Servizi terapeutici; la terza area critica riguarda il Mantenimento di trattamenti per la salute mentale.

Nella Sezione 2, tra le sei sottoscale, quelle che registrano il punteggio più alto sono le “Attività di vita domestica” (68 punti), seguite dalle “Attività relative all'occupazione” (55 punti) e dalle “Attività relative alla salute e alla sicurezza” (55 punti). Al contrario, le “Attività di vita nella comunità” (45 punti) e le “Attività di apprendimento permanente” (41 punti) mostrano un bisogno di supporto relativamente minore, mentre le “Attività sociali” (27 punti) costituiscono l'ambito in cui P3 richiede meno assistenza.

Fig. 15 - Grafico SIS: Sezione 2 “Attività della Vita Quotidiana” - Dati grezzi di P3



All'interno delle “Attività di vita domestica”, P3 manifesta una necessità significativa di supporto nella “preparazione dei pasti”, dove è indispensabile un'assistenza fisica quotidiana per garantire che i pasti siano preparati in modo sicuro e nutriente. Anche nella “gestione delle pulizie”, l'intervento è costante, sottolineando la difficoltà di P3 nell'assicurare un ambiente domestico adeguato senza aiuto.

Nelle “Attività relative all'occupazione”, il supporto risulta cruciale per svolgere compiti specifici, come seguire istruzioni dettagliate o completare mansioni complesse. In questi contesti, P3 necessita di indicazioni verbali frequenti e, in alcuni casi, di assistenza fisica parziale, evidenziando una difficoltà nell'operare autonomamente in un ambiente lavorativo.

Un altro ambito critico è rappresentato dalle “Attività relative alla salute e alla sicurezza”, dove il bisogno di supporto estensivo si manifesta nella “gestione delle terapie” e nel “monitoraggio delle condizioni fisiche”. Per esempio, P3 richiede un accompagnamento continuo per assicurare il rispetto delle indicazioni mediche e prevenire situazioni potenzialmente rischiose.

I dati relativi alla Sezione 3, “Attività di protezione ed advocacy”, rivelano che P3 necessita di supporto in tutte le aree individuate, con variazioni significative nella frequenza, nella durata e nella tipologia di assistenza richiesta. In particolare, emergono ambiti in cui P3 ha bisogno di un intervento costante e strutturato per garantire sicurezza e autonomia, con un livello critico di necessità nelle attività che richiedono “assistenza fisica totale”.

Tab. 45 - SIS: Sezione 3 “Attività di Protezione e Advocacy” - Dati grezzi di P3

Sezione 3: Attività di protezione ed advocacy	Frequenza	Durata quotidiana	Tipo di sostegno
1. Autorappresentarsi	1	2	3
2. Fare scelte e prendere decisioni	1	2	3
3. Proteggersi dallo sfruttamento	1	3	4
4. Esercitare responsabilità legali/civili	1	2	4
5. Integrarsi e partecipare ad organizzazioni di auto-rappresentanza/di sostegno	1	2	3
6. Ottenere servizi legali	0	2	4
7. Gestire il denaro e le finanze personali	3	1	4
8. Impegnarsi in advocacy per altre persone	0	2	4

Entrando nel dettaglio dei dati, si evidenzia che nella gestione del denaro e delle finanze personali, P3 richiede “assistenza fisica totale” (p. 4) con una frequenza di “almeno una volta al giorno” (p. 3) e per una durata “inferiore a 30 minuti” (p. 1). Questa esigenza riflette una costante necessità di supervisione per evitare errori o sfruttamenti economici e garantire una gestione sicura delle risorse finanziarie. Un'altra attività cruciale è “Proteggersi dallo sfruttamento”, dove il supporto necessario include “assistenza fisica totale” (p. 4), con una frequenza di “almeno una volta al mese” (p. 1) e una durata “da 2 ore a meno di 4 ore” (p. 3). Questo dato sottolinea la difficoltà di P3 nel gestire autonomamente situazioni potenzialmente rischiose, richiedendo un intervento strutturato e prolungato.

Anche nell'attività “Esercitare responsabilità legali/civili”, P3 ha bisogno di “assistenza fisica totale” (p. 4), con una frequenza di “almeno una volta al mese” (p. 1) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Questo evidenzia problematiche nel comprendere o gestire procedure legali e

amministrative senza un intervento significativo. Allo stesso modo, in attività come “Ottenere servizi legali”, P3 richiede “assistenza fisica totale” (p. 4), anche se con una frequenza minore, pari a “nessuna o meno di una volta al mese” (p. 0) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2).

Per alcune attività, come “Autorappresentarsi” e “Integrarsi e partecipare ad organizzazioni di auto-rappresentanza”, P3 necessita di “assistenza fisica parziale” (p. 3). La frequenza richiesta è “almeno una volta al mese” (p. 1) e la durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2), suggerendo un livello di supporto meno intensivo, ma comunque indispensabile per favorire la partecipazione attiva e la rappresentanza personale.

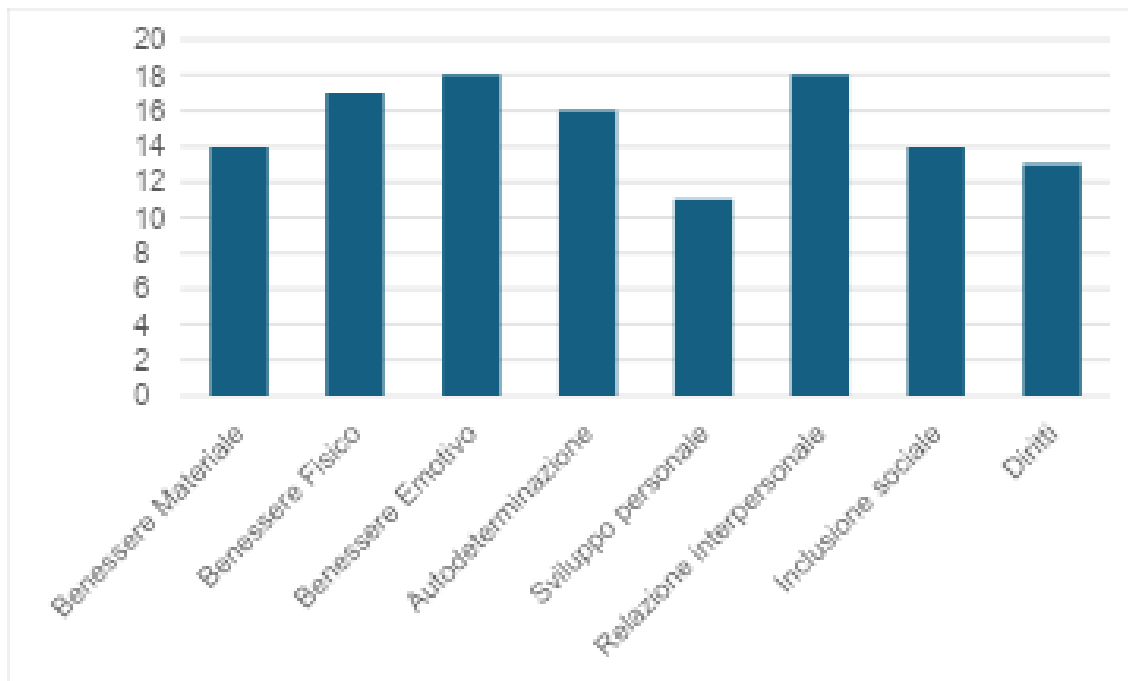
Infine, attività come “Impegnarsi in advocacy per altre persone” richiedono un supporto meno frequente, con “assistenza fisica totale” (p. 4), “nessuna o meno di una volta al mese” (p. 0) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Questo riflette la natura occasionale, ma complessa, di queste attività.

Le maggiori necessità di P3 si concentrano quindi nelle aree che richiedono “assistenza fisica totale” (p. 4), con frequenze e durate variabili, ma sempre in contesti che comportano elevata complessità e potenziali rischi.

8.3. Dati POS di inizio progetto

Dall’analisi dei dati relativi alla scala POS per P3, emergono differenze significative tra la percezione autovalutativa e quella eterovalutativa. La scala autovalutativa presenta un intervallo di punteggi compreso tra 11 e 18, evidenziando come dominio meno soddisfacente lo “Sviluppo personale” (p. 11).

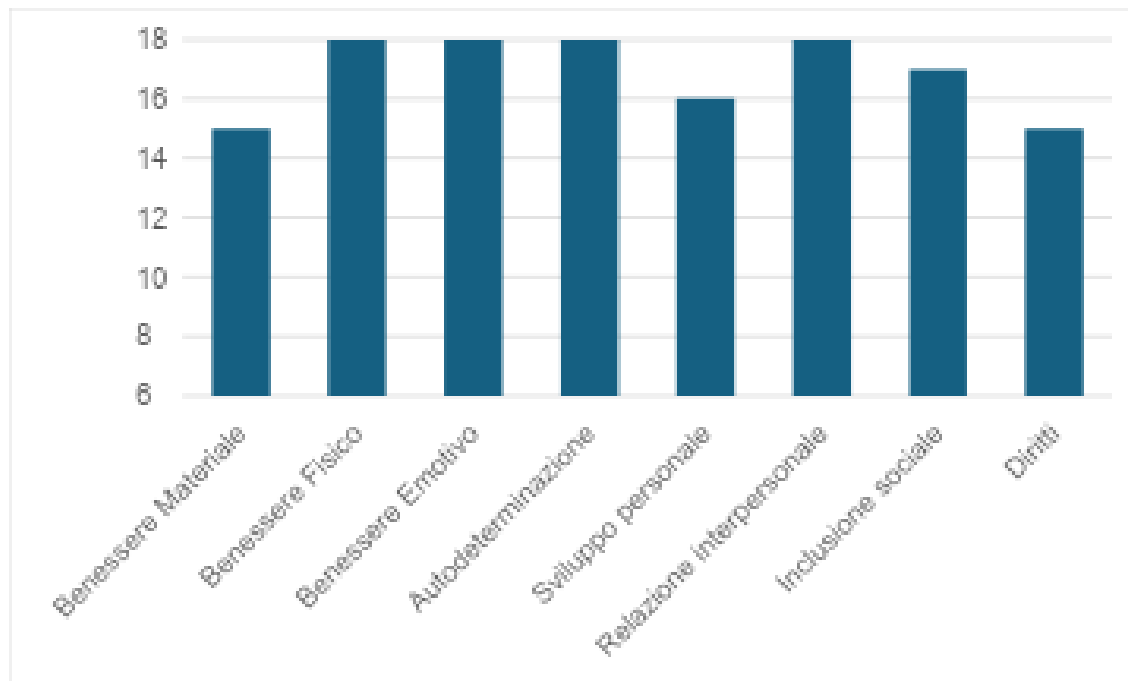
Fig. 16 - Istogramma. POS autovalutativa di P3 a inizio progetto



Al contrario, i domini “Benessere emotivo” e “Relazione interpersonale” raggiungono il punteggio massimo di 18, segnalando un’elevata soddisfazione nello stato emotivo e nella qualità delle relazioni. I domini “Benessere fisico” (p. 17) e “Autodeterminazione” (p. 16) mostrano punteggi intermedielemente elevati, mentre il “Benessere materiale” (p. 14) e l’”Inclusione sociale” (p. 14) indicano una percezione discreta. Il dominio dei “Diritti” si colloca più in basso, con un punteggio di 13, riflettendo una percezione moderata delle opportunità legate all’esercizio della propria autonomia.

Il profilo etero valutativo, elaborato sulla base della percezione del caregiver, restituisce punteggi generalmente più elevati, compresi tra 15 e 18.

Fig. 17 - Istogramma. POS etero valutativa di P2 a inizio progetto



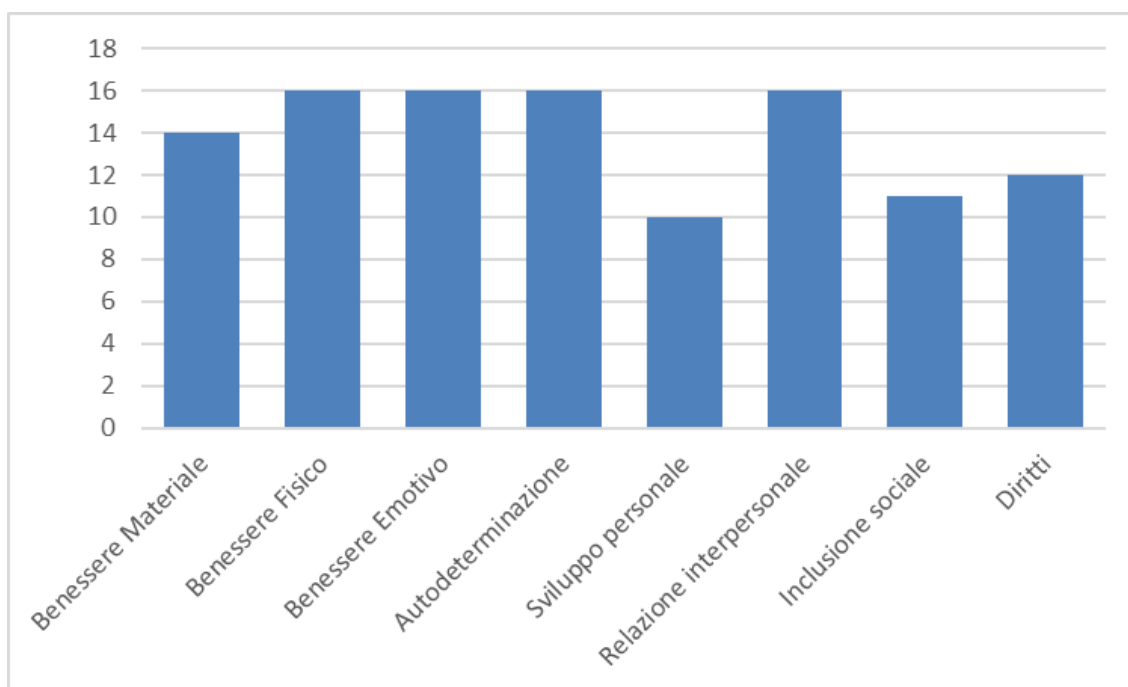
I domini “Benessere emotivo”, “Benessere fisico”, “Relazione interpersonale” e “Autodeterminazione” raggiungono il punteggio massimo di 18, sottolineando una visione particolarmente positiva rispetto alla stabilità emotiva, all’integrazione sociale e alla capacità di esercitare scelte autonome. Il “Sviluppo personale” ottiene un punteggio di 16, superiore rispetto alla percezione di P3, indicando una valutazione più ottimistica da parte del caregiver. Il “Benessere materiale” (p. 15) e i “Diritti” (p. 15) mostrano una percezione favorevole, mentre l’”Inclusione sociale” raggiunge un valore di 17, segnalando un livello di integrazione percepito significativamente maggiore rispetto a quanto indicato da P3.

Il confronto tra i due profili evidenzia alcune discrepanze rilevanti. Il dominio dello “Sviluppo personale” è quello che presenta la maggiore distanza, con un punteggio di 11 nell’autovalutazione rispetto a 16 nell’eterovalutazione, suggerendo una percezione più critica da parte di P3 rispetto alle proprie opportunità di crescita rispetto a quanto percepito dal caregiver. Anche i “Diritti” mostrano una differenza significativa, con un valore di 13 attribuito da P3 rispetto a 15 dal caregiver, evidenziando una visione più positiva da parte del caregiver rispetto alle possibilità di autonomia e di esercizio dei diritti. Il dominio dell’”Inclusione sociale” segue un andamento analogo: P3 si attribuisce un punteggio di 14, mentre il caregiver lo valuta a 17, sottolineando una percezione di maggiore integrazione nel contesto sociale da parte di quest’ultimo. Al contrario, domini come il “Benessere emotivo”, il “Benessere fisico” e le “Relazioni interpersonali” mostrano una convergenza tra i due profili, riflettendo una soddisfazione elevata sia per P3 sia per il caregiver.

8.4. Dati POS di fine progetto

Nell'autovalutazione di fine progetto l'intervallo dei punteggi rilevati va da 10 a 16. "Sviluppo personale" (10) è il dominio meno soddisfacente, mentre i valori più elevati (16) riguardano "Benessere fisico", "Benessere emotivo", "Autodeterminazione" e "Relazione interpersonale". "Inclusione sociale" (11) e "Diritti" (12) si collocano su livelli medio-bassi, mentre "Benessere materiale" (14) raggiunge una fascia intermedia-alta.

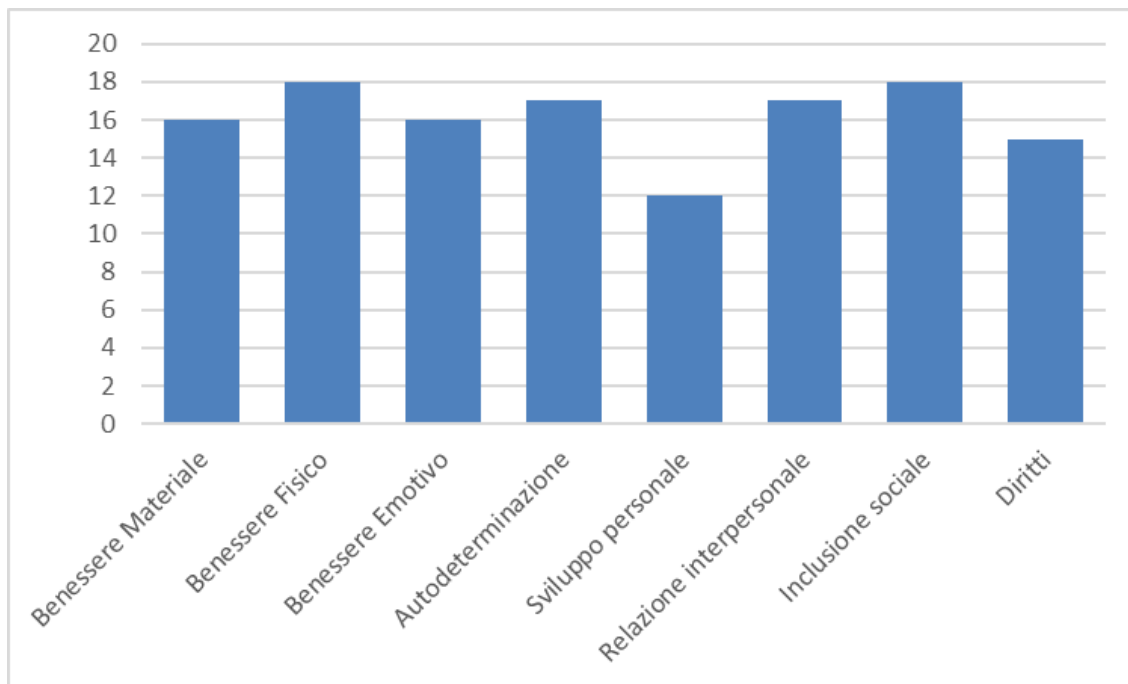
Fig. 18 - Istogramma. POS autovalutativa di P3 a fine progetto



Nel complesso, emerge un profilo di benessere generalmente buono, con qualche criticità legata soprattutto allo sviluppo personale e a un minor coinvolgimento sociale.

L'intervallo dei punteggi dell'eterovalutazione va da 12 a 18. "Sviluppo personale" (12) si colloca nella fascia più bassa, mentre i valori più elevati (18) riguardano "Benessere fisico" e "Inclusione sociale". "Autodeterminazione" e "Relazione interpersonale" (17) si attestano su livelli alti, seguiti da "Benessere materiale" e "Benessere emotivo" (16). "Diritti" (15) rientra nella fascia intermedia.

Fig. 19 - Istogramma. POS eterovalutativa di P3 a fine progetto



Nel complesso, il profilo evidenzia un buon equilibrio fisico e una forte partecipazione sociale, con qualche criticità sul fronte dello sviluppo personale.

8.5. Analisi integrata dei dati

Il profilo di P3 evidenzia una complessa interazione tra difficoltà funzionali, supporti ambientali e percezione soggettiva della qualità della vita. Dall'analisi ICF, emerge un quadro articolato in cui le capacità di base sono spesso compromesse in modo significativo, ma parzialmente mitigate da facilitatori. L'apprendimento, in particolare, presenta criticità nell'imparare a scrivere e nella risoluzione di problemi, con difficoltà gravi che diventano lievi grazie ai supporti. Tuttavia, altre aree, come la mobilità, mostrano limitazioni complete non superate, specialmente nelle attività motorie e di trasporto. La vita domestica rappresenta un ulteriore punto critico, dove P3 fatica a gestire autonomamente attività quotidiane come la preparazione dei pasti o la pulizia. Le relazioni interpersonali appaiono sfaccettate: P3 riesce a gestire interazioni semplici e informali, ma incontra difficoltà significative nelle relazioni più complesse e intime, evidenziando la necessità di un supporto relazionale strutturato. I fattori ambientali giocano un ruolo essenziale nel supportare P3. Dispositivi tecnologici, facilitatori sociali e atteggiamenti positivi da parte della famiglia e dei caregiver rappresentano elementi fondamentali per compensare le difficoltà fisiche e relazionali, migliorando la capacità di partecipazione di P3 in diversi contesti. Tuttavia, l'assenza di facilitatori significativi

nei servizi e nelle politiche sottolinea la necessità di un maggiore adattamento dell'ambiente esterno per promuovere l'autonomia e il benessere globale di P3.

L'analisi SIS conferma le aree di bisogno critico. In particolare, P3 richiede un sostegno estensivo nelle attività di vita domestica e lavorativa, nonché nella gestione della salute e della sicurezza. Le difficoltà nell'organizzare compiti, completare mansioni complesse e mantenere un ambiente domestico adeguato evidenziano una dipendenza significativa da assistenza esterna. Anche nelle attività di protezione ed advocacy, P3 manifesta una vulnerabilità marcata, necessitando di un supporto intensivo per la gestione delle finanze, la protezione da sfruttamenti e la partecipazione a processi decisionali. Queste esigenze sottolineano la limitata autonomia di P3 e l'importanza di interventi mirati per rafforzare le competenze di auto-rappresentanza e gestione personale.

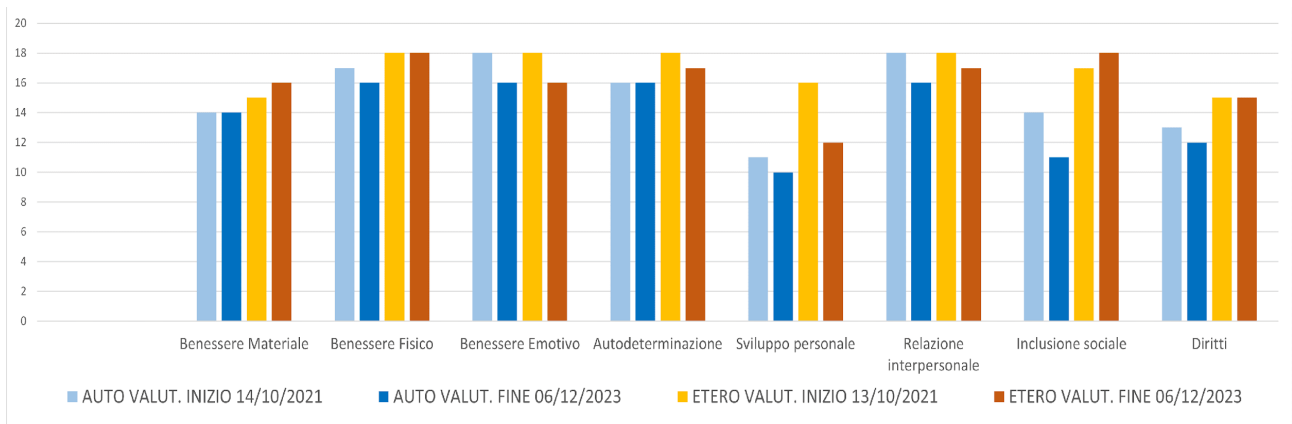
La scala POS rivela ulteriori dettagli sulla percezione della qualità della vita di P3, caratterizzata da una soddisfazione elevata nei domini del benessere emotivo e delle relazioni interpersonali, ma da criticità legate allo sviluppo personale e all'esercizio dei diritti. Mentre P3 esprime una visione moderatamente positiva sull'inclusione sociale e sul benessere materiale, il caregiver tende a valutare questi aspetti in modo più favorevole, evidenziando una discrepanza significativa tra autovalutazione ed eterovalutazione. Questa differenza sottolinea il ruolo cruciale della percezione soggettiva nella pianificazione degli interventi, poiché le priorità di P3 potrebbero non coincidere pienamente con quelle identificate dagli osservatori.

Nel complesso, il profilo di P3 evidenzia una qualità della vita influenzata da forti limitazioni funzionali, ma con ampi margini di miglioramento attraverso interventi personalizzati e un rafforzamento dei supporti ambientali e relazionali.

All'inizio del progetto, i dati autovalutativi di P3 mostrano una percezione positiva in diversi domini. Il "Benessere emotivo" e le "Relazioni interpersonali" raggiungono i punteggi massimi (18), indicando una percezione molto positiva del proprio stato emotivo e della qualità delle relazioni. Anche il "Benessere fisico" (17) e l'"Autodeterminazione" (16) si collocano al di sopra della media, segnalando una percezione favorevole della propria salute fisica e delle capacità decisionali. Tuttavia, il "Sviluppo personale" (11) e i "Diritti" (13) evidenziano margini di miglioramento, mentre l'"Inclusione sociale" (14) e il "Benessere materiale" (14) si attestano su valori sufficienti ma non eccellenti.

Tra l'inizio e la fine del progetto, sia l'autovalutazione sia l'eterovalutazione di P3 si mantengono su valori sostanzialmente omogenei, registrando solo lievi flessioni. I dati di P3 evidenziano inoltre la maggiore corrispondenza tra autovalutazione ed eterovalutazione rispetto agli altri partecipanti, con variazioni minime — perlopiù in lieve diminuzione — nel corso del progetto (fig. 20).

Fig. 20 – Istogramma. POS autovalutative ed eterovalutative di P3 a confronto



Queste discrepanze indicano la necessità di un supporto mirato per affrontare le difficoltà percepite soggettivamente, con particolare attenzione all'inclusione sociale e alle opportunità di sviluppo personale.

9. Il caso di P4

9.1. Profilo ICF

Nel dominio d1 “Apprendimento e applicazione delle conoscenze”, difficoltà gravi (d140) e complete (d145, d150,) sia nelle capacità che nelle performance. Solo nel caso della risoluzione dei problemi (d175), le difficoltà complete nelle capacità, risultano medie nelle performance (fig. ??):

Tab. 46 - Dominio d1: Apprendimento e applicazione delle conoscenze - Items critici di P4

d1. Apprendimento e applicazione delle conoscenze	P	C	
d110. Guardare	0	1	lente per astigmatico
d140. Imparare a leggere	3	3	
d145. Imparare a scrivere	4	4	
d150. Imparare a calcolare (aritmetica)	4	4	
d175. Risoluzione di problemi	2	4	

Nel dominio d2 “Compiti e richieste generali” P4 gestisce compiti semplici senza difficoltà, ma i compiti articolati (d220) presentano una sfida maggiore (Performance=3; Capacità=4).

Tab. 47 - Dominio d2: Compiti e richieste generali - Items critici di P4

d2. Compiti e richieste generali	P	C
d210. Intraprendere un compito singolo	0	0
d220. Intraprendere compiti articolati	3	4

La componente d3 “Comunicazione” mostra capacità variegata. P4 ha difficoltà complete nel parlare (d330) e nella conversazione (d350) (Performance=4; Capacità=4), mentre le gravi difficoltà

relative alla comunicazione e ricezione di messaggi verbali (d310), pur se registra una capacità con gravi difficoltà, la performance registra una gravità media (tab. 48):

Tab. 48 - Dominio d3: Comunicazione - Items critici di P4

d3. Comunicazione	P	C
d310. Comunicare con - ricevere - messaggi verbali	2	3
d315. Comunicare con - ricevere - messaggi non-verbali	0	1
d330. Parlare	4	4
d350. Conversazione	4	4

Nel dominio d4“Mobilità”, P4 evidenzia un buon livello di autonomia in attività come camminare e sollevare oggetti. Per gli spostamenti su mezzi di trasporto (d470), si registra la presenza di importanti facilitatori che consentono il superamento delle gravi difficoltà (Performance=0; Capacità=3).

Tab. 49 - Dominio d4: Mobilità - Items critici di P4

d4. Mobilità	P	C	
d465. Spostarsi usando apparecchiature/ausili (sedia a rotelle, pattini, ecc.)	1	2	sa andare in bicicletta
d470. Usare un mezzo di trasporto (auto, bus, treno, aereo, ecc.)	0	3	ha bisogno di essere accompagnato
d475. Guidare (andare in bici o motocicletta, guidare l'auto, ecc.)	0	1	si solo la bici

In riferimento al dominio d5 “Cura della propria persona” P4 sia le difficoltà gravi registrate nella capacità a svolgere attività come il lavarsi (d510), che quelle totali (d520, d570), risultano completamente superate, tanto da registrare una performance senza difficoltà (tab. 50):

Tab. 50 - Dominio d5: Cura della propria persona - Items critici di P4

d5. Cura della propria persona	P	C	
d510. Lavarsi (fare il bagno, asciugarsi, lavarsi le mani, ecc..)	0	3	lo aiuta il papà e la mamma

d520. Prendersi cura di singole parti del corpo (lavarsi i denti, radersi, ecc.)	0	4	barba e denti li fa il papà
d570. Prendersi cura della propria salute	0	4	

Similmente, per il dominio d6 “Vita domestica” in tutte le attività indagate, pur presentando nelle capacità livelli di difficoltà gravi (d640) e complete (d620, d630, d660), P4 beneficia di numerosi facilitatori, in quanto per tutti performance risulta senza difficoltà.

Tab. 51 - Dominio d6: Vita domestica - Items critici di P4

d6. Vita domestica	P	C	
d620. Procurarsi beni e servizi (fare la spesa, ecc.)	0	4	
d630. Preparare i pasti (cucinare, etc.)	0	4	per fare il dolce G. prende tutti gli ingredienti, uso della frusta
d640. Fare i lavori di casa (pulire la casa, lavare i piatti, fare il bucato, stirare, ecc.)	0	3	ad es. è bravo a piegare i vestiti, stende i panni
d660. Assistere gli altri	0	4	

Allo stesso modo le difficoltà registrate nelle capacità allo svolgimento delle attività del dominio d7 “Interazioni e relazioni interpersonali” (lieve in d710, d70 e d760; grave in d720 e d730; completa in d740), risultano superate (Performance=0). Tuttavia, per le relazioni intime (d770) le difficoltà nelle capacità non risultano superate (Performance=4; Capacità=4).

Tab. 52 - Dominio d7: Interazioni e relazioni interpersonali - Items critici di P4

d7. Interazioni e relazioni interpersonali	P	C	
d710. Interazioni interpersonali semplici	0	1	di pende se gli è simpatica
d720. Interazioni interpersonali complesse	0	3	
d730. Entrare in relazione con estranei	0	3	dipende se gli sono simpatiche
d740. Relazioni formali	0	4	
d750. Relazioni sociali informali	0	1	
d760. Relazioni familiari	0	1	

d770. Relazioni intime	4	4	le sorelle preferite sono Miriam e Ester
------------------------	---	---	--

Anche nel dominio d8 “Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica)” emergono forti criticità, specialmente nel “lavoro retribuito” (d850) e nella “autosufficienza economica” (d870), entrambi caratterizzati da difficoltà complete non superate (Performance=4; Capacità=4). Nonostante ciò, P4 è supportato nelle “transazioni economiche semplici” (Performance=0; Capacità=4).

Tab. 53 - Dominio d8: Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica) - Items critici di P4

d8 Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica)	P	C
d810. Istruzione informale	1	3
d820. Istruzione scolastica	NA	NA
d830. Istruzione superiore	NA	NA
d850. Lavoro retribuito	4	4
d860. Transazioni economiche semplici	0	4
d870. Autosufficienza economica	4	4

Infine, nel dominio d9 “Vita sociale, civile e di comunità” P4 partecipa attivamente ad attività religiose e comunitarie. Tuttavia, tutti i domini registrano difficoltà nelle capacità. In particolar modo i diritti umani e la vita politica presentano (Performance=4; Capacità=4) suggeriscono un’area di intervento per il miglioramento nell’advocacy personale e nell’accesso a spazi decisionali, mentre le aree che registrano una difficoltà grave nelle capacità (d910 e d920), risultano svolte senza difficoltà nelle performance (fig. ??):

Tab. 54 - Dominio d9: Vita sociale, civile e di comunità - Items critici di P4

d9. Vita sociale, civile e di comunità	P	C	
d910. Vita nella comunità	0	3	
d920. Ricreazione e tempo libero	0	3	
d930. Religione e spiritualità	0	1	cammino neocatecumenale
d940. Diritti umani	4	4	
d950. Vita politica e cittadinanza	4	4	

Passando ai *Fattori Ambientali*, per la componente 1 “Prodotti e Tecnologia” risultano diversi facilitatori lievi (e110, e115, e120, e125) (fig. ??):

Tab. 55 - Dominio e1: Prodotti e tecnologia - Facilitatori principali di P4

e1. Prodotti e Tecnologia	Facilitatori	
e110. Prodotti o sostanze per il consumo personale (cibo, farmaci)	1	
e115. Prodotti e tecnologia per l'uso personale nella vita quotidiana	1	passione per la fotografia con il tablet
e120. Prodotti per la mobilità e il trasporto personale in ambienti interni e esterni	1	
e125. Prodotti e tecnologia per la comunicazione	1	usa il cellulare senza collegamento internet

Riguardo i fattori del dominio e1 “Ambiente naturale” non emergono facilitatori. Mentre per il dominio e3 “Relazioni e sostegno sociale” sono facilitatori medi: e310, e320, e325, e340, e360.

Tab. 56 - Dominio e3: Relazioni e sostegno sociale - Facilitatori principali di P4

e3. Relazioni e sostegno sociale	Facilitatori	
e310. Famiglia ristretta	2	
e320. Amici	2	
e325. Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità	2	
e340. Persone che forniscono aiuto o assistenza	2	
e360. Altri operatori	2	

Similmente, in riferimento e4 “Atteggiamenti”. facilitatori medi risultano: e410, e420, e440 e e455.

Tab. 57 - Dominio e4: Atteggiamenti - Facilitatori principali di P4

e4. Atteggiamenti	Facilitatori	
e410. Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta	2	
e420. Atteggiamenti individuali degli amici	2	
e440. Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	2	

e455. Atteggiamenti individuali di altri operatori	2
--	---

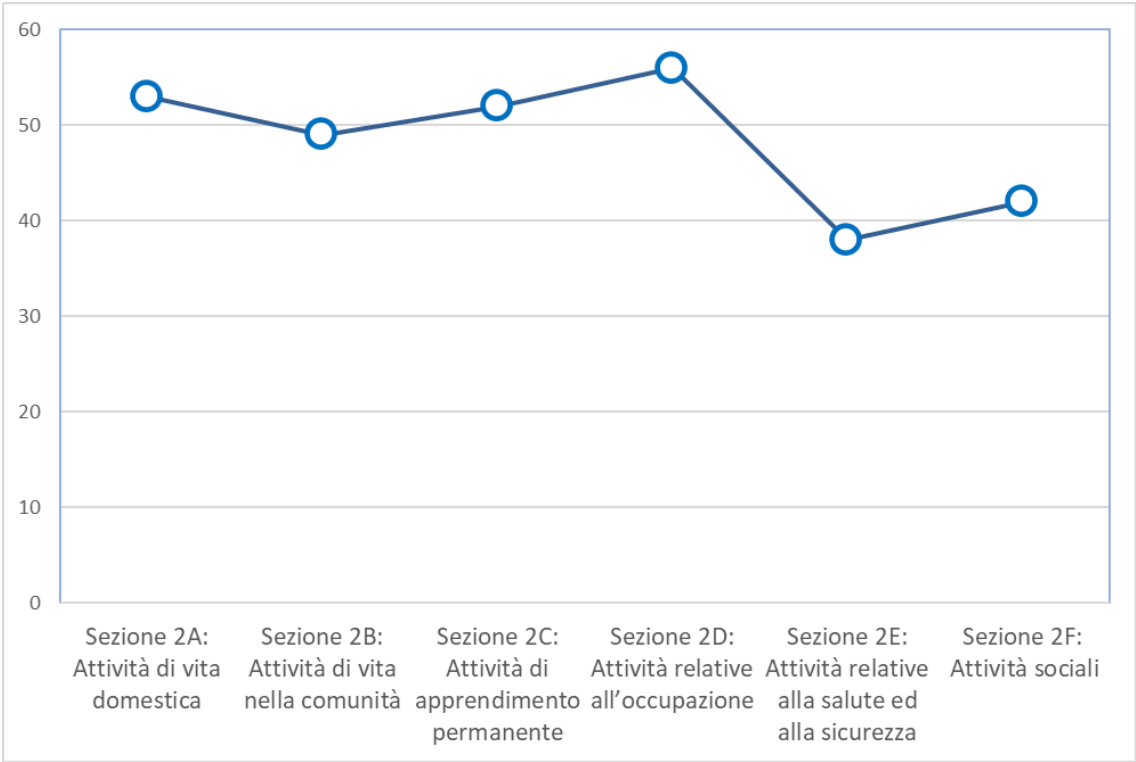
Per i fattori “Servizi, Sistemi e Politiche” non risulta la presenza di facilitatori.

9.2. Dati SIS

Nella Sezione 1, che include le “Necessità di sostegno medico” (1A) e “Necessità di sostegno comportamentale” (1B), i dati per P4 mostrano che non è richiesto alcun sostegno per tutti gli ambiti indagati.

Nella Sezione 2, “Attività della Vita Quotidiana”, le necessità di supporto di P4 si distribuiscono in modo variabile tra le sei sottoscale, con punteggi che riflettono il livello di difficoltà in ciascun ambito. L’area con il punteggio più alto è “Attività relative all’occupazione” (56 punti), seguita da “Attività di vita domestica” (53 punti) e “Attività di apprendimento permanente” (52 punti). Queste indicano i principali ambiti di difficoltà, dove P4 necessita di supporto più consistente. Le “Attività di vita nella comunità” (49 punti) e le “Attività sociali” (42 punti) mostrano un bisogno leggermente inferiore, mentre le “Attività relative alla salute e alla sicurezza” (38 punti) costituiscono l’ambito con il minor livello di supporto richiesto.

Fig. 21 - Grafico SIS: Sezione 2 “Attività della Vita Quotidiana” - Dati grezzi di P4



Nella Sezione 2A “Attività di vita domestica”, P4 mostra difficoltà significative nella “preparazione dei pasti”, per la quale richiede “assistenza fisica totale” (p. 4) con una frequenza di “almeno una volta al giorno” (p. 3) e una durata “da 2 ore a meno di 4 ore” (p. 3). Similmente necessita di “assistenza fisica totale” per “utilizzare elettrodomestici ed apparecchi elettronici in casa” “prendersi cura degli abiti, incluso fare il bucato” e “mettere in ordine e pulire la casa”. Questo riflette una limitata capacità di gestione autonoma delle mansioni domestiche essenziali.

Nella Sezione 2B “Attività di vita nella comunità”, P4 richiede “assistenza fisica parziale” (p. 3) per attività come “spostarsi da un posto all’altro nella comunità”, con una frequenza di “almeno una volta al giorno” (p. 3) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Inoltre, per “fare spese ed acquistare beni e servizi”, è necessaria la stessa tipologia di supporto, ma con una frequenza di “almeno una volta alla settimana” (p. 2). Questi risultati indicano difficoltà specifiche nell’interazione con l’ambiente esterno.

Nella Sezione 2C “Attività di apprendimento permanente”, P4 necessita di “assistenza fisica parziale” (p. 3) per “apprendere ed utilizzare strategie di problem-solving”, con una frequenza di “almeno una volta alla settimana” (p. 2) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Per “apprendere abilità per la salute e l’educazione personale”, il supporto richiesto è di tipo “prompt verbale o gestuale” (p. 2), con una durata e frequenza simili. Questo evidenzia difficoltà nell’acquisizione di competenze essenziali per l’autonomia personale.

Nella Sezione 2D “Attività relative all’occupazione”, emergono bisogni critici nell’ “apprendere ed utilizzare abilità lavorative specifiche”, dove P4 richiede “assistenza fisica parziale” (p. 3), con una frequenza di “almeno una volta al giorno” (p. 3) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Anche per “interagire con i colleghi”, la tipologia di supporto è simile, riflettendo una difficoltà nel mantenere relazioni e prestazioni lavorative adeguate.

Nella Sezione 2E “Attività relative alla salute e alla sicurezza”, P4 necessita di “assistenza fisica totale” (p. 4) per “ottenere servizi per la salute”, con una frequenza di “almeno una volta al mese” (p. 1) e una durata “meno di 30 minuti” (p. 1). Per “evitare rischi per la salute e la sicurezza”, il supporto richiesto è di tipo “monitoraggio” (p. 1), ma con una durata maggiore, “da 2 ore a meno di 4 ore” (p. 3), evidenziando vulnerabilità in contesti di sicurezza personale.

Infine, nella “Sezione 2F: Attività sociali”, P4 ha bisogno di “assistenza fisica totale” (p. 4) per “impegnarsi in relazioni amorose ed intime”, con una frequenza di “almeno una volta al giorno” (p. 3) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Anche per “fare nuove amicizie e mantenerle”, il supporto richiesto è regolare, ma con “assistenza fisica parziale” (p. 3).

Nella Sezione 3, “Attività di protezione ed advocacy”, i dati per P4 evidenziano una necessità di supporto variabile a seconda dell’attività, con alcune aree in cui è richiesto un intervento significativo.

In particolare, P4 ha bisogno di “assistenza fisica totale” (p. 4) in tutte le attività indagate, segnalando un livello elevato di vulnerabilità e una limitata capacità di gestione autonoma.

Tab. 58 - SIS: Sezione 3 “Attività di Protezione e Advocacy” - Dati grezzi di P4

Sezione 3: Attività di protezione ed advocacy	Frequenza	Durata	Tipo di
		quotidiana	sostegno
1. Autorappresentarsi	1	2	4
2. Fare scelte e prendere decisioni	1	2	4
3. Proteggersi dallo sfruttamento	2	2	4
4. Esercitare responsabilità legali/civili	1	2	4
5. Integrarsi e partecipare ad organizzazioni di auto-rappresentanza/di sostegno	1	2	4
6. Ottenere servizi legali	1	2	4
7. Gestire il denaro e le finanze personali	3	2	4
8. Impegnarsi in advocacy per altre persone	1	2	4

Un esempio significativo è l’attività “Gestire il denaro e le finanze personali”, dove P4 necessita di “assistenza fisica totale” (p. 4), con una frequenza di “almeno una volta al giorno” (p. 3) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Questo riflette una difficoltà sostanziale nel mantenere l’autonomia nella gestione finanziaria, con un rischio elevato di errori o sfruttamento.

Nell’attività “Proteggersi dallo sfruttamento”, P4 richiede “assistenza fisica totale” (p. 4), con una frequenza di “almeno una volta alla settimana” (p. 2) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Questo indica una vulnerabilità in situazioni di rischio e una necessità di supervisione regolare per prevenire abusi.

Attività come “Esercitare responsabilità legali/civili”, “Ottenere servizi legali” e “Autorappresentarsi” richiedono anch’esse “assistenza fisica totale” (p. 4). La frequenza per queste attività è generalmente “almeno una volta al mese” (p. 1), con una durata di “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2), riflettendo difficoltà di P4 nell’interfacciarsi con contesti amministrativi e legali in modo indipendente.

In altre aree, come “Fare scelte e prendere decisioni”, P4 ha bisogno di supporto regolare con “assistenza fisica totale” (p. 4), per una frequenza di “almeno una volta al mese” (p. 1) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Questo suggerisce una difficoltà nell’assumere decisioni in autonomia, anche in situazioni meno complesse.

Le necessità di P4 si concentrano quindi nelle attività che comportano un alto livello di rischio o complessità, dove è indispensabile un intervento regolare e strutturato. Questi risultati sottolineano la

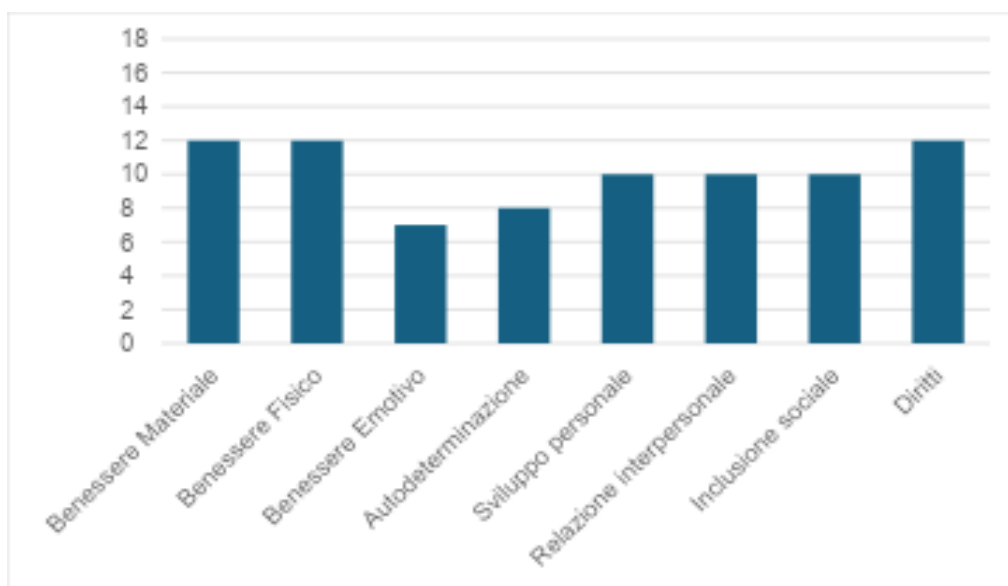
necessità di strategie mirate per promuovere la sicurezza e l'autonomia di P4, garantendo al contempo il supporto necessario nei contesti più vulnerabili.

Questi risultati delineano un quadro complesso delle necessità di P4, che richiede interventi strutturati e personalizzati per favorire l'autonomia nelle attività quotidiane e il benessere sociale. Le aree critiche, in particolare le attività legate alla salute, alla sicurezza e alla partecipazione sociale, evidenziano la necessità di un supporto intensivo per migliorare la qualità della vita.

9.3. Dati POS di inizio progetto

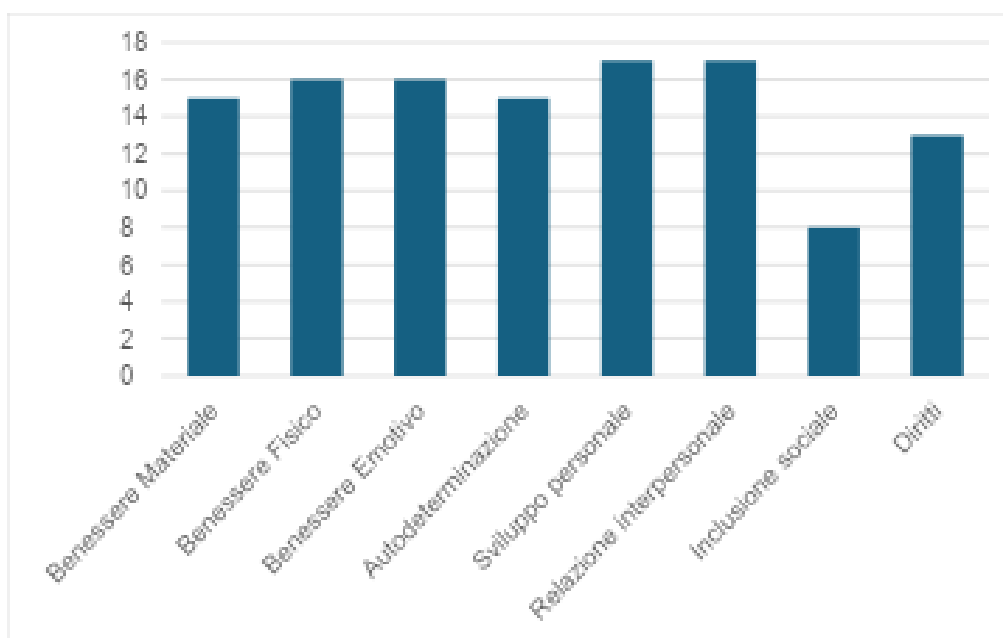
L'analisi dei dati della scala POS relativi a P4 evidenzia una marcata differenza tra il profilo autovalutativo e quello eteroalutativo. Infatti, nella scala autovalutativa, i punteggi di P4 si collocano in un intervallo tra 7 e 12, evidenziando una percezione soggettiva prevalentemente critica della propria QdV. Il dominio del "Benessere emotivo" risulta particolarmente compromesso (p. 7), suggerendo una percezione di insoddisfazione legata allo stato emotivo e al benessere psicologico. Anche "Autodeterminazione" (p. 8) e "Relazione interpersonale" (p. 10) riflettono una percezione limitata delle capacità di prendere decisioni autonome e della qualità delle relazioni sociali. "Inclusione sociale" e "Sviluppo personale" ottengono rispettivamente un punteggio di 10, segnalando una condizione appena sufficiente. Solo i domini "Benessere fisico" e "Benessere materiale" raggiungono il valore di 12, che rappresenta il livello medio di soddisfazione, indicando un equilibrio precario ma accettabile. Anche il dominio "Diritti" si attesta a 12, lasciando trasparire una percezione limitata delle opportunità di esercizio della propria autonomia.

Fig. 22 - Istogramma. POS autovalutativa di P4 a inizio progetto



Nella scala etero valutativa, i punteggi ottenuti dal caregiver delineano un quadro complessivamente più positivo, con valori compresi tra 8 e 17. Domini come “Benessere fisico”, “Benessere emotivo”, “Relazione interpersonale” e “Sviluppo personale” ottengono punteggi molto alti (rispettivamente 16, 16, 17 e 17), suggerendo una percezione esterna di equilibrio fisico, emotivo e sociale. Il “Benessere materiale” (p. 15) e “Autodeterminazione” (p. 15) confermano una visione esterna favorevole delle risorse economiche e della capacità decisionale di P4. Tuttavia, l’”Inclusione sociale” emerge come un dominio critico anche per il caregiver (p. 8), indicando difficoltà di integrazione nella comunità locale. Il dominio dei “Diritti” raggiunge 13, segnalando una percezione sufficiente ma migliorabile dell’autonomia e delle possibilità decisionali.

Fig. 23 - Istogramma. POS etero valutativa di P4 a inizio progetto



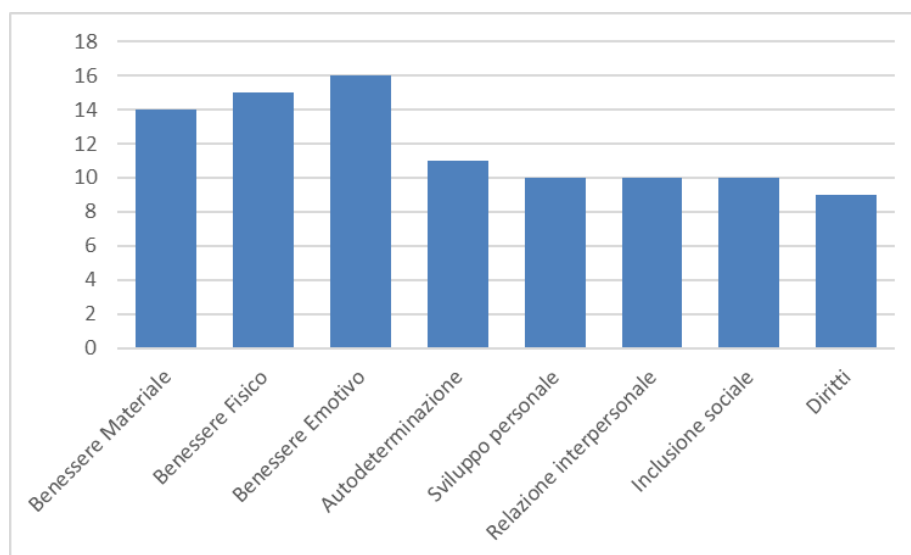
Il confronto tra i due profili evidenzia discrepanze significative, soprattutto nei domini del “Benessere emotivo” e dello “Sviluppo personale”. Mentre P4 percepisce il proprio stato emotivo come profondamente insoddisfacente (p. 7), il caregiver attribuisce un punteggio elevato di 16, sottolineando una visione esterna più positiva e distante dalla percezione soggettiva. Analogamente, per lo “Sviluppo personale”, il punteggio di 10 attribuito da P4 contrasta con il valore di 17 della scala etero valutativa, suggerendo che il caregiver vede in P4 un potenziale non riconosciuto. Un’altra differenza rilevante emerge nell’”Autodeterminazione” (p. 8 per P4 e 15 per il caregiver), che evidenzia una percezione soggettiva di limitata autonomia rispetto alla visione esterna di maggiore indipendenza. Al contrario, l’”Inclusione sociale” registra una convergenza tra le due scale, con

punteggi critici rispettivamente di 10 e 8, indicando difficoltà oggettive nel partecipare alla vita della comunità.

9.4. Dati POS di fine progetto

L'autovalutazione di fine progetto registra un intervallo dei punteggi che va da 9 a 16. "Diritti" (9) occupa la fascia più bassa, mentre i valori più elevati si registrano in "Benessere emotivo" (16), seguito da "Benessere fisico" (15) e "Benessere materiale" (14). "Autodeterminazione" (11) risulta di poco superiore ai tre domini che si attestano su 10 punti: "Sviluppo personale", "Relazione interpersonale" e "Inclusione sociale".

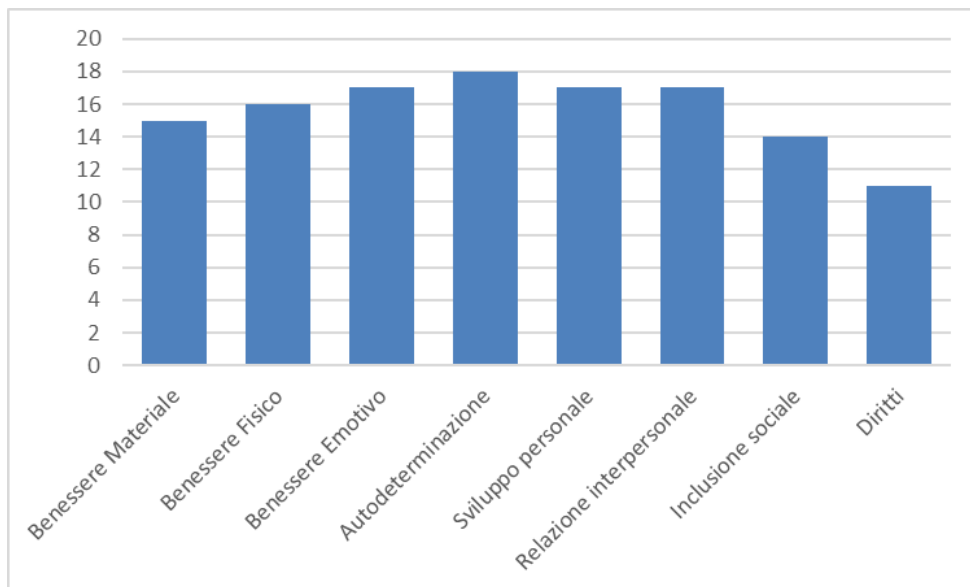
Fig. 24 - Istogramma. POS autovalutativa di P4 a fine progetto



Complessivamente, emergono buoni livelli di benessere emotivo e fisico, a fronte di alcune criticità soprattutto nell'area dei diritti, dell'autonomia decisionale e delle relazioni.

Per quanto riguarda l'eterovalutazione l'intervallo dei punteggi va da 11 a 18. "Diritti" (11) si colloca nella fascia più bassa, mentre "Autodeterminazione" (18) registra il valore più alto. "Benessere emotivo", "Sviluppo personale" e "Relazione interpersonale" (tutti 17) mostrano punteggi elevati, seguiti da "Benessere fisico" (16) e "Benessere materiale" (15). "Inclusione sociale" (14) risulta più contenuto, ma superiore al dato minimo dei diritti.

Fig. 25 - Istogramma. POS eterovalutativa di P3 a fine progetto



Nel complesso, si evidenzia una percezione alta in riferimento all'autonomia decisionale e al benessere interiore, con qualche criticità legata al riconoscimento e alla tutela dei diritti, nonché a alla partecipazione o integrazione sociale.

9.5. Analisi integrata dei dati

Il profilo di P4 emerge come una combinazione di sfide significative e potenzialità non pienamente realizzate, influenzato da una forte dipendenza dai supporti ambientali e da una percezione soggettiva critica della qualità della vita. I dati raccolti tramite l'ICF mostrano che P4 affronta difficoltà gravi o complete in molteplici aree funzionali, come l'apprendimento, la comunicazione e la gestione della vita domestica. Tuttavia, l'ambiente familiare svolge un ruolo cruciale nel compensare queste difficoltà, migliorando le performance in molte attività, specialmente nella cura personale e in compiti pratici. La discrepanza tra capacità limitate e performance migliorate evidenzia come i facilitatori ambientali, come il supporto genitoriale, siano determinanti per il funzionamento quotidiano di P4. Nonostante ciò, permangono aree critiche, come le relazioni intime, l'autosufficienza economica e l'inclusione sociale, dove le difficoltà non sono superate, richiedendo interventi mirati.

I dati della scala SIS confermano un bisogno significativo di supporto, particolarmente nelle attività di vita domestica, occupazione e apprendimento permanente. Le difficoltà nel mantenere un ambiente domestico adeguato e nel gestire compiti complessi sottolineano una dipendenza costante da assistenza fisica o verbale. Anche nelle attività sociali e comunitarie, P4 richiede un sostegno regolare, evidenziando barriere nell'interazione con l'ambiente esterno. La gestione della salute e

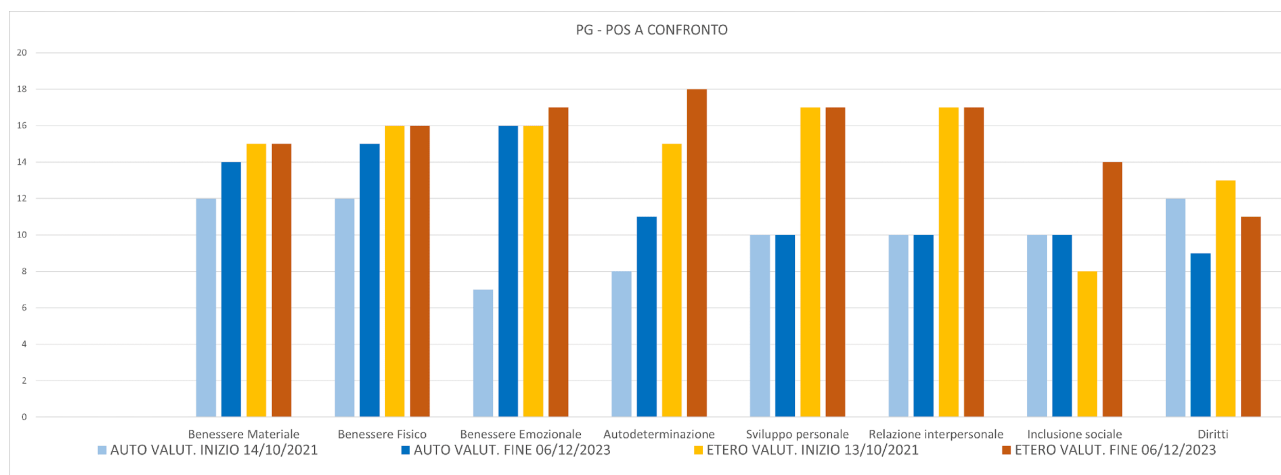
della sicurezza rappresenta un ambito meno problematico, ma con vulnerabilità specifiche, come la necessità di monitoraggio per evitare situazioni di rischio. In particolare, le attività legate alla protezione ed advocacy rivelano una marcata vulnerabilità, con un bisogno costante di assistenza per la gestione del denaro, la protezione da sfruttamenti e l'esercizio di responsabilità legali e civili. Queste esigenze evidenziano una limitata capacità di P4 di operare autonomamente in contesti complessi e potenzialmente rischiosi.

La scala POS mette in luce una percezione soggettiva della qualità della vita che riflette una condizione emotiva e relazionale insoddisfacente. P4 valuta negativamente il proprio benessere emotivo, l'autodeterminazione e lo sviluppo personale, indicando una percezione critica delle proprie capacità di gestione autonoma e delle opportunità di crescita. Al contrario, il caregiver restituisce un quadro più ottimistico, attribuendo punteggi elevati ai domini emotivi e relazionali e riconoscendo un potenziale non pienamente valorizzato da P4. Tuttavia, entrambi concordano sulle difficoltà di inclusione sociale, segnalando la necessità di interventi specifici per migliorare la partecipazione comunitaria. Questa discrepanza tra percezione interna ed esterna evidenzia la complessità del profilo di P4, suggerendo che, mentre l'ambiente esterno percepisce risorse e potenzialità, la percezione soggettiva di P4 rimane ancorata a un senso di insoddisfazione e limitazione.

Nel complesso, il profilo di P4 evidenzia una qualità della vita condizionata da limitazioni funzionali, emotive e sociali, ma con margini di miglioramento significativi attraverso interventi mirati. Rafforzare le competenze di autodeterminazione, ampliare l'accesso a esperienze di inclusione sociale e promuovere un approccio più emancipante da parte della famiglia potrebbero contribuire a una maggiore autonomia e soddisfazione personale. Il focus sugli ambiti più vulnerabili, come l'advocacy personale e l'integrazione nella comunità, è fondamentale per supportare P4 nel raggiungimento di una partecipazione sociale più piena e consapevole.

Confrontando i dati POS di inizio progetto con quelli di fine progetto emerge una generale continuità, sia nelle autovalutazioni che nelle eterovalutazioni (fig. 26):

Fig. 26 – Istogramma. POS autovalutative ed eterovalutative di P4 a confronto



I dati evidenziano miglioramenti significativi nell'”Autodeterminazione” sia per P4 che per il suo caregiver, mentre pressoché invariata resta la percezione di entrambi per gli altri domini. Pertanto, il percorso progettuale sembra aver favorito alcuni progressi, soprattutto in riferimento all'autodeterminazione. Tuttavia, restano aree di fragilità da approfondire, specialmente per quanto riguarda i diritti, l'inclusione sociale e lo sviluppo personale di P4 che suggeriscono l'adozione di interventi mirati.

10. Il caso di P5

10.1. Dati ICF

L'analisi dei dati relativi a P5, basata sulle componenti ICF evidenzia un insieme complesso di capacità e limitazioni che definiscono il funzionamento e l'autonomia di P5 nel suo contesto quotidiano.

Nel dominio d1 "Apprendimento e applicazione delle conoscenze", emerge che la risoluzione di problemi (d175) rappresenta un'area di critica, in quanto registra delle difficoltà gravie che, nel contesto, risultano non completamente superate (Performance = 1; Capacità = 3).

Per il dominio d2 "Compiti e richieste generali" solo per l'item d220 ("intraprendere compiti articolati") mostra una performance con difficoltà leggera (p. 1), rispetto a una capacità moderata (p. 2).

Nel dominio d3 "Comunicazione" i dati mostrano che P5 registra una Capacità di 2 (difficoltà moderata) e una Performance di 1 (difficoltà leggera) per i codici d310 ("comunicare con - ricevere - messaggi verbali") e d315 ("comunicare con - ricevere - messaggi non-verbali"). Per quanto riguarda d350 ("conversazione"), la Capacità è di 3 (difficoltà grave), mentre la Performance è 1 (difficoltà leggera), segnalando un impatto positivo significativo dei facilitatori nelle interazioni verbali.

Tab. 59 - Dominio d3: Comunicazione - Items critici di P5

d3. Comunicazione	P	C	Note
d310. Comunicare con - ricevere - messaggi verbali	1	2	
d315. Comunicare con - ricevere - messaggi non-verbali	1	2	
d350. Conversazione	1	3	fa fatica perchè nella relazione con gli altri non riesce

In riferimento al dominio d4 "Mobilità", il codice d440 ("uso fine della mano") evidenzia una Capacità di 3 (difficoltà grave) e una Performance di 1 (difficoltà leggera). Analogamente, per d470 ("usare un mezzo di trasporto"), la Capacità è di 3 (difficoltà grave), mentre la Performance è di 1 (difficoltà leggera).

Tab. 60 - Dominio d4: Mobilità - Items critici di P5

d4. Mobilità	P	C	Note
d440. Uso fine della mano (raccolgere, afferrare)	1	3	
d465. Spostarsi usando apparecchiature/ausili (sedia a rotelle, pattini, ecc.)	NS	NS	Sa guidare ha la patente per il motorino
d470. Usare un mezzo di trasporto (auto, bus, treno, aereo, ecc.)	1	3	
d475. Guidare (andare in bici o motocicletta, guidare l'auto, ecc.)	0	2	Sa guidare ha la patente per il motorino

Nel dominio d5 "Cura della propria persona", le difficoltà gravi (Capacità di=3) nel prendersi cura della propria salute (d570) nel contesto diventano lievi (Performance=1) (fig. ??).

Tab. 61 - Dominio d5: Cura della propria persona - Items critici di P5

d5. Cura della propria persona	P	C	Note
d570. Prendersi cura della propria salute	1	3	ci pensa la mamma

Nel dominio d6 "Vita domestica", emergono criticità marcate nel codice d630 ('preparare i pasti'), con una Capacità=4 (difficoltà completa) e una Performance=3 (difficoltà grave), segnalando limitazioni significative non completamente mitigate. Difficoltà complete si registrano anche per d660 (assistere gli altri), sia in Capacità che in Performance (4 per entrambi), indicando che P5 non è autonomo in questo ambito.

Tab. 62 - Dominio d6: Vita domestica - Items critici di P5

d6. Vita domestica	P	C	Note
d620. Procurarsi beni e servizi (fare la spesa, ecc.)	1	2	
d630. Preparare i pasti (cucinare, etc.)	3	4	

d640. Fare i lavori di casa (pulire la casa, lavare i piatti, fare il bucato, stirare, ecc.)	NS	NS	ci pensano i genitori
d660. Assistere gli altri	4	4	

Per il dominio d4 "Interazioni e relazioni interpersonali", il codice d720 (interazioni interpersonali complesse) evidenzia una Capacità di 4 (difficoltà completa) e una Performance di 2 (difficoltà moderata), suggerendo che i facilitatori sociali riducono le difficoltà nei contesti relazionali complessi. Tuttavia, per d770 (relazioni intime), la Performance è 3 (difficoltà grave) rispetto a una Capacità di 4 (difficoltà completa), segnalando un'area di vulnerabilità persistente.

Tab. 63 - Dominio d7: Interazioni e relazioni interpersonali - Items critici di P5

d7. Interazioni e relazioni interpersonali	P	C	Note
d710. Interazioni interpersonali semplici	2	3	
d720. Interazioni interpersonali complesse	2	4	
d730. Entrare in relazione con estranei	2	4	
d740. Relazioni formali	1	4	
d750. Relazioni sociali informali	1	4	
d760. Relazioni familiari	1	3	i rapporti familiari sono difficili a volte entra in contrasto con i genitori
d770. Relazioni intime	3	4	non ha mai avuto una fidanzata non riuscirebbe a mantenerla

Entrando nel merito del dominio d8 "Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica)" il codice d850 (lavoro retribuito) presenta una Capacità di 4 (difficoltà completa) e una Performance di 3 (difficoltà grave), evidenziando barriere significative che limitano l'autonomia lavorativa. Un quadro simile emerge per d870 (autosufficienza economica), con una Capacità di 4 e una Performance di 3.

Tab. 64 - Dominio d8: Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica) - Items critici di P5

d8 Aree di vita principali (lavoro e autosufficienza economica)	P	C

d810. Istruzione informale	1	2
d820. Istruzione scolastica	NS	NS
d830. Istruzione superiore	3	4
d850. Lavoro retribuito	3	4
d870. Autosufficienza economica	3	4

Infine, nel dominio d9 “Vita sociale, civile e di comunità”, il codice d910 (vita nella comunità) evidenzia una Capacità di 3 (difficoltà grave) e una Performance di 2 (difficoltà moderata), indicando una parziale inclusione sociale favorita da facilitatori. Per d920 (ricreazione e tempo libero), la Capacità è di 4 (difficoltà completa), mentre la Performance è 1 (difficoltà leggera), suggerendo un significativo miglioramento.

Tab. 65 - Dominio d9: Vita sociale, civile e di comunità - Items critici di P5

d9. Vita sociale, civile e di comunità	P	C	Note
d910. Vita nella comunità	2	3	
d920. Ricreazione e tempo libero	1	4	
d930. Religione e spiritualità	1	3	Prima andava in chiesa, ora segue la messa in tv
d940. Diritti umani	1	2	
d950. Vita politica e cittadinanza	3	4	

I dati relativi ai *Fattori Ambientali* rilevano che nel dominio d1 “Prodotti e Tecnologia” facilitatori sostanziali sono i prodotti o sostanze per il consumo personale (e110). Altri facilitatori lievi sono i prodotti e tecnologia per l’uso personale nella vita quotidiana (e115); i prodotti per la mobilità e il trasporto personale (e120); e i prodotti per la comunicazione (e125) (fig. ??):

Tab. 66 - Dominio e1: Prodotti e tecnologia - Facilitatori principali di P5

e1. Prodotti e Tecnologia	Facilitatori	Note
e110. Prodotti o sostanze per il consumo personale (cibo, farmaci)	3	Farmaci mattina e dopo pranzo mezza e sera.
e115. Prodotti e tecnologia per l’uso personale nella vita quotidiana	1	pc e cellulare per le notizie e seguire calcio e politica
e120. Prodotti per la mobilità e il trasporto personale in ambienti interni e esterni	1	motorino

e125. Prodotti e tecnologia per la comunicazione	1	
--	---	--

Nel dominio e2 "Ambiente naturale e cambiamenti ambientali effettuati dall'uomo", per codici in esame, e225 ("clima"), e240 ("luce") ed e250 ("suono") non si segnalano facilitatori o barriere.

Nel dominio e3 "Relazioni e sostegno sociale", emerge un forte supporto da parte della famiglia ristretta (e310), e dagli operatori sanitari (e355), in quanto risultano come facilitatori sostanziali (tab. 67).

Tab. 67 - Dominio e3: Relazioni e sostegno sociale - Facilitatori principali di P5

e3. Relazioni e sostegno sociale	Facilitatori	Note
e310. Famiglia ristretta	3	ottimo rapporto con la gli zii, in particolare con PierEugenio lo zio paterno
e355. Operatori sanitari	3	petrosino e liberti sono i neurologi che lo seguono

Per quanto riguarda il dominio e4 "Atteggiamenti", gli atteggiamenti dei componenti della famiglia ristretta (e410) risultano essere dei facilitatori medi (p. 2), mentre quelli degli operatori sanitari (e450), in continuità con i dati relativi al codice e355, sono sostanziali (p. 3) (fig.).

Tab. 68 - Dominio e4: Atteggiamenti - Facilitatori principali di P5

e4. Atteggiamenti	Facilitatori
e410. Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta	2
e450. Atteggiamenti individuali di operatori sanitari	3

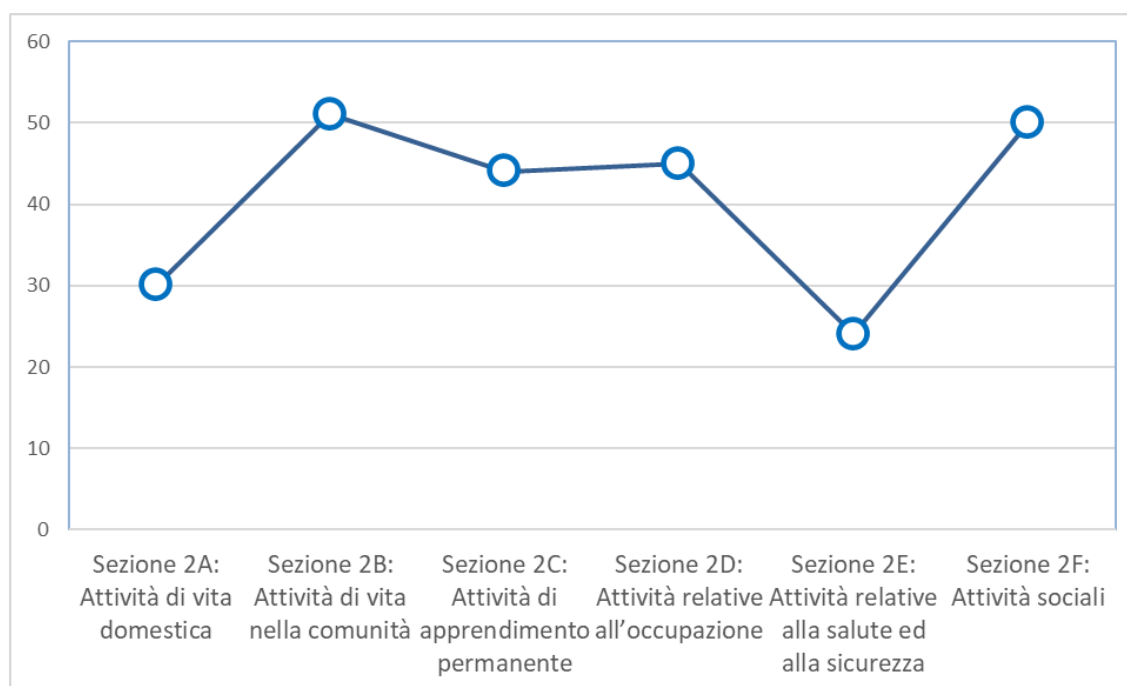
Infine, nel dominio e5 "Servizi, Sistemi e Politiche", non si segnalano facilitatori in alcuna categoria. Codici come e525 ("servizi abitativi"), e535 ("servizi di comunicazione"), e540 ("trasporto"), e580 ("sanitari"), ed e590 ("lavoro") evidenziano l'assenza di interventi o risorse sistemiche che possano migliorare il funzionamento di P5, sottolineando una possibile criticità generale nell'accesso e nella disponibilità di politiche inclusive.

10.2. Dati SIS

Nell'indagine della Sezione 1A "Necessità di sostegno medico" e 1B "Necessità di sostegno comportamentale", i dati rivelano che per la sezione 1A P5 non necessita di nessun tipo di sostegno medico, mentre, per quanto riguarda la sezione 1B, P5 necessita di "sostegno necessario estensivo" (p. 4) sia per la "prevenzione di scoppi emotivi", che per il "mantenimento di trattamenti per la salute mentale".

Nella Sezione 2 "Attività della Vita Quotidiana", i dati per P5 mostrano variazioni significative nelle necessità di supporto tra le sei sottoscale. Analizzando le singole attività, emerge un quadro dettagliato delle difficoltà di P5, con indicazioni su frequenza, durata e tipologia di supporto.

Fig. 27 - Grafico SIS: Sezione 2 "Attività della Vita Quotidiana" - Dati grezzi di P5



Nella Sezione 2A "Attività di vita domestica", P5 richiede un supporto consistente nella "preparazione dei pasti", con "assistenza fisica totale" (p. 4), una frequenza di "almeno una volta al giorno" (p. 3) e una durata "da 30 minuti a meno di 2 ore" (p. 2). Similmente, attività come "mettere in ordine e pulire la casa" e "prendersi cura degli abiti" necessitano della stessa tipologia di supporto, ma con una frequenza leggermente inferiore, "almeno una volta alla settimana" (p. 2).

Nella Sezione 2B "Attività di vita nella comunità", emergono difficoltà nell'"acquistare beni e servizi", dove P5 necessita di "assistenza fisica parziale" (p. 3), con una frequenza di "almeno una volta al giorno" (p. 3) e una durata "meno di 30 minuti" (p. 1). Anche per "spostarsi da un posto all'altro nella comunità", il supporto richiesto è regolare, ma la durata è ridotta.

Nella Sezione 2C “Attività di apprendimento permanente”, attività come “apprendere strategie di problem-solving” e “apprendere abilità per la salute e l’educazione personale” richiedono “prompt verbali o gestuali” (p. 2), con una frequenza di “almeno una volta al giorno” (p. 3) e una durata “meno di 30 minuti” (p. 1). Questi dati indicano difficoltà di P5 nell’acquisizione di competenze essenziali per l’autonomia.

Nella Sezione 2D “Attività relative all’occupazione”, P5 richiede “prompt verbali o gestuali” (p. 2) per “apprendere ed utilizzare abilità lavorative specifiche”, con una frequenza di “almeno una volta al giorno” (p. 3) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Difficoltà analoghe emergono per “interagire con i colleghi” e “completare i compiti lavorativi con qualità adeguata”.

Nella Sezione 2E “Attività relative alla salute ed alla sicurezza”, l’attività “ottenere servizi per la salute” richiede “assistenza fisica parziale” (p. 3), con una frequenza di “almeno una volta al mese” (p. 1) e una durata “meno di 30 minuti” (p. 1). La necessità di “monitoraggio” (p. 1) è rilevante per “evitare rischi per la salute e la sicurezza”, con una durata “da 2 ore a meno di 4 ore” (p. 3).

Nella Sezione 2F “Attività sociali”, P5 ha bisogno di “assistenza fisica parziale” (p. 3) per “fare nuove amicizie e mantenerle”, con una frequenza di “almeno una volta alla settimana” (p. 2) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Un supporto simile è richiesto per “socializzare al di fuori della famiglia”.

Malgrado P5 necessiti di diversi sostegni, tuttavia, nel complesso, solo in due sezioni il valore complessivo supera il valore medio di 48, e cioè nella Sezione 2B: Attività di vita nella comunità (p. 51) e Sezione 2F: Attività sociali (p. 50).

Nella Sezione 3, “Attività di protezione ed advocacy”, i dati per P5 rivelano aree specifiche in cui è necessario un supporto intensivo, soprattutto per garantire sicurezza, autonomia e capacità di rappresentarsi in contesti complessi.

Tab. 69 - SIS: Sezione 3 “Attività di Protezione e Advocacy” - Dati grezzi di P5

Sezione 3: Attività di protezione ed advocacy	Frequenza	Durata	Tipo di
		quotidiana	sostegno
1. Autorappresentarsi	0	2	3
2. Fare scelte e prendere decisioni	1	2	3
3. Proteggersi dallo sfruttamento	1	4	4
4. Esercitare responsabilità legali/civili	1	1	3
5. Integrarsi e partecipare ad organizzazioni di auto-rappresentanza/di sostegno	1	2	4
6. Ottenere servizi legali	0	2	4

7. Gestire il denaro e le finanze personali	1	1	3
8. Impegnarsi in advocacy per altre persone	0	4	4

Per “autorappresentarsi”, P5 necessita di “assistenza fisica parziale” (p. 3), con una frequenza di “nessuna o meno di una volta al mese” (p. 0) e una durata “da 30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2). Difficoltà simili emergono nell’attività “fare scelte e prendere decisioni”, dove il supporto richiesto è della stessa tipologia, ma con una frequenza leggermente maggiore, “almeno una volta al mese” (p. 1).

Un bisogno critico è evidente per “proteggersi dallo sfruttamento”, dove P5 richiede “assistenza fisica totale” (p. 4), con una frequenza di “almeno una volta al mese” (p. 1) e una durata significativa, “4 ore o più” (p. 4). Questo riflette una vulnerabilità in situazioni di potenziale rischio, che richiedono un intervento continuativo e intensivo.

Per “esercitare responsabilità legali/civili”, P5 necessita di “assistenza fisica parziale” (p. 3), con una frequenza di “almeno una volta al mese” (p. 1) e una durata “meno di 30 minuti” (p. 1). Questo suggerisce difficoltà specifiche nell’interfacciarsi con contesti amministrativi e legali in modo autonomo.

Attività come “ottenere servizi legali” e “integrarsi e partecipare ad organizzazioni di advocacy” evidenziano la necessità di “assistenza fisica totale” (p. 4). La frequenza per entrambe è “almeno una volta al mese” (p. 1), mentre la durata varia da “30 minuti a meno di 2 ore” (p. 2) per l’integrazione ad advocacy a “4 ore o più” (p. 4) per l’advocacy per altre persone.

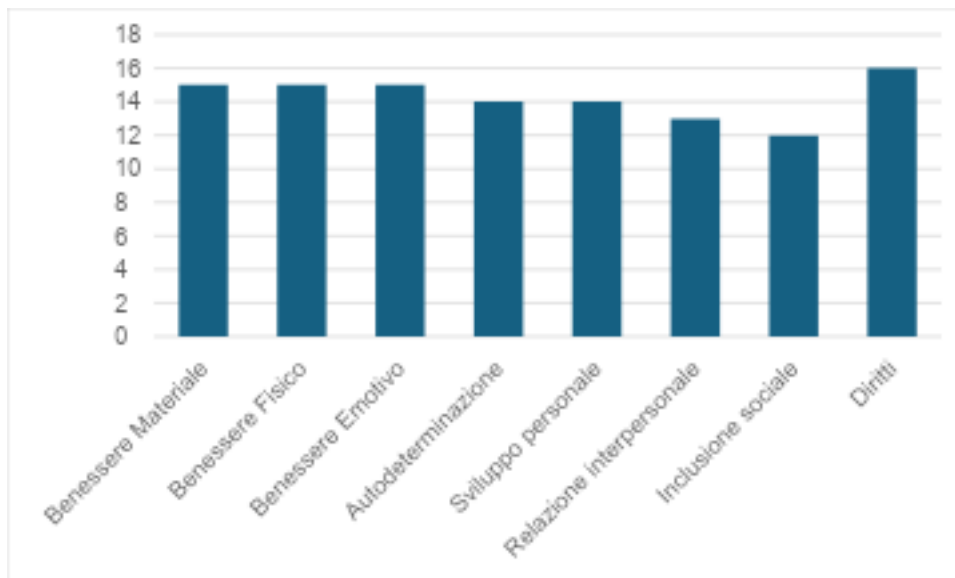
Infine, per “gestire il denaro e le finanze personali”, P5 necessita di “assistenza fisica parziale” (p. 3), con una frequenza di “almeno una volta al mese” (p. 1) e una durata “meno di 30 minuti” (p. 1).

10.3. Dati POS di inizio progetto

L’analisi dei dati relativi alla scala POS di P5 mette in evidenza le discrepanze tra il profilo autovalutativo e quello eterovalutativo, offrendo uno sguardo dettagliato sui diversi domini della QdV.

Nella scala autovalutativa, i punteggi di P5 si collocano in un intervallo compreso tra 12 e 16. Il dominio dei “Diritti” ottiene il punteggio più alto (p. 15), seguito dal “Benessere materiale”, “Benessere fisico” e dal “Benessere emotivo”, tutti con 15 punti. Seguono i domini “Autodeterminazione” e “Sviluppo personale” (entrambi con 14 punti).

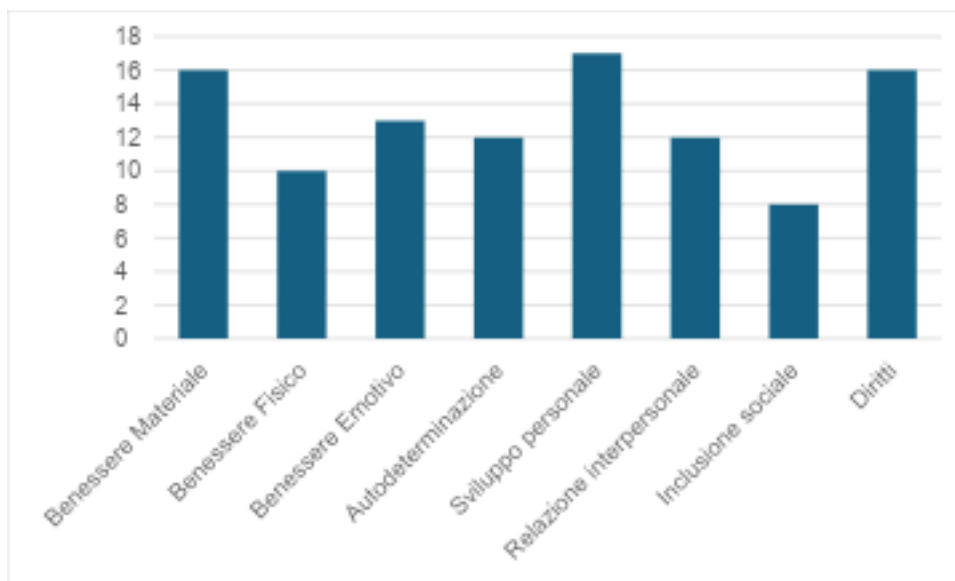
Fig. 28 - Istogramma. POS autovalutativa di P5 a inizio progetto



Seguono i domini delle “Relazioni interpersonali” (p. 13) e dell’”Inclusione sociale” (p. 12).

Nel profilo etero valutativo, il caregiver assegna punteggi variabili tra 8 e 17, evidenziando alcune discrepanze significative rispetto alla percezione di P5.

Fig. 29 - Istogramma. POS etero valutativa di P5 a inizio progetto



Il dominio dello “Sviluppo personale” ottiene il punteggio più alto (p. 17). Anche il “Benessere materiale” (p. 16) è valutato positivamente. Al contrario, il “Benessere fisico” e il “Benessere emotivo” risultano sottovalutati rispetto all’autovalutazione, con punteggi rispettivamente di 10 e 13. Criticità emergono anche nel dominio dell’”Inclusione sociale” (p. 8), che ottiene il punteggio più basso. Anche le “Relazioni interpersonali” (p. 12) e l’”Autodeterminazione” (p. 12) ottengono

valori inferiori rispetto alla scala autovalutativa. Il dominio dei “Diritti” registra lo stesso punteggio in entrambe le scale (p. 16), evidenziando una visione condivisa tra P5 e il caregiver.

Il confronto tra i due profili mette in luce discrepanze significative, in particolare nei domini del “Benessere fisico” e del “Benessere emotivo”, che P5 valuta in modo positivo (entrambi con 15 punti) rispetto alla percezione del caregiver, che assegna punteggi inferiori (10 e 13). Una differenza opposta si osserva nello “Sviluppo personale”, valutato da P5 con un punteggio di 14 e dal caregiver con 17, suggerendo una percezione soggettiva più critica rispetto al potenziale osservato. Anche nell’ “Autodeterminazione” e nelle “Relazioni interpersonali” si registrano discrepanze, con punteggi inferiori nella scala eterovalutativa. Tuttavia, entrambi i profili concordano sull’ “Inclusione sociale” come dominio critico e sui “Diritti” come ambito positivo.

10.4. Analisi integrata dei dati

Il profilo di P5 si presenta articolato e complesso, evidenziando una combinazione di difficoltà funzionali, influenze ambientali e percezioni soggettive che influiscono sulla sua qualità della vita. Dall’analisi ICF emergono limiti significativi in ambiti chiave, come la risoluzione dei problemi, la comunicazione e la gestione della vita domestica. Le difficoltà intrinseche di P5 sono in parte mitigate dalla presenza di facilitatori, che migliorano la performance rispetto alla capacità in numerosi domini. Ad esempio, nell’utilizzo di mezzi di trasporto e nella gestione della salute personale, il supporto familiare e strumentale gioca un ruolo cruciale. Tuttavia, permangono criticità importanti, come nelle relazioni intime e nell’autosufficienza economica, dove le difficoltà sono pervasive e richiedono interventi mirati.

Il sostegno ambientale, specialmente familiare, emerge come il principale elemento compensativo. I dati sui fattori ambientali mostrano come i prodotti tecnologici e il supporto degli operatori sanitari migliorino il funzionamento quotidiano di P5, anche se la mancanza di facilitatori nei servizi pubblici e nelle politiche inclusive rappresenta una barriera significativa. L’assenza di un sistema strutturato di supporto formale limita le opportunità di autonomia e integrazione sociale, rendendo evidente la necessità di interventi più sistematici.

L’analisi della scala SIS conferma che P5 necessita di un sostegno estensivo in diverse aree. Nella vita domestica, P5 richiede assistenza regolare per attività come la preparazione dei pasti e la cura della casa, riflettendo una dipendenza elevata nelle mansioni quotidiane. Anche nelle attività sociali e comunitarie, i dati evidenziano un bisogno costante di supporto per la partecipazione e l’interazione, specialmente per superare barriere legate alla mobilità e alla gestione delle relazioni sociali. Le difficoltà più critiche emergono nelle attività legate alla protezione ed advocacy, dove P5 richiede un

intervento intensivo per proteggersi da rischi, gestire le finanze personali e rappresentarsi autonomamente in contesti complessi. Queste vulnerabilità sottolineano la necessità di un supporto strutturato per garantire sicurezza e autonomia, specialmente nei contesti di maggiore complessità.

La scala POS rivela una percezione soggettiva della qualità della vita generalmente positiva, con punteggi elevati nei domini del benessere materiale, fisico ed emotivo. Tuttavia, il profilo etero valutativo del caregiver evidenzia discrepanze significative, in particolare nei domini del benessere fisico ed emotivo, che il caregiver valuta in modo più critico rispetto a P5. Questa differenza potrebbe riflettere una consapevolezza limitata da parte di P5 delle proprie condizioni o una percezione ottimistica che non corrisponde alle osservazioni esterne. Al contrario, il caregiver mostra una visione più positiva dello sviluppo personale di P5 rispetto alla percezione soggettiva, suggerendo un potenziale non pienamente riconosciuto dalla persona stessa. Entrambi i profili concordano, tuttavia, sulle difficoltà legate all'inclusione sociale, indicando barriere significative nell'integrazione comunitaria.

Nel complesso, il profilo di P5 evidenzia una qualità della vita condizionata da limitazioni strutturali che richiedono interventi mirati per favorire l'autonomia e l'inclusione. La presenza di un forte supporto familiare costituisce un punto di forza, ma l'assenza di facilitatori nei servizi e nelle politiche rappresenta un ostacolo che necessita di essere superato. Rafforzare le competenze sociali, migliorare l'accesso a risorse sistemiche e promuovere una maggiore consapevolezza personale delle capacità di P5 potrebbero contribuire a migliorare significativamente il suo benessere complessivo e la partecipazione attiva nella comunità.

11. Discussione finale dei risultati

Il presente studio si basa su un campione iniziale di cinque persone, una dimensione che non consente di generalizzare i risultati ottenuti. Tuttavia, nonostante questa limitazione metodologica, l'approccio qualitativo adottato offre spunti di analisi significativi, poiché si inserisce nel più ampio dibattito epistemologico e metodologico che caratterizza le scienze umane e sociali, e in particolare la Pedagogia Speciale. Tale dibattito, centrato sulla tensione tra metodi quantitativi e qualitativi (Covelli, 2016), riflette una condizione nella quale emerge la necessità di superare le dicotomie tradizionali per approdare a visioni metodologiche più integrate e flessibili (Campelli, 1996; Cummins, 2015; Renwick & Brown, 1996; Schalock, Keith, et al., 2010)³⁴.

Nel contesto del presente studio, la scelta di adottare un approccio qualitativo, fondato sull'uso di dati grezzi e sulla triangolazione di strumenti come ICF, SIS e POS, rappresenta una risposta significativa a questa esigenza di approfondimento epistemologico. La decisione di non ricorrere a dati standardizzati non è solo una conseguenza delle limitazioni del campione, ma si configura come un'affermazione metodologica che sottolinea l'importanza di un'analisi centrata sulla complessità delle situazioni e delle esperienze individuali. In questo senso, lo studio non solo risponde alle esigenze pratiche della ricerca nel contesto della Pedagogia Speciale, ma si colloca in un quadro più ampio di riflessione sulla necessità di metodologie che sappiano restituire la ricchezza e la specificità dei diversi contesti (Canevaro & Malaguti, 2014; Cottini et al., 2016; Giacconi, Taddei et al., 2024; Magnanini, 2021).

L'approccio qualitativo utilizzato, infatti, non si limita alla raccolta di dati soggettivi, ma cerca di integrare le motivazioni e prospettive individuali che guidano le scelte delle persone (Cottini & Morganti, 2015), creando un quadro interpretativo che valorizzi tanto le percezioni individuali quanto i contesti in cui queste si sviluppano (Schalock & Verdugo 2002/2006; Vos et al., 2010). Questa prospettiva permette di superare la visione dicotomica che oppone quantità e qualità, abbracciando

³⁴ Questa riflessione, pertanto, si intreccia con le contraddizioni epistemologiche che spingono verso un approfondimento critico delle basi teoriche e metodologiche della ricerca pedagogica (Mortari, 2007).

una logica integrativa che riconosce l'importanza di entrambi i paradigmi per una comprensione completa e approfondita delle specifiche situazioni (Cummins, 2015; Renwick & Brown, 1996; Schalock, Keith, et al., 2010).

La triangolazione tra i dati raccolti con gli strumenti ICF, SIS e POS, inoltre, riflette la necessità di un pluralismo metodologico. I tre strumenti non vengono utilizzati in modo isolato, ma come parte di un processo che mira a costruire una visione olistica della qualità della vita dei partecipanti. Questa complementarità rispecchia la struttura multidimensionale del costrutto della QdV (Schalock & Verdugo 2002/2006), in cui i dati oggettivi raccolti attraverso strumenti standardizzati vengono integrati con le dimensioni soggettive per cogliere non solo i risultati, ma anche i processi e le dinamiche che li generano (Bertelli et al., 2017; Giaconi, 2020).

In questo modo, l'approccio qualitativo e la triangolazione degli strumenti adottati, supportati dal framework teorico di riferimento della QdV (Schalock & Verdugo, 2002/2007), contribuiscono non solo a misurare, ma anche a interpretare e valorizzare le esperienze individuali, offrendo indicazioni preziose per progettare interventi personalizzati e basati sulle reali esigenze delle persone.

In questo senso, lo studio offre un esempio di come un approccio qualitativo non si limiti a descrivere, ma si impegni a interpretare e a restituire la complessità delle situazioni. Proprio tale orientamento risulta particolarmente utile nella progettazione dei servizi alla persona e nei percorsi verso l'adulthood, consentendo di elaborare interventi basati su una visione più integrata e approfondita dei bisogni reali delle persone (Cummins, 2015; Giaconi, 2015b; Renwick & Brown, 1996; Schalock, Keith, et al., 2010; Pavone, 2009; Zorzi, 2016b).

L'integrazione degli strumenti ICF, SIS e POS in una valutazione olistica ha rappresentato un aspetto fondamentale di questo studio, consentendo di elaborare una comprensione complessa e articolata della condizione di benessere dei partecipanti. In particolare, la POS ha rappresentato lo strumento cruciale per esplorare la percezione soggettiva della qualità della vita dei partecipanti alla conclusione dell'esperienza di agricoltura sociale. Tuttavia, l'analisi del suo utilizzo non può prescindere da una riflessione sui limiti intrinseci dello strumento e sulle specificità che emergono dal confronto tra valutazione e autovalutazione, in linea con quanto riportato dalla letteratura.

Uno dei limiti principali della POS è rappresentato dalla natura semi-strutturata delle interviste che ne caratterizzano l'applicazione (Buxton et al., 2024). Questa struttura introduce un certo grado di variabilità nei risultati, che risultano influenzati da fattori come lo stile comunicativo dell'intervistatore e la sua interpretazione delle risposte fornite dai partecipanti. Come evidenziato dalla letteratura (Buxton et al., 2024), circa il 23% della varianza nei punteggi POS può essere attribuito a questi effetti legati all'intervistatore. Questo dato sottolinea la necessità di adottare protocolli rigorosi per minimizzare l'influenza soggettiva e garantire che i risultati riflettano il più possibile la percezione autentica dei partecipanti.

Tra i limiti procedurali riscontrati in riferimento agli strumenti di valutazione della QdV rivolti a persone con disabilità intellettiva (Romaniuk & Miltenberger, 2001), un'altra criticità risiede nella difficoltà di adattare le domande della POS alle capacità comunicative e cognitive delle persone³⁵. Sebbene lo strumento sia progettato per essere flessibile, le difficoltà di comprensione o di espressione possono compromettere la qualità delle risposte, generando dati meno rappresentativi delle reali esperienze e percezioni dei partecipanti. A questo si aggiunge il fatto che le risposte fornite tendono spesso a concentrarsi su aspetti immediati e concreti della vita quotidiana, limitando l'emergere di una prospettiva più ampia e articolata (Giaconi., 2015b; Romaniuk & Miltenberger, 2001).

Il confronto tra le autovalutazioni e le eterovalutazioni rappresenta un ulteriore punto critico nell'analisi dei dati POS. La letteratura scientifica ha documentato la discrepanza che spesso emerge tra queste due prospettive (Carver, 2000; Heal & Chadsey-Rusch, 1985; Hogg & Langa, 2005; Giaconi, 2015; Penne et al., 2012). Studi rilevano come le autovalutazioni possano risultare condizionate da aspettative basse (Giaconi 2015; Schalock & Verdugo, 2006; Zorzi, 2016a), mentre i caregiver, avendo uno sguardo più ampio e informato, tendono a valutare la QdV sulla base di standard più elevati, evidenziando possibili margini di miglioramento non sempre percepiti dalla persona con disabilità (Carbo-Carrete et al., 2015; Claes et al., 2012). Tuttavia, dalla nostra analisi, è emersa, per tutti i casi presi in esame, una convergenza tra i risultati oggettivi della SIS e quelli soggettivi della POS. Nei contesti in cui le persone risultano aver maggior necessità di sostegni (autonomia nello svolgere dei compiti, autonomia economica, e auto rappresentanza), risultano essere anche quelli che registrano minori livelli di soddisfazione soggettiva.

Alla luce di quanto fin qui esposto, entrando nel merito dei risultati ottenuti, emerge che i partecipanti al progetto hanno risposto in modo differenziato alle attività proposte, mostrando specificità individuali che riflettono il carattere personalizzato e adattivo delle esperienze vissute.

I risultati dell'analisi integrata dei dati iniziali hanno indicato che all'avvio del progetto la QdV dei partecipanti si collocava a un livello medio-alto. Questo dato è attribuibile in larga parte alla presenza di facilitatori ambientali che, nel loro insieme, risultavano determinare le condizioni favorevoli al funzionamento e alla partecipazione delle persone coinvolte. Tali facilitatori, che spaziano dal supporto familiare alla presenza di ambienti inclusivi, hanno evidenziato come un'attenta analisi del contesto può contribuire significativamente all'individuazione di quei fattori che incidono nel benessere individuale (Claes, 2015; Giaconi 2015b; WHO, 2001a).

³⁵ Questo può valere, in particolar modo, per le persone con Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD). Talvolta, infatti, per persone con Bisogni Comunicativi Complessi non è possibile ricorrere a test standardizzati, validati (Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007; Wessels & van der Putten, 2017), poiché tali prove presuppongono abilità cognitive, motorie e/o sensoriali che possono non corrispondere al loro profilo di funzionamento (Wessel et al., 2021; Carnaby, 2007).

Ai fini della ricerca qui illustrata, tra i risultati maggiormente significativi, evidenziamo l'incremento rilevato nella dimensione della "Autodeterminazione" di P4, sia a livello di autovalutazione (da 8 a 11) sia nella valutazione del caregiver (da 15 a 18). Già da tempo la letteratura sottolinea il ruolo centrale dell'autodeterminazione nel promuovere il benessere delle persone con disabilità intellettiva (Wehmeyer & Schwartz, 1998; Schalock & Verdugo, 2002/2006, 2012b; Wehmeyer et al., 2008; Shogren & Shaw, 2016). Tale crescita appare coerente con gli studi che evidenziano la stretta correlazione tra l'esercizio di scelte autonome, la partecipazione attiva nella costruzione del proprio progetto di vita e il conseguente sviluppo di un senso di autoefficacia (Wehmeyer & Palmer, 2003; Shogren, Lopez, Wehmeyer, Little & Pressgrove, 2006). L'esperienza pratica, infatti, favorisce l'emergere di competenze che permettono all'individuo di assumere un ruolo più consapevole e intenzionale nel proprio percorso esistenziale, aspetto che incide positivamente sulle traiettorie future (Brown & Brown, 2009; Del Bianco, 2019). Riconoscere l'importanza di tali processi significa, altresì, progettare interventi educativi e riabilitativi fondati sull'idea che l'autodeterminazione sia non solo un dominio cruciale della QdV (Schalock & Verdugo, 2002/2006; 2012b), ma anche un valore di base che sostiene il raggiungimento di outcomes positivi, inclusi l'inserimento lavorativo, il miglioramento del benessere e una maggiore autonomia (Shogren et al., 2015; Wehmeyer & Palmer, 2003). In questa prospettiva, il dato rilevato su P4 diventa emblematico di come il coinvolgimento attivo della persona, l'offerta di opportunità per la sperimentazione di ruoli autonomi e la costruzione condivisa di percorsi di crescita possano contribuire in modo sostanziale all'incremento di quel senso di efficacia personale che può rappresentare una leva essenziale per dare forma a una vita di qualità (Del Bianco, 2019; Giacconi, 2015b; Wehmeyer, 2004).

Alla luce dei risultati discussi, emerge come il progetto abbia offerto un'opportunità significativa ai partecipanti, pur nei limiti del loro coinvolgimento operativo. I partecipanti, infatti, non sono stati inseriti nel sistema produttivo dell'azienda agricola in maniera strutturale, ma hanno partecipato alle attività soltanto per due mattine a settimana, per un totale di 10 ore settimanali. Questo aspetto riflette la natura sperimentale del progetto e la necessità di un approccio graduale, centrato sullo sviluppo delle competenze personali e sull'incremento della fiducia individuale. Sebbene limitata in termini di intensità, questa esperienza ha comunque rappresentato un'occasione importante per sviluppare abilità specifiche, come nel caso di P4, con le attività legate alla gestione e allo svolgimento delle attività agricole.

La riflessione si estende all'importanza di progettualità che si fondino su una rete integrata di azioni e collaborazioni tra pubblico e privato. L'integrazione tra questi due settori è infatti cruciale per garantire interventi personalizzati e sostenibili. Nel contesto delle disabilità intellettive, questa sinergia permette di affrontare la complessità delle esigenze multidimensionali delle persone e delle

loro famiglie, combinando la funzione regolatrice del settore pubblico con l'innovazione e la flessibilità operativa del settore privato.

Modelli come quello dell'agricoltura sociale rappresentano un esempio virtuoso di questa collaborazione, dimostrando come le attività agricole possano favorire l'inclusione sociale e lavorativa delle persone vulnerabili (Dell'Olio et al., 2017; Di Iacovo, 2011; Giaré et al., 2018; Hassink & Van Dijk, 2006; Zampetti et al., 2011). Nel caso del presente progetto, l'azienda agricola ha svolto un ruolo fondamentale come ambiente di apprendimento e crescita, in sinergia con i principi inclusivi e personalizzanti propri della Pedagogia Speciale.

In questo contesto, la Pedagogia Speciale, che pone al centro l'attenzione alle specificità individuali (Canevaro & Malaguti, 2014; Cottini et al., 2016; Giaconi, Taddei et al., 2024; Magnanini, 2021), si configura come il paradigma ideale per costruire interventi mirati alle necessità di ciascun individuo. Le attività progettuali, benché limitate nel tempo e nell'intensità, hanno mostrato come un approccio centrato sulla persona possa avere un impatto positivo sulla qualità della vita e sulla percezione di sé. La possibilità di co-progettare interventi tra enti pubblici, privati e terzo settore, utilizzando strumenti condivisi e approcci multidisciplinari, rappresenta una strada promettente per rispondere alle esigenze complesse dei beneficiari.

Tuttavia, affinché l'integrazione tra pubblico e privato sia realmente efficace, è necessario affrontare alcune criticità operative. Tra queste, si evidenzia la necessità di un maggiore coordinamento tra i diversi attori coinvolti, evitando frammentazioni nelle competenze e garantendo protocolli condivisi che possano sostenere interventi personalizzati. È altresì fondamentale monitorare costantemente gli effetti di tali sinergie per assicurare che il principio di equità non venga compromesso, mantenendo l'accesso ai servizi inclusivo e universale.

Nonostante i limiti strutturali, l'esperienza qui illustrata ha dimostrato come la combinazione di interventi personalizzati e approcci inclusivi possa favorire la qualità della vita, creando al contempo opportunità di crescita e autonomia per le persone con disabilità intellettiva. La costruzione di una rete tra pubblico e privato non rappresenta solo un'opportunità, ma una necessità per garantire un impatto sostenibile e multidimensionale, promuovendo una società più inclusiva e orientata al benessere di tutte le persone.

12. Riflessioni conclusive

12.1. Sintesi del percorso di ricerca

Il percorso di dottorato PON, illustrato in questo studio, ha affrontato il tema della progettazione di vita per persone con disabilità intellettive attraverso la lente innovativa della prospettiva “Green” del PNRR. Lo studio si è concentrato sull’inclusione sociale e sul miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva, esplorando un modello di intervento che coniuga agricoltura sociale e servizi alla persona.

Basandosi sul costrutto multidimensionale della QdV (Schalock & Verdugo, 2002/2006) il progetto ha esplorato le diverse aree di intervento per implementare il benessere e l’inclusione delle persone con disabilità intellettive. Tale approccio ha integrato aspetti soggettivi e oggettivi del benessere, evidenziando come le politiche di inclusione possano contribuire a superare barriere sociali e ambientali.

Un risultato chiave del progetto è stata la valutazione approfondita della QdV dei partecipanti mediante strumenti come la Checklist ICF, la SIS e la POS, che hanno consentito di misurare i progressi in termini di capacità individuali e qualità percepita. L’analisi dei dati raccolti ha mostrato, per ciascun partecipante, miglioramenti significativi in aree critiche, come lo sviluppo personale e l’autodeterminazione. Questi risultati dimostrano il potenziale trasformativo di modelli di welfare innovativi, orientati alla sostenibilità e alla valorizzazione delle risorse locali.

Il progetto sottolinea l’importanza di interventi sistemici che coinvolgano tutti i livelli del contesto sociale, fornendo una base per future politiche e progettualità capaci di promuovere una maggiore autonomia e partecipazione per le persone con disabilità intellettive.

Il primo tema affrontato ha riguardato la ricostruzione del quadro teorico-scientifico relativo al costrutto della QdV, un concetto che ha assunto un ruolo centrale nella progettazione educativa e sociale per le persone con disabilità intellettive e non solo. Attraverso un’analisi approfondita della letteratura, è stato possibile delineare le dimensioni chiave del modello, evidenziando come esse siano

strettamente intrecciate con la promozione del benessere e dell'autonomia individuale (Gomez et al., 2015; Verdugo et al., 2014; Petry et al., 2007). Queste riflessioni hanno condotto l'indagine a svilupparsi nel secondo ambito di analisi, che si è concentrato sull'esame delle procedure utilizzate per valutare, osservare o rilevare il benessere delle persone. La riflessione si è sviluppata sull'adozione di una prospettiva progettuale fondata sul costrutto della QdV, che offre la possibilità di un duplice orientamento. Da un lato, essa facilita l'osservazione e la comprensione delle attuali condizioni di vita della persona con disabilità; dall'altro, strettamente legato al primo, guida l'identificazione dei sostegni necessari da integrare in una progettazione educativa mirata al miglioramento dei livelli di QdV (D'Angelo, 2020; Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015b).

Indirizzare politiche, servizi e interventi secondo il paradigma della QdV consente di incorporare nella progettazione una visione prospettica che abbraccia l'intero ciclo di vita della persona con disabilità (Schalock & Verdugo, 2002/2006). Questo approccio promuove la costruzione di percorsi verso l'adulthood, garantendo una necessaria continuità temporale nelle azioni educative (Giaconi, 2015). Ripensare i servizi, rivolti alle persone con disabilità intellettive, in questa prospettiva ha rappresentato un punto cardine per strutturare e avviare la ricerca sul campo, che si è concretizzata nel progetto "Tuttincampo: Agricoltura sociale e Inclusività".

L'indagine ha messo in luce che la QdV non è un costrutto statico, ma un insieme dinamico di condizioni e percezioni che riflettono l'interazione tra le capacità individuali e il contesto ambientale. In particolare, come la letteratura ha ampiamente evidenziato (Barnes, 2000; Caldin & Scollo, 2018; EC, 2010, 2011; Ghirotto, 2019; ILO, 2015; Giaconi, 2015b; UN, 2006; Wittchen et al., 2011; Zappaterra, 2012; Zorzi, 2016a), emerge chiaramente come l'inclusione sociale e lavorativa rappresentino leve strategiche per il miglioramento della QdV, costituendo fattori che non solo ampliano le opportunità di partecipazione, ma favoriscono anche un senso di appartenenza e realizzazione personale. Questo legame è particolarmente significativo nel caso delle persone con disabilità intellettive, per le quali l'accesso a contesti inclusivi è spesso ostacolato da barriere sistemiche e culturali (Cottini, 2014; Giaconi 2014b; Lepri, 2020).

La correlazione positiva tra buoni livelli di qualità della vita e inclusione sociale e lavorativa non si limita, dunque, a un beneficio tangibile per gli individui, ma rappresenta una prospettiva trasformativa che spinge a ripensare i modelli di intervento. Essa sottolinea la necessità di strategie integrate e personalizzate che mettano al centro la persona, valorizzandone le potenzialità attraverso percorsi di partecipazione attiva. Questo approccio non solo contribuisce al miglioramento delle condizioni di vita, ma riveste un ruolo cruciale nel promuovere una società più equa e solidale.

12.2. Risultati emersi

Il percorso di ricerca ha evidenziato l'importanza di costruire percorsi di vita significativi per le persone con disabilità intellettive, spostando il focus da un approccio puramente assistenzialista orientato al "fornire cure", a un approccio centrato sul "prendersi cura" (Caldin et al., 2017). Questo significa non solo rispondere ai bisogni essenziali, ma anche creare opportunità per valorizzare la persona nella sua unicità, promuovendone l'autonomia, la partecipazione attiva e il benessere globale. Questo approccio sottolinea l'importanza di non trasformare la presa in carico in un processo totalizzante, bensì di orientarla verso una progettualità che promuova l'autodeterminazione e il miglioramento dei livelli di QdV.

Di fronte alla distanza tra il funzionamento individuale e le richieste del contesto, emerge spesso la tentazione di colmare tali "mancanze" sostituendosi alla persona con disabilità (D'Angelo, 2020). Tuttavia, questa prospettiva rischia di negare la possibilità di un dialogo autentico con l'altro, che è invece il fulcro di una progettazione inclusiva e orientata alla autodeterminazione. L'intento, infatti, deve essere quello di comprendere per sostenere, valutare per affiancare, e progettare per promuovere l'autonomia e la partecipazione delle persone ai diversi contesti di vita (Caldin, 2017).

I risultati ottenuti durante il triennio di ricerca hanno confermato l'efficacia di un percorso formativo basato sull'operazionalizzazione del costrutto della QdV, integrato con le procedure di assessment quali ICF, SIS e POS. Questo approccio triangolato ha permesso di individuare sostegni mirati al miglioramento delle condizioni individuali (Giaconi, 2020), sviluppando programmi di supporto centrati sulla persona e fondati su evidenze scientifiche (Gomez et al., 2015). La triangolazione dei dati raccolti con questi strumenti ha consentito di descrivere con maggiore accuratezza i profili delle persone, fornendo informazioni utili per progettare interventi efficaci che tengano conto delle esigenze, dei desideri e delle potenzialità individuali.

L'utilizzo combinato di ICF, SIS e POS, infatti, consente non solo di aumentare il livello di partecipazione e coinvolgimento attivo nei contesti di vita, ma anche di orientare le politiche e i servizi verso una maggiore coerenza con i principi della QdV. Questo approccio rappresenta un modello operativo in grado di migliorare significativamente le esperienze di inclusione e benessere delle persone con disabilità intellettive, fornendo strumenti solidi per la progettazione educativa e sociale.

Adottare il costrutto della QdV in una prospettiva ecologica e sistemica ha consentito di condividere un orizzonte progettuale lungo tutte le fasi della costruzione del progetto: dalla presa in carico all'assessment iniziale, dalla definizione degli obiettivi alla pianificazione dei sostegni, fino

alla valutazione degli esiti (Giaconi, 2015b; Croce, 2009). Questo approccio ha superato criticità quali l'orientamento sincronico degli interventi, spesso focalizzati esclusivamente sui bisogni immediati, senza considerare le coordinate spazio-temporali future della vita della persona, e la frammentazione degli interventi. Inserire l'azione progettuale in una cornice concettuale condivisa, infatti, ha permesso di collocarla in una prospettiva longitudinale, orientata a traiettorie di qualità e adultità (Caldin & Giaconi, 2021).

Il costrutto della QdV, per la sua declinazione ecologica, rappresenta un paradigma operativo capace di allineare le prospettive a tutti i livelli del sistema sociale, dai microsistemi alle dimensioni meso e macrosistemiche (Zorzi, 2016a). I risultati emersi dal percorso di ricerca confermano che una progettazione basata su questo costrutto è in grado di sostenere la costruzione di percorsi di vita significativi e inclusivi, promuovendo non solo il benessere individuale ma anche una partecipazione attiva e consapevole nei contesti di vita.

12.3. Prospettive di implementazione della ricerca

Il ripensamento dei servizi dedicati alle persone con disabilità intellettive, sulla base del costrutto della QdV, rappresenta una delle sfide più rilevanti nell'ambito della progettazione educativa e sociale (Schalock et al. 2007; Verdugo et al., 2009; Giaconi, 2015b; Lepri, 2016; Giaconi, 2023). La QdV, come paradigma teorico e operativo, consente di superare approcci tradizionali centrati esclusivamente sulla gestione dei bisogni immediati, aprendo la strada a una visione olistica e prospettica che valorizzi l'intero arco di vita delle persone con disabilità (Schalock & Verdugo, 2006).

La centralità della QdV risiede nella sua capacità di integrare dimensioni oggettive e soggettive del benessere, promuovendo interventi che tengano conto non solo delle limitazioni e delle barriere, ma anche delle potenzialità e delle risorse individuali e contestuali (Giaconi, 2015b; Schalock & Verdugo, 2002/2006). Questo approccio non solo rende possibile una pianificazione più mirata e personalizzata dei sostegni, ma contribuisce anche a rafforzare la partecipazione attiva delle persone con disabilità nei loro contesti di vita, aumentando la loro inclusione sociale e lavorativa (Del Bianco, 2020; Giaconi, 2015ab; Gomez et al., 2015; Petry, Maes & Vlaskamp, 2005, 2007; Schalock & Verdugo, 2006).

Un elemento chiave nel ripensamento dei servizi è l'adozione di strumenti come l'ICF, il SIS e il POS, e la triangolazione dei dati, in quanto ciò offre una base metodologica per valutare i profili individuali di funzionamento, identificare le distanze rispetto alle richieste contestuali e individuare i sostegni più appropriati. Questi strumenti, utilizzati in modo triangolato, permettono di delineare interventi evidence-based che rispondano sia ai bisogni immediati sia alle aspirazioni a lungo termine

delle persone con disabilità intellettive. Tale approccio garantisce una presa in carico non totalizzante ma globale, che supporta la costruzione di percorsi di vita significativi senza sovrapporsi o sostituirsi all'autonomia individuale (D'Angelo, 2020).

La prospettiva della QdV richiede anche un ripensamento delle politiche e delle logiche di funzionamento dei servizi. È necessario passare da un modello frammentato e reattivo a un sistema integrato e proattivo, in cui i diversi attori – famiglie, professionisti, enti locali e comunità – collaborino per creare reti di supporto coerenti e sostenibili nel tempo. Questo implica non solo una maggiore coordinazione tra i servizi, ma anche l'adozione di un linguaggio comune che faciliti la comunicazione e il confronto tra i diversi stakeholder (Caldin & Giaconi, 2021).

In conclusione, il ripensamento dei servizi per le persone con disabilità intellettive, guidato dal paradigma della QdV, rappresenta un passo cruciale verso l'implementazione di interventi realmente inclusivi e trasformativi. L'adozione di un approccio ecologico e sistemico, che integri il concetto di QdV in tutte le fasi della progettazione, può garantire che i servizi non solo rispondano ai bisogni delle persone, ma contribuiscano attivamente al miglioramento delle loro condizioni di vita, promuovendone una piena partecipazione sia sociale che lavorativa.

Appendici. Strumenti di valutazione della QdV

1. International Classification of Functioning, Disability and Health

L'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO, 2001), è una classificazione internazionale che descrive lo stato di salute e il livello di funzionamento degli individui. La ICF adotta un approccio biopsicosociale, integrando aspetti medici, psicologici e sociali nella valutazione della salute e del benessere. Essa si articola in diverse componenti, fondamentali per analizzare in maniera olistica la condizione della persona. La ICF, infatti, si compone di quattro componenti principali:

1. Funzioni e strutture corporee (che riguarda le alterazioni delle funzioni fisiologiche e delle strutture anatomiche).
2. Attività e partecipazione (che valuta le capacità di svolgere attività quotidiane e la partecipazione sociale. È una dimensione fondamentale per l'inclusione e l'autonomia).
3. Fattori ambientali (che include aspetti dell'ambiente che facilitano o ostacolano il funzionamento, come il supporto sociale e le risorse disponibili).
4. Fattori personali (sebbene non formalmente classificati nella ICF, si considerano le caratteristiche individuali che possono influenzare la salute e la partecipazione).

La componente "Funzioni e strutture corporee" si concentra sulle funzioni fisiologiche (es. processi neurologici, respiratori, digestivi) e sulle strutture anatomiche (es. organi e sistemi del corpo) di una persona. Le alterazioni di queste funzioni e strutture possono incidere direttamente sulla capacità di una persona di svolgere attività quotidiane, possono essere di natura temporanea o permanente e variano in gravità. Questa componente permette di identificare le problematiche di salute specifiche che possono compromettere il funzionamento generale dell'individuo e rappresenta una base fondamentale per comprendere i limiti fisici o cognitivi da gestire tramite assistenza o riabilitazione.

La componente “Attività e partecipazione” valuta sia la capacità di svolgere attività quotidiane sia il livello di partecipazione sociale della persona. Questa dimensione è cruciale perché riflette il grado di autonomia e inclusione nella vita di tutti i giorni, andando a esaminare una vasta gamma di attività: dall’apprendimento alla cura di sé, dal lavoro alla vita comunitaria. Le limitazioni in questa area possono influire sulla qualità di vita e sull’inclusione sociale della persona, specialmente in contesti che richiedono interazioni sociali, come la scuola o il lavoro. I dati raccolti in questa dimensione aiutano a progettare interventi mirati che facilitino la partecipazione attiva e promuovano una maggiore indipendenza.

La componente “Fattori Ambientali” comprende tutti gli aspetti esterni che possono facilitare o ostacolare il funzionamento della persona. Questi includono il supporto sociale (ad esempio, famiglia e amici), le risorse tecnologiche (come ausili per la mobilità o la comunicazione), le condizioni di lavoro e abitazione e i sistemi e politiche che regolano l’accesso a servizi e supporti. Per esempio, l’accesso a una rete di supporto sociale o l’uso di tecnologie assistive può facilitare notevolmente l’autonomia di una persona, mentre ambienti fisicamente inaccessibili o atteggiamenti sociali negativi possono costituire barriere significative. Questa componente è fondamentale per identificare gli interventi che possono rimuovere o ridurre tali ostacoli, promuovendo un ambiente più inclusivo.

Sebbene non formalmente classificati nella ICF, i “Fattori Personali” rappresentano le caratteristiche individuali che influenzano il funzionamento e la partecipazione, come l’età, il sesso, il background culturale, le abitudini, gli stili di vita e le motivazioni. Questi fattori possono incidere in maniera significativa su come una persona gestisce una menomazione o partecipa alle attività quotidiane e sono quindi spesso presi in considerazione nella valutazione complessiva. Ad esempio, una persona con una forte motivazione e resilienza può ottenere livelli di autonomia più elevati, anche in presenza di limitazioni fisiche o cognitive. Sebbene non rientrino nella classificazione formale, i fattori personali completano la valutazione del funzionamento globale, fornendo una prospettiva più ampia su come supportare la persona in modo efficace e personalizzato.

L’ICF utilizza un sistema di codifica alfanumerico in cui le lettere *b* (body), *s* (structure), *d* (domain) ed *e* (environment) identificano rispettivamente le Funzioni Corporee, le Strutture Corporee, le Attività e la Partecipazione, e i Fattori Ambientali. A ciascuna lettera segue un codice numerico che parte dal numero del capitolo (una cifra), seguito da un secondo livello (due cifre) e da eventuali terzo e quarto livelli (una cifra ciascuno).

Per essere significativi, i codici dell’ICF devono includere un qualificatore, che specifica l’entità o la gravità del livello di salute in esame (come ad esempio la gravità di un problema). I qualificatori sono rappresentati da uno o più numeri posti dopo un punto separatore. Senza almeno un qualificatore, i codici dell’ICF restano privi di significato, poiché non descrivono alcuna informazione specifica sul livello di funzionamento o di limitazione.

Tutte e tre le componenti classificate (Funzioni e Strutture Corporee, Attività e Partecipazione, e Fattori Ambientali) sono quantificate usando la stessa scala che va da 0 a 4:

0 = Nessuna difficoltà

1 = Difficoltà leggera

2 = Difficoltà moderata

3 = Difficoltà grave

4 = Difficoltà completa

8 = non specificato

9 = non applicabile

Per spiegare il sistema di codifica della componente “Attività e Partecipazione” occorre partire dalle definizioni delle dimensioni indagate³⁶. Con *attività* si intende «l'esecuzione di un compito di un'azione da parte di un individuo» (WHO, 2001, p. 180), e con *partecipazione* «il coinvolgimento in una situazione di vita» (WHO, 2001, p. 180). Altri fattori presi in considerazione per questa componente sono: le *limitazioni dell'attività*, ovvero difficoltà nello svolgere un'attività; e le *restrizioni della partecipazione*, con cui si intende «i problemi che un individuo può avere nel coinvolgimento nelle situazioni di vita» (WHO, 2001, p. 180). I domini della componente Attività e Partecipazione sono riuniti in un unico elenco che abbraccia l'intero spettro delle aree di vita, dalle abilità di base come “apprendere” o “guardare” fino a dimensioni più complesse come le “interazioni interpersonali” o il “lavoro” (Tab. ???).

La codificazione prevede il ricorso a due qualificatori: *capacità*, e *performance*. Il qualificatore *capacità* descrive l'abilità di eseguire un compito o un'azione in un contesto neutro, in cui non ci siano né facilitatori né barriere, quindi misura ciò che la persona può fare. Il qualificatore *performance* descrive ciò che un individuo fa in un determinato contesto o una situazione di vita. Contesto e situazione includono tutti gli aspetti del mondo fisico, sociale e attitudinale. I punteggi per *capacità* e *performance* sono espressi nella scala da 0 a 4 già illustrata.

³⁶ Al momento, per rappresentare la relazione fra attività e partecipazione, vengono proposte quattro modalità. Gli autori dell'ICF ritengono che, con la diffusione dello strumento e l'accumulo di dati empirici, emergerà presto quale opzione sarà preferita dai diversi utilizzatori della classificazione. La ricerca sperimentale contribuirà a chiarire come applicare al meglio i concetti di attività e partecipazione, e l'analisi dei dati raccolti in vari contesti, Paesi e scopi potrà fornire informazioni preziose, orientando eventuali revisioni future dello schema (WHO, 2001, p. 187):

1. Insieme distinti di domini, di attività e di partecipazione, (nessuna sovrapposizione). Un certo insieme di categorie viene codificato solo come attività, e un altro insieme solo come partecipazione. I due insiemi perciò si escludono reciprocamente. In questa opzione gli insiemi di categorie di attività e di partecipazione vengono determinate dall'utente.
2. Sovrapposizione parziale tra insiemi di domini di attività e partecipazione. In questo caso un insieme di categorie può essere interpretato sia come item di attività che di partecipazione, cioè la stessa categoria è aperta ad essere interpretata in modo individuale e sociale.
3. Considerare le categorie dettagliate come attività e le categorie generali come partecipazione, con o senza sovrapposizione. Questo approccio separa le categorie all'interno di alcuni o tutti i domini, distinguendo fra le categorie ampie e dettagliate.
4. Uso degli stessi domini per attività e partecipazione, con totale sovrapposizione dei due domini. In questa opzione, tutti i domini nella lista di attività e partecipazione possono essere considerate, sia attività che partecipazione. Ogni categoria può essere interpretata sia come funzionamento individuale (attività) che come funzionamento sociale (partecipazione).

Per quanto riguarda i fattori ambientali (WHO, 2001, p. 178), questi «devono essere codificati dal punto di vista della persona della quale si sta descrivendo la situazione. Ad esempio, marciapiedi senza una pavimentazione in rilievo possono essere codificati come facilitatori per una persona in sedia a rotelle, ma come una barriera per un non vedente» (WHO, 2001, p. 183). Nel caso dei fattori ambientali, il sistema di codifica alfanumerico, dopo il codice numerico dl capitolo segue un primo qualificatore che indica il grado in cui un fattore ambientale agisce come barriera o facilitatore. L'uso del punto separatore indica una barriera, l'uso del segno + indica un facilitatore. Il secondo qualificatore è ancora da sviluppare (WHO, 2001, p. 140), pertanto anche in questo caso si aspettano ulteriori ricerche «per determinare se esistano degli insiemi chiari e consistenti di fattori ambientali» (WHO, 2001, p. 139)³⁷.

1.1. Checklist ICF. “Attività e Partecipazione” e “Fattori ambientali”

La Checklist ICF rappresenta uno strumento pratico per la raccolta di dati relativi al funzionamento, alla disabilità e alla salute di un individuo. È concepita per sistematizzare informazioni utili in contesti clinici e sociali, garantendo un approccio standardizzato e una visione complessiva delle condizioni personali e ambientali. Si articola in una sezione iniziale dedicata alla registrazione dei dati anagrafici del soggetto e in quattro parti principali. Queste comprendono l'analisi delle menomazioni delle funzioni corporee, delle strutture corporee, delle limitazioni nelle attività e restrizioni nella partecipazione, nonché dei fattori ambientali che possono influenzare il funzionamento individuale.

Per il presente studio sono state prese in considerazione le parti dedicate alle *Limitazioni delle Attività e Restrizioni nella Partecipazione* (Parte 2) e ai *Fattori Ambientali* (Parte 3). La Parte 2 (tab. 70) ha permesso di analizzare il grado di capacità e performance del soggetto rispetto a compiti quotidiani e partecipazione sociale, mentre la Parte 3 (tab. 71) si è concentrata sul ruolo dell'ambiente, identificando barriere o facilitatori che influenzano l'autonomia e la partecipazione. I dettagli relativi a queste due sezioni sono sintetizzati nella tabella seguente:

Tab. 70 - Checklist ICF. Parte 2: limitazioni dell'Attività e restrizioni della Partecipazione

Breve lista di dimensioni A&P	Qualificatore di performance	Qualificatore di capacità
-------------------------------	------------------------------	---------------------------

³⁷ Le metodologie di codificazione dei fattori ambientali indicate dall'ICF sono tre:

1. I fattori ambientali vengono codificati da soli, senza essere correlati alle funzioni corporee, alle strutture corporee o ad attività e partecipazione.
2. I fattori ambientali vengono codificati per ogni componente.
3. I fattori ambientali vengono codificati per i qualificatori, capacità e performance nella componente Attività e Partecipazione per ciascun item.

d1. APPRENDIMENTO E APPLICAZIONE DELLA CONOSCENZA		
d110 Guardare		
d115 Ascoltare		
d140 Imparare a leggere		
d145 Imparare a scrivere		
d150 Imparare a calcolare (<i>aritmetica</i>)		
d175 Risoluzione di problemi		
d2. COMPITI E RICHIESTE GENERALI		
d210 Intraprendere un compito singolo		
d220 Intraprendere compiti articolati		
d3. COMUNICAZIONE		
d310 Comunicare con - ricevere - messaggi verbali		
d315 Comunicare con - ricevere - messaggi non-verbali		
d330 Parlare		
d335 Produrre messaggi non-verbali		
d350 Conversazione		
d4. MOBILITÀ		
d430 Sollevare e trasportare oggetti		
d440 Uso fine della mano (raccolgere, afferrare)		
d450 Camminare		
d465 Spostarsi usando apparecchiature/ausili (sedia a rotelle, pattini, ecc.)		
d470 Usare un mezzo di trasporto (auto, bus, treno, aereo, ecc.)		
d475 Guidare (andare in bici o motocicletta, guidare l'auto, ecc.)		
d5. CURA DELLA PROPRIA PERSONA		
d510 Lavarsi (fare il bagno, asciugarsi, lavarsi le mani, ecc..)		
d520 Prendersi cura di singole parti del corpo (lavarsi i denti, radersi, ecc.)		
d530 Bisogni corporali		
d540 Vestirsi		
d550 Mangiare		
d560 Bere		
d570 Prendersi cura della propria salute		
d6. VITA DOMESTICA		
d620 Procurarsi beni e servizi (fare la spesa, ecc.)		
d630 Preparare i pasti (cucinare, etc.)		
d640 Fare i lavori di casa (pulire la casa, lavare i piatti, fare il bucato, stirare, ecc.)		
d660 Assistere gli altri		
d7. INTERAZIONI E RELAZIONI INTERPERSONALI		
d710 Interazioni interpersonali semplici		
d720 Interazioni interpersonali complesse		
d730 Entrare in relazione con estranei		
d740 Relazioni formali		
d750 Relazioni sociali informali		
d760 Relazioni familiari		
d770 Relazioni intime		
d8. AREE DI VITA PRINCIPALI		
d810 Istruzione informale		
d820 Istruzione scolastica		
d830 Istruzione superiore		

d850 Lavoro retribuito		
d860 Transazioni economiche semplici		
d870 Autosufficienza economica		
d9. VITA SOCIALE, CIVILE E DI COMUNITÀ		
d910 Vita nella comunità		
d920 Ricreazione e tempo libero		
d930 Religione e spiritualità		
d940 Diritti umani		
d950 Vita politica e cittadinanza		

Tab. 71 - Checklist ICF. Parte 3: Fattori Ambientali

Breve Lista Fattori Ambientali	Qualificatore Barriere o facilitatori
e1. PRODOTTI E TECNOLOGIA	
e110 Prodotti o sostanze per il consumo personale (<i>cibo, farmaci</i>)	
e115 Prodotti e tecnologia per l'uso personale nella vita quotidiana	
e120 Prodotti per la mobilità e il trasporto personale in ambienti interni e esterni	
e125 Prodotti e tecnologia per la comunicazione	
e150 Prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per il pubblico utilizzo	
e155 Prodotti e tecnologia per la progettazione e la costruzione di edifici per utilizzo privato	
e2. AMBIENTE NATURALE E CAMBIAMENTI EFFETTUATI DALI'UOMO	
e225 Clima	
e240 Luce	
e250 Suono	
e3. RELAZIONI E SOSTEGNO SOCIALE	
e310 Famiglia ristretta	
e320 Amici	
e325 Conoscenti, colleghi, vicini di casa e membri della comunità	
e330 Persone in posizione di autorità	
e340 Persone che forniscono aiuto o assistenza	
e355 Operatori sanitari	
e360 Altri operatori	
e4. ATTEGGIAMENTI	
e410 Atteggiamenti individuali dei componenti della famiglia ristretta	
e420 Atteggiamenti individuali degli amici	
e440 Atteggiamenti individuali di persone che forniscono aiuto o assistenza	
e450 Atteggiamenti individuali di operatori sanitari	
e455 Atteggiamenti individuali di altri operatori	
e460 Atteggiamenti della società	
e465 Norme sociali, costumi e ideologie	
e5. SERVIZI, SISTEMI E POLITICHE	
e525 Servizi, sistemi e politiche abitative	
e535 Servizi, sistemi e politiche di comunicazione	
e540 Servizi, sistemi e politiche di trasporto	
e550 Servizi, sistemi e politiche legali	
e570 Servizi, sistemi e politiche previdenziali/assistenziali	
e575 Servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale generale	
e580 Servizi, sistemi e politiche sanitarie	

e585 Servizi, sistemi e politiche dell'istruzione e della formazione	
e590 Servizi, sistemi e politiche del lavoro	

2. Support Intensity Scale

La Support Intensity Scale (SIS) (Thompson et al., 2004) è uno strumento di valutazione che sposta il focus dell'analisi verso i bisogni pratici della persona valutando i sostegni reali di cui questa necessita per raggiungere il livello di funzionamento migliore possibile e per aumentare il livello di indipendenza e autonomia personale. Sviluppata da James R. Thompson e collaboratori nel 2004, è uno strumento progettato per valutare l'intensità dei supporti necessari per le persone con disabilità intellettive e dello sviluppo (IDD). Questa scala si concentra sui bisogni di supporto dell'individuo per svolgere attività quotidiane e migliorare la qualità della vita, offrendo una visione olistica delle esigenze di supporto piuttosto che delle capacità e delle limitazioni della persona. Essa è articolata in tre sezioni, suddivise in subscale, e ognuna delle quali approfondisce aspetti specifici delle esigenze di sostegno, valutando condizioni mediche, problemi comportamentali e bisogni di supporto nelle attività quotidiane e di advocacy: Sezione 1, che è suddivisa in 1A "Necessità di sostegno medico" e 1B "Necessità di sostegno comportamentale"; la Sezione 2 "Attività della Vita Quotidiana"; Sezione 3 "Attività di Protezione e Advocacy".

La Sezioni 1A "Necessità di sostegno medico" indaga 19 condizioni mediche, e la Sezione 1B "Necessità di sostegno comportamentale" indaga 13 problemi comportamentali (tab. 72).

Tab. 72 – Support Intensity Scale. Sezione 1

Sezione 1A: Necessità di sostegno medico eccezionale
Assistenza alla respirazione
1. Terapia inalatoria o ossigeno terapia
2. Drenaggio posturale
3. Terapia fisica per il drenaggio delle secrezioni toraciche
4. Aspirazione bronchiale e tracheale
Assistenza all'alimentazione
5. Stimolazione della cavità orale o posizionamento della mandibola
6. Alimentazione con sonda (es., nasogastrica)
7. Alimentazione per via parenterale (es. endovenosa)
Assistenza per le piaghe da decubito
8. Rotazione o riposizionamento
9. Medicazione delle piaghe da decubito
Ulteriore assistenza medica eccezionale

10. Protezione da malattie infettive a causa di compromissione del sistema immunitario

11. Gestione di crisi epilettiche

12. Dialisi

13. Assistenza per la gestione di stomia

14. Sollevamento e/o trasferimento

15. Servizi terapeutici

16. Ipertensione

17. Allergie

18. Diabete

19. Altro (specificare)

Sezione 1B: Necessità di sostegno di tipo comportamentale

Comportamento diretto verso l'esterno

1. Prevenzione di scoppi emotivi

2. Prevenzione di attacchi e lesioni verso altri

3. Prevenzione di distruzione di proprietà (es. incendiare, rompere mobili)

4. Prevenzione di furto

Comportamento diretto verso se stessi

5. Prevenzione dell'autolesionismo

6. Prevenzione dei tentativi di suicidio

7. Prevenzione della pica (ingestione di sostanze non commestibili)

Comportamento sessuale

8. Prevenzione di comportamenti sessuali non aggressivi ma inappropriati (es. esporsi in pubblico, esibizionismo, toccamenti o gestualità inappropriata)

9. Prevenzione di aggressioni sessuali

Altro

10. Prevenzione dell'abuso di sostanze

11. Prevenzione del vagabondaggio

12. Mantenimento di trattamenti per la salute mentale

13. Prevenzione di altri seri problemi di comportamento (specificare)

Nella Sezione 1 la necessità di sostegno è valutata sulla base dei seguenti parametri: nessuna = 0, parziale = 1, estensiva = 2. Questa categorizzazione permette di individuare rapidamente le aree in cui la persona ha maggiori difficoltà e quindi ha bisogno di un supporto più significativo per vivere una vita sicura e indipendente.

La Sezione 2 "Attività della Vita Quotidiana" (tab. 73) è suddivisa in sei sottoscale e si concentra su 49 attività della vita quotidiana.

Tab. 73 – Support Intensity Scale. Sezione 2

Sezione 2A: Attività di vita domestica

1. Utilizzare elettrodomestici ed apparecchi elettronici in casa

2. Lavarsi e prendersi cura dell'igiene personale e della cura del corpo

3. Usare il bagno

4. Vestirsi

5. Preparare i pasti

6. Alimentarsi

7. Prendersi cura degli abiti, incluso fare il bucato

8. Mettere in ordine e pulire la casa

Sezione 2B: Attività di vita nella comunità

1. Spostarsi da un posto all'altro nella comunità (trasporto)

2. Partecipare ad attività ricreative/del tempo libero nella comunità

3. Partecipare alle attività della comunità preferite (es. chiesa, volontariato, etc)

4. Accedere ad edifici e contesti pubblici

5. Utilizzare i servizi pubblici all'interno della comunità

6. Fare spese ed acquistare beni e servizi

7. Interagire con i membri della comunità

8. Fare visita ad amici e familiari

Sezione 2C: Attività di apprendimento permanente

1. Apprendere ed utilizzare strategie di problem-solving

2. Apprendere abilità funzionali (es. leggere i segnali, contare il resto, etc)

3. Apprendere abilità per la salute e l'educazione fisica

4. Apprendere abilità di autodeterminazione

5. Apprendere strategie di auto-gestione

6. Partecipare a decisioni sulla formazione e l'educazione

7. Accedere a contesti formativi ed educativi

8. Interagire con altri nelle attività di apprendimento

9. Utilizzare tecnologie per l'apprendimento

Sezione 2D: Attività relative all'occupazione

1. Apprendere ed utilizzare abilità lavorative specifiche

2. Accedere/Ricevere ad accomodamenti e adeguamenti sul lavoro o nei compiti

3. Interagire con i colleghi

4. Interagire con i supervisori o i tutor

5. Completare i compiti lavorativi con velocità accettabile

6. Completare i compiti lavorativi con qualità accettabile

7. Cambiare incarichi lavorativi

8. Chiedere informazioni ed assistenza ad un datore di lavoro

Sezione 2E: Attività relative alla salute ed alla sicurezza

1. Assumere farmaci

2. Camminare e muoversi

3. Evitare rischi per la salute e la sicurezza

4. Ottenere servizi per la salute

5. Apprendere come accedere ai servizi di emergenza

6. Mantenere un'alimentazione adeguata

7. Mantenere la salute ed una forma fisica adeguata

8. Mantenere il benessere emozionale

Sezione 2F: Attività sociali

1. Utilizzare abilità sociali appropriate
2. Partecipare ad attività ricreative/del tempo libero con altri
3. Socializzare al di fuori della famiglia
4. Fare nuove amicizie e mantenere le amicizie
5. Impegnarsi in relazioni amorose ed intime
6. Socializzare all'interno della famiglia
7. Comunicare con gli altri rispetto alle proprie necessità
8. Impegnarsi in attività volontaria
Sezione 3: Attività di protezione ed advocacy
1. Autorappresentarsi
2. Fare scelte e prendere decisioni
3. Proteggersi dallo sfruttamento
4. Esercitare responsabilità legali/civili
5. Integrarsi e partecipare ad organizzazioni di auto-rappresentanza/di sostegno
6. Ottenere servizi legali
7. Gestire il denaro e le finanze personali
8. Impegnarsi in advocacy per altre persone

La misurazione avviene attraverso una combinazione di metodi di intervista e osservazione diretta sulla base di tre parametri fondamentali: frequenza, la durata e tipologia, ciascuno dei quali viene valutato su una scala che va da 0 (mai) a 4 (sempre). Con il primo parametro si valuta, appunto, la frequenza con cui la persona necessita di supporto per una determinata attività, il secondo valuta per quanto tempo è necessario fornire il supporto durante ogni intervento, l'ultimo si riferisce al livello di coinvolgimento richiesto per fornire supporto (tab. 74):

Tab. 74 – Support Intensity Scale. Scala di valutazione delle sezioni 2 e 3.

Frequenza	Durata quotidiana del sostegno	Tipo di sostegno
0 = nessuna o meno di una volta al mese	0 = nessuno	0 = nessuno
1 = almeno una volta al mese, ma meno di una volta alla settimana	1 = meno di 30 minuti	1 = monitoraggio;
2 = almeno una volta alla settimana, ma meno di una volta al giorno	2 = da 30 minuti a meno di 2 ore	2 = indicazioni verbali/gestuali
3 = almeno una volta al giorno, ma meno di una volta all'ora	3 = da 2 ore a meno di 4	3 = assistenza fisica parziale
4 = ogni ora o con maggior frequenza	4 = 4 ore o più	4 = assistenza fisica totale

Ogni attività viene valutata combinando i punteggi ottenuti per ciascuna dimensione, per riflettere un livello di intensità del supporto individualizzato.

L'approccio basato su questi parametri consente di delineare in modo dettagliato la frequenza e l'intensità del supporto, adattando così i servizi alle necessità specifiche della persona. È uno strumento utile per organizzare interventi personalizzati che non solo facilitano l'autonomia, ma promuovono anche la partecipazione attiva e dignitosa nella vita quotidiana.

La Sezione 3 (tab. 75), infine, approfondisce le esigenze di supporto in ambito di protezione e advocacy, tramite 8 item che riguardano la capacità di autorappresentarsi, fare scelte autonome, proteggersi da sfruttamenti, esercitare diritti civili e legali, e gestire aspetti economici personali.

Tab. 75 – Support Intensity Scale. Sezione 3.

Sezione 3: Attività di protezione ed advocacy

1. Autorappresentarsi
2. Fare scelte e prendere decisioni
3. Proteggersi dallo sfruttamento
4. Esercitare responsabilità legali/civili
5. Integrarsi e partecipare ad organizzazioni di auto-rappresentanza/di sostegno
6. Ottenere servizi legali
7. Gestire il denaro e le finanze personali
8. Impegnarsi in advocacy per altre persone

Questa sezione, quindi, prevede 8 item: 1. autorappresentarsi; 2. fare scelte e prendere decisioni; 3. proteggersi dallo sfruttamento; 4. esercitare responsabilità legali/civili; 5. integrarsi e partecipare ad organizzazioni di auto-rappresentanza/di sostegno; 6. ottenere servizi legali; 7. gestire il denaro e le finanze personali; 8. impegnarsi in advocacy per altre persone) la cui necessità di sostegni viene valutata sulla base degli stessi criteri della Sezione 2.

Il valore totale del punteggio nelle sei sottoscale rappresenta l'intensità globale del supporto necessario, con valori più alti che indicano una maggiore necessità di assistenza. I punteggi di ciascuna sezione e sottoscala aiutano così a creare un profilo dettagliato delle necessità individuali, permettendo di pianificare interventi mirati. I risultati ottenuti dalla SIS possono essere interpretati sia come punteggi grezzi totali che come punteggi standard e ranghi percentili specifici per ciascuna sottoscala, grazie a una media e deviazione standard predefinite (Cottini, Fedeli, Leoni, 2008). Questo processo di standardizzazione consente di confrontare i livelli di supporto necessari tra diverse persone e contesti, aiutando professionisti e caregiver a prendere decisioni basate su dati concreti. La raccolta dei dati per la SIS avviene mediante interviste strutturate con persone che conoscono bene l'individuo (es. familiari, assistenti, insegnanti, operatori sanitari). In alternativa, si possono anche

includere osservazioni dirette, in particolare per la raccolta di informazioni sulle abilità funzionali della persona nei contesti reali. Le interviste sono gestite da valutatori qualificati che hanno ricevuto una formazione specifica sull'uso della SIS. I valutatori discutono ogni attività con le persone intervistate, valutando il supporto necessario e assegnando un punteggio in base alla frequenza, durata e tipo di assistenza. Una volta raccolti, i punteggi per ciascuna attività si sommano per ottenere un punteggio complessivo che riflette l'intensità totale del supporto necessario. Questo punteggio consente di ottenere una stima dell'intensità complessiva di supporto e aiuta a personalizzare i programmi di assistenza, garantendo un approccio più mirato alle esigenze della persona.

La SIS, generalmente, viene utilizzata per pianificare l'assistenza individuale, in quanto fornisce indicazioni dettagliate sul tipo di supporto necessario per migliorare l'autonomia dell'individuo, per una migliore allocazione delle risorse, in quanto i punteggi della SIS aiutano gli enti e le organizzazioni a distribuire le risorse in modo equo, basato sull'intensità del bisogno; infine, la scala SIS può essere impiegata per il monitoraggio del progresso, poiché test può essere somministrato a intervalli regolari per monitorare cambiamenti nelle esigenze di supporto.

La Support Intensity Scale rappresenta un metodo innovativo per misurare i bisogni di supporto delle persone con disabilità intellettive, focalizzandosi su quanto un supporto sia necessario per ciascuna attività piuttosto che sulle limitazioni della persona. Con l'obiettivo di supportare una vita il più indipendente e soddisfacente possibile, la SIS offre una base scientifica per personalizzare e migliorare gli interventi e i piani di assistenza individualizzati.

3. Personal Outcomes Scale

La Personal Outcomes Scale (POS) (van Loon et al., 2009, 2017) è una scala di misurazione che mira a valutare la QdV nelle persone con disabilità intellettiva sulla base del modello proposto da Schalock e colleghi (2002; 2006; 2010). Attraverso la somministrazione di un questionario, essa misura gli esiti personali della persona indagando le seguenti dimensioni concettuali: Benessere Materiale, Benessere Fisico, Benessere Emotivo, Autodeterminazione, Sviluppo personale, Relazione interpersonale, Inclusione sociale, Diritti. Lo stesso questionario è contestualmente rivolto sia alla persona con disabilità, che a un suo *caregiver*. Nel primo caso si parla di “autovalutazione” (valutazione soggettiva), nel secondo di, “eterovalutazione” (valutazione oggettiva),

La POS indaga gli otto domini attraverso sei domande (item) che vengono valutate seguendo la seguente scala: 1=raramente o mai, 2=qualche volta, 3=sempre. Quindi, il valore per ciascun dominio è ottenuto dalla somma dei punteggi degli item, e risulta sempre compreso tra 6 e 18, dove il valore

minore è indice di maggiore criticità. Il questionario prevede l’inserimento di note a commento delle risposte, per cui il dato numerico è un valore di riferimento suscettibile di interpretazione.

Tab. 76 – Personal Outcomes Scale. Quesiti autovalutativi ed eterovalutativi per il dominio dello “Sviluppo personale”

AUTOVALUTAZIONE		ETEROVALUTAZIONE	
Domanda	Punteggio	Domanda	Punteggio
Sviluppo Personale		Sviluppo Personale	
1. Quanto sei in grado di mangiare, muoverti negli spazi abitativi, usare il bagno, e vestirti?		1. Quanto la persona è in grado di realizzare le seguenti attività di vita quotidiana: nutrirsi da solo, muoversi negli spazi abitativi, usare il bagno, vestirsi?	
2. Quanto sei in grado di preparare da mangiare, tenere in ordine la casa, uscire di casa e camminare nei paraggi e ricordarti di prendere i tuoi farmaci?		2. Quanto la persona è in grado di realizzare le seguenti attività di vita quotidiana: preparare i pasti, occuparsi della casa, uscire di casa e camminare nei paraggi, prendere i suoi farmaci senza dimenticarsene?	
3. Stai imparando a fare cose nuove o stai frequentando dei corsi o training per imparare ad es., a rifarti il letto, lavarti, vestirti, mangiare da solo, pulire la tua stanza, cucinare, andare fuori casa, usare il computer, fare un lavoro, un'attività o dei giochi?		3. Quante esperienze di formazione ha realizzato o quante abilità ha imparato la persona negli ultimi 6-12 mesi (ad es., rifarsi il letto, lavarsi, vestirsi, mangiare da solo, pulire la sua stanza, cucinare, andare fuori casa, usare il computer, fare un lavoro, un'attività o dei giochi)?	
4. Hai la possibilità di mettere in pratica quanto sai fare? Di far vedere che sai fare determinate cose (ad es., andare fuori casa, usare il computer, fare un lavoro, un'attività o dei giochi, rifarti il letto, lavarti, vestirti, mangiare da solo, pulire la tua stanza, cucinare o collaborare quando altre persone ti assistono durante queste attività)? (Ti senti		4. La persona ha la possibilità di dimostrare le competenze che possiede nel lavoro, a scuola, a casa (ad es., usare il computer, svolgere bene il suo lavoro, un'attività o un gioco, andare fuori casa, rifarsi il letto, lavarsi, vestirsi, mangiare da solo, pulire la sua stanza, cucinare o collaborare quando altre persone lo assistono nella	

<p>valorizzato, hai l'opportunità di fare le cose che sai fare oppure di solito non ti permettono di fare ciò che sai fare, fanno al tuo posto quello che tu vorresti e sapresti fare?)</p>		<p>realizzazione di queste attività)?</p>	
<p>5. Hai l'opportunità di accedere alle informazioni che ti interessano (ad es., usare internet, leggere o sfogliare le riviste, quotidiani anche locali, andare in biblioteca, conoscere i tuoi appuntamenti, impegni o il tuo stato di salute)? Sono in un formato per te comprensibile? (Riguarda sia la possibilità di avere a disposizione le fonti di informazioni desiderate che la possibilità di disporne nel formato più congeniale e adeguato alle caratteristiche dell'individuo con DI)</p>		<p>5. La persona ha l'opportunità di accedere alle informazioni che gli interessano (ad es., usare internet, leggere o sfogliare le riviste, quotidiani anche locali, andare in biblioteca, conoscere i suoi appuntamenti, impegni o il suo stato di salute)? Le informazioni che gli interessano sono in un formato per lui comprensibile?</p>	
<p>6. Usi degli oggetti tecnologici come ad es., computer, il telefono cellulare, lettore dvd, stereo, I-Pod, play station, forno a microonde, lavatrice?</p>		<p>6. Quanto spesso la persona utilizza strumenti tecnologici (ad es., computer, telefono cellulare, lettore dvd, stereo, I-Pod, play station, forno a microonde, lavatrice)?</p>	

La somministrazione della POS viene tipicamente effettuata tramite un'intervista strutturata, che viene condotta sia direttamente con il soggetto che si sta valutando, sia con chi se ne prende cura (caregiver, educatori o familiari). Durante la somministrazione della POS, gli intervistatori registrano le risposte di ogni intervistato o del caregiver, cercando di ottenere informazioni dettagliate su ciascun dominio, utilizzano esempi pratici e situazioni concrete per facilitare la comprensione delle domande e ridurre il rischio di interpretazioni erranee da parte del rispondente, e annotano eventuali commenti

o osservazioni aggiuntive che potrebbero fornire contesto alle risposte o indicare discrepanze. Al termine della raccolta dati, vengono calcolati i punteggi medi per ogni dominio. Questo permette di ottenere un quadro della QdV della persona nei vari ambiti di vita. La POS consente anche di individuare le aree che richiedono maggiore attenzione, supporto o intervento, permettendo agli operatori e alle famiglie di orientare le azioni di supporto personalizzato.

I vantaggi consistono nel fatto che la scala è focalizzata sulla QdV soggettiva, ossia come la persona stessa percepisce il proprio benessere, e che si tratta di uno strumento adattabile a diversi tipi di disabilità, grazie alla possibilità di coinvolgere un caregiver, quando necessario, per raccogliere i dati relativi alla persona con disabilità. Tuttavia, anche questo strumento presenta dei limiti, in quanto la validità delle risposte del caregiver può variare in base al grado di conoscenza e di comprensione della QdV percepita dalla persona con disabilità. Inoltre, l'autovalutazione limitata per le persone con gravi difficoltà comunicative o cognitive, potrebbe richiedere metodi di valutazione aggiuntivi o complementari.

Dal momento che tale valutazione viene prevalentemente rivolta a persone che usufruiscono di strutture per servizi alla persona (strutture residenziali, semiresidenziali o altro) i dati raccolti forniscono informazioni che possono essere utilizzati sia al livello individuale della persona in esame, che organizzativo della struttura. Nel primo caso in quanto tali dati forniscono informazioni sullo stato della persona negli otto domini che compongono la QdV; offrono un feedback sulle aspettative di cambiamento; infine, consentono un confronto delle valutazioni soggettive e oggettive degli indicatori della QdV. Nel secondo, invece, i dati ottenuti possono fornire alle strutture informazioni sugli esiti degli interventi attuati nel tempo, e consentire l'individuazione di variabili predittive utili per l'attuazione di nuove strategie di intervento. Pertanto, la POS è un importante strumento che consente di comprendere in quali attività o aree di vita occorre intervenire per migliorare la QdV delle persone. Proposta da van Loon nel 2009, la versione italiana è stata adattata e validata in accordo con gli autori della versione originale (Jenaro et al., 2005; van Loon et al., 2017).

Bibliografia

- Adams, L., Beadle-Brown, J., & Mansell, J. (2006). Individual planning: An exploration of the link between quality of plan and quality of life. *British Journal of Learning Disabilities*, 34(2), 68–76. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2005.00356.x>
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 360–375. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.360>
- Amatori, G. (2022). Orientamento e vita affettiva: Promuovere percorsi inclusivi nella prospettiva della Qualità della Vita. *Studium Educationis*, 23(1), 102–109.
- Amatori, G., Maggiolini, S., Bianquin, N., & Taddei, A. (2022). Prospettive di progettazione inclusiva. Costruire contesti accessibili e sostenibili tra scuola ed extra-scuola. *Italian Journal of Special Education For Inclusion*, 9-19.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2013). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). AAIDD.
- American Horticultural Therapy Association (AHTA). (2017). Definitions and positions paper. <http://www.ahta.org/assets/docs/definitions%20and%20positions%20final%206.17.pdf>
- Amor, A. M., Verdugo, M. Á., Fernández, M., Aza, A., Sánchez-Gómez, V., & Wolowiec, Z. (2023). Development and validation of standardized quality of life measures for persons with IDD. *Behavioral Sciences*, 13(6), 452. <https://doi.org/10.3390/bs13060452>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). APA.
- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., & Schalock, R. L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4248–4254. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.009>
- Barnes, C. (2000). A working social model? Disability, work and disability politics in the 21st century. *Critical Social Policy*, 20(4), 441–457. <https://doi.org/10.1177/026101830002000402>
- Baum, N. (2005). Quality of life is not only for people served - it is also for staff: The multifocal approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 809–811.
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2012). Person-centred active support - increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(4), 291–307. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00666.x>
- Bertelli, M. O., Bianco, A., Rossi, A., Mancini, M., La Malfa, G., & Brown, I. (2017). Impact of severe intellectual disability on proxy instrumental assessment of quality of life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(3), 272–281. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1350835>
- Bickenbach, J. E. (2012). The International Classification of Functioning, Disability and Health and its relationship to disability studies. In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (pp. 51–66). Routledge.
- Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., & Ustün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social science & medicine* (1982), 48(9), 1173–1187. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00441-9](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00441-9)
- Boehm, T. L., & Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2), 99–115.

- <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Bonham, G. S., Basehart, S., & Marchand, C. B. (2007). *Ask Me!sm FY 2007. The Quality of Life of Marylanders With Developmental Disabilities Receiving DDA-Funded Support*. Bonham Research.
- Boi, M. (2020). *L'agricoltura diventa sociale. Profili giuridici e didattici*. Catartica Edizioni.
- Borgi, M., Collacchi, B., Correale, C., Marcolin, M., Tomasin, P., Grizzo, A., ... & Cirulli, F. (2020). Social farming as an innovative approach to promote mental health, social inclusion and community engagement. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 56(2), 206-214.
- Borgognoni, A., & Giraldo, M. (2023). *L'attività motoria inclusiva. Traiettorie didattiche e progettuali per la disabilità*. Studium.
- Borsotto, P., & Giarè, F. (2020). *L'Agricoltura Sociale: un'opportunità per le realtà italiane. Rapporto 2020*. Consiglio per la ricerca in agricoltura e l'analisi dell'economia agraria.
- Borthwick-Duffy, A. (1992). Quality of Life and Quality of Care in Mental Retardation. *Disorder of Human Learning, Behavior and Communication*, 52–66.
- Bortolotti, E., & Sorzio, P. (Eds.). (2014). *Osservare per includere. Metodi di intervento nei contesti socio-educativi*. Carrocci.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 718–727. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00740.x>
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 11–18.
- Brown, I., & Radford, J. P. (2007). Historical overview of intellectual and developmental disabilities. In I. Brown & M. Percy (Eds.), *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities* (pp. 17–33). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Buntinx, W., & Schalock, R. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Support: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
- Burls, A. (2007). People and green spaces: promoting public health and mental well-being through ecotherapy. *Journal of Public Mental Health*, 6(3), 24-39. <https://doi.org/10.1108/17465729200700018>
- Buxton, H., Gomes, M., Gafoor, R., Taylor, Z., & Totsika, V. (2024). Measuring quality of life of adults with intellectual disabilities: Psychometric evaluation of the personal outcomes scale in the United Kingdom. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(2), e13189. <https://doi.org/10.1111/jar.13189>
- Caldin, R. (2003). Orientamento e disabilità: l'impegno della famiglia e della scuola [Orientation and disability: family and school commitment]. *Studium Educationis*, (1), 118–3135.
- Caldin, R., & Friso, V. (2012). Quale lavoro per le persone con disabilità, oggi, in Italia? *Studium Educationis*, 19(3), 37–57.
- Caldin, R., & Friso, V. (2016). *Diventare grandi: la famiglia e il permesso di crescere* [Growing up: family and permission to grow]. In C. Lepri, (Ed.). *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 28-38) [The person at the center. Self-determination, autonomy, adulthood for disabled people]. FrancoAngeli.
- Caldin R., Giacconi C. (Eds.). (2021). *Disabilità e cicli di vita. Le famiglie tra seduttivi immaginari e plausibili realtà*. FrancoAngeli.
- Caldin, R., & Scollo, S. (2018). Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. *Studium Educationis*, 19(3), 49–59.
- Caldin R., Cinotti A., & Serra F., (Eds.). (2017). *Disabilità, famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*. Edizioni del Rosone.

- Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist*, 31(2), 117–124. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.31.2.117>
- Campelli, E. (1996). Metodi qualitativi e teoria sociale. In C. Cipolla, A De Lillo (Eds.), *Il sociologo e le sirene. La sfida dei metodi qualitativi* (pp. 17–36). FrancoAngeli.
- Canevaro, A., & Malaguti, E. (2014). Inclusione ed educazione: sfide contemporanee nel dibattito intorno alla Pedagogia Speciale. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2(2), 97-108.
- Canfora, I. (2017). L'agricoltura come strumento di "Welfare". Le nuove frontiere dei servizi dell'agricoltura sociale. *Diritto agroalimentare*, (1), 5–125.
- Capellini, S. A. (2015). Qualità della Vita e Adulti con Disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive. *Education Sciences & Society*, 6(1), 190–191.
- Carbo-Carrete, M., Guardia-Olmos, J., & Gine, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the personal outcomes scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 236–252. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.04.002>
- Carnaby, S. (2007). Developing Good Practice in the Clinical Assessment of People With Profound Intellectual Disabilities and Multiple Impairment. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 88–96.
- Caserta A., Croce L., Lombardi M., & Speciale R. (2015). Persone con disabilità e Qualità di Vita nel panorama internazionale. In *Progettare Qualità di Vita Report conclusivo e risultati progetto di ricerca "Strumenti verso l'inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive"*. Anffas Onlus.
- Cavedon, B. (2011). Storie di vita, di terra, di animali: immagini dagli anni '60. In F. Cirulli, A. Berry, M. Borgi, N. Francia, & E. Alleva (Eds.), *L'agricoltura sociale come opportunità di sviluppo rurale sostenibile: prospettive di applicazione nel campo della salute mentale* (pp. 34–36). Istituto Superiore di Sanità.
- Chou, Y. C., Pu, C. Y., Kröger, T., & Fu, L. Y. (2010). Caring, employment, and quality of life: comparison of employed and nonemployed mothers of adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 406–420. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.5.406>
- Cirulli, F., Berry A., Borgi, M., Francia, N., & Alleva, E. (2020). *L'agricoltura sociale come opportunità di sviluppo rurale sostenibile: prospettive di applicazione nel campo della salute mentale*. Istituto Superiore di Sanità.
- Claes, C. (2015). L'approcio sociale-ecologico, il paradigma dei sostegni e la qualità della vita che hanno impatto sui servizi e sostegni per le persone con disabilità intellettiva. In *Progettare qualità della vita : report conclusivo e risultati progetto di ricerca "Strumenti verso l'inclusione sociale matrici ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive"* (pp. 63–69). Anffas Onlus.
- Claes C., Vandeveldel S., Van Hov G., van Loon J., Verschelden G., & Schalock R. (2012). Relationship between Self-Report and Proxy Ratings on Assessed Personal Quality of Life-Related Outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9, 159–165. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00353.x>
- Commissione Agricoltura della Camera dei Deputati (2012). *Indagine conoscitiva sull'agricoltura sociale*, approvata il 4 luglio 2012. https://documenti.camera.it/_dati/leg16/lavori/bollet/201207/0704/html/13/allegato.htm
- Consiglio per la ricerca in agricoltura e l'analisi dell'economia agraria (CREA). 2020. *L'agricoltura sociale: un'opportunità per le realtà italiane. Rapporto 2020*. Ministero delle politiche agricole alimentari e forestali.
- Correale, C., Trimarco, B., Ferraro, M., Laghi, F., Borgi, M., Cirulli, F., & Venerosi, A. (2019). *Qualità della vita di giovani adulti con ASD e delle loro famiglie inseriti in un progetto di inserimento lavorativo in agricoltura sociale: risultati preliminari*. [Congress presentation]. SIDiN 2019 National Congress, Milan, Italy, 10.13140/RG.2.2.21885.72166.

- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità: percorsi educativi per svilupparla*. Edizioni Centro Studi Erickson.
- Cottini, L. (2023). *Didattica speciale per l'educatore socio-pedagogico*. Carocci editore.
- Cottini, L. (2024). *L'autismo in età adulta. Percorsi inclusivi per una vita di qualità*. Carocci editore.
- Cottini, L., Fedeli, D., & Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Erickson.
- Cottini, L., & Morganti, A. (2015). Quale ricerca per una pedagogia speciale dell'inclusione. *Form@re - Open Journal per la formazione in rete*, 15(3), 116–128.
- Council of Europe. (1968). *European Social Charter*. 1996. <https://www.coe.int/en/web/european-social-charter/charter-texts1>
- the Council of the European Union. (2005). Council Regulation (EC) No 1698/2005 of 20 September 2005 on support for rural development by the European Agricultural Fund for Rural Development (EAFRD). *Official Journal of the European Union*. <https://bit.ly/47IhIhY>
- Covelli, A. (2016). La Ricerca dell'evidenza in Pedagogia Speciale: questioni epistemologiche e metodologiche. *Italian journal of special education for inclusion*, 4(2), 45-56.
- Croce, L. Lombardi, M., & Di Cosimo, F. (2014). Il progetto di vita delle Persone con disabilità intellettive/evolutive: dal piano individualizzato dei sostegni al miglioramento della qualità di vita. *Consultori familiari oggi*, 21, 58–78
- Cummins R. A. (1997). Assessing quality of life. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (pp. 116–150). Stanley Thornes.
- Cummins R. A. (2002). Proxy responding for subjective well-being: a review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 25, 183–207. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(02\)80009-X](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(02)80009-X)
- Cummins, R. A. (2005), Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 699–239. 06. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>
- Curto, N., & Marchisio C. M. (2010). Disabilità grave e gravissima: la questione della definizione. *L'integrazione scolastica e sociale* 9(3), 262–271.
- D'Angelo, I. (2020). *Pedagogia Speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse*. FrancoAngeli.
- D'Angelo, I., Del Bianco, N., Marfoglia, A., & Giaconi, C. (2022). Planning and Quality of Life in the management of people with intellectual disabilities: social farming as a new space and generative time. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2(10), 141–152.
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, 14 febbraio 2001 “Atto di indirizzo e coordinamento in materia di prestazioni socio-sanitarie”. *Gazzetta Ufficiale*, n. 129, 6 giugno 2001, 4–6.
- Decreto Legislativo 15 marzo 2024 , n. 29, “Disposizioni in materia di politiche in favore delle persone anziane, in attuazione della delega di cui agli articoli 3, 4 e 5 della legge 23 marzo 2023, n. 33”. (24G00050) (GU n.65 del 18-03-2024).
- Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62 “Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato”. (24G00079) (GU Serie Generale n.111 del 14-05-2024), .
- Decreto Ministeriale 30 marzo 2022. “Individuazione delle Green Communities pilota di cui alla Misura 2, Componente 1 - Investimento 3.2 (Green Communities) del PNRR, delle risorse spettanti a ciascuno dei soggetti individuati e delle relative modalità di finanziamento”. (GU Serie Generale n.113 del 16-05-2022)
- Del Bianco, N. (2020). *Autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive: studi, ricerche e questioni di Pedagogia Speciale*. FrancoAngeli.

- Del Bianco, N., & Accorsi, F. (2019). QoL and intellectual disabilities: implementing the POS Scale in a case study. *Education Sciences & Society*, (1), 68–86. <https://journals.francoangeli.it/index.php/ess/article/view/7813>
- Del Bianco N., D'Angelo I. (2019), L'intervista narrativa con le persone con disabilità: criticità metodologiche e prospettive di ricerca. In N. Del Bianco, A. Caldarelli, I. D'Angelo, M. Crescimbeni (Eds.), *L'Escluso II. Nuove storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti* (pp. 35–55). FrancoAngeli.
- Dell'Olio, M., Hassink, J., & Vaandrager, L. (2017). The development of social farming in Italy: A qualitative inquiry across four regions, *Journal of Rural Studies*, 56, 65–75, <https://doi.org/10.1016/j.jrurstud.2017.09.006>
- De Waele, I., & Van Hove, G. (2005) Modern times: An ethnographic study on the quality of life of people with a high support need in a Flemish residence. *Disability & Society*, 20(6), 625–639. <https://doi.org/10.1080/09687590500249041>.
- De Waele, I., van Loon, J., Van Hove, G., & Schalock, R. L. (2005). Quality of life versus quality of care: Implications for people and programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(3/4), 229–239. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00035.x>
- De Windt, E., & Lannau, S. (2009). *Vergelijking van de Kwaliteit van Bestaan van mensen met een verstandelijke beperking met andere burgers uit de Zeeuwse samenleving* [Comparison of the Quality of Life of people with intellectual disabilities with other citizens in Zeeland society]. Ongepubliceerde masterproef. Universiteit Gent.
- Di Iacovo F. (2007) Pathways of change in social farming: how to build new policies, pp 55-66, in Gallis C. (ed) Green care in agriculture: health effects, economics and policies. *University Study Press*. Thessaloniki.
- Di Iacovo F. (2008). *Agricoltura sociale: quando le campagne coltivano valori: un manuale per conoscere e progettare*. Milano: FrancoAngeli.
- Di Iacovo, F. (2011). Agricoltura sociale: la produzione innovativa di salute. In F. Cirulli, A. Berry, M. Borgi, N. Francia, & E. Alleva (Eds.), *L'agricoltura sociale come opportunità di sviluppo rurale sostenibile: prospettive di applicazione nel campo della salute mentale* (pp. 12–23). Istituto Superiore di Sanità.
- Di Iacovo, F., & O'Connor, D. (2009). *Supporting policies for social farming in Europe: progressing multifunctionality in respoinsaive rural areas*. Arsia.
- Di Lauro, A., & Strambi, G. (Eds.) (2020). *Le funzioni sociali dell'agricoltura*. Pisa: ETS.
- Direzione Generale Sviluppo Rurale (DGSR). (2022). *Agriturismo e multifunzionalità. Scenario e prospettive. Rapporto 2022*. Ministero dell'agricoltura, della sovranità alimentare e delle foreste.
- Dusseljee, J. C., Rijken, P. M., Cardol, M., Curfs, L. M., & Groenewegen, P. P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1),4–18. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01342.x>
- Dyson, A. & Millward, A. (2000). *Schools and Special Needs: Issues of Innovation and Inclusioni*. SAGE Publications.
- Dzhambov, A. M., Hartig, T., Tilov, B., Atanasova, V., Makakova, D. R., & Dimitrova, D. D. (2019). Residential greenspace is associated with mental health via intertwined capacity-building and capacity-restoring pathways. *Environmental Research*, 178, 108708. <https://doi.org/10.1016/j.envres.2019.108708>
- Efklides, A., Varsami, M., Mitadi, I., & Economidis, D. (2006). Health condition and Quality of Life in older adults: adaptation of QOLIE-89. *Social Indicators Research*, 76(1), 35–53. <https://doi.org/10.1007/s11205-005-4855-6>
- Elings, M., O'Connor, D., Briers, S., Burlando, C. & Doimo, I. (2022). Social Agriculture in Selected EU Countries: A Market Outlook. *European Countryside*, 14(3), 439–455. <https://doi.org/10.2478/euco-2022-0022>
- Emerson, E., & Hatton, C. (2008). *People with Learning Disabilities in England*. Centre for Disability Research.
- European Commission. (1996, October 18). *The Cork Declaration: A living countryside*. European Conference on Rural Development. <http://tiny.cc/x6hyvz>

- European Commission. (2010). *European Disability Strategy 2010–2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe*. Office for Official Publications of the European Communities.
- European Commission. (2021). *Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030* [trad. it.: *Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030*].
- European Institute for Design and Disability (EIDD). (1993, 4 April). *Enhancing the quality of life through Design for All*. First meeting, Dublin.
- European Institute for Design and Disability (EIDD). (2004). *Stockholm Declaration. Annual General Meeting of the European Institute for Design and Disability*. Stockholm.
- European Union. (2016). *Cork 2.0: Declaration “A Better Life in Rural Areas”*. Publications Office of the European Union. <https://bit.ly/3MTg6ts>
- Europe Union Common Agricultural Policy. (2023). *EU CAP Network final report. Focus Group - Social farming and innovations*. EU CAP Network. <http://bit.ly/48x2BYM>
- Fanelli, R. (2024). Mapping Out Sustainable Social Farming Paths in Italian Municipalities. *Sustainability*, 16(17). <https://doi.org/10.3390/su16135351>.
- Faragher, R., & Ommen, M. V. (2017). Conceptualising educational Quality of Life to understand the school experiences of students with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 39–50. <https://doi.org/10.1111/jppi.12213>
- Fedeli, D. (2016). Metodologie per la programmazione degli interventi orientati alla Qualità della vita. In L. Cottini, D. Fedeli & S. Zorzi (Eds.), *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi* (pp. 13-54). Erickson.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1), 51–74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- Feresin, M., & Bortolotti, E. (2024). La complessa questione della transizione alla vita adulta per i giovani con disabilità intellettiva: le prospettive dei genitori. *Education Sciences and Society*, (1), 244–259. <https://doi.org/10.3280/ess1-2024oa17433>
- Forlin, C. (2010). Teacher education reform for enhancing teachers’ preparedness for inclusion. *International Journal of Inclusive Education*, 14(7), 649–653. <https://doi.org/10.1080/13603111003778353>
- Foucault, M. (1999). *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975* (trad. it. *Gli anormali. Corso al Collège de France. 1974-1975*). Feltrinelli, 2000.
- Franzoni, F., & Anconelli, M. (2023). *La rete dei servizi alla persona. Dalla normativa all’organizzazione*. Carocci Faber.
- Friso, V., & Caldin, R. (2022). Orientamento e accompagnamento per un autentico Progetto di vita. *Studium Educationis*, 23(1), 48–56.
- Gardner, J., Carran, D. T., & Nudler, S. (2001). Measuring quality of life and quality of services through personal outcome measures: Implications for public policy. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24, 75–100. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(01\)80006-9](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(01)80006-9)
- Genova, A.(2018). L’innovazione nel welfare regionale: la governance dell’agricoltura sociale nel caso studio delle Marche. *Argomenti*, 11, 77–98.
- Ghirotto, L. (2019). Dall’integrazione scolastica all’inclusione sociale: riflessioni, criticità e prospettive. In C. Giaconi, & N. Del Bianco (Eds.), *In Azione. Prove di Inclusione* (pp. 234-243). FrancoAngeli.
- Giaconi, C., Soggi, C., Fidanza B., Del Bianco N., D’Angelo I., & Capellini S. (2020). Il Dopo di Noi: Nuove alleanze tra Pedagogia Speciale ed economia per nuovi spazi di Qualità di Vita. *MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*, 10. <https://doi.org/10.30557/MT00147>

- Giaconi, C. (2023). Progetti di vita e transizioni: la Pedagogia Speciale tra specificità e relazioni interdisciplinari. In D. Fantozzi (Ed.), *La pedagogia come territorio di confine interdisciplinare* (pp. 43–150). Pisa university press.
- Giaconi, C. (2015a). Inclusione lavorativa: le sfide della disabilità adulta. In M. Cornacchia (Ed.), *Andare a tempo. Ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità* [Going on time. Rethinking independent living for the adult with disabilities] (pp. 75–92). Pensa MultiMedia.
- Giaconi, C. (2015b). *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. FrancoAngeli.
- Giaconi, C., Barboni, C., Emiliozzi, B., D'Angelo, I., & Del Bianco, N. (2018). La Qualità di Vita nei servizi per le persone con disabilità: sfide e prospettive. In C. Giaconi, & N. Del Bianco (Eds.), *In Azione* (pp. 153–169). FrancoAngeli.
- Giaconi, C., & Del Bianco, N. (2019). *Inclusione 3.0*. FrancoAngeli.
- Giaconi, C., Del Bianco, N., D'Angelo, I., & Capellini, S. A. (2024). *I quaderni di Valeria. Progettare percorsi di Didattica Speciale per l'inclusione*. FrancoAngeli.
- Giaconi, C., Del Bianco, N., D'Angelo, I., & Marfoglia, A. (2024). Implementing the Quality of Life and Potential of Social Farming. *European Journal of Educational Research*, *13*, 1291–1301.
- Giaconi, C., Del Bianco, N., Santoro, A., Bolognini, C., Coppari, M., & Aparecida Capellini, S. (2020). La Qualità della Vita nei servizi alla persona: dai principi ai progetti di vita. In A. Marfoglia, I. D'Angelo, & N. Del Bianco (Eds.), *Sistemi Formativi Integrati e persone con disabilità: sfide, progetti e storie per studenti in formazione* (pp. 70–88). Edizioni Accademiche Italiane.
- Giaconi, C., Taddei, A., Del Bianco, N., Alesi, B., Domi, A., & Santoro, A. (2024). Progettazione di percorsi inclusivi per una Qualità della Vita. *FOR - Rivista per la formazione*, (2), 24–26. <https://doi.org/10.3280/for2024-002oa18488>
- Giarè, F., De Vivo, C., Ascani, M., & Muscas, F. (2018). L'agricoltura sociale: un modello di welfare generativo. *Italian Review of Agricultural Economics*, *73*(2), 125–146. <https://doi.org/10.13128/REA-24079>
- Giarè, F., Ricciardi, G., & Ascani, M. (2020). La normativa italiana sull'agricoltura sociale e il ruolo dell'impresa agricola. *Italian Review of Agricultural Economics*, *75*(2), 45–64. <https://doi.org/10.13128/rea-12069>
- Giovannone, M. (2022). *Inclusione lavorativa delle persone con disabilità in Italia*. Organizzazione Internazionale del Lavoro.
- Glatzl, M. (2022). *Green Care – Social Innovation in Rural Areas*. Vienna: Green Care Austria.
- Göksel Karatepe, A., Kaya, T., Gunaydn, R., Demirhan, A., Ce, P., & Gedizlioglu, M. (2011). Quality of Life in patients with multiple sclerosis: The impact of depression, fatigue, and disability. *International Journal of Rehabilitation Research*, *34*(4), 290–298. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e32834ad479>
- Gomez, L. E., Verdugo, M. A., & Arias, B. (2015). Validity and reliability of the INICO-FEAPS Scale: An assessment of quality of life for people with intellectual and developmental disabilities. *Research in developmental disabilities*, *36*C, 600–610. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.049>
- Guàrdia-Olmos, J., Carbó-Carreté, M., Però-Cebollero, M., & Giné, C. (2017). Item response theory analysis applied to the spanish version of the Personal Outcomes Scale. *Journal of Intellectual Disability Research*, *61*(11), 1021–1033. <https://doi.org/10.1111/jir.12407>
- Guirong, & Oba, S. (2023). Potential People of Disability in Agriculture, as Social Farming in Japan, Compared with Other Countries. *Reviews in Agricultural Science*, *11*, 181–202. https://doi.org/10.7831/ras.11.0_181
- Hall, E. (2010). Spaces of social inclusion and belonging for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*, 48–57. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01237.x>
- Hartig, T., Mitchell, R., de Vries, S., & Frumkin, H. (2014). Nature and health. *Annual review of public health*, *35*, 207–228. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-032013-182443>

- Hassink, J., & Van Dijk, M. (2006). Farming for Health across Europe: comparison between countries, and recommendations for a research and policy agenda. In J. Hassink, & M. Van Dijk, (Eds.) *Farming for health* (pp. 345–357). Springer. https://doi.org/10.1007/1-4020-4541-7_22
- Heal, L. W., & Chadsey-Rusch, J. (1985). The Lifestyle Satisfaction Scale (LSS): Assessing individuals' satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied Research in Mental Retardation*, 6(4), 475–490. [https://doi.org/10.1016/0270-3092\(85\)90022-06](https://doi.org/10.1016/0270-3092(85)90022-06), 475-490.
- Health Council of the Netherlands (HCN). (2004). Nature and Health: The influence of nature on social, psychological and physical well-being.
- Hewitt M., Nye-Lengerman (2019). *Community Living and Participation for People with Intellectual and Developmental Disabilities*. AAIDD.
- Hogg, J., & Langa, A. (Eds.). (2005). Approaches to the assessment of adult with intellectual disability: *A service provider's guide*. Blackwell Publishing.
- Intergovernmental Science-Policy Platform on Biodiversity and Ecosystem Services (IPBES). (2019). *Biodiversity and Ecosystem Services report. Summary brief for business*. <https://www.wbcsd.org/wp-content/uploads/2023/11/2019-IPBES-Biodiversity-and-Ecosystem-Services-report-Final.pdf>
- the Intergovernmental Panel on Climate Change (IPCC). (2023). AR6 Synthesis Report: Climate Change 2023. <https://www.ipcc.ch/report/sixth-assessment-report-cycle/>
- International Labour Office (ILO). (2015). *Decent work for persons with disabilities: promoting rights in the global development agenda*.
- International Labour Office (ILO). (2021). *Social Finance. Annual Report 2021*. <https://www.ilo.org/publications/annual-report-2021>
- Istituto di Servizi per il Mercato Agricolo (ISMEA). 2017. *Multifunzionalità agricola e agriturismo. Scenario e prospettive. Rapporto 2017*. Ministero delle politiche agricole alimentari e forestali.
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734–739. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00742.x>
- Kaplan, S. (1995). The restorative benefits of nature: Toward an integrative framework. *Journal of Environmental Psychology*, 15(3), 169–182. [https://doi.org/10.1016/0272-4944\(95\)90001-2](https://doi.org/10.1016/0272-4944(95)90001-2)
- Keith, G. A., & Bonham, G. S. (2005). The use of quality of life data at the organization and system level. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 799–805. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00755.x>
- Knickel, K., Brunori, G., Rand, S., & Proost, J. (2009). Towards a Better Conceptual Framework for Innovation Processes in Agriculture and Rural Development: From Linear Models to Systemic Approaches. *The Journal of Agricultural Education and Extension*, 15(2), 131–146. <https://doi.org/10.1080/13892240902909064>
- Kober, R. & Eggleton, R. C. (2009). Using Quality of Life to Evaluate outcomes and Measure Effectiveness. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 40–51. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00194.x>
- Landesman, S. (1986). Quality of life and personal life satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation*, 24, 141–143.
- Legge 5 febbraio 1992, n. 104, “Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”, *Gazzetta Ufficiale*, n. 39 del 17-02-1992 - Suppl. Ordinario n. 30.
- Legge 8 novembre 1991, n. 381 “Disciplina delle cooperative sociali”, *Gazzetta Ufficiale*, n. 283 del 18-12-1991.
- Legge 12 marzo 1999, n. 68, “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”, *Gazzetta Ufficiale*, n. 68 del 23-03-1999.

- Legge 8 novembre 2000, n. 328, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”. *Gazzetta Ufficiale*, n. 265 del 13-11-2000 - Suppl. Ordinario n. 186. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2000/11/13/265/so/186/sg/pdf>
- Legge 18 agosto 2015, n. 141. “Disposizioni in materia di agricoltura sociale”. *Gazzetta Ufficiale*, n. 208 del 08-09-2015.
- Leonardi, M., Guastafierro, E., & Covelli, V. (n.d.). *Indagine sul funzionamento delle persone con disabilità in ambiente lavorativo. Analisi di dati quantitativi e qualitativi e per sviluppare contesti inclusivi*. Fondazione I.R.C.C.S Istituto Neurologico Carlo Besta.
- Lepri, C. (2009). L’esperienza lavorativa nel processo di formazione e maturazione delle persone con disabilità. In *Piano Nazionale di formazione e ricerca del Ministero della Pubblica Istruzione, Uno sguardo oltre la scuola. Progetto integrato per favorire un efficace orientamento lavorativo degli alunni con disabilità*. Belluno: DBS, pp.17-19.
- Lepri, C. (2016). La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva. In C. Lepri (Ed.), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 15-27). FrancoAngeli.
- Lepri, C. (2020). *Diventare grandi. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Erickson.
- Lin, Y., Lin, R., Liu, W., & Wu, W. (2022). Effectiveness of horticultural therapy on physical functioning and psychological health outcomes for older adults: A systematic review and meta-analysis. *Journal of clinical nursing*, 31(15-16), 2087–2099. <https://doi.org/10.1111/jocn.16095>
- Lloyd, V., Gatherer, A., & Kalsy, S. (2006). Conducting qualitative interview research with people with expressive language difficulties. *Qualitative health research*, 16(10), 1386–1404. <https://doi.org/10.1177/1049732306293846>
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., Schalock, R., Snell, M., Spitalnik, D., Spreat, S., & Tassé, M. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation.
- Lyons G., De Bortoli T., & Arthur-Kelly M. (2016). Triangulated proxy reporting: A technique for improving how communication partners come to know people with severe cognitive impairment. *Disability and Rehabilitation*, 1–7.
- Mace, R. L. (1985). *Universal design, barrier-free environments for everyone: Designing for accessibility*. Los Angeles: Designers West.
- Mace, R., G. Hardie, and J. Plaice. (1991). Accessible environments: Toward universal design. In W. Preiser et al., (Eds.), *Design Interventions: Toward a More Humane Architecture*. New York: Van Nostrand Reinhold.
- Maes B, Lambrechts G., Hostyn I., Petry K. (2007). Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: a review of the empirical research literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 32(3): 163–78.
- Magnanini, A. (2021). *Pedagogia Speciale e sport: Modelli, attività e contesti inclusivi tra scuola ed extrascuola*. Soares Editore.
- Martinez-Pujalte Lopez, A. L., Roldán Romero, A., Hase, A., Albrecht, A., Devillé, A., & Bochicchio, V. (2019). *U4 Inclusion. Curriculum educativo per l’inclusione lavorativa di studenti con disabilità*.
- Miatto, E., Pellizzari, C., Sacchi, F., & Friso, V. (2024). Indagare l'accessibilità del lavoro delle persone con disabilità. Il contributo della Pedagogia Speciale. *L'integrazione scolastica e sociale*, 23(2), 79–89.
- Milani, A. M., Sport e inclusione. *La disabilità nel contesto scolastico e sociale*, Bologna: Bononia University Press, 2020.
- Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale (MAECI). (2024). *Il Green Deal Europeo a fine legislatura: stato dell’arte e prospettive*.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (MLPS). (2013). *Programma Operativo Nazionale Inclusione. Programma operativo nell’ambito dell’obiettivo “Investimenti in favore della crescita e dell’occupazione” 2014-2020*.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (MLPS). (2021). *Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali 2021-*

2023.

- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (MLPS). (2024a). *Piano nazionale degli interventi e dei servizi sociali per il triennio 2024-2026*.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (MLPS). (2024b). *Guida al D.Lgs 62/2024: Progetto di vita per le persone con disabilità*. Roma: Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.
- Merrells, J., Buchanan, A., & Waters, R. (2019). *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. (44)1, 13–22. DOI: 10.3109/13668250.2017.1310822
- Montobbio, E., & Lepri, C. (2000). Chi sarei se potessi essere. *La condizione adulta del disabile mentale* [Who would I be if I could be. The adult condition of people with intellectual disability]. Edizioni Del Cerro.
- Moretti, C. (2020). *Agricoltura sociale: progettualità possibili nel welfare locale*, FrancoAngeli.
- Mortari, L. (2007). *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche*. Carrocci.
- Moscatelli, M., Pavesi, N., & Ferrari, C. (2022). *La ricerca qualitativa sui servizi per le persone con disabilità. Analisi dei processi chiave per la realizzazione del Progetto di Vita*. ANFFAS & Vannini Scientifica.
- Mura, A. (2005). Orientamento formativo e disabilità: famiglia, scuola, lavoro. In A. Mura (Ed.). *L'orientamento formativo. Questioni storico-tematiche, problemi educativi e prospettive pedagogico-didattiche* [Educational orientation. Questions of historical-themes, educational problems and pedagogical-didactical perspectives.] (pp. 143–188). FrancoAngeli.
- Mura, A. (2018). Orientamento formativo, disabilità e prospettive di emancipazione. [Educational orientation, disability and emancipation perspectives.] In A. Mura (Ed.). *Orientamento formativo e Progetto di Vita. Narrazione e itinerari didattico-educativi* [Educational orientation and Life Projects. Narration and pedagogical-didactical itinerary] (pp. 13–28). FrancoAngeli.
- Mura, A., & Zurru, A. L. (Eds.). (2013). *Identità, soggettività e disabilità* [Identity, subjectivity and disability]. FrancoAngeli.
- Mura, A., & Zurru, A. L. (Eds.). (2017). Handicap et processus d'inclusion. *Questions conceptuelles du point de vue de la Pédagogie Spécialisée italienne* [Disability and inclusion process. Conceptual questions from the point of view of Italian Specialized Pedagogy]. Éditions Universitaires Européennes.
- Murray, J., Wickramasekera, N., Elings, M., Bragg, R., Brennan, C., Richardson, Z., Wright, J., Llorente, M. G., Cade, J., Shickle, D., Tubeuf, S., & Elsey, H. (2019). The impact of care farms on quality of life, depression and anxiety among different population groups: A systematic review. *Campbell Systematic Reviews*, 15(4), Article e1061. <https://doi.org/10.1002/cl2.1061>
- Natural England Commissioned Report (NECR228). 2017. *Good practice in social prescribing for mental health: the role of nature-based interventions*. Natural England.
- Neely-Barnes, S., Graff, J. C., Marcenko, M., & Weber, L. (2008). Family decision making: Benefits to persons with developmental disabilities and their family members. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(2), 93–105. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2008\)46\[93:FDMBTP\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2008)46[93:FDMBTP]2.0.CO;2)
- Nieuwenhuijse A. M., Willems D. L., van Goudoever J. B., Ehteld M. A., & Olsman, E. (2017). Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44(3), 261–271. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1388913>
- Nota, L., Soresi, S., & Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of intellectual disability research*, 50(Pt 5), 371–385. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00785.x>
- Nota, L., Ferrari, L., & Soresi, S. (2014). Self-determination, social abilities, and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(11), 1024–1036.

- Nussbaum, M. C. & Sen, A. (Eds.). (1993). *The Quality of Life*. Oxford University Press.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2001). *Multifunctionality. Towards an analytical framework*. OECD Publishing. <https://bit.ly/49GordP>
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). (2011). *Towards Green Growth*. OECD Publishing. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264111318-en>
- Pascale, A. & Finuola, R. (2008). *L'Agricoltura sociale nelle politiche pubbliche*. Biemmegraf
- Pasqualotto L. (2014). *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità adulta*. Erickson.
- Pavoncello D. (2019, Ottobre 2). *L' agricoltura per l'inclusione sociale di persone con disabilità intellettiva e disturbi dello spettro autistico* [Conference presentation]. Convegno ASeS, Roma, Italia. <http://oa.inapp.org/xmlui/handle/20.500.12916/540>
- Pavoncello, D. & Polidoro, S. (2023). *L'agricoltura sociale: attori, processi, innovazione verso la transizione eco-sociale*. Istituto Nazionale per l'Analisi delle Politiche Pubbliche (INAPP).
- Pavone, M., (Ed.). (2009). *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Erickson.
- Penne, A., Ten Brug, A., Munde, V., van der Putten, A., Vlaskamp, C., & Maes, B. (2012). Staff Interactive style during multi-sensory storytelling with people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 56(2) 167–178. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01448.x>
- Pesci, F. (2009). *L'inclusione scolastica e sociale delle persone con disabilità: Strategie e pratiche*. FrancoAngeli.
- Petry, K., Maes, B. & Vlaskamp, C. (2005). Domains of Quality of Life of People with Profound Multiple Disabilities: the Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 35-46. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x>
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life for people with profound multiple disabilities: a Delphi study. *Journal of intellectual disability research*, 51(Pt 5), 334–349. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00882.x>
- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: first results. *Research in developmental disabilities*, 30(6), 1394–1405. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.007>
- Pineda, V.S. (2020). What Makes a City Accessible and Inclusive?. In *Building the Inclusive City*. Palgrave Pivot, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-32988-4_3
- Preiser, W. F. E., & Ostroff, E. (Eds.). (2001). *Universal Design Handbook*. New York, NY: McGraw-Hill.
- Presidenza del Consiglio dei Ministri (PCM). (2021). *Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR)*. <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>
- Presidenza del Consiglio dei Ministri. (2024). *Focus. Politiche in materia di disabilità (D.lgs. 62/2024)*. Dipartimento per il programma di Governo. <https://www.programmagoverno.gov.it/media/du4puled/focus-disabilita-dlgs-n-62-2024.pdf>
- Pretty, J., Peacock, J., Sellens, M., & Griffin, M. (2005). The mental and physical health outcomes of green exercise. *International journal of environmental health research*, 15(5), 319–337. <https://doi.org/10.1080/09603120500155963>
- Rapley, M. (2003). *Quality of Life Research. A Critical Introduction*. Sage
- Renwick, R., & Brown, I. (1996). Being, belonging, becoming: the Centre for Health Promotion model of quality of life. In R. Renwick, I. Brown, & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage, 88.

- Prieto-Flores, M. E., Moreno-Jimenez, A., Fernandez-Mayoralas, G., Rojo-Perez, F., & Forjaz, M. J. (2012). The relative contribution of health status and Quality of Life domains in subjective health in old age. *Social Indicators Research*, *106*(1), 27–39. <https://doi.org/10.1007/s11205-011-9791-z>
- Romaniuk, C., & Miltenberger, R. G. (2001). The Influence of Preference and Choice of Activity on Problem Behavior. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *3*(3), 152-159. <https://doi.org/10.1177/109830070100300303>
- Sandell, R. (1998). Museums as Agents of Social Inclusion. *Museum Management and Curatorship*, *17*(4), 401–418. <https://doi.org/http://doi.org/10.1080/09647779800401704>
- Sandell, R. (2003). Social Inclusion, the Museum and the Dynamics of Sectoral Change. *Museum and Society*, *1*(1), 45–62.
- Simonetti, C. (2016). Educazione motoria e sport tra scuola e realtà sociale. *Riflessioni Pedagogiche*. Pensa multimedia.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Marchand, C. B. (2000). Consumer based quality of life assessment: A path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, *23*(1), 77–87. [https://doi.org/10.1016/S0149-7189\(99\)00041-5](https://doi.org/10.1016/S0149-7189(99)00041-5)
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2002). Quality of life theory and practice: Perspectives from the field. *International Journal of Disability, Development and Education*, *49*(4), 433-445.
- Schalock, R. L., Bonham, G. S., & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, *31*(2), 181–190. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>
- Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., & Shogren, K. A. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (11th ed.). AAIDD.
- Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2012). *Quality of Life for People with Intellectual and Developmental Disabilities: Applications across Individuals, Organizations, Communities, and Systems*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock R. L., Keith K. D., Hoffman K. (1990). *Quality of Life Questionnaire Standardization Manual*. Mental Retardation Services.
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2010). Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability. In R. Kober, (Eds.) *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities*. Social Indicators Research Series, vol 41. Springer, Dordrecht. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tasse, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th ed.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation (trad. it. *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Vannini, 2006).
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, *38*(4), 224:21-36. <https://gedos.usal.es/handle/10366/55873>
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012a). *A Leadership Guide for Today's Disabilities Organizations: Overcoming Challenges and Making Change Happen*.
- Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2012b). *Manuale di Qualità di Vita. Modelli e pratiche di intervento* [Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners, 2002]. Vannini.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A. (2013). The impact of the quality of life concept on the field of intellectual disability. In M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 37–47). Oxford University Press.
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E., & Reinders, H. S. (2016). Moving us toward a theory of individual Quality of Life. *Journal of Intellectual Disability Research*, *121*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>

- Schalock, R. L., Verdugo, M. Á., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, *110*(4), 298–311. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2005\)110\[298:CSOQOL\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2005)110[298:CSOQOL]2.0.CO;2)
- Schianchi, M., (2024). Gli scogli della formazione e del lavoro nel campo della disabilità. In M. Schianchi (Ed.), *Le contraddizioni dell'inclusione: Il lavoro socio-educativo nei servizi per la disabilità tra criticità e prospettive*. Mimesis.
- Scott, H. M., & Havercamp, S. M. (2018). Comparisons of self and proxy report on health-related factors in people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *31*(5), 927–936. <https://doi.org/10.1111/jar.12452>
- Sempik, J., Aldridge, J., & Becker, S. (2003). Social and therapeutic horticulture: evidence and messages from research. [Brochure].
- Senni, S. (2007). Competitività dell'impresa agricola e legame con il territorio: il caso dell'agricoltura sociale. *Agriregionieuropa*, (25). <https://agrireregionieuropa.univpm.it/it/content/article/31/8/competitivita-dellimpresa-agricola-e-legame-con-il-territorio-il-caso>
- Shakespeare, T. (2013). *Disability Rights and Wrongs Revisited* (2nd ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315887456>
- Shogren, K. A. (2021). Commentary on the 12th Edition of Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports. *Inclusion*, *9*(4), 304–306. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-9.4.304>
- Shogren, K. A., Lopez, S. J., Wehmeyer, M. L., Little, T. D., & Pressgrove, C. L. (2006). The role of positive psychology constructs in predicting life satisfaction in adolescents with and without cognitive disabilities: An exploratory study. *The Journal of Positive Psychology*, *1*(1), 37–52. <https://doi.org/10.1080/17439760500373174>
- Shogren, K. A., Luckasson, R., & Schalock, R. L. (2018). *The definition of context and its implications for the study of disabilities*. *Disability and Health Journal*, *11*(4), 600–607.
- Shogren, K. A. & Shaw, L. A. (2016). The role of autonomy, self-realization, and psychological empowerment in predicting early adulthood outcomes for youth with disabilities. *Remedial and Special Education*, *37*, 55–462.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. J., & Lopez, S. J. (2015). Causal Agency Theory: Reconceptualizing a Functional Model of Self-Determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, *50*(3), pp. 251–263.
- Shier, M., Graham, J. R., & Jones, M. E. (2009). Barriers to employment as experienced by disabled people: a qualitative analysis in Calgary and Regina, Canada. *Disability & Society*, *24*(1), 63–75. <https://doi.org/10.1080/09687590802535485>
- Simões, C., & Santos, S. (2017). The impact of personal and environmental characteristics on Quality of Life of people with intellectual disability. *Applied Research in Quality of Life*, *12*(2), 389–408. <https://doi.org/10.1007/s11482-016-9466-7>
- Soresi, S. (2012). *Introduzione*. In R. L. Schalock & M. Á. Verdugo, *Manuale di Qualità di Vita. Modelli e pratiche di intervento* (pp. 23-36) [Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners, 2002]. Vannini.
- Steinfeld, E., & Maisel, J. (2012). *Universal Design: Creating Inclusive Environments*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Stoneham, J. A., Kendle, A. D., & Thoday, P. R. (1995). Horticultural therapy: horticulture's contribution to the quality of life of disabled people. *Acta Horticulturae*, *391*, 65–76. <https://doi.org/10.17660/ActaHortic.1995.391.5>
- Story, M. F., Mueller, J. L., & Mace, R. L. (1998). *The Universal Design File: Designing for People of All Ages and Abilities*. Raleigh, NC: NC State University, Center for Universal Design.
- Thompson, J. R., Bryant, B. R., Campbell, E. M., Craig, E. P., Hughes, C., Rotholz, D. A., ... & Wehmeyer, M. L. (2004). *Supports Intensity Scale: User's Manual*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

- Townsend-White, C., Pham, A.N.T. & Vassos, M. V. (2012), Review: A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56: 270-284. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01427.x>
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., & Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (5th ed.). Merrill/Prentice Hall.
- United Nations (UN). (1992, June 3–4). *Report of the United Nations conference on environment and development (UNCED)*. Rio de Janeiro, Brazil. bit.ly/4aRUbNE
- United Nations (UN). (2006). *Convention on the rights of person with disabilities and optional protocol*. bit.ly/3SaZjFv
- United Nations (UN). (2015). *Sustainable Development Goals*. <https://www.un.org/sustainabledevelopment/>
- United Nations Children’s Fund (UNICEF). (2013). *The State of the World’s Children 2013: Children with Disabilities*. UNICEF.
- United Nations Environment Programme (UNEP). (2011). *Towards a Green Economy: Pathways to Sustainable Development and Poverty Eradication - A Synthesis for Policy Makers*. www.unep.org/greeneconomy
- Van Der Putten, A., Vlaskamp, C., & Poppes, P. (2009), The Content of Support of Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: An Analysis of the Number and Content of Goals in the Educational Programmes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 391–394. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00469.x>
- Van Havere, T. (2011). *Onderzoek naar kwaliteit van bestaan en onafhankelijke cliëntondersteuning bij gebruikers van Ado Icarus vzw en Zewopa vzw* [Research into Quality of Life and independent client support among users of Ado Icarus vzw and Zewopa vzw]. Onderzoeksrapport Hogeschool.
- Van Hove, E., Vandeveld, S., Cales, C., van Loon, J., Verschelden, G., & Van Hove, G. (2011). *Samenvatting ‘behoefteonderzoek naar personen met een handicap en personen met een chronische ziekte in gent’* [Summary 'needs assessment of persons with disabilities and persons with chronic illness in Ghent']. Stad Gent. <http://tiny.cc/y9hyvz>
- van Loon, J. H. M. van, Bonham, G. S., Peterson, D. D., Schalock, R. L., Claes, C., & Decramer, A. E. M. (2013). The use of evidence-based outcomes in systems and organizations providing services and supports to persons with intellectual disability. *Evaluation and Program Planning*, 36(1), 80–87. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2012.08.002>
- van Loon, J., Van Hove, G., Schalock, R., & Claes, C. (2009). The development of the personal outcomes scale: measuring quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(2), 154–154.
- van Loon, J. H. M., Van Hove, J., Schalock, R. L., & Claes, C. (2017). *POS-Personal Outcomes Scale. Versione italiana. Protocollo* [POS Personal Outcomes Scale. Italian version. Protocol]. Vannini. bit.ly/3U45FHQ
- Verdugo, M. Á., Aguayo, V., Arias, V. B., & García-Domínguez, L. (2020). A Systematic Review of the Assessment of Support Needs in People with Intellectual and Developmental Disabilities. *International journal of environmental research and public health*, 17(24), 9494. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249494>
- Verdugo, M. Á., Arias, B., & Gómez, L. E. (2006). Escala integral de medición subjetiva y objetiva de la calidad de vida en personas con discapacidad intelectual [Comprehensive scale for subjective and objective measurement of quality of life in people with intellectual disabilities]. In M. Á. Verdugo (Ed.), *Como mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* [How to improve the quality of life of people with disabilities. Assessment tools and strategies] (pp. 417-448). University of Salamanca.
- Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., & Martin, J. C. (2006, May 2–6). *Validation of the eight domain model of quality of life*. [Symposium presentation]. International Symposium on Social Inclusion 2019, Montreal, Canada.
- Verdugo, M. A., Gómez, L. E., Arias, B., Navas, P., & Schalock, R. L. (2014). Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín scale. *Research in developmental disabilities*, 35(1), 75–86. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.025>

- Verdugo, M. Á., Navas, P., Gómez, L. E., & Schalock, R. L. (2012). The concept of quality of life and its role in enhancing human rights in the field of intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(11), 1036-1045.
- Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2001). *Cross-cultural survey of quality of life indicators*. [Unpublished dissertation]. University of Salamanca.
- Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2024). From a concept to a theory: The six eras of quality of life research and application. *Research in Developmental Disabilities* 150, 104763. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2024.104763>
- Verdugo, M. Á., Schalock, R. L., & Gómez, L. E. (2024). The Quality of Life Supports Model as a major component in applying the quality of life paradigm. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(1), e12468. <https://doi.org/10.1111/jppi.12468>
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of intellectual disability research*, 49(Pt 10), 707–717. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>
- Vlaskamp, C., & Cuppen-Fontaine, H. (2007). Reliability of assessing the sensory perception of children with profound intellectual and multiple disabilities: a case study. *Child: care, health and development*, 33(5), 547–551. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00776.x>
- Vlaskamp, C., & Van der Putten, A. A. J. (2009). Focus on interaction: The use of an individualized support program for person with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 873–883. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.12.005>
- Vornholt, K., Uitdewilligen, S., & Nijhuis, F. J. (2013). Factors affecting the acceptance of people with disabilities at work: A literature review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 23, 463–475. <https://doi.org/10.1007/s10926-013-9426-0>
- Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2010). Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 366–378. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00553.x>
- Vos, P., De Cock, P., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2013). Investigating the relationship between observed mood and emotions in people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 57(5), 440–451. <https://doi.org/10.1111/jir.12021>
- Wang, M., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Jenaro, C. (2010). Examining the factor structure and hierarchical nature of the quality of life construct. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3) 218–233. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.218>
- Wehmeyer, M. L. (2004). Beyond Self-Determination: Causal Agency Theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16, 337–359. <https://doi.org/10.1007/s10882-004-0691-x>
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellect and Developmental Disabilities*, 51(5), 399–411. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.5.399>
- Wehmeyer, M. L., Buntinx, W. H., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Craig, E. M., Coulter, D. L., Gomez, S. C., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., & Yeager, M. H. (2008). *The intellectual disability construct and its relation to human functioning*. *Intellectual and developmental disabilities*, 46(4), 311–318. [https://doi.org/10.1352/1934-9556\(2008\)46\[311:TIDCAI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/1934-9556(2008)46[311:TIDCAI]2.0.CO;2)
- Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult Outcomes for Students with Cognitive Disabilities Three-Years After High School: The Impact of Self-Determination. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 131–144.

- Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2019). *The changing role of theory in the field of intellectual and developmental disabilities*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 57(5), 375–387.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., & Thompson, J. R. (2018). Self-determination and adult transitions and supports. *New Directions for Adult and Continuing Education*, 2018(160), 53–62. <https://doi.org/10.1002/ace.20299>
- Wehmeyer, M. L., & Schwartz M. (1998). The relationship between self-determination, quality of life, and life satisfaction for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3–12.
- Wessels, M. D., & van der Putten, A. A.J. (2017). Assessment in people with PIMD: Pilot study into the usability and content validity of the inventory of the personal profile and support. *Cogent Psychology*, 4(1), Article 1340082. <https://doi.org/10.1080/23311908.2017.1340082>
- Wessels, M. D., van der Putten, A. A. J., & Paap, M. C. S. (2021). Inventory of assessment practices in people with profound intellectual and multiple disabilities in three European countries. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 34(6), 1521–1537. <https://doi.org/10.1111/jar.12896>
- Wicks, C., Barton, J., Orbell, S., & Andrews, L. (2022). Psychological benefits of outdoor physical activity in natural versus urban environments: A systematic review and meta-analysis of experimental studies. *Applied psychology. Health and well-being*, 14(3), 1037–1061. <https://doi.org/10.1111/aphw.12353>
- Wittchen, H.-U., Jacobi, F., Rehm, J., & et al. (2011). The size and burden of mental disorders in World Health Organization. (2011). *World Report on disability*. Ginevra.
- World Health Organization. (2001a). *International Classification of Functioning, Disability and Health* [trad. it.: *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, 2002].
- World Health Organization. (2001b). *World Report on disability*. Ginevra.
- World Health Organization. (2003). *ICF Checklist. Version 2.1a, Clinician Form* [trad. it.: *ICF Checklist. Scheda per il Clinico*, traduzione italiana realizzata ed approvata dal Disability Italian Network, 2003].
- World Health Organization. (2007). The world health report 2007: a safer future: global public health security in the 21st century. Ginevra. <https://iris.who.int/handle/10665/4371>
- World Health Organization. (2022). *World Mental Health Report: Transforming mental health for all*. Ginevra. <https://www.who.int/teams/mental-health-and-substance-use/world-mental-health-report>
- the World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. (1995). *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- World Health Organization, & World Bank. (2011). *World Report on Disability*. WHO.
- Zampetti, A., Leggio, C., & Scalmati, P. S. (2011). Emancipazione in agricoltura sociale. L'agricoltura sociale come opportunità di sviluppo rurale sostenibile: prospettive di applicazione nel campo della salute mentale. In F. Cirulli, A. Berry, M. Borgi, N. Francia, & E. Alleva (Eds.), *L'agricoltura sociale come opportunità di sviluppo rurale sostenibile: prospettive di applicazione nel campo della salute mentale* (pp. 34–36). Istituto Superiore di Sanità.
- Zappaterra, T. (2012). *Disabilità e lavoro: Costruzione identitaria ed esercizio di cittadinanza*. In V. Boffo, S. Falconi, & T. Zappaterra (Eds.), *Per una formazione al lavoro: Le sfide della disabilità adulta*, Firenze University Press. <http://digital.casalini.it/10.1400/204278>
- Zappella, M. (2010). *Il progetto di vita per le persone con disabilità: La qualità della vita attraverso i servizi*. FrancoAngeli.
- Zappella, E. (2015). L'integrazione lavorativa delle persone disabili in Italia: Tra laboratori protetti e ingresso nel libero mercato del lavoro. *European Journal of Research on Education and Teaching*, XII, 4: 167-175.
- Zappella, E. (2022). *L'inclusione delle persone con disabilità nel mondo del lavoro in Italia. Una panoramica delle pratiche aziendali e dei partenariati*. Organizzazione Internazionale del Lavoro.

- Zorzi, S. (2016a). *Disabilità intellettiva ed età adulta: progetto di vita o salto nel vuoto?*. In L. Cottini, D. Fedeli, S. Zorzi, *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi* (pp. 39-55). Erickson.
- Zorzi, S. (2016b). *Applicazione dei modelli della Qualità di vita nei servizi per le disabilità*. In L. Cottini, D. Fedeli, S. Zorzi, *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi* (pp. 97-124). Erickson.