

# La qualità di vita nella disabilità e nella salute mentale

Definizione e valutazione  
per la pratica multidisciplinare

Marco O. Bertelli e Annamaria Bianco

**GUIDE**  
DISABILITÀ



**Erickson**

## IL LIBRO

### LA QUALITÀ DI VITA NELLA DISABILITÀ E NELLA SALUTE MENTALE

Dalla fine del Novecento, i paradigmi delle misurazioni degli esiti nei servizi di salute mentale, assistenza sociale e educazione hanno subito trasformazioni significative. Le raccomandazioni dell'Associazione Mondiale di Psichiatria (WPA – World Psychiatric Association) hanno indirizzato tali misurazioni verso obiettivi quali la prevenzione, il recovery, la qualità della vita e l'inclusione sociale.

Una guida per i professionisti dell'area sanitaria, sociale e educativa per aggiornare la propria pratica di lavoro e per misurare la validità degli interventi basandosi sulla qualità della vita delle persone da loro assistite.

Gli autori e gli esperti da loro coinvolti aiutano capitolo dopo capitolo il lettore a valutare affidabilità e efficacia delle misure di esito, mettendo al centro il costrutto «qualità di vita» (QdV) della persona con disabilità e della sua famiglia. Oltre a approfondire e a riposizionare aspetti storici e fondanti della materia, i capitoli presentano argomenti innovativi e

Uno strumento di lavoro essenziale per il professionista dell'area sanitaria, sociale e educativa che lavora nell'ambito della salute mentale

esclusivi, come il legame tra QdV e spiritualità o l'applicazione concreta di un modello unificato di QdV nell'organizzazione di un'intera azienda sociosanitaria o in singoli centri di riabilitazione. Il volume illustra inoltre numerosi strumenti (questionari, scale di valutazione, ecc.) e strategie in grado di promuovere l'equità nell'assistenza sanitaria e migliorare la vita degli utenti.

## GLI AUTORI



### MARCO O. BERTELLI

Psichiatra e psicoterapeuta, Direttore scientifico del CREA della Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze. Leader internazionale nella ricerca e nell'implementazione della QdV.



### ANNAMARIA BIANCO

Psicologa, psicoterapeuta, Ricercatrice presso il CREA della Fondazione San Sebastiano della Misericordia di Firenze. Esperta nella ricerca e nell'implementazione della QdV.

€ 25,00



9 178885910412521

www.erickson.it

## Indice

<i>Introduzione</i> (Marco O. Bertelli)	9
CAPITOLO 1	
Misure di esito degli interventi sanitari, sociali e educativi (Marco O. Bertelli e Annamaria Bianco)	13
CAPITOLO 2	
Misure di esito centrate sulla persona (Marco O. Bertelli e Annamaria Bianco)	35
CAPITOLO 3	
Inclusione (Marco O. Bertelli, Veronica Boniotti e Annamaria Bianco)	57
CAPITOLO 4	
La qualità di vita come misura di esito (Marco O. Bertelli, Annamaria Bianco e Marco Lombardi)	71
CAPITOLO 5	
Qualità di vita personale e condivisa (Marco O. Bertelli, Annamaria Bianco, Simone Visentin, Carlo Francescutti e Ivan Brown)	87
CAPITOLO 6	
Strumenti di valutazione della qualità di vita individuale (Marco O. Bertelli)	113
CAPITOLO 7	
Qualità di vita e spiritualità (Marco O. Bertelli, Annamaria Bianco, Roberto Franchini, Veronica Donatello e Bill Gaventa)	181
CAPITOLO 8	
La qualità di vita della famiglia (Marco O. Bertelli, Annamaria Bianco e Veronica Boniotti)	209
CAPITOLO 9	
Strumenti di valutazione della qualità di vita della famiglia (Marco O. Bertelli e Annamaria Bianco)	223

CAPITOLO 10

Esperienze sull'uso della qualità di vita nelle pratiche valutative, d'intervento e di programmazione ( <i>Marco O. Bertelli, Annamaria Bianco, Carlo Francescutti, Alessandra Genovese, Silvia Gusso, Daniele Mugnaini, Francesca Poli, Roberta Ruffilli, Daniela Scuticchio e Simone Visentin</i> )	249
<i>Conclusioni e prospettive future</i> ( <i>Marco O. Bertelli e Annamaria Bianco</i> )	275

## Misure di esito centrate sulla persona

*Marco O. Bertelli e Annamaria Bianco*

Negli ultimi quarant'anni, il paradigma di intervento per le persone con disabilità intellettiva (DI) e disturbi dello spettro autistico (ASD) ha subito una trasformazione sostanziale. I modelli tradizionali, incentrati sul ripristino di strutture e funzioni compromesse da disturbi dello sviluppo e comorbidità, hanno dimostrato una progressiva inefficacia. Tale inadeguatezza ha promosso l'adozione di approcci multidimensionali e centrati sulla persona, con l'obiettivo di promuovere la soddisfazione della vita indipendentemente dalla gravità della disabilità e dalle condizioni di salute fisica e mentale concomitanti. Porre come obiettivo degli interventi terapeutici per le persone con DI/ASD il raggiungimento di un funzionamento personale il più possibile simile a quello delle persone con sviluppo tipico non è solo irragionevole, ma può favorire lo sviluppo di pregiudizi di irrecuperabilità e disparità di salute (Bertelli et al., 2015). Questo cambiamento progressivo dei modelli, non sempre lineare, ha coinvolto anche le definizioni di DI e ASD, portando all'adattamento dei principali sistemi nosografici (DSM-5, DSM-5-TR, ICD-11), del quadro legislativo, dell'organizzazione dei servizi, della pianificazione degli interventi terapeutico-riabilitativi e della considerazione della persona con DI e/o ASD come parte della società.

L'adozione di un approccio «centrato sulla persona», fondato su una concettualizzazione olistica, multidimensionale e bio-psico-sociale, si rivela essenziale per valutare gli esiti degli interventi e lo stato di salute delle persone con DI e/o ASD. La complessità dei bisogni di salute fisica e mentale di

questa popolazione richiede un modello di cura che integri servizi sanitari e sociali, medicina generale e specialistica, e interventi mirati alle diverse fasi del ciclo di vita. L'approccio è stato seguito per molte altre condizioni di interesse socio-sanitario inerenti all'intero arco di vita o comunque con decorso cronico.

Tale ampliamento del focus nella misurazione della salute al di là degli indicatori tradizionali ha avuto origine nella seconda metà del XX secolo, in risposta all'eccessiva focalizzazione del modello medico meccanicistico sull'eradicazione della malattia e dei sintomi. Si è manifestata la necessità di integrare nell'assistenza sanitaria una dimensione umanistica, enfatizzando il benessere del paziente come obiettivo primario. In tale contesto, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha ridefinito la salute come «uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplicemente l'assenza di malattia o infermità» (WHO, 1946), sollecitando i decisori politici a incorporare misure relative all'impatto della malattia e della disabilità sulle attività quotidiane, alla salute percepita e allo stato funzionale.

Tuttavia, pur iniziando a fornire una prospettiva più articolata dell'impatto delle malattie e del loro trattamento sulla vita dei pazienti, queste misure non includevano i desideri, i valori, le situazioni familiari, le circostanze sociali e gli stili di vita individuali.

Negli ultimi trent'anni si è osservata una crescente enfasi sull'importanza degli esiti centrati sulla persona nell'ambito dell'assistenza sanitaria, oltre che nella letteratura riguardante la disabilità e la riabilitazione. Questo sviluppo sembra rappresentare una risposta alla tendenza persistente di misurare gli esiti degli interventi basandosi principalmente sulla malattia e sulla disabilità, piuttosto che sulla salute e sulle capacità. In molti casi, la salute continua a essere concepita prevalentemente come assenza di malattia o disabilità, anziché come una risorsa indispensabile per la vita quotidiana (Raphael et al., 1996).

Invece, l'assistenza centrata sulla persona, in particolare l'assistenza alla salute mentale, vede i pazienti come individui attivi nel processo terapeutico piuttosto che come destinatari passivi e cerca di aiutarli a sentirsi soddisfatti della propria vita in modi che siano allineati con le loro caratteristiche e il loro sistema di valori (Bertelli et al., 2020).

La letteratura scientifica sottolinea come, oggi, la valutazione dell'efficacia degli interventi sanitari sia fortemente influenzata dall'adozione dei principi dell'approccio centrato sulla persona. Il primo fra questi è la considerazione del paziente non solo come destinatario di cure, ma come individuo con una propria identità, storia e valori. Riconoscere i suoi interessi, preferenze e obiettivi è essenziale per personalizzare il percorso di cura e renderlo più aderente alle sue esigenze.

## Inclusione

*Marco O. Bertelli, Veronica Boniotti e Annamaria Bianco*

Nel contesto degli interventi di salute mentale degli ultimi settant'anni, l'inclusione è emersa progressivamente come una misura di esito di rilevanza fondamentale, di concerto all'evoluzione delle politiche sociali e sanitarie. La sua valutazione si orienta alla quantità e alla qualità della partecipazione attiva e significativa dell'individuo nelle sfere sociali, professionali e comunitarie. Questo processo analitico implica la disamina del coinvolgimento in attività sociali, della qualità delle interazioni interpersonali, del supporto sociale disponibile, della capacità di mantenimento di un impiego e dell'accesso alle opportunità lavorative. Parallelamente, si considera l'integrazione comunitaria, definita come la partecipazione alla vita della comunità, l'accesso ai servizi e il senso di appartenenza.

Il costrutto di inclusione deve essere distinto da quelli di empowerment, benessere soggettivo e qualità di vita, sebbene esistano ambiti di sovrapposizione e interconnessioni significativi. Mentre questi ultimi costrutti si focalizzano prevalentemente sugli aspetti intrapsichici e individuali, l'inclusione si articola nell'interazione dinamica tra l'individuo e il suo contesto socio-culturale. L'empowerment, inteso come la capacità di esercitare autonomia decisionale e di far valere i propri diritti, costituisce un antecedente critico per l'inclusione. Analogamente, il benessere soggettivo e la qualità della vita, che abbracciano, fra gli altri, il dominio emotivo e la soddisfazione personale, esercitano un'influenza reciproca sulla capacità dell'individuo di partecipare appieno alla vita sociale.

In questo quadro, l'inclusione sociale è sempre più riconosciuta come un criterio di valutazione primario per i programmi e gli interventi globali in salute mentale (Baumgartner & Burns, 2014; Bertelli et al., 2022), assumendo una valenza particolare per le persone con disabilità intellettiva (DI) (WHO, 2012), che in molte regioni del mondo permangono escluse dagli ambienti sociali, sperimentano limitate opportunità di sviluppo di relazioni interpersonali significative e sono soggette a stigma, discriminazione e carenza di accesso ai servizi essenziali (Browne & Millar, 2016; United Nations, 2006).

In sintesi, nell'ambito della salute mentale, la misurazione dell'inclusione richiede l'adozione di un approccio multidimensionale, al fine di ottenere una rappresentazione olistica e accurata della situazione della persona. Questo approccio deve contemplare la valutazione della capacità individuali di interagire efficacemente con il contesto sociale circostante, unitamente alla consapevolezza delle interdipendenze con le altre misure di esito centrate-sulla-persona.

## **Sviluppo del costruito**

L'evoluzione del concetto di inclusione ha radici profonde, che affondano nel desiderio di garantire pari opportunità e dignità a tutte le persone, indipendentemente dalle loro abilità. Negli anni Cinquanta, un movimento pionieristico emerse dalle famiglie di bambini con disabilità, che si opposero all'istituzionalizzazione dei loro figli, rivendicando invece il diritto all'istruzione, a programmi diurni e a soluzioni abitative integrate nella comunità.

Fino agli anni Settanta, il sistema educativo relegava spesso i bambini con disabilità ai margini, negando loro l'accesso all'istruzione. Allo stesso modo, le alternative per gli adulti con disabilità erano scarse e spesso confinate in istituzioni separate dalla vita comunitaria. Tuttavia, l'avvento di nuovi programmi, sebbene inizialmente caratterizzati da segregazione (scuole speciali, classi dedicate, programmi diurni distinti), rappresentò un primo, seppur parziale, passo verso un cambiamento.

Con la crescente integrazione degli studenti con disabilità nelle scuole ordinarie e l'aumento della partecipazione degli adulti con DI a programmi diurni e case famiglia, si intensificò la pressione per programmi realmente inclusivi. Questo cambiamento di paradigma portò all'«integrazione» degli studenti nelle classi comuni, all'inserimento delle case famiglia nei quartieri residenziali e all'accesso al mondo del lavoro per le persone con DI.

Tale trasformazione fu il risultato di un complesso intreccio di fattori: un'evoluzione delle concezioni filosofiche, un'intensa attività di advocacy,



azioni legali e interventi legislativi, tutti convergenti nel riconoscimento del diritto di ogni individuo a una vita il più possibile «normale» e integrata nel tessuto sociale.

Nel corso degli anni, sono stati condotti numerosi studi per valutare gli effetti e i benefici dell'inclusione. In ambito scolastico, sono stati documentati i vantaggi sia per gli studenti con disabilità, in termini di progressi accademici e sociali, sia per i loro compagni senza disabilità (Gordon-Gould & Hornby, 2023). Analogamente, ricerche sui programmi residenziali, sull'occupazione e su altre iniziative comunitarie hanno evidenziato i benefici dell'inclusione per gli adulti con disabilità (Parmenter, 2024).

Sebbene alcuni studi abbiano indagato anche i vantaggi per la comunità nel suo insieme, questo ambito richiede ulteriori approfondimenti per comprendere appieno l'impatto positivo dell'inclusione sull'intera società.

### **L'importanza dei legami: sfide e necessità dell'inclusione sociale**

L'inclusione autentica trascende la mera presenza fisica in contesti comunitari; essa implica un intreccio di interazioni sociali significative, relazioni profonde e un radicato senso di appartenenza. Sebbene molti adulti con DI e/o disturbo dello spettro autistico (ASD) partecipino attivamente a varie attività comunitarie, come fare la spesa o frequentare ristoranti e cinema, persiste una lacuna critica nell'ambito delle relazioni sociali inclusive. La presenza fisica, di per sé, non garantisce un'effettiva inclusione sociale. Come evidenziato da Cummins e Lau (2003), la semplice esposizione sociale, come quella derivante dalla frequentazione di ambienti di vita o di lavoro integrati nella comunità, non è un indicatore sufficiente di inclusione sociale. Quest'ultima si concretizza invece in relazioni sociali ricche e nella partecipazione attiva alla vita comunitaria.

L'inclusione sociale dei giovani adulti con DI e/o ASD si rafforza considerevolmente quando le interazioni sociali sono supportate e facilitate attraverso attività sociali strutturate e guidate, che favoriscono la creazione di legami sociali nuovi e duraturi (Louw et al., 2020).

Le relazioni sociali e affettive esercitano un'influenza profonda sulla salute fisica, mentale e emotiva. Studi approfonditi e a lungo termine sulla popolazione generale hanno dimostrato che l'amicizia e, più in generale, la qualità del sistema di relazioni apportano benefici significativi, tra cui una riduzione dei casi di depressione, una maggiore resilienza e una maggiore capacità di affrontare le avversità e gestire lo stress (Myers, 1992; Kroenke

et al., 2006; Cacioppo & Patrick, 2008; Buettner, 2017; Waldinger & Schulz, 2023). Sebbene con una mole di ricerca molto più limitata, riscontri simili sono stati reperiti anche per le persone con DI (Chadsey & Beyer, 2001; Harrison, et al., 2021).

Nonostante la loro importanza, molte persone con DI e/o ASD incontrano marcate difficoltà nel coltivare amicizie significative e sviluppare relazioni intime. Alcune ricerche hanno dimostrato che i bambini con DI partecipano a un numero inferiore di attività sociali con i coetanei e hanno meno amicizie reciproche rispetto ai loro compagni senza disabilità (Solish et al., 2010). Anche gli adolescenti con DI trascorrono più tempo in solitudine e meno tempo in compagnia di amici stretti rispetto ai loro coetanei (Buttimer & Tierney, 2005). I genitori di adolescenti e giovani adulti con DI e ASD identificano le difficoltà nelle interazioni sociali e nelle relazioni con i pari come ostacoli alla partecipazione comunitaria (Tint et al., 2017). Gli adulti con DI tendono a avere meno amicizie rispetto ai loro coetanei senza disabilità e le loro relazioni sono spesso limitate ai familiari, a altre persone con DI (Emerson & McVilly, 2004; Gilmore & Cuskelly, 2014; Lippold & Burns, 2009) o agli assistenti e operatori professionali (Bigby & Knox, 2009).

Studi empirici, come quello condotto da Verdonschot e i suoi collaboratori, hanno rilevato una dimensione media delle reti sociali pari a 3,1 individui, con una proporzione significativa di operatori di supporto (1 su 3,1) (Verdonschot et al., 2009). Tale dato contrasta nettamente con le dimensioni delle reti sociali osservate nella popolazione generale, che possono raggiungere una media di 125 individui (Hill & Dunbar, 2003). Anche la frequenza di interazioni amicali risulta significativamente più bassa, con una media di sole due occasioni in un periodo di quattro settimane (Emerson & McVilly, 2004).

Oltre alla carenza quantitativa sussistono notevoli problemi nella qualità delle relazioni, nella percezione di intimità e di reciprocità autentica (Bogenschutz & Amado, 2016). L'esperienza soggettiva della solitudine e dell'isolamento sociale, che può essere presente nonostante l'integrazione fisica e la partecipazione a attività comunitarie, rappresenta una problematica diffusa tra gli adulti con DI e/o ASD. Studi condotti negli Stati Uniti e in Australia hanno rilevato che fino al 50% di queste persone sperimenta vissuti di solitudine frequenti (Stancliffe et al., 2007; 2010), un dato significativamente superiore rispetto già notevole 15-30% riportato nella popolazione generale (Gilmore & Cuskelly, 2014).

In sintesi, l'inclusione non si riduce alla presenza fisica in contesti comunitari, ma implica l'accettazione, l'interazione, la relazione affettiva e il senso di appartenenza.

## Vantaggi comprovati e barriere all'implementazione

L'inclusione, come fenomeno multidimensionale, esercita un'influenza profonda e pervasiva sulla vita di tutte le persone, sia con disabilità sia senza disabilità. La ricerca scientifica ha ampiamente documentato i benefici derivanti da pratiche inclusive in diversi contesti, lavorativi, religiosi, ricreativi, di vicinato, di quartiere, evidenziando un impatto positivo sulle relazioni sociali, il senso di appartenenza e la partecipazione attiva alla vita di comunità, che trascende la mera integrazione fisica, per abbracciare la sfera emotiva, relazionale e sociale (Amado, Stancliffe et al., 2013; Mahar et al., 2013; Carlson, 2000; Sullivan & Glidden, 2014; Bigby et al., 2014).

Ad esempio, in ambito occupazionale, l'inclusione di lavoratori con disabilità è stata associata a molteplici benefici, quali riduzione del distress e incremento della soddisfazione, sia per questi stessi lavoratori sia per i loro colleghi senza disabilità e i datori di lavoro (Chadsey & Beyer, 2001; Irvine & Lupart, 2008).

Le ricerche condotte da Amado e collaboratori (Amado, Boice et al., 2012, 2013) su programmi nazionali di inclusione in comunità religiose statunitensi hanno evidenziato un incremento dell'accettazione, della conoscenza e dei legami relazionali e emotivi tra i membri delle congregazioni. In particolare, il 76% delle congregazioni partecipanti alla «Campagna delle Congregazioni Accessibili» ha riportato la formazione di relazioni durature tra i propri membri con e senza DI (Amado, Degrande et al., 2012). Analogamente, i partecipanti al programma di ministero sociale «BeFriends», anch'esso sviluppato negli Stati Uniti, hanno riferito di una maggiore consapevolezza delle problematiche legate alla disabilità, del riconoscimento dei talenti individuali e un'intensificazione dei legami interpersonali. Un altro studio americano sull'inclusione di persone con DI in gruppi e associazioni comunitarie, condotto in quattro Stati federali (Amado, Degrande et al., 2012), ha confermato tali risultati, evidenziando un aumento della tolleranza, accettazione, conoscenza dell'altro sociale, riconoscimento delle capacità individuali e sviluppo di amicizie significative tra i membri della comunità.

Il volontario si è dimostrato uno strumento efficace per agevolare l'acquisizione di ruoli sociali significativi e valorizzati, soprattutto in contesti in cui manchi un'occupazione retribuita (Trembath et al., 2010). Inoltre, la partecipazione a tali attività spontanee promuove interazioni sociali più appaganti e l'instaurarsi di ruoli sociali positivi con individui non disabili, superando i risultati ottenuti in attività sociali strutturate (Louw et al., 2020).

Secondo alcuni studi australiani, attività di tempo libero e volontariato si sono rivelate utili all'inclusione sociale anche negli anziani con DI, special-

mente nella fase di pensionamento. In particolare, il programma di transizione alla pensione descritto da Bigby e colleghi (2014) si distingue come modello innovativo. Esso integra una transizione graduale con opportunità strutturate di partecipazione a gruppi comunitari misti, facilitando così l'interazione con coetanei non disabili. Un elemento centrale è il mentoring, dove anziani senza disabilità offrono supporto e guida, promuovendo l'integrazione. Questo approccio ha generato risultati positivi per entrambi i gruppi (Wilson et al., 2013), con un incremento della partecipazione sociale e la riduzione dell'isolamento per gli anziani con DI, oltre allo sviluppo di relazioni significative. L'inclusione e la partecipazione attiva hanno mostrato di contribuire significativamente alla loro qualità di vita. Parallelamente, i mentori hanno riportato esperienze arricchenti, acquisendo consapevolezza sulle disabilità e provando soddisfazione personale.

Nonostante l'efficacia dimostrata, l'implementazione degli interventi inclusivi su scala comunitaria o sistemica rimane limitata.

### **Benefici dell'inclusione scolastica**

La letteratura scientifica ha ampiamente documentato i molteplici benefici derivanti dall'inclusione scolastica per gli studenti con disabilità, spaziando dal miglioramento del rendimento accademico all'incremento delle competenze sociali e alla modulazione positiva del comportamento (Feldman et al., 2015; Rupper et al., 2016). In particolare, gli studenti con disabilità che ricevono un adeguato supporto all'interno di contesti di istruzione generale dimostrano una maggiore capacità di raggiungere gli standard accademici previsti per il loro livello di istruzione (Hunt et al., 2012).

Studi di rilievo, come quello condotto da Causton-Theoharis e collaboratori (2011), hanno evidenziato come l'insegnamento in ambienti inclusivi favorisca in modo significativo l'acquisizione, il mantenimento e la generalizzazione delle competenze negli studenti con disabilità, rispetto a quanto osservato in contesti di istruzione speciale. L'adozione di pratiche didattiche differenziate, supportate da interventi a più livelli, si configura come una strategia efficace per ottimizzare l'apprendimento di tutti gli studenti, indipendentemente dalla presenza di disabilità (Copeland & Cosbey, 2008). Inoltre, è stato dimostrato che l'istruzione inclusiva rappresenta un fattore predittivo significativo di successo post-scolastico, influenzando positivamente l'occupazione, l'accesso all'istruzione post-secondaria e l'autonomia nella vita quotidiana (Test et al., 2009). I benefici si estendono agli studenti senza disabilità: l'implementazione

di un insegnamento calibrato sulle esigenze individuali favorisce l'accesso e il coinvolgimento al percorso formativo (National Institute for School Improvement, 2000).

### **Criticità nella valutazione degli esiti dei processi di inclusione**

Valutare l'efficacia dei processi inclusivi nelle persone con disturbi del neurosviluppo e/o problemi di salute mentale è arduo a causa della difficoltà intrinseca nel definire e quantificare l'inclusione stessa. Questa sfida è accentuata dalla molteplicità di interpretazioni, sia per l'inclusione fisica che sociale, che ha generato una terminologia variegata e spesso interscambiabile, comprendente concetti come «inclusione comunitaria», «integrazione», «partecipazione» e «appartenenza» (Amado, Stancliffe et al., 2013). Tale eterogeneità terminologica, unita all'assenza di definizioni univoche, ostacola la comparazione dei risultati ottenuti.

Nell'ambito dell'inclusione sociale, diversi modelli offrono prospettive specifiche. Martin e Cobigo (2011) evidenziano l'interdipendenza tra relazioni personali, attività, soluzioni abitative e reti di supporto informale. Hall (2009), attraverso una metanalisi, identifica sei dimensioni fondamentali: accettazione individuale, relazioni interpersonali, partecipazione attiva, adeguatezza abitativa, inserimento lavorativo e disponibilità di supporti formali e informali.

Simplican e colleghi (2015) propongono un modello ecologico più sintetico, focalizzato sui domini delle relazioni interpersonali e della partecipazione comunitaria, suggerendo inoltre un'analisi dell'inclusione a diversi livelli, dall'individuale al socio-politico.

Nonostante la mancanza di una definizione unificata di inclusione renda complessa la valutazione degli esiti dei processi attuativi, la maggior parte dei modelli concettuali di inclusione sociale converge sui due domini principali individuati da Simplican (2015): le relazioni interpersonali (Hall, 2009; Martin & Cobigo, 2011) e la partecipazione comunitaria (Hall, 2009; McConkey & Collins, 2010; Verdonschot et al., 2009), quest'ultima studiata in particolare nei contesti di quartieri, attività ricreative e comunità religiose.

La difficoltà nel confrontare direttamente i risultati empirici è ulteriormente accentuata dall'impiego di parametri di misurazione differenti. Ad esempio, la ricerca irlandese di McConkey (2007) ha valutato l'inclusione combinando interazioni sociali (numero di amici esterni alla residenza, vicini conosciuti, frequenza dei contatti familiari) e accesso alle risorse comunitarie (partecipazione mensile a dieci attività, come frequentare bar, negozi o luoghi di culto).

Diversamente, lo studio di Forrester-Jones e colleghi (2006) ha analizzato le reti sociali tramite la Social Network Guide (SNG) esaminandone struttura (dimensione, composizione, densità), interazione (reciprocità, frequenza, durata, vicinanza) e funzione (tipi di supporto fornito). I partecipanti identificavano i membri della loro rete tramite una «ruota della vita», fornendo dettagli sul tipo di relazione, la loro provenienza e il supporto ricevuto.

Questa eterogeneità dei fattori misurati, ben illustrata dal confronto tra gli approcci di McConkey e Forrester-Jones, evidenzia l'importanza di analizzare le specificità metodologiche di ogni studio per interpretare correttamente i risultati e individuare i fattori che influenzano l'inclusione. Di conseguenza, per giungere a conclusioni generalizzabili e sviluppare interventi efficaci basati su dati solidi, si rende necessario un approccio comparativo rigoroso.

Un ulteriore aspetto critico nella valutazione dell'efficacia dei processi di inclusione riguarda la scelta di un approccio qualitativo, da affiancare o sostituire a quello quantitativo. Infatti, la concettualizzazione di elementi chiave dell'inclusione sociale, quali le relazioni e l'amicizia, trascende la mera fisicità, configurandosi come costrutti multidimensionali. Studi fenomenologici, come quello condotto da Matheson e colleghi (2007), hanno evidenziato come adolescenti con disturbi del neurosviluppo attribuiscono valore alle relazioni amicali basandosi su significati personali profondi, che vanno oltre aspetti oggettivabili come la condivisione di attività, la reciprocità emotiva, gli interessi comuni e la vicinanza fisica. Questa prospettiva contrasta con l'assunto che una rete sociale ampia e diversificata sia universalmente desiderabile o che una maggiore attività sociale si traduca in una maggiore soddisfazione, evidenziando la variabilità delle esperienze e dei bisogni individuali.

Inoltre, molti strumenti utilizzati per valutare l'inclusione sociale, come i National Core Indicators (Bradley & Moseley, 2007), si concentrano esclusivamente su indicatori quantitativi, quali la frequenza delle attività sociali e il livello di partecipazione comunitaria. Tale approccio trascura la dimensione qualitativa dell'esperienza, inclusi il significato attribuito al coinvolgimento sociale, le preferenze individuali e la soddisfazione personale (Tint et al., 2017).

D'altra parte, sebbene la ricerca qualitativa offra preziose intuizioni sulla complessità dell'inclusione sociale (Hall, 2009), essa incontra difficoltà nel tradurre queste sfumature in metriche precise.

Di conseguenza, un approccio olistico alla misurazione dell'inclusione dovrebbe necessariamente integrare la dimensione quantitativa con quella qualitativa, ponendo al centro le preferenze individuali e l'autodeterminazione. In tal senso, la valutazione dovrebbe mirare a accertare il grado di realizzazione

della visione individuale di inclusione, tenendo conto dei contesti esperienziali che facilitano od ostacolano la partecipazione comunitaria (Hall, 2016).

## Conclusioni

Il percorso concettuale e operativo dell'inclusione nel campo dei disturbi del neurosviluppo e in altri ambiti della salute mentale, pur avendo compiuto progressi significativi negli ultimi decenni, si presenta ancora complesso e in evoluzione. Come il dibattito attuale sull'inclusione evidenzia, è fondamentale superare la semplice distinzione tra presenza e partecipazione, adottando una prospettiva che valorizzi l'autenticità delle relazioni e l'esperienza soggettiva degli individui. Tuttavia, la persistente mancanza di un quadro teorico pienamente unificato continua a rappresentare un ostacolo significativo per la misurazione accurata di questo costrutto multidimensionale. In quest'ottica, la ricerca futura dovrebbe prioritariamente focalizzarsi sull'analisi delle reali opportunità di scelta offerte alle persone con DI e/o ASD, parallelamente all'indagine approfondita dei fattori che promuovono una maggiore accettazione e un autentico rispetto da parte della comunità. Solo attraverso un approccio rigoroso e multidimensionale, che integri la comprensione teorica con l'analisi delle opportunità concrete e dei fattori psicosociali, sarà possibile tradurre l'ideale dell'inclusione in una realtà concreta e tangibile per tutti.

## Riferimenti bibliografici

- Amado, A. N., Boice, C., & DeGrande, M. (2012). *Community members' perspectives on inclusion: Membership of persons with developmental disabilities in community organizations*. University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living.
- Amado, A. N., Boice, C., DeGrande, M., & Hutcheson, S. (2013). BeFrienders: Impact of a social ministry program on relationships for individuals with intellectual/developmental disabilities (I/DD). *Journal of Religion, Disability & Health*, 17, 1-26.
- Amado, A. N., DeGrande, M., Boice, C., & Hutcheson, S. (2012). Accessible congregations campaign: Follow-up survey of impact on individuals with intellectual/developmental disabilities (ID/DD). *Journal of Religion, Disability, & Health*, 16, 394-419.
- Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 51, 360-375.

- Baumgartner, J. N., & Burns, J. K. (2014). Measuring social inclusion—a key outcome in global mental health. *International Journal of Epidemiology*, 43(2), 354-364.
- Bertelli, M. O., Amado, A. N., Bianco, A. (2022). Outcome measures and inclusion. In M. O. Bertelli, S. Deb, K. Munir, A. Hassiotis, & L. Salvador-Carulla (eds.), *Textbook of psychiatry for intellectual disability and autism spectrum disorder*. Springer.
- Bigby, C., & Knox, M. (2009). «I want to see the queen»: Experiences of service use by ageing people with an intellectual disability. *Australian Social Work*, 62(2), 216-231.
- Bigby, C., Wilson, N., Stancliffe, R., Balandin, S., Craig, D., & Gambin, N. (2014). An effective program design to support older workers with intellectual disability to participate individually in community groups. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 117-127.
- Bogenschutz, M., & Amado, A. N. (2016). *Social inclusion for people with IDD: What we know and where we go from here*. In AAIDD (ed.), *Critical issues in intellectual and developmental disabilities: Contemporary research, practice and policy*. Washington, D.C., pp. 19-36.
- Bradley, V., & Moseley, C. (2007). Perspectives: National core indicators. Ten years of collaborative performance measurement. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 45(5), 354-348.
- Browne, M., & Millar, M. (2016). A rights-based conceptual framework for the social inclusion of children and young persons with an intellectual disability. *Disability & Society*, 31(8), 1064-1080.
- Buettner, D. (2017). *The blue zones of happiness*. National Geographic Press.
- Buttimer, J., & Tierney, E. (2005). Patterns of leisure participation among adolescents with a mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9, 25-42.
- Cacioppo, J., & Patrick, W. (2008). *Loneliness: Human nature and the need for social connection*. W.W. Norton.
- Carlson, C. (2000). *Involving all neighbors: Building inclusive communities in Seattle*. Seattle Department of Neighborhoods.
- Causton-Theoharis, J., Theoharis, G., Orsati, F., & Cosier, M. (2011). Does self-contained special education deliver on its promises? A critical inquiry into research and practice. *Journal of Special Education Leadership*, 24, 61-78.
- Chadsey, J., & Beyer, S. (2001). Social relationships in the workplace. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 128-133.
- Copeland, S.R., & Cosbey, J. (2008). Making progress in the general curriculum: Rethinking effective instructional practices. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 34(1), 214-227.
- Cummins, R. A., & Lau, A. L. D. (2003). Community integration or community exposure? A review and discussion in relation to people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 145-157.
- Emerson, E., & McVilly, K. (2004). Friendship activities of adults with intellectual disabilities in supported accommodation in Northern England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 191-197.



- Feldman, R., Carter, E., Asmus, J., & Brock, M. E. (2015). Presence, proximity, and peer interactions of adolescents with severe disabilities in general education classrooms. *Exceptional Children, 82*, 192-208.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., Hallam, A., & Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 19*, 285-295.
- Gilmore, L., & Cuskelly, M. (2014). Vulnerability to loneliness in people with intellectual disability: An explanatory model. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 11*(3), 192-199.
- Gordon-Gould, P., & Hornby, G. (2023). *Inclusive education at the crossroads: Exploring effective special needs provision in global contexts*. Routledge.
- Hall, S. A. (2009). The social inclusion of people with disabilities: A qualitative meta-analysis. *Journal of Ethnographic and Qualitative Research, 3*, 162-173.
- Hall, S. A. (2016). Community involvement of young adults with intellectual disabilities: Their experiences and perspectives on inclusion. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(5), 859-871.
- Harrison, R. A., Bradshaw, J., Forrester-Jones, R., McCarthy, M., & Smith, S. (2021). Social networks and people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34*(4), 973-992.
- Hill, R. A., & Dunbar, R. I. M. (2003). Social network size in humans. *Human Nature, 14*, 53-72.
- Hogeland, A., & Kent, E. (2008). Quality of life indicators in individuals with developmental disabilities: A new assessment framework. *Disability and Rehabilitation, 30*(12), 907-918.
- Hunt, P., McDonnell, J., & Crockett, M. A. (2012). Reconciling an ecological curricular framework focusing on quality of life outcomes with the development and instruction of standards-based academic goals. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 37*, 139-152.
- Irvine, A., & Lupart, J. (2008) Into the workforce: Employers' perspectives of inclusion. *Developmental Disabilities Bulletin, 36*(1-2), 225-250.
- Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D., & Kawachi, I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology, 24*(7), 1105-1111.
- Lippold, T., & Burns, J. (2009). Social support and intellectual disabilities: A comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 463-473.
- Louw, J. S., Kirkpatrick, B., & Leader, G. (2020). Enhancing social inclusion of young adults with intellectual disabilities: A systematic review of original empirical studies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33*(5), 793-807.

- Mahar, A. L., Cobigo, C., & Stuart, H. (2013). Conceptualizing belonging. *Disability & Rehabilitation*, 35, 1026-1032.
- Martin, L., & Cobigo, V. (2011). Definitions matter in understanding social inclusion. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8, 276-282.
- Matheson, C., Olsen, R., & Weisner, T. (2007). A good friend is hard to find: Friendship among adolescents with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 112, 319-329.
- McConkey, R. (2007). Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in supported living schemes and residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 207-217.
- McConkey, R., & Collins, S. (2010). The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 691-700.
- Myers, D. (1992). *The pursuit of happiness*. Avon Books.
- National Institute for School Improvement (2000). *Improving Education: The promise of inclusive schooling*. U.S. Department of Education.
- Parmenter, T.R. (2024). Rights are necessary but insufficient for the achievement of the full inclusion of people with intellectual and developmental disabilities. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 8, 97-107.
- Rupper, A. L., Allcock, H. C., & Gonsier-Gerdin, J. (2016). Ecological factors affecting access to general education content and contexts for students with severe disabilities. *Remedial and Special Education*. Advance online publication.
- Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18-29.
- Solish, A., Perry, A., & Minnes, P. (2010). Participation of children with and without disabilities in social, recreational and leisure activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 226-236.
- Stancliffe, R. J., Larson, S. A., Auerbach, K., Engler, J., Taub, S., & Lakin, K. C. (2010). Individuals with intellectual disabilities and augmentative and alternative communication: Analysis of survey data on uptake of aided AAC, and loneliness experiences. *Augmentative and Alternative Communication*, 26(2), 87-96.
- Stancliffe, R., Lakin, K.C., Doljanac, R., Byun, S., Taub, S., & Chiri, G. (2007). Loneliness and living arrangements. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 380-390.
- Sullivan, E., & Glidden, L. M. (2014). Changing attitudes toward disabilities through unified sports. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 1(52), 367-378.
- Test, D. W., Mazzotti, V. L., Mustian, A. L., Fowler, C., Korterling, L. J., & Kohler, P. H. (2009). Evidence-based secondary transition predictors for improving post-school outcomes for children with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32, 160-181.

- Tint, A., Maughan, A. L., & Weiss, J.A. (2017). Community participation of youth with intellectual disability and autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(2), 168-180.
- Trembath, D., Malandin, S., Stancliffe, R., & Togher, L. (2010). Employment and volunteering for adults with intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 235-238.
- United Nations (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (ultima consultazione 1° settembre 2025).
- Verdonschot, M. M. L., de Witte, L. P., Reichrath, E., Buntinx, W. H. E., & Curfs, L. M. G. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 303-318.
- Waldinger, R., & Schulz, M. (2023). *The good life: Lessons from the world's longest scientific study of happiness*. Simon & Schuster.
- WHO – World Health Organization (2012). *World report on Disability. Chapter 1: Understanding disability*. World Health Organization.
- Wilson, N., Bigby, C., Stancliffe, R., Balandin, S., Craig, D., & Anderson, K. (2013). Mentors' experiences of supporting older adults with intellectual disability to participate in community groups. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38, 344-355.