

CASA SI DICE IN MOLTI MODI. DISABILITÀ, ABITARE E QUALITÀ DELLA VITA

ABSTRACT

Il testo analizza il dibattito sulle forme dell'abitare per le persone con disabilità, mettendo a confronto l'approccio fondato sui diritti, che propone la vita indipendente come modello universale, e quello basato sulla Qualità della Vita, che valuta gli esiti reali delle diverse soluzioni abitative. L'autore mostra come la contrapposizione tra residenze e appartamenti sia un falso dilemma e invita a superare visioni ideologiche a favore di scelte personalizzate, capaci di bilanciare autonomia, partecipazione e benessere. Le politiche dovrebbero offrire un ventaglio flessibile di opzioni e valutare l'impatto delle scelte sul progetto di vita di ciascuna persona.

Nell'attuale momento di intenso dibattito sui servizi e sostegni alla persona con disabilità (PcD), all'interno della gamma dei temi trattati uno degli aspetti che ha preso vigore è senz'altro quello sulle forme dell'abitare, in relazione ai diritti e alla qualità della vita. Il Decreto 62/2024, concernente la valutazione di base, la valutazione multidimensionale e il progetto di vita, al comma 3 dell'art. 26 ha opportunamente inserito la casa e l'habitat sociale tra i quattro ambiti chiave del progetto di vita (insieme a salute, formazione/lavoro e apprendimento/socialità/affettività). Sottotraccia, si avverte l'ispirazione dei modelli di Qualità della Vita (QdV), che da oramai più di vent'anni hanno aperto la comprensione della profondità dei bisogni delle PcD, sulla scorta di un'antropologia universale, che evita di focalizzarsi soltanto su una tipologia di potenziali obiettivi di sostegno, siano essi clinici o funzionali.

Insomma, la ricerca internazionale, prima, e la normativa italiana, poi, fondata sulle migliori pratiche di sostegno alla vita delle PcD, sembra aver rintracciato un punto di equilibrio, evitando di focalizzarsi soltanto su un fattore, e di smarrire l'ampiezza e la profondità dei bisogni della persona. Le politiche di sostegno alla PcD, dunque, devono avere riguardo per tutti gli elementi coinvolti nella Qualità della Vita, evitando di

amplificarne uno, e finendo per sottovalutare gli altri. Mentre nella vita concreta della persona (e dunque nel progetto di vita individuale) può accadere che un singolo fattore (ad esempio l'inclusione sociale) sia l'aspetto su cui insistere nella predisposizione degli interventi, nelle *policy* territoriali dovranno essere disponibili tutte le forme di aiuto, in un modo non gerarchizzato, ma pronto per essere curvato sulle esigenze specifiche della persona.

Per quanto riguarda il dominio specifico dell'abitare, in realtà, si assiste a spinte eterogenee, che occorre mettere al vaglio, per sondarne la fondatezza e la possibilità di armonizzare movimenti culturali e conseguenti pratiche, a vantaggio della Qualità della Vita delle PCD. In particolare, due documenti specifici possono essere considerati interpretativi dell'attuale dibattito sull'abitare, ovvero:

- le "Linee Guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza" (CRPD, 2022), documento pubblicato dal Comitato ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità, ispirato alla omonima Convenzione ONU, sottoscritta quest'ultima anche dall'Italia;
- le "Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico" (ISS, 2024), contenenti una specifica raccomandazione, dal titolo "Valutazione della migliore condizione abitativa" (ivi, p.125).

Partendo dall'analisi dei due documenti, intesi come *driver* del dibattito in corso, è utile confrontarne fondamenti, stile argomentativo e indicatori, come via privilegiata per comprendere gli elementi in gioco, le eventuali similitudini e le differenze, le ricadute sulle *policy* e sulle forme dei sostegni all'abitare.

1. Presupposti, stili, indicatori

Le "Linee Guida sulla deistituzionalizzazione, anche in caso di emergenza" sono basate sull'opinione di un campione di cinquecento intervistati, selezionati mediante un processo partecipativo che ha coinvolto persone con disabilità, organizzazioni di base e altre organizzazioni della società civile. In coerenza con il disegno della Convenzione delle Nazioni Unite, questa espressione di opinioni si è mossa sulla base del tema dei diritti e delle misure ritenute idonee a garantirli. Così facendo, il presupposto del documento si pone per così dire "a monte" delle politiche e degli interventi, determinandone la natura. In particolare, l'elemento di diritto utilizzato come *fil rouge* del documento è la cosiddetta *vita indipendente*, costrutto che rappresenta il fondamento di una serie di indicazioni per le politiche, espresse in modo dispositivo e perentorio. Ne viene fuori un severo invito agli Stati a procedere ad un radicale ripensamento dei servizi per l'abitare, abolendo le residenze sanitarie, e puntando tutto su soluzioni per la vita indipendente.

Mai, forse, un documento è stato così chiaro, non lasciando spazio ad interpretazioni: occorre mettere in piedi un pervasivo processo di de-istituzionalizzazione, che conduca alla chiusura delle organizzazioni residenziali, in favore di politiche abitative basate sulla comunità (alloggi sociali, affitti agevolati, etc.), all'interno delle quali gli eventuali bisogni di sostegno devono essere soddisfatti in modo individuale e controllato dall'utente.

Afferma il documento: «L'istituzionalizzazione delle persone con disabilità si riferisce a qualsiasi detenzione basata sulla sola disabilità o in combinazione con altri motivi come "assistenza" o "trattamento". La detenzione specifica per la disabilità avviene tipicamente in istituzioni che includono, ma non sono limitate a, istituzioni di assistenza

sociale, istituzioni psichiatriche, ospedali per lungodegenti, case di cura, reparti protetti per demenza, collegi speciali, centri di riabilitazione, etc.».

In coerenza con questo approccio, gli indicatori di monitoraggio suggeriti dalle Linee Guida consistono in un controllo delle politiche degli Stati, verificando che gli interventi legislativi giungano sino alla totale abolizione di tutti gli istituti. Recita ancora il documento: «I meccanismi di monitoraggio dovrebbero aderire ai principi consolidati di monitoraggio dei diritti umani, tra cui garantire una partecipazione significativa delle persone con disabilità, in particolare di quelle che si trovano in istituti o che sono sopravvissute, e delle loro organizzazioni rappresentative. [...] Il monitoraggio indipendente degli istituti residenziali dovrebbe continuare fino alla chiusura di tutti gli istituti».

In realtà, in altra parte del documento, e precisamente al punto 124, sembra essere introdotto un elemento di discernimento, che renderebbe più pensoso il processo: gli Stati, infatti, sono invitati a raccogliere dati statistici per utilizzarli nel processo decisionale. Tale uso dei dati, afferma il testo, «migliora i processi di de-istituzionalizzazione, facilita la progettazione di politiche, piani e programmi di de-istituzionalizzazione e consente di misurare e monitorare i progressi nell'attuazione della de-istituzionalizzazione».

Tuttavia, non sembra che questo processo di raccolta dati a fini statistici e di ricerca venga inteso come valutazione di impatto, ma più semplicemente come analisi dello stato di avanzamento del percorso di chiusura delle residenze. Si tratta, in questo modo, di un caso, non infrequente, di controllo di processo (*compliance*), senza alcun riguardo ai risultati (*responsibility*), e questo in palese violazione dei principi di valutazione delle politiche pubbliche, che finirebbero per valutare se stesse, al posto della realtà che producono.

Riassumendo, le Linee Guida sulla deistituzionalizzazione:

- hanno come *fondamento* un presupposto a monte dell'organizzazione dei sostegni, ovvero il diritto alla vita indipendente;
- sono esposte con uno *stile apodittico*, che dal presupposto giunge alle disposizioni attuative, senza ulteriori argomentazioni;
- utilizzano come *indicatore* lo stesso obiettivo dichiarato, ovvero la chiusura degli istituti, non facendo riferimento ad alcun'altra variabile di esito.

Le differenze con il secondo documento sono molto rilevanti. Per iniziare, le Raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità scelgono come loro fondamento un presupposto per così dire a valle, ovvero la Qualità della Vita, intesa come esito di qualsiasi decisione da prendere circa l'organizzazione dei sostegni alle PCD, ivi comprese le forme dell'abitare.

Con uno stile prudente, che invoca il principio dell'*evidence-based*, esse richiamano la necessità di valutare l'efficacia delle soluzioni abitative, in modo empirico e personalizzato, presupponendo cioè che non esista una soluzione ideale per tutti, né per la stessa persona nelle diverse fasi del ciclo di vita. Si legge infatti: «L'appropriatezza e l'efficacia di una soluzione abitativa dovrebbe essere valutata a intervalli di tempo regolari. La letteratura inclusa non fornisce un quadro esaustivo dei parametri ma suggerisce come criteri condivisi il benessere soggettivo e la qualità di vita».

Con uno stile pragmatico, e dopo aver rintracciato nella Qualità di Vita la variabile di esito, il testo della specifica raccomandazione è semplicemente il seguente: «Il Panel

della LG sulla diagnosi e trattamento del disturbo dello spettro autistico suggerisce di effettuare una valutazione della migliore condizione abitativa in adulti con ASD». Riasumendo, le Raccomandazioni dell'ISS:

- hanno come *fondamento* un presupposto a valle dei sostegni, ovvero la Qualità della Vita;
- sono esposte con uno *stile* argomentativo, richiamando la necessità di dati e informazioni per supportare le decisioni su ogni singola PCD, all'interno del suo progetto di vita;
- utilizzano le misure personalizzate di Qualità della Vita come *indicatore* di esito, elencando una serie di strumenti di indagine validati, che possono essere usati per il monitoraggio.

Per evitare un'eccessiva polarizzazione del senso e dei contenuti dei due documenti, è necessario approfondire il rapporto tra la dimensione dei diritti e quella della Qualità della Vita. Non si tratta, infatti, di un dualismo escludente: ragionare sulla Qualità della Vita non significa porsi in un orizzonte alternativo a quello dei diritti.

Si tratta di superare la fragilità delle premesse del primo documento (un semplice processo di consultazione di opinioni), riflettendo più a fondo su come garantire tutti i diritti della PCD, e tra essi anche quello alla vita indipendente. È possibile infatti che un'eccessiva accentuazione del diritto alla vita indipendente possa ostacolare la fruizione di altri diritti, come ad esempio il benessere e le relazioni. Il costrutto di Qualità della Vita, spostando il focus sugli esiti, potrebbe essere utile a dipanare questa dinamica complessa.

2. Dal falso al vero dilemma

Prima di tutto, i diritti non possono essere intesi come il traguardo di una vita, né come traiettorie dell'esistenza, ma come il necessario presupposto della vita stessa: la garanzia dei diritti, infatti, lascia le persone libere di poter scegliere i propri traguardi, dando voce e concretezza ai propri valori, aspirazioni e desideri. Pertanto, mentre non può esserci un buon Progetto di Vita senza l'assicurazione dei diritti fondamentali, le mete del Progetto di Vita vanno oltre i diritti stessi, spingendosi nell'orizzonte della Qualità della Vita. Insomma, i diritti sono la base, mentre la Qualità della Vita è l'altezza.

È proprio l'eterogeneità dei due costrutti, distinti ma non separati, a chiarire il fatto che non sempre l'esercizio del singolo diritto può essere fruito in senso assoluto. Ci sono infatti momenti e circostanze della vita che mettono la persona in una condizione di non desiderare o di non essere in condizione di esercitare un diritto, e questo non per una forma di autolesionismo, quanto perché capita sovente che il godimento di un diritto possa recare qualche nocimento all'esercizio di un altro.

Per fare un esempio, se a tutti deve essere garantito il diritto all'autodeterminazione nelle scelte alimentari, e dunque anche a mangiare cibi ricchi di glutine, è evidente che per un celiaco il pieno godimento di questo diritto costituirebbe una lesione alla salute. Così, a tutti deve essere garantito il diritto al movimento autonomo, ma è chiaro che per una persona gravemente disorientata la piena fruizione di questo diritto potrebbe arrecare seri danni alla sua integrità.

In questa dialettica occorre conservare la polarità di prospettive differenti e complementari: quella dei diritti con quella della Qualità della Vita. I due elementi devono essere entrambi tenuti in gioco: i diritti come punto di partenza, pietra miliare del vivere civile,

la Qualità di Vita come punto di arrivo, e dunque come misura di esito nelle politiche e nell'organizzazione dei sostegni. Insomma, le scelte della persona (come anche quelle di *policy*) devono essere guidate da una sana dialettica, che tenga assieme la prospettiva giuridica (universalistica) con quella esistenziale (personalistica).

I diritti, infatti, assunti come unico criterio finirebbero per configurare una vita identica per tutti, configurando una sorta di nuova “standardizzazione” dei bisogni esistenziali. Se la legge è uguale per tutti, non è così la Qualità della Vita: le scelte della persona avvengono sulla base di determinate condizioni, contestuali e personali, che richiedono opzioni differenti, e che devono poter essere valutate sull'esito che producono, in termini di Qualità della Vita.

Nella storia dei sostegni per le PCD si è caduti più volte nelle strette della semplificazione, tentazione così connaturata al pensiero dell'uomo, quando perde l'orizzonte della complessità. Una buona idea (ad esempio la salute) diventa l'unica idea, trasformandosi in ideologia, e infine in una modalità pervasiva di organizzare i servizi, per così dire “a senso unico”. Nel secolo scorso, la nascita delle istituzioni deputate all'accoglienza e al trattamento delle cosiddette malattie mentali ha risposto a questa logica, allineandosi al binomio diagnosi-cura (e a quello, conseguente, di cronicità-assistenza), molto più che ad istanze esistenziali.

Negli anni Settanta ha preso vita una nuova “semplificazione”: l'introduzione dei meccanismi tipici del *welfare* ha agevolato l'affermarsi del modello clinico nella organizzazione e nel funzionamento istituzionale dei servizi, offrendo ad esso una nuova veste, riconducibile al concetto di riabilitazione. È stata ed è ancora la prima era dei diritti, tutta centrata sul diritto alla salute e alla riabilitazione, intesi come livelli essenziali di assistenza: in ragione delle esigenze di standardizzazione che costituiscono l'essenza dello Stato del benessere, il paradigma clinico si completa con una visione funzionale, comunque centrata sulla linearità del processo diagnosi-trattamento, filtrato attraverso l'invenzione della cosiddetta valutazione multidimensionale.

Negli ultimi anni da più parti si avverte la grave limitazione di questa visione, ancora oggi profondamente inscritta nelle normative nazionali e regionali e nelle pratiche. Il trattamento sanitario avviene in contesti separati, autorizzati e accreditati, e subdolamente rispondenti a logiche ospedaliere, nascoste dentro ai requisiti di legge. L'equivoco perdura: gli esiti attesi sono clinici e funzionali, mentre la Qualità della Vita fatica ad essere riconosciuta come il vero esito sanitario dei servizi e sostegni per gli adulti.

Nel mondo del sociale, nel frattempo, rischia di diffondersi un'idea opposta, dentro ad un percorso storico che rischia di obbedire alla logica hegeliana dell'antitesi. Infatti, a partire dalla Convenzione ONU sui diritti della persona con disabilità, si afferma in modo altrettanto insistente e pervasivo il tema della vita indipendente, come filtro di qualsiasi servizio e sostegno alla persona con disabilità. L'impressione è che non si tratti di un “completamento”, e dunque di un ripensamento globale delle precedenti politiche, ma di una sorta di polemica giustapposizione, che, lasciando intatta la logica sanitaria, ne crea un'altra, parallela e battagliera, e per giunta più povera sul piano delle risorse.

Così, il sociale, un po' utopico e in una certa misura bellicoso, insiste sulla vita indipendente, mentre il sanitario, sornione e forte del suo sistema istituzionale, fatto di accreditamenti, budget e contratti, prosegue sul canovaccio della protezione e della riabilitazione. Si divaricano così, almeno potenzialmente, i fattori di Qualità della Vita: indipendenza, da una parte, salute e funzionamento, dall'altra. Come uscire da questo

dualismo? Come evitare di focalizzare un solo fattore di Qualità di Vita, smarrendo la completezza dei bisogni della persona?

È necessario che le politiche e le progettazioni si facciano guidare da un costrutto complesso e articolato, che renda conto di tutti i bisogni dell'uomo. La Qualità della Vita possiede queste caratteristiche: c'è un consenso molto solido sul fatto che l'Indipendenza sia soltanto uno dei tre fattori di Qualità della Vita, insieme a Partecipazione Sociale e Benessere. Il costrutto di QdV, infatti, è stato oggetto di numerose ricerche, e di alcune significative concettualizzazioni, tra cui il modello a tre fattori e otto domini di Schalock e Verdugo (Schalock et al., 2002), quello a tre fattori e nove domini di Ivan Brown (1997) e infine quello proposto dal Council on Quality and Leadership (CQL, 1997) a tre fattori e ventuno indicatori.

Volendo confrontare i tre modelli, si assiste ad un sostanziale allineamento sui tre fondamentali fattori, che rappresentano probabilmente, con parole diverse, le stesse traiettorie esistenziali: crescita, appartenenza e benessere (Fig. 1). Insomma, la Qualità della Vita sembra consistere, per tutti gli uomini, nello stare bene, da diversi punti di vista, nel partecipare, nell'essere indipendenti.

	Schalock e Verdugo	Ivan Brown Qol IP	CQL
Traiettoria della crescita e dell'autonomia	Indipendenza	<i>Becoming</i>	<i>My Dreams</i>
Traiettoria dell'appartenenza e della partecipazione	Partecipazione sociale	<i>Belonging</i>	<i>My World</i>
	Schalock e Verdugo	Ivan Brown Qol IP	CQL
Traiettoria del benessere	Benessere	<i>Being</i>	<i>My Self</i>

Fig. 1: Modelli di Qualità di Vita a confronto

L'uomo "vive felice" se sta bene fisicamente, psicologicamente e spiritualmente, se dimora in legami di appartenenza, a diversi livelli di profondità (intima, comunitaria e sociale) e, infine, se è indipendente, cioè si autodetermina nei propri obiettivi e li persegue, disponendo della necessaria gamma di abilità adattive e/o di opportuni sostegni (umani, contestuali e tecnologici).

Non è lecito, dunque, ridurre la Qualità della Vita ad un solo fattore, facendo ad esempio dell'Indipendenza l'unica chiave di lettura per le scelte riguardanti i sostegni e, più in generale, le politiche territoriali. Entrando nello scenario della Qualità della Vita, si esce dal falso dilemma (residenze o appartamenti?), prevenendo le battaglie ideologiche e spostando l'attenzione dalla dimensione macro a quella micro, ovvero la progettazione personalizzata.

La progettazione, secondo il costrutto della QdV, è un antidoto a ogni posizione di principio, in quanto rende metodologica una posizione etica fondamentale, che può essere ricondotta alla filosofia e alla psicologia morale di Lawrence Kohlberg (1981), e all'istanza esistenziale dei cosiddetti dilemmi. Un dilemma è una situazione in cui entrano in conflitto almeno due scelte, delle quali non è possibile affermare che una sia giusta e l'altra sbagliata, in quanto sono riconducibili entrambe a un valore: tale contrapposizione, secondo l'autore, genera una polarità cognitiva che la persona è chiamata a superare attraverso

modalità di pensiero morale. In definitiva, le scelte etiche più complesse (dilemmatiche, appunto) non sono quelle chiamate a discernere tra il bene e il male, ma quelle chiamate a individuare il bene la cui elezione, in una data situazione, potrebbe essere più opportuna tra le varie opportunità, tutte buone, che si presentano alla persona.

Il dilemma, in questo scenario, è l'antidoto alle questioni di principio (che spesso obliterano, nella loro banalità, la complessità delle situazioni umane). Per fare un esempio, è facile affermare che le relazioni tra una persona con disabilità e il territorio devono essere sempre attivate e potenziate. Ma se l'esposizione alle relazioni generasse, *hic et nunc*, un malessere psicologico? In questo caso, le relazioni rimarrebbero un traguardo a lungo termine, anche quando nel breve occorresse privilegiare la tutela e il benessere emotivo. Se questo non fosse, troppo alto è il rischio che alla vecchia e consolidata ideologia della salute si opponga, oggi, la nuova ideologia del sociale, rinnovando con altre forme le sterili contrapposizioni con il sanitario, e smarrendo l'unità della persona.

La progettazione per dilemmi aiuta a non essere troppo sicuri, né della propria tecnica né della propria bandiera ideale. Essa ci immerge in un'autentica empatia esistenziale, atta a comprendere quale tra i fattori e i domini di QdV deve essere preso in carico, qui e ora, senza rinunciare ad altri aspetti, ma a volte, coscientemente, posponendoli nel tempo o bilanciandoli per ordine di priorità. I professionisti e le famiglie trovano un linguaggio comune, evitando quei fastidiosi conflitti che nascono proprio da punti di vista rigidamente fermi all'uno o all'altro dominio. In questo modo, l'ambito e la natura del conflitto si spostano, trasformandosi dai dannosi conflitti tra bandiere ideologiche a fecondi conflitti tra domini, dilemmi forieri di scelte più ampie e penose.

3. Benessere o indipendenza?

In questo tempo di grande attenzione al valore della vita indipendente, il principio del dilemma, giocato all'interno del costrutto di Qualità della Vita, chiede di individuare le potenziali ricadute su altri bisogni, primo tra tutti quello del Benessere. Nel Quality of Life Instrumental Package (Brown, 1997), così come tradotto e adattato dalla scala BASIQ (Bertelli, 2011), il benessere si articola in tre dimensioni: fisico, psicologico e spirituale.

Entrando maggiormente nello specifico, gli indicatori in grado di valutare il livello di benessere della persona sono i seguenti:

ESSERE FISICO: Corpo e salute

- la salute fisica
- il cibo
- la capacità di movimento
- l'igiene e la cura del corpo
- l'apparenza fisica
- la forma fisica (il livello di attività)

ESSERE PSICOLOGICO: Pensieri e sentimenti

- emozioni e sentimenti, con la capacità di esprimere
- capacità di decidere per se stessi e di portare avanti ciò che si è deciso
- la percezione di se stessi come distinti da altri
- stare bene con se stessi
- livello di preoccupazione e di stress
- problemi psichiatrici (comorbilità)

ESSERE SPIRITUALE

- riconoscere il bene e il male, distinguere il giusto dal sbagliato
- significato e importanza della propria vita
- sentirsi in pace con se stessi
- partecipazione ad attività religiose
- celebrazione degli eventi speciali
- aiutare gli altri

Basta dare una rapida lettura per accorgersi quanto questi aspetti rivestano un peso determinante nella propria vita (anche se chi sta bene potrebbe commettere l'errore di sottovalutarli). Insomma, stare bene non significa soltanto non avere malattie o disturbi, ma anche e quotidianamente mangiare bene, muoversi nello spazio, godere della propria igiene personale, essere attivi e in forma fisica. Sul piano psicologico l'assenza di preoccupazioni, la qualità del dialogo interno, la possibilità di gestire le proprie emozioni, soprattutto quelle negative, insomma, lo stare bene con se stessi è determinante per vivere bene le ore e i giorni. Infine, la dimensione spirituale: il significato della propria vita, la visione positiva del tempo, del futuro e della morte, la gioia dell'aiutare gli altri sono alcune delle traiettorie determinanti perché il progetto di vita non si riduca al principio, alla lunga sterile, del *carpe diem*.

I domini e gli indicatori del benessere sono spesso a rischio in presenza di disabilità, particolarmente quelle complesse. I servizi residenziali sono nati proprio per garantire adeguati sostegni a questi bisogni, avendo cura dei problemi fisici e mentali, dell'alimentazione sana e variata di persone con difficoltà nell'assumere cibo, del movimento di persone a limitata capacità motoria, della forma fisica, del benessere emotivo per persone mentalmente vulnerabili (favorito da attività rilassanti e "terapeutiche"), del benessere spirituale di persone la cui vita rischia di essere minacciata nell'istanza più profonda, che è quella del senso e del significato.

È certamente vero che i servizi che hanno provato storicamente a garantire il benessere delle persone con disabilità hanno al contempo corso il rischio di accentuare questo principio, finendo per offrire un livello di tutela eccessivo, in certi casi negando l'autodeterminazione nel nome della salute e della sicurezza.

Oggi potrebbe verificarsi un rischio opposto e complementare, ovvero quello di provare a garantire l'indipendenza, senza riguardo al benessere delle persone con disabilità. Tesi e antitesi, salute o indipendenza: entrambi "vicoli stretti" non rispettosi della complessità e dei dilemmi cui essa conduce.

Se vivere in un appartamento, scegliendo il proprio (ed esclusivo) assistente personale, non solo è sostenibile, ma è capace di offrire garanzie anche alla dimensione del benessere, tutto bene. Ma se questo non accadesse? Se la cosiddetta vita indipendente costituisse, per alcune persone, un documento anche grave al proprio benessere personale, generando un dilemma, quale sarebbe la soluzione più appropriata? Quali i criteri di scelta?

La risposta non è generica, né semplice, né univoca e cristallizzata. Dipende dal progetto di vita, filtrato dal principio dell'autodeterminazione. Alle politiche (e ai servizi) spetta rendere possibile la scelta, aprendo il ventaglio di tutte le soluzioni possibili, misurandone al contempo gli esiti, senza sensi unici e massimalismi dell'una o dell'altra specie.

4. Valutare gli esiti

«C'è valutazione ogni qualvolta qualcuno chiede di giudicare un'azione intenzionale a fronte di qualche criterio e sulla base di informazioni pertinenti» (Palumbo, 2001). Qualora per monitoraggio si intenda, opportunamente, la valutazione di esito (e non la conformità a regole e processi), occorre dotarsi di un quadro complesso, che metta misure e iniziative al vaglio dell'impatto sulla vita delle persone che ne fruiscono. In questo scenario entra in gioco il ruolo insostituibile della ricerca, utile sia a definire il pannello degli esiti che a individuare quali interventi risultano efficaci, per chi, con quale intensità e modalità, con un approccio *evidence-based*¹.

Ora, superando posizioni basate soltanto sulle opinioni (pur poggiate sui diritti), sembra necessario andare oltre le sterili contrapposizioni (ad esempio tra chi attacca e chi difende i servizi residenziali), per affidarci tutti (persone con disabilità, famiglie, decisori politici, associazioni, enti gestori, etc.) ai criteri di evidenza. Per farlo, è necessario definire non soltanto il quadro giuridico (come la Convenzione ONU riesce a fare), ma anche il set di indicatori di esito.

In questo modo, sarà possibile superare l'ottica della mera osservanza di requisiti o disposizioni (*compliance*), per entrare nello scenario della responsabilità sulla Qualità della Vita delle persone (*responsibility*). Per citare un esempio significativo a carattere generalista, l'Organizzazione per la Cooperazione e lo Sviluppo Economico (OECD) non ritiene che gli Stati debbano semplicemente controllare l'avanzamento di specifici programmi e deliberazioni, quanto il loro impatto sui cittadini, valutato mediante il Better Life Index; quest'ultimo, poi, non consiste in un quadro giuridico, ma in uno strumento di *assessment* della Qualità di Vita dei cittadini (OECD).

Nell'ambito dei sostegni alla PCD, come le Raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità hanno evidenziato, non sono numerosi i contributi che si sono posti in questo scenario. Tra le poche ricerche che hanno le soluzioni residenziali come variabile indipendente, e la Qualità della vita come variabile dipendente, spicca il contributo di Gardner e collaboratori, derivante dalle valutazioni di esito operate dal Council on Quality and Leadership, agenzia federale statunitense che si occupa dell'accreditamento dei servizi (Gardner, 2005). Al termine di 6.120 valutazioni della Qualità di Vita, correlate con i contesti abitativi di riferimento, è risultato che per una determinata fascia di popolazione di PCD (in particolare quella con lievi o moderati disturbi del neurosviluppo), la soluzione "independent" è quella che ottiene i migliori esiti; al contrario, per un'altra coorte (quella delle PCD con severo e profondo disturbo del neurosviluppo) la vita indipendente consegue i peggiori esiti, mentre i risultati migliori vengono conseguiti dalle organizzazioni residenziali (e tra queste quelle di media dimensione) (Fig. 2). Naturalmente questi dati hanno il limite di essere stati ricavati in un contesto differente dal nostro (anche se gli Stati Uniti, ben prima dell'Italia, avevano avviato una profonda riforma delle politiche abitative nei confronti delle PCD).

Nel contesto italiano un'indagine simile è stata condotta dal gruppo ANFFAS nazionale (Lombardi, 2016). Questo studio, in effetti, consegue risultati apparentemente contrari, indicando come le persone che vivono in grandi contesti residenziali (con più di 10 persone) riscontrano livelli di QdV significativamente inferiori rispetto a tutti gli altri gruppi di persone (che vivono in famiglia, in piccoli gruppi residenziali o da sole).

1. Questo è lo scopo, ad esempio, che si è data la Lancet Commissions on Autism (Lord et al., 2022).

Tuttavia, questo studio sembra avere un'importante limitazione, in quanto il campione prescelto fa riferimento soltanto alla popolazione accolta dai servizi della suddetta organizzazione.

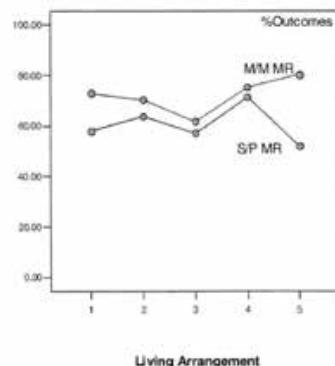


Figure 2 Mean percentage outcomes reported for living arrangement by level of disability. 1 = natural family, 2 = foster, 3 = supervised, 4 = supported, 5 = independent.

5. A house is not a home: superare la dinamica dell'istituzionalizzazione

Nel dibattito attuale, sembra esserci un legame, più o meno esplicito, tra la scelta di soluzioni abitative di piccola dimensione e il concetto di de-istituzionalizzazione. In effetti, questa connessione ha un fondamento storico consistente: tradizionalmente, le PCD sono state accolte in residenze che, a prescindere dalla dimensione, hanno applicato regole e stereotipi tipici dell'istituzionalizzazione, privando la persona del diritto all'auto-determinazione, in ragione del binomio salute-sicurezza. Sulla scorta di questo retaggio storico, il movimento dei diritti ha identificato l'*istituto* come luogo certamente stigmatizzante, al punto da coniare il neologismo “de-istituzionalizzazione” come fulcro delle politiche, e la chiusura dei cosiddetti istituti come target definitivo. Al contempo, le soluzioni residenziali piccole (es. appartamenti) sarebbero l'unica forma di sostegno abitativo perseguitabile.

Questa ambiguità va affrontata e chiarita: davvero l'istituzionalizzazione coincide con un “luogo”, il cosiddetto “istituto”? Eliminando gli istituti si elimina anche l'istituzionalizzazione? Oppure questa è una dinamica, una forma nociva e inautentica di relazione tra persone? In quest'ultimo caso, quali sono le caratteristiche che denotano questa dinamica? Come è possibile identificarle, per poterle prevenire?

A ben vedere, la dannosa dinamica dell’“istituzionalizzazione” non coincide con un luogo specifico, ma può avvenire dappertutto, come del resto ha affermato qualche anno fa anche lo stesso Comitato per i Diritti delle Persone con Disabilità: l'istituzionalizzazione «non è vivere in una particolare abitazione o ambiente; è, prima di tutto, perdere la scelta personale e l'autonomia a causa dell'imposizione di modi di vivere e dover cambiare le abitudini personali» (CRPD, 2017). Questa grave limitazione, che lede sia i diritti che la Qualità di Vita della persona, può avvenire in ogni contesto. Afferma ancora il documento: «Né le grandi residenze (es. RSA e RSD) con più di 100 ospiti, né le case famiglia più piccole con 5-8 individui, né le singole case possono essere definite sistemazioni di vita indipendente se applicano regole tipiche degli istituti o dell'istituzionalizzazione».

Allo stesso tempo, anche la “casa”, o meglio il “sentirsi a casa” non è necessariamente

un “luogo” (appartamento), ma una traiettoria esistenziale, che trova il fondamento nel luogo dove la persona costruisce il proprio progetto di vita, dentro relazioni autentiche, anche in presenza di fragilità. In un appartamento un uomo potrebbe non sentirsi a casa, mentre la percezione esistenziale di casa o focolare può avvenire anche in residenze, dove per varie ragioni una persona potrebbe scegliere di vivere. Il vero “diritto” della persona, dunque, è “scegliere dove e con chi vivere” (come per altro affermato dalla convenzione ONU), e non di vivere in un appartamento. Anche l’Istituto Superiore di Sanità nelle Raccomandazioni sul Progetto di Vita afferma che per casa (soluzione abitativa) si intende «il luogo in cui la persona vive e dove si sviluppa il suo progetto di vita in funzione del proprio benessere, della propria emancipazione e dei suoi desideri, garantendo un sostegno alle decisioni, adottando strategie volte a facilitare la comprensione delle misure proposte». Alla luce delle medesime Raccomandazioni, la casa potrebbe essere descritta come il luogo, variabile nelle sue connotazioni e dimensioni, dove avviene una sana omeostasi tra dentro e fuori:

- *dentro*: una soluzione abitativa che permette l’esercizio del diritto alla auto-determinazione e, più in generale, il rispetto delle richieste, opportunità e relazioni identificate nel progetto di vita;
- *fuori*: una soluzione abitativa aperta alla comunità, che facilita l’accesso ad opportunità in linea con preferenze e aspettative, favorendo l’autonomia, l’inclusione sociale, esperienze lavorative e di tempo libero, il contatto con i propri ambiti personali e affettivi.

Come afferma Mandell (2017), un appartamento non è necessariamente una casa: abbiamo bisogno di ulteriori ricerche sugli effetti delle diverse soluzioni abitative sulla Qualità di Vita degli adulti con disabilità, dato che le decisioni su questo tipo di supporto possono avere un effetto profondo sul loro benessere e partecipazione. Occorre evitare il rischio che il processo decisionale si basi soltanto su opinioni (anche se ispirate a valori e norme), piuttosto che su dati.

La dicotomia tra collocamenti comunitari e contesti più istituzionali potrebbe non essere la dimensione più utile da valutare o misurare. Occorre invece considerare quanto gli uni e gli altri impattano sulla Qualità della Vita, e per quale tipo di popolazione. Casa si dice in molti modi, e il contesto nel quale può avvenire una vera vita domestica potrebbe cambiare, per natura e dimensione, da persona a persona.

Un’altra motivazione che ha spinto, se non forse persino originato, il movimento della de-istituzionalizzazione è il fenomeno degli abusi e dei maltrattamenti, che ogni tanto popola le pagine dei quotidiani, creando un giusto allarme, e rinvigorendo spinte polemiche, non sempre equilibrate. Anche il maltrattamento, tuttavia, non coincide con un luogo: è tutto da dimostrare che questo iniquo fenomeno avvenga soltanto nelle residenze, e mai invece in appartamenti con assistente personale o persino in famiglia. Casomai, in questi contesti diminuisce l’osservabilità del fenomeno, che è invece in una certa misura controllabile nei contesti strutturati. La riflessione sulla prevenzione degli abusi è delicata e importante, ma anche questa va condotta sempre e in ogni contesto, e non soltanto nelle residenze di media o grande dimensione. Non c’è nessuna prova empirica che il maltrattamento avvenga in misura maggiore nei contesti residenziali rispetto a quelli basati sulla comunità.

Conclusione

Per concludere, le politiche abitative per le PCD devono poter garantire una gamma estesa di soluzioni, realizzando una sorta di filiera di sostegni, che accentuano di volta in volta uno o più bisogni esistenziali, senza dimenticare gli altri aspetti della Qualità della Vita della persona. La disponibilità di un'ampia varietà di soluzioni consente a chi opera al servizio del Progetto di Vita della persona con disabilità di tenere presente ogni tipo di potenziale abitazione, senza preclusioni, semplicemente verificando quale soluzione offre la maggiore Qualità di Vita possibile, nel rispetto dei diritti (di tutti i diritti) della persona.

È alla luce di questa chiave di lettura che i servizi possono trovare, e stanno trovando, la via del miglioramento, superando le sterili difese. In questo non aiuta la normativa nazionale e regionale, che sembra rispecchiare, in modo confuso e contraddittorio, le polarità sopra richiamate:

- la normativa sociosanitaria su autorizzazione e accreditamento, vero convitato di pietra delle politiche abitative, anche nei recenti tentativi di far evolvere il modello², impone requisiti semi-ospedalieri, con un'attenzione praticamente esclusiva a salute e sicurezza, e basandosi su indicatori di *Evidence Based Medicine*; è singolare che il Manuale proponga poi un ultimo paragrafo che riguarda l'umanizzazione dei servizi, quasi volendo introdurre un correttivo agli evidenti rischi della batteria di requisiti descritti in precedenza;
- le norme sociali sulla vita indipendente richiamano il valore della casa e dei contesti inclusivi, non di rado polemizzando contro forme abitative che il Manuale AGENAS in qualche modo prescrive.

Occorre dunque una nuova stagione di cultura e di dibattito, e solo poi di produzione normativa, che consenta di uscire da sterili contrapposizioni, adottando diritti (a monte) e Qualità della Vita (a valle) come antidoto a visioni ideologiche e in ultimo restrittive delle scelte della PCD.

2. Cfr. il modello di accreditamento di recente ri-proposto da AGENAS, vedi https://www.agenas.gov.it/images/agenas/accreditamento/manuali_2019/2_ultima_versione_PROPOSTA_MANUALE_ACCREDITAMENTO_STR_SOCIOSANITARIE_2019.pdf (u.a. 19/11/2025).

BIBLIOGRAFIA

- Bertelli, M., Merli, M.P., Bianco, A., Lassi, S., La Malfa, G., Placidi, G.F. e Brown, I. (2011). La batteria di strumenti per l'indagine della Qualità di vita (BASIQ): validazione dell'adattamento italiano del Quality of Life Instrument Packae (QoL - IP). *Giornale Italiano Psicopatologia*, 17 (2011), 205-212.
- Brown, I., Renwick, R. e Raphael, D. (1997). *Quality of Life Instrument Package for adults with developmental disabilities*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto.
- Council on Quality and Leadership (1997). *Personal Outcome Measure*. Maryland: Towson.
- CRPD (2017). *Commento generale n.5: Vivere indipendenti ed essere inclusi nella collettività*. Disponibile al link: https://www.enil.it/wp-content/uploads/2023/10/Article19_Right_independent_living_ItalianVersion-3.pdf (u. a. 21/11/2025).
- CRPD (2022). *Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies*. Disponibile al link: https://www.welforum.it/wp-content/uploads/2023/02/UN_Guidelines-on-deinstitutionalization-including-in-emergencies_Oct2022.pdf (u. a. 19/11/2025).
- Gardner, J., Carran, D.T. (2005). Attainment of Personal Outcomes by people with developmental disabilities. *Mental retardation*, 43/3, 2005.
- Istituto Superiore di Sanità (2024). *Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico*. Disponibili al link https://www.iss.it/documents/20126/8968214/Linea_Guida_ASD_adulti_dic2024.pdf/2f89bd78-d44b-f8da-5de7-f1e69b62974c?t=1734950813404 (u. a. 18/11/2025).
- Kohlberg, L. (1981). *The Philosophy of Moral Development*. New York: Harper & Row.
- Lombardi, M., Croce, L., Claes, C., Vandevelde, S. e Schalock, R. L. (2016). Factors predicting quality of life for people with intellectual disability: Results from the ANFFAS study in Italy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 338-347.
- Lord, C. et al. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*, 399(10321), 271-334.
- Mandell, D. S. (2017). A house is not a home: The great residential divide in autism care. *Autism*, 21(7).
- OECD. *Better Life Index*. <https://www.oecd.org/en/data/tools/oecd-better-life-index.html>
- Palumbo, M. (2001). Qualità ed efficacia nei servizi. *Politiche sociali e servizi*, 1/2001, 65-87.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, A., Keith, K. D. e Parmenter, T. (2002). Conceptualization. Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40 (1/6), 457 - 470.

SPIRITUALITÀ E QUALITÀ DI VITA

COMITATO EDITORIALE

don Giovanni Carollo
don Carlo Marin
don Lorenzo Lodi
don Ugo Rega
don Valeriano Giacomelli
don Roberto Polimeni

DIRETTORE RESPONSABILE

Roberto Franchini
*Ph.D, Opera don Orione, Università Cattolica,
Segretario SIDIN (Società Italiana Disturbi del Neurosviluppo)*

COORDINATORE

Elisa Rondini
Ricercatrice, Opera Don Orione, Università degli Studi di Perugia

COMITATO SCIENTIFICO

- Marco Bertelli
*Direttore CREA (Centro di Ricerca E Ambulatori) Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze,
Presidente WPA-SPID (World Psychiatric Association Section Psychiatry of Intellectual Disability),
Past President EAMH-ID (European Association for Mental Health in Intellectual Disability),
Presidente SIDIN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo),
Presidente Eletto AISQuV (Associazione Italiana per lo Studio della Qualità di Vita)*
- Sr Veronica Donatello
*Conferenza Episcopale Italiana, Ufficio catechistico nazionale,
Responsabile del Settore per la catechesi delle persone disabili*
- Federica Floris, *Opera don Orione Genova*
- Vincenzo Alfano, *Opera don Orione Savignano Irpino*
- Davide Gandini, *Opera don Orione Genova*

Pubblicazione Semestrale di Informazione Scientifica
ANNO 11 / n. 20 Luglio - Dicembre 2025

Edizioni Opera Don Orione
PROVINCIA RELIGIOSA "MADRE DELLA DIVINA PROVVIDENZA"
Via della Camilluccia 142-00135 ROMA

Realizzazione e stampa B.N. Marconi - Genova - Tel. 010 6515914

ISSN 2611-2841
Spiritualità e qualità di vita - Testo stampato