



DOTTORATO DI RICERCA
IN SCIENZE DEL MOVIMENTO UMANO E
DELLO SPORT
CICLO XXXVIII

Lo Sport per la Qualità della Vita nell'autismo
Il Progetto Filippide: un percorso di vita per la
persona con autismo

Tesi di dottorato
Settore scientifico disciplinare M-PED/03 – Didattica
e Pedagogia Speciale

Tutor Prof.ssa Angela Magnanini

Dottoranda Chiara Pannone

Coordinatrice Prof.ssa Maria Francesca Piacentini

Indice

<i>Introduzione</i>	6
<i>Qualità della Vita</i>	11
1.1 Origine del costrutto	11
1.2 Qualità della Vita: tra approcci epistemologici e disciplinari	14
1.3 Modelli della Qualità della Vita	20
1.3.1 Modello della QdV dell'Organizzazione Mondiale della Sanità.....	21
1.3.2 Modelli della QdV nel campo delle disabilità intellettive.....	22
1.4 Modello multidimensionale della QdV	25
1.4.1 Origine e Principi teorici.....	26
1.4.2 Processo di operazionalizzazione	27
1.4.3 Approccio sistemico a tre livelli	29
1.4.4 Aspetti metodologici del Modello Multidimensionale.....	37
1.4.5 Strumenti di Ricerca	40
<i>La poliedricità dello Sport: dalla promozione della salute alla realizzazione della persona</i>	44
2.1 Sport e attività motoria: problematiche terminologiche e implicazioni concettuali	44
2.2 Lo sport per la promozione della salute	46
2.3 Lo Sport educativo	50
2.3.1 Il ruolo del corpo: riflessioni epistemologiche e pedagogiche	51
2.3.2 Il corpo in movimento: ruolo educativo delle attività motorie e sportive	55
2.4 Sport e disabilità: un binomio possibile	57
2.4.1 La corporeità nella disabilità: una panoramica storica.....	57
2.4.2 Sport/Disabilità: dalle proposte operative al riconoscimento istituzionale	60
<i>Autismo</i>	65
3.1 Introduzione storica all'autismo: Da Kanner ad oggi	66
3.2 La punta dell'iceberg: Manifestazioni comportamentali nell'autismo	69
3.3 Sotto il filo dell'acqua: Teorie eziologiche dell'autismo	75
3.4 Primo Focus: Persone con autismo in età adulta	79
3.5 Secondo focus: Autismo e Qualità della Vita	82
3.6 Terzo focus: Sport e Autismo	86

3.7 La base dell'iceberg: Le voci dell'autismo.....	91
3.7.1 Il movimento della Neurodiversità	92
3.7.2 I Critical Autism Studies.....	94
<i>Il “Progetto Filippide” nel panorama dei servizi per la disabilità... 97</i>	
4.1 Progetto di Vita	98
4.2 Il ruolo dei servizi nel Progetto di Vita	107
4.3 Modelli teorici e operativi nei servizi per la disabilità intellettiva.....	109
4.3.1 Il “Quality of Life Supports Model”	114
4.4 Progetto Filippide.....	118
4.4.1 Storia dell'associazione.....	118
4.4.2 Centro pilota di Roma.....	122
4.4.3 Allineamento del Progetto Filippide al costrutto di sport educativo e QdV.....	126
<i>Approcci culturali, etici e metodologici: la ricerca sul campo 131</i>	
5.1. Considerazione etiche	131
5.2. La metodologia nella ricerca educativa: riflessioni teoriche.....	135
5.2.1. Approfondimento sui <i>Mixed Method</i>	139
5.2.2. Approfondimento sull'approccio <i>Evidence Based</i>	142
5.3 La ricerca	147
5.4 Obiettivi e disegno di ricerca.....	148
5.5 I Partecipanti	152
5.6 Strumenti di indagine e presentazione dei risultati	155
5.7 Scala San Martin	155
5.7.1 Elaborazione.....	156
5.7.2 Somministrazione	157
5.7.3 Correzione e interpretazione dei punteggi.....	159
5.7.4 Risultati della Scala San Martin	161
5.8 Interviste Narrative.....	176
5.8.1 Analisi dell'Interviste e uso di NVivo	178
5.8.2 Risultati delle Interviste narrative.....	184
5.8.3 Panoramica macronodi.....	184
5.8.4 Approfondimento dei Macronodi	188
5.9 Interpretazione dei risultati	202
5.10 Prospettive future: in dialogo con il servizio	217
<i>Conclusioni.....</i>	<i>226</i>
<i>Bibliografia.....</i>	<i>232</i>

Introduzione

La riflessione critica che ha ispirato la progettazione e la realizzazione di questo lavoro si concentra sulla considerazione delle prassi e delle buone prassi esistenti, in riferimento alle persone con disabilità.

Come affermano Ianes e Canevaro (2015), facendo riferimento alle buone prassi d'integrazione scolastica, nel nostro Paese è possibile riscontrare un ampio numero di esperienze positive, azioni e interventi efficaci; tuttavia, la conoscenza delle loro modalità e dei risultati ottenuti è spesso scarsa, non adeguatamente documentata e destinata a sopravvivere soltanto nella memoria dei protagonisti (p. 9).

Promuovere la documentazione di azioni, interventi e idee efficaci rappresenta pertanto un'opportunità di crescita e arricchimento non solo per coloro che li hanno realizzati, ma anche per chi può trarne ispirazione al fine di attuare o migliorare pratiche nel proprio contesto operativo. Documentare, valutare e rendere accessibili le buone prassi costituisce dunque un passaggio essenziale per favorire la diffusione di una conoscenza condivisa e promuovere interventi funzionali ed efficaci.

Il tema delle buone prassi, tuttavia, non è privo di complessità. Definirne i confini risulta, infatti, fondamentale per evitare il rischio di derive semplificatrici e autoreferenziali, così come di concezioni rigidamente tecniche o idealizzate (Michelini, 2018).

Secondo Ianes e Canevaro (2015), “una buona prassi è qualcosa che altri hanno fatto e che - nel loro contesto - ha funzionato, probabilmente perché aveva delle buone caratteristiche” (p. 10) ed è proprio su tali caratteristiche che la ricerca ha il compito di concentrarsi, per far emergere evidenze empiriche che conducano a una validazione solida delle pratiche considerate.

Da questa riflessione iniziale, nasce l'interrogativo su come sia possibile valutare la bontà e l'efficacia di una pratica. Quale cornice valutativa può restituire un'evidenza completa, misurabile e rappresentativa della realtà, comunicabile ai destinatari della pratica, ai suoi gestori e a tutti gli interessati?

In risposta a tali quesiti, il paradigma della Qualità della Vita (QdV), come verrà approfondito nel corso della trattazione, si è rivelato un costrutto teorico particolarmente adeguato, in grado di offrire una visione ampia e complessa

dell'esistenza umana all'interno di un contesto. Esso consente di integrare dimensioni oggettive e soggettive, restituendo una prospettiva di valutazione complessa ed esaustiva del supporto, dell'efficacia e dell'impatto di una pratica o di un servizio per la persona.

Alla luce di tali considerazioni, la finalità della ricerca è quella di fornire dati ed evidenze empiriche per verificare se il servizio oggetto di studio, l'ASD Progetto Filippide, possa essere considerato una buona prassi per le persone con autismo che vi partecipano, in un'ottica di promozione continua della Qualità della Vita.

Inoltre, data la specificità del servizio, incentrato sul dispositivo sportivo, la ricerca intende esplorare, in una prospettiva più ampia, se e in che modo lo sport possa configurarsi come un percorso alternativo e significativo per la costruzione di un percorso di vita soddisfacente e arricchente per la persona con disabilità.

L'auspicio è quello di produrre risultati capaci di contribuire non solo alla documentazione di una buona prassi, intesa secondo la prospettiva di Ianes e Canevaro (2015), per i partecipanti, i loro caregiver, il servizio e le istituzioni, ma anche di avviare un processo di sviluppo per il servizio stesso come pratica basata sull'evidenza, orientata alla promozione di una vita piena e soddisfacente per le persone con autismo coinvolte.

Il lavoro, dunque, è articolato come segue.

Il primo capitolo affronta la definizione e l'evoluzione del concetto di Qualità della Vita, dalle sue origini storiche alle formulazioni più recenti, applicate ai diversi ambiti disciplinari e contesti operativi. Si conclude con la presentazione del Modello Multidimensionale della QdV di Schalock e Verdugo (2002), che costituisce il quadro teorico di riferimento della presente ricerca. Tale modello, fondato su una vasta evidenza empirica e ampiamente diffuso tra i fornitori di servizi per le disabilità intellettive (Carbó Carreté et al., 2015; Gómez et al., 2014; Morán et al., 2019), rappresenta una solida cornice concettuale.

Il secondo capitolo approfondisce il ruolo dello sport nella vita delle persone, esaminando dapprima i benefici generali documentati dalla ricerca scientifica, per poi soffermarsi sul concetto di sport educativo come contesto capace di valorizzare le potenzialità individuali e favorire esperienze di crescita, con particolare attenzione alle persone con disabilità (Magnanini, 2018).

Il terzo capitolo è dedicato al disturbo dello spettro autistico, che caratterizza la popolazione target dello studio. Utilizzando la metafora dell'“iceberg dell'autismo” (Peeters, 1997; Schopler & Mesibov, 1995), secondo cui i comportamenti osservabili rappresentano solo la parte visibile del fenomeno, mentre la massa sommersa comprende molteplici aspetti determinanti; vengono presentate le principali conoscenze scientifiche sulla storia, l'eziologia e le manifestazioni comportamentali dell'autismo. Il capitolo presenta, inoltre, evidenze su autismo e Qualità della Vita, nonché autismo e sport, concludendo con nuove prospettive interpretative emergenti, rappresentate dal movimento della neurodiversità e dai Critical Autism Studies.

Il quarto capitolo fornisce una panoramica sui servizi per le persone con disabilità, introducendo il concetto di Progetto di vita alla luce della letteratura e della normativa e sottolineando il ruolo dei servizi in questo ambito. Successivamente, vengono descritti i principali modelli teorici e operativi orientati alla QdV, utili a guidare l'azione dei supporti per le persone con disabilità. Il capitolo si conclude con la presentazione del servizio dell'ASD Progetto Filippide, contesto di riferimento della ricerca.

Il quinto e ultimo capitolo presenta la ricerca sul campo, illustrando gli approcci etici e metodologici che ne hanno guidato lo sviluppo. Viene descritto l'impianto metodologico adottato, fondato sull'approccio dei *Mixed Methods*, che, per la sua natura integrativa tra prospettive qualitative e quantitative, risulta particolarmente adeguato a cogliere la complessità del costrutto della Qualità della Vita. Sono inoltre presentati gli strumenti utilizzati, le procedure di analisi dei dati e i risultati ottenuti, seguiti dalla loro interpretazione congiunta.

L'analisi congiunta dei dati quantitativi, ottenuti tramite la Scala San Martin e qualitativi, derivanti dalle interviste narrative ai caregiver, evidenzia come il servizio analizzato rappresenti un'esperienza complessivamente positiva e arricchente per i partecipanti. Il Progetto Filippide emerge come un valido dispositivo di supporto ai diversi domini della Qualità della Vita, pur presentando alcuni margini di miglioramento. Esso offre agli atleti con autismo un percorso di benessere e di crescita personale attraverso la pratica sportiva.

Il lavoro si conclude con una riflessione sulle prospettive future del servizio, sviluppate anche a partire dai risultati emersi. La ricerca, infatti, non si limita a offrire un'analisi descrittiva del contesto, ma costituisce un punto di partenza per la progettazione di interventi migliorativi, come dimostrato dal focus group realizzato con l'équipe del servizio per discutere i risultati e pianificare possibili sviluppi operativi.

In sintesi, il presente progetto di ricerca si origina dalla seguente domanda generale: se, e in che modo, il Progetto Filippide può rappresentare un servizio di supporto alla Qualità della Vita delle persone con autismo che vi partecipano?

Gli obiettivi della ricerca, in linea con l'approccio multisistemico del modello multidimensionale della QdV (Schalock & Verdugo, 2002), si articolano su tre livelli. In primo luogo, a livello individuale e microsistemico, l'intento è fornire un feedback al partecipante e alla famiglia sullo stato dei diversi domini che compongono la QdV, nonché sull'impatto che il servizio esercita su di essi.

In secondo luogo, a livello mesosistemico, che include la prospettiva organizzativa, l'obiettivo è comprendere in che modo il servizio sostenga la vita dei partecipanti, al fine di orientare azioni di miglioramento e di innovazione all'interno del servizio stesso.

Infine, a livello macrosistemico, che comprende i sistemi più ampi (politico, sociale e culturale), la ricerca mira a documentare un esempio di buona prassi per la promozione della Qualità della Vita delle persone con autismo.

La ricerca si configura inoltre come un contributo innovativo, volto ad ampliare una letteratura ancora parzialmente carente sul rapporto tra Qualità della Vita e autismo. Tale contributo appare necessario alla luce della rilevanza di questo costrutto, che attraversa l'esistenza di ciascuno e richiede una crescente attenzione e comprensione.

Da questa consapevolezza, nasce l'auspicio per la costruzione di una comunità sensibile, attenta e attivamente impegnata a garantire, in ogni contesto, a tutte le persone, comprese quelle con autismo, la possibilità di condurre una vita dignitosa, soddisfacente e pienamente significativa.

Capitolo I

Qualità della Vita

Il presente capitolo si propone di approfondire il pilastro concettuale su cui si fonda questo lavoro di ricerca, rappresentato dalla Qualità della Vita (QdV) nelle sue diverse accezioni, delineandone l'origine, l'evoluzione storica e le principali prospettive teoriche. A partire da una riflessione sul significato del costrutto e sui fattori che ne determinano la complessità, verranno analizzate le differenti interpretazioni offerte dai diversi approcci epistemologici e disciplinari, con un focus specifico sul contributo della Pedagogia Speciale, ambito all'interno del quale si colloca il presente studio.

Successivamente, verranno approfonditi i modelli teorici più rilevanti relativi alla QdV, da quello proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità fino a quelli riferiti in particolare alle persone con disabilità intellettiva, tra cui il modello multidimensionale elaborato da Schalock e Verdugo (2002).

Quest'ultimo, assunto come modello di riferimento del lavoro, verrà quindi analizzato in modo più dettagliato, delineandone l'origine, la struttura concettuale e operativa, nonché le implicazioni metodologiche e gli strumenti di misurazione che ne derivano.

1.1 Origine del costrutto

La Qualità della Vita è un concetto ampiamente utilizzato, ma al tempo stesso carico di ambiguità che ne richiedono una chiarificazione e una definizione esplicita. Sebbene a una prima analisi il costrutto possa apparire semplice e intuitivo, il suo impiego frequente e talvolta improprio, in una molteplicità di contesti e per finalità eterogenee ha contribuito a rendere complessa l'elaborazione di una definizione univoca e condivisa.

Come osserva Philipps (2006) nell'immaginario collettivo il termine QdV assume significati differenti a seconda della prospettiva di osservazione. A livello

individuale esso è solitamente impiegato come luogo comune nelle conversazioni quotidiane, mentre a livello collettivo assume una rilevanza significativa nei dibattiti di politica sociale, rappresentando un elemento imprescindibile per i decisori politici. La maggior parte delle persone, infatti, possiede un'idea piuttosto chiara degli elementi che contribuirebbero al miglioramento della propria Qualità di Vita personale come per esempio un reddito più elevato, periodi di ferie più lunghi, maggiore soddisfazione nell'ambito lavorativo, più tempo da dedicare ad attività ricreative gratificanti. Lo stesso autore sottolinea, inoltre, che anche sul piano sociale risultano evidenti i fattori che garantirebbero un'ottimale Qualità della Vita per la collettività, la società e, per estensione, su scala globale. Tra questi si possono annoverare un contesto sociale pacifico e non coercitivo, norme rispettose dell'individuo, un ambiente fisico sostenibile e privo di inquinamento, nonché una distribuzione equa delle risorse fisiche, economiche e nutrizionali, in grado di assicurare il benessere di tutti (Phillips, 2006).

Sebbene vi sia un ampio consenso sugli aspetti generici della Qualità della Vita, le problematiche emergono nel momento in cui si cerca di passare da una visione ampia ad una formulazione più specifica. Autori come Liu (1976) hanno, infatti, evidenziato come esistano tante definizioni di Qualità della Vita quante sono le persone, sottolineando il principio secondo cui, pur in presenza di una comprensione condivisa del concetto, ciascun individuo attribuisce un peso differente ai suoi molteplici aspetti. Inoltre, il costrutto varia non solo in funzione delle differenze individuali, ma anche in base all'approccio disciplinare verso il fenomeno. Baker e Intagliata (1982) hanno infatti osservato che esistono tante definizioni di Qualità della Vita quanti sono gli studiosi che se ne occupano, mettendo in luce la persistenza di un limitato consenso tra i ricercatori che affrontano la tematica e sottolineando quindi le tante sfaccettature che il costrutto assume non solo da un punto di vista individuale ma anche nella riflessione scientifica.

Anche l'etimologia del termine "qualità", derivante dal latino *quālis*, ossia "di quale specie" o "in quale modo", rimanda ai diversi modi di essere, alle caratteristiche e alle proprietà che definiscono la natura delle persone e delle cose, consentendo di distinguerle le une dalle altre. Tale origine linguistica rafforza

l'ampiezza semantica del concetto, evidenziando come esso possa assumere significati molteplici e sfumati a seconda dei contesti di applicazione (Garzanti).

Da un punto di vista storico è necessario sottolineare come l'aspirazione a una vita caratterizzata da benessere, soddisfazione e felicità ha accompagnato l'umanità fin dalle sue origini, trovando riscontro nelle teorizzazioni dei più antichi filosofi.

Dalla seconda metà del XX secolo, l'interesse per il benessere si è intensificato grazie soprattutto alla promulgazione della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo delle Nazioni Unite (1948). Questo documento rappresenta una tappa fondamentale nel riconoscimento del benessere come questione di rilevanza politica, in particolare grazie all'articolo 25 che sancisce il diritto di ciascun individuo "ad un tenore di vita sufficiente, a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, alle cure mediche e ai servizi sociali necessari".

A partire dagli anni Sessanta del Novecento, la Qualità della Vita inizia a consolidarsi come ambito di ricerca nella sua accezione moderna (Andrews, 1986; Schuessler & Fisher, 1985; Cummins, 1996; Dennis et al., 1993; Horn, 1993), nel contesto culturale ispirato al paradigma sociopolitico del welfare. Infatti, se fino ad allora, le misurazioni del benessere della popolazione su scala nazionale e internazionale si basavano esclusivamente su indicatori oggettivi ed economici, in questo periodo, si assiste a una progressiva integrazione di molteplici fattori legati alle condizioni di vita delle persone. In questo contesto, a partire dagli anni Settanta, il dibattito sulla QdV si arricchisce con l'introduzione di nuovi parametri definiti indicatori sociali, come per esempio l'istruzione, l'abitazione e la salute, considerati elementi essenziali per la valutazione del benessere individuale e collettivo. Inoltre, emergono numerosi studi finalizzati a comprendere il significato e il valore di tali dimensioni per l'individuo (Bognar, 2005).

Le prime formulazioni teoriche dell'attuale costrutto di QdV prendono forma negli anni Ottanta, grazie alla cosiddetta "Rivoluzione della Qualità della Vita", che pone una particolare enfasi sulla dimensione individuale del concetto. Di conseguenza, si affermò progressivamente l'idea che le misurazioni su scala globale fossero limitanti e che una valutazione più complessiva della condizione umana

fosse non solo metodologicamente più adeguata, ma anche moralmente più corretta (Shea, 1976).

Attualmente, una delle definizioni più autorevoli del costrutto è quella proposta da Schalock e Verdugo (2002), i quali associano il termine “qualità” a standard ottimali di eccellenza connessi a valori umani fondamentali quali la felicità, il successo, la ricchezza, la salute e la soddisfazione, attribuendo dunque al concetto una valenza intrinsecamente positiva. L’espressione “della vita”, invece, rimanda all’esistenza concreta dell’essere umano nel proprio contesto di riferimento.

Il concetto di Qualità della Vita, dunque, ingloba sia dimensioni individuali, riferite alla condizione del singolo, sia aspetti collettivi legati a politiche e pratiche che influenzano l’esistenza delle persone (Schalock & Verdugo, 2002).

In conclusione, l’evoluzione del costrutto della Qualità della Vita ha portato oggi a considerare il concetto in maniera differente a seconda del contesto di applicazione. Il paradigma, infatti, può essere inteso sia come l’esito di processi e interventi, sia come un obiettivo finale verso cui tendere, tanto a livello personale quanto a livello sociale. Lungi dall’essere un mero parametro di valutazione, la Qualità della Vita si configura come un concetto regolatore che pervade tutti gli ambiti dell’esistenza umana, coinvolgendo individui, politiche, istituzioni e l’intera collettività.

1.2 Qualità della Vita: tra approcci epistemologici e disciplinari

In questo paragrafo analizzeremo come gli approcci epistemologici e disciplinari abbiano contribuito allo sviluppo di una visione complessiva e integrata del concetto e attraverso un breve excursus sulle definizioni e sulle riflessioni di alcuni dei più autorevoli studiosi evidenzieremo come, sebbene non vi sia ancora un consenso unanime nella comunità scientifica, emergano alcuni tratti distintivi condivisi, tra cui la duplice natura del costrutto che integra sia dimensioni soggettive sia aspetti oggettivi.

Tra gli studiosi più noti nell’approccio a tale tematica possiamo citare: Landesman (1986) il quale ha identificato oltre ai fattori oggettivamente misurabili delle condizioni di vita quali salute fisica, ambiente, relazioni sociali, attività

lavorative e possibilità economiche, anche il ruolo della soddisfazione personale come risposta soggettiva a tali aspetti. Edgerton (1990) che ha sottolineato la stretta relazione tra parametri oggettivi e soggettivi nel determinare la soddisfazione personale, riconoscendo la capacità dell'individuo di influire attivamente sulla propria condizione e di conseguenza, sulla propria QdV. Infine, Borthwick-Duffy (1992) ha definito la Qualità della Vita come risultante delle condizioni di vita, del livello di soddisfazione rispetto ad esse e delle aspirazioni, valori ed aspettative della persona.

L'integrazione della dimensione soggettiva nel concetto di QdV, che vede nei contributi di tali studiosi una prima introduzione, ha comportato notevoli difficoltà interpretative, tra cui la variabilità del significato attribuito al costrutto e il rischio che il benessere individuale dipenda più da una predisposizione personale che da effettivi cambiamenti nelle condizioni di vita (Schalock & Verdugo, 2002).

Estremizzando tale riflessione Allison, Locker e Feine (1997) hanno paragonato la Qualità della Vita alla teoria della relatività di Einstein. Quest'ultima postula che un osservatore non possa determinare con certezza se un corpo sia effettivamente in movimento, se sia l'osservatore stesso a muoversi o se entrambi gli eventi si siano verificati simultaneamente. Analogamente nell'ambito della QdV si assume che il punto di riferimento, come l'osservatore per Einstein, rimanga invariato, ossia che l'atteggiamento individuale nei confronti di un determinato costrutto debba essere stabile per far sì che eventuali cambiamenti possano essere interpretati correttamente. Tuttavia, le disposizioni personali, le credenze e le aspettative variano nel tempo e con l'esperienza in risposta a fenomeni di varia natura.

Deiner (1984), infatti, ha descritto due prospettive che fanno riferimento alle modalità in cui le variabili personali influenzano la generazione dello stato di benessere di una persona, identificando approcci "*bottom-up*" e "*top-down*". L'approccio *bottom-up* si basa sulla teoria secondo cui il benessere è un prodotto delle esperienze di vita suggerendo, quindi, che una persona che sperimenta esperienze ritenute negative avrà uno stato di benessere peggiore, rispetto ad un individuo le cui esperienze di vita sono state considerate principalmente positive. Al contrario, secondo un approccio *top-down* si potrebbe teorizzare che il benessere si generi dall'alto verso il basso, quindi, che sia lo stato di benessere di una persona

ad influenzare la sua percezione delle condizioni di vita. Per cui una persona che si sente positiva nel complesso avrà una Qualità della Vita migliore.

L'approccio soggettivo, dunque, offre un'interpretazione radicale del costrutto, considerando la percezione individuale come l'unico fattore determinante della Qualità della Vita. Secondo questa prospettiva, poiché non esisterebbe una realtà misurabile indipendentemente dalla nostra capacità percettiva, le cosiddette misure "oggettive" sarebbero, in realtà, una costruzione derivante dalle nostre percezioni e di conseguenza intrinsecamente soggettive (Andrews & Withey, 1976).

Questa visione esclusivamente soggettiva presenta però dei limiti. La QdV, infatti, abbraccia la totalità dell'essere umano e per essere adeguatamente compresa deve necessariamente includere sia fattori oggettivi sia soggettivi. Di conseguenza, l'evoluzione del costrutto ha portato a un progressivo consenso tra gli studiosi sulla necessità di integrare entrambi gli aspetti, riconoscendo che la loro interazione è essenziale per una valutazione più completa e accurata.

Stabilita la dualità del costrutto, l'attenzione si è successivamente focalizzata sull'analisi delle interazioni tra le due dimensioni (Pollner, 1989; Brief et al., 1993; Judge & Locke, 1993; La Barbera & Gurhan, 1997). Tra le prospettive più influenti vi è la teoria omeostatica di Cummins (2000), secondo la quale la correlazione tra fattori soggettivi e oggettivi non segue un andamento lineare: quando le condizioni ambientali favoriscono un adeguato adattamento individuale, la relazione tra benessere oggettivo e soggettivo risulta debole o addirittura inesistente. Tuttavia, nel momento in cui tali condizioni superano la soglia di adattamento, situazioni oggettivamente sfavorevoli possono compromettere significativamente il benessere soggettivo.

Per illustrare questa dinamica in modo più chiaro, l'autore propone un'analogia particolarmente efficace:

“Consider the analogy with blood pressure. While the normal range of blood pressure can be maintained under quite widely ranging chronic circumstances of body size, hydration, and hormonal levels, the homeostatic mechanisms can also be defeated by such conditions as a malfunctioning heart or clogged arteries. Similarly, the cognitive homeostasis of subjective well-being can also be defeated by chronic objective conditions that impose a burden that is too strong to allow for adaptation.” (Cummins, 2000, p. 62).

L'ipotesi di Cummins anche se ha trovato ampio supporto in letteratura (Cummins, 2000; Glatzer, 1991; Diener et al. 1993), sembra fornire una spiegazione quasi ipotetica poiché a livello personale la determinazione delle variabili oggettive e della loro entità nell'alterazione dell'omeostasi è certamente influenzata da valori culturali e personali. Attualmente quindi, in letteratura non sembra esserci un consenso generalizzato sulla specifica relazione tra aspetti oggettivi e soggettivi della Qualità della Vita.

Il dibattito sugli orientamenti epistemologici relativi alla concettualizzazione della Qualità della Vita, che si sviluppa in relazione alla valorizzazione di aspetti oggettivi e soggettivi, si articola altresì in funzione dei diversi approcci disciplinari che analizzano tale costrutto. Ne consegue che, a seconda della prospettiva adottata dalle differenti discipline scientifiche, emergono visioni diversificate che attribuiscono un peso differente a questi due aspetti della Qualità della Vita.

Attualmente, il concetto di Qualità della Vita è approfondito principalmente in tre ambiti scientifici: economia, medicina e scienze sociali. Ogni disciplina ha promosso lo sviluppo di una visione piuttosto diversa di come la QdV dovrebbe essere concettualizzata e misurata (Cummins et al. 2004; Michalos 2004).

In ambito economico, ad esempio, la Qualità della Vita viene prevalentemente misurata attraverso parametri tangibili legati alla ricchezza e al benessere materiale, escludendo l'idea che le percezioni individuali dei beni possano rientrare in una definizione esaustiva del concetto (Cummins, 2000).

In ambito medico il concetto di Qualità della Vita è stato introdotto ufficialmente dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1995, quale fattore determinante nelle decisioni terapeutiche, nella prescrizione di farmaci, nonché nella valutazione dei programmi sanitari e nell'allocazione delle risorse. Successivamente, il focus della ricerca medica sulla QdV si è progressivamente spostato sull'analisi dell'impatto delle patologie, in particolare quelle croniche e sulle condizioni di vita dei pazienti. Infatti, sebbene l'impianto teorico di riferimento rimanesse ancorato a una concezione medicalizzata, si è progressivamente affermata una visione più olistica della salute, che considera non soltanto la presenza o l'assenza di malattia, ma anche il benessere complessivo dell'individuo. Attualmente, l'OMS riconosce il valore delle percezioni soggettive all'interno del costrutto della Qualità della Vita,

in linea con la definizione di salute intesa come “una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale e non esclusivamente l’assenza di malattia o infermità” (Organizzazione Mondiale della Sanità, 1948, p.1).

Nell’ambito delle scienze sociali, la Qualità della Vita costituisce un oggetto di studio da oltre trent’anni. Tale settore di ricerca ha acquisito rilevanza scientifica a seguito delle pubblicazioni di Andrews e Withey (1976) e di Campbell, Converse e Rodgers (1976), i quali hanno evidenziato l’importanza di distinguere tra le dimensioni oggettive e soggettive della Qualità della Vita, una distinzione oggi considerata essenziale nella concettualizzazione del costrutto, sebbene inizialmente ostacolata dal pregiudizio nei confronti delle misurazioni soggettive, considerate inaffidabili (Schalock et al., 2010).

Più recentemente anche la Pedagogia Speciale, ambito all’interno del quale si colloca il presente lavoro di ricerca, ha iniziato a occuparsi in maniera più specifica del costrutto di Qualità della Vita, riconosciuto come uno degli elementi centrali e come principio guida nella progettazione di interventi educativi e nei programmi rivolti alle persone con disabilità. Tuttavia, è solo nell’ultimo decennio circa che gli studi relativi al concetto di QdV, alle pratiche educative e agli strumenti di valutazione si sono sviluppati in maniera più sistematica (Giaconi, 2015).

Concentrandosi su due assi fondamentali, la globalità della persona e la stretta interrelazione tra individuo e contesti di vita, la QdV rispecchia pienamente i valori e i presupposti della Pedagogia Speciale. Primo fra tutti, il principio consolidato dell’educabilità della persona lungo tutto l’arco della vita, in qualsiasi condizione e fase esistenziale, che mira a promuovere una crescita integrale e un continuo miglioramento della qualità dell’esistenza.

Nella pedagogia speciale il costrutto della QdV viene affrontato ed indagato secondo due approcci distinti da un lato quello della conoscenza del fenomeno e di come si presenta e verifica; dall’altro l’indagine sulle migliori modalità di intervento, propria “della pedagogia come scienza dell’educazione” (Crispiani & Giaconi, 2009, p.24)

Infatti, come evidenzia Giaconi (2015) gli studi sulla Qualità della Vita nella Pedagogia Speciale si articolano lungo due direttrici fondamentali, distinte in base ad un approccio individuale o di sostegno. Da una prospettiva individuale, la QdV

viene considerata quale esito di un'indagine volta a restituire un quadro delle condizioni di vita della persona. L'approccio orientato al sostegno, invece, concepisce la Qualità della Vita come un obiettivo da raggiungere, ponendo l'accento sui supporti necessari affinché la persona possa migliorare le proprie condizioni esistenziali (Giacconi, 2015).

“La prospettiva della QdV, quindi, è direttamente collegata e applicabile da un lato, a un livello di crescita personale, in termini di autodeterminazione e autonomia; dall'altro, a un livello di potenziamento dei contesti di vita e dei servizi alla persona adulta con disabilità” (p.15).

Inoltre, il forte legame tra persona e contesti di vita, che rappresenta uno degli assi portanti del costrutto di QdV, riflette pienamente l'approccio biopsicosociale proposto dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento e della Disabilità (ICF, OMS, 2001), oggi centrale nella disciplina. Ciò consente di delineare un'interconnessione teorica significativa tra il paradigma dell'ICF (OMS, 2001) e quello della Qualità della Vita.

In conclusione, adottare la prospettiva della Pedagogia Speciale per l'interpretazione del paradigma della QdV consente di definirla come “la misura in cui una persona, in base al proprio profilo di funzionamento, ai deficit, alle abilità e alle competenze, considerando il contesto di vita, i supporti disponibili e le barriere presenti, è in grado di soddisfare aspettative, desideri e bisogni personalmente significativi” (Cottini, Fedeli & Zorzi 2016, p. 29).

Da questa breve disamina emerge chiaramente la complessità intrinseca del concetto di Qualità della Vita, che ha subito continue evoluzioni nel corso del tempo. Inoltre, sebbene il dibattito sul tema sia stato ampio e articolato, ancora oggi si osserva una significativa eterogeneità di quadri teorici e di approcci valutativi. Nonostante le differenti definizioni proposte, la Qualità della Vita rappresenta, in ogni caso, un concetto fondamentale in ogni ambito di applicazione, in quanto consente di descrivere il cambiamento della persona e della propria identità, dei contesti e delle circostanze, nonché le trasformazioni socioculturali della collettività (Felce, 1997).

1.3 Modelli della Qualità della Vita

Dopo aver chiarito l'origine del costrutto, è opportuno analizzarne l'evoluzione, che ha condotto da una prospettiva prettamente teorica a un'impostazione più operativa, concretizzatasi nell'elaborazione dei modelli della Qualità della Vita.

L'evoluzione di tali modelli e la loro applicazione hanno favorito un significativo avanzamento nella comprensione della QdV, permettendo di tradurre gli elementi teorici della QdV in dimensioni osservabili e misurabili, applicabili a contesti specifici di riferimento.

I primi approcci alla modellizzazione della QdV risalgono agli anni Ottanta, con l'obiettivo di favorire il passaggio da una concezione puramente teorica a una dimensione quantificabile, e successivamente da un costrutto misurabile a un modello operativo fondato su solide evidenze empiriche, con rilevanti implicazioni per la ricerca e per le pratiche di intervento (Schalock et al., 2010).

I modelli di Qualità della Vita, dunque, sono intesi come strutture teoriche e strumenti di valutazione che pongono i domini al centro della concettualizzazione e considerano gli indicatori, costituiti da percezioni soggettive, comportamenti osservabili e condizioni oggettive, elementi fondamentali per la loro operazionalizzazione.

Schalock e collaboratori (2010) distinguono due principali tipologie di modellizzazione: quella logica e quella operativa. Il modello operativo, tra i più utilizzati nell'ambito della QdV, si configura come un sistema orientato all'identificazione e alla descrizione dei concetti e delle variabili implicate nei processi di comprensione, traduzione pratica e implementazione di un determinato fenomeno. Tale modello consente di rendere concretamente applicabile un costrutto attraverso la definizione della sua struttura concettuale, l'elaborazione del quadro teorico di riferimento, la determinazione delle modalità di misurazione e l'individuazione delle sue possibili applicazioni pratiche.

Tra i modelli che hanno ottenuto un ampio consenso a livello internazionale nell'ambito degli studi sulla Qualità della Vita, si possono annoverare il modello dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 1995) e i modelli relativi alle persone con disabilità intellettiva, in particolare quello di Cummins (1997), di Felce

e Perry (1995), di Brown e Brown (2003) e di Schalock e Verdugo (2002), quest'ultimo adottato nella presente ricerca.

Nel seguito della trattazione saranno illustrati i principi fondamentali dei modelli citati, che costituiscono il nucleo teorico di riferimento per gli studi sulla Qualità della Vita, nonché le fondamenta epistemologiche per l'elaborazione di strumenti di misurazione e valutazione in tale ambito.

1.3.1 Modello della QdV dell'Organizzazione Mondiale della Sanità

A livello internazionale, il modello che ha ottenuto il maggior consenso è quello proposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1995.

L'introduzione del concetto di Qualità della Vita nel campo medico risale alla fine degli anni Sessanta, definendo il costrutto come la correlazione tra il livello di vita oggettivo di una determinata popolazione e la corrispondente valutazione soggettiva, espressa in termini di soddisfazione e benessere personale (Glatzer & Zapf, 1984). Il riconoscimento del concetto di QdV nella letteratura medica e sanitaria è in parte motivato dal processo di rilettura e ridefinizione circa i significati e gli approcci alla persona e alla salute che si sono susseguiti nel tempo. Infatti, se inizialmente la ricerca medica era interessata alla QdV prevalentemente sul piano teorico, ovvero posizionando il benessere della persona come fine ultimo dell'intervento medico e sanitario, in un secondo momento la QdV viene presa in considerazione dal punto di vista empirico, come mezzo per comprendere la persona nella sua complessità e valutare i servizi sanitari.

Attualmente, la definizione di Qualità della Vita fornita dal gruppo di ricerca dell'OMS la descrive come "la percezione che gli individui hanno della propria posizione nella vita, nel contesto del sistema culturale e valoriale di riferimento, in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni" (WHOQOL Group, 1995, p. 1405). Da questa definizione emerge chiaramente come secondo l'OMS, il concetto di QdV si caratterizzi per un'ampia portata semantica. Questo si riflette nel relativo modello, il quale include una molteplicità di dimensioni, quali la salute fisica, lo stato psicologico, il grado di autonomia, le relazioni sociali, le convinzioni personali e l'interazione con l'ambiente circostante.

Nell'ambito della letteratura medica, insieme al concetto generale di QdV, si è progressivamente affermata anche la nozione di Qualità della Vita correlata alla Salute (QdV-S), sviluppatasi in seguito all'estensione della definizione di salute proposta dall'OMS. La QdV-S si configura come una categoria specifica, volta a includere esclusivamente le dimensioni della vita direttamente influenzate dallo stato di salute, escludendo invece aspetti di natura culturale, politica o sociale, che rientrano maggiormente nella definizione più ampia di Qualità della Vita non legata alla salute.

Sebbene la Qualità della Vita e la Qualità della Vita correlata alla Salute siano costruiti distinti, essi però vengono spesso utilizzati in modo intercambiabile (Guyatt et al., 2007).

In conclusione, si può affermare che, allo stato attuale, il modello di Qualità della Vita elaborato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità adotti un approccio olistico e multidimensionale, finalizzato a considerare la persona nella sua globalità e a concepire la salute come un fenomeno complesso, influenzato da molteplici fattori interconnessi.

1.3.2 Modelli della QdV nel campo delle disabilità intellettive

Prima di esaminare alcune tra le teorie e i modelli di Qualità della Vita maggiormente rilevanti nel contesto della disabilità intellettiva, è utile proporre una breve panoramica storica della loro evoluzione.

Il concetto di Qualità della Vita è stato introdotto nel campo della disabilità intellettiva e dello sviluppo alla fine degli anni Ottanta (Brown, Bayer & MacFarlane, 1989; Schalock, 1990) in risposta alla crescente esigenza di approfondire le condizioni di vita di questa popolazione, nel contesto di un più ampio processo di integrazione sociale. A partire dagli anni Novanta, l'interesse per la QdV in questo ambito è aumentato significativamente, accompagnato da un progressivo affinamento della sua definizione teorica, delle metodologie di misurazione e delle sue applicazioni pratiche (Brown, 1997; Renwick, Brown & Nagler, 1996; Schalock, 1996, 1997; Schalock & Verdugo, 2002). In tale periodo si assiste, infatti, ad un incremento significativo di studi e riflessioni con l'obiettivo

di elaborare teorie e modelli solidi e capaci di supportare le persone con disabilità, i responsabili dei servizi e le istituzioni.

Inoltre, sebbene questi modelli siano stati inizialmente sviluppati con riferimento specifico alla disabilità intellettiva, la loro finalità ultima è quella di proporre una definizione di QdV universale, applicabile a ogni individuo, a prescindere dal funzionamento.

“Il costrutto di QdV si fa così portatore di una visione antropologica integrale e complessa (Morin, 2001; Lupo, 2009; Carbonari, 2017) in grado di abbracciare le molteplici dimensioni dell’esistenza della persona (biologica, materiale, culturale, spirituale), secondo il principio ‘ologrammatico’ e, per questo, favorisce modalità di intervento che, superando la logica assistenzialistica del modello bio-medico, si apre a modelli più ‘globali’ (es. Soresi, 2016; Medeghini et al., 2013; Perla, 2013) di gestione della qualità dei servizi (Cottini et al., 2016), che esplicitano finanche le scelte etiche (Verdugo et al., 2005; Giaconi, 2015)”(Agrati, 2019, p. 173).

Infatti, anche se storicamente, il concetto di Qualità della Vita è stato adottato nel campo delle disabilità intellettive principalmente come nozione sensibilizzante, esso ha progressivamente assunto un ruolo più ampio e articolato: è divenuto un quadro concettuale per la valutazione degli esiti personali, un costrutto sociale in grado di orientare pratiche, programmi e strategie per il miglioramento della qualità, nonché un criterio per valutare l’efficacia degli interventi e dei servizi offerti.

Alla luce di quanto esposto, si propone ora una sintetica ricognizione delle principali teorie della QdV sviluppate nell’ambito della disabilità intellettiva, da cui hanno avuto origine i corrispondenti modelli operativi.

Tra le concettualizzazioni più influenti in questo ambito emerge quella di Cummins (1997), il quale ha evidenziato la distinzione tra fattori oggettivi e soggettivi della QdV, approfondendone la reciproca interrelazione. Cummins propone una teoria omeostatica, secondo cui gli individui tendono a mantenere un livello di soddisfazione personale e una QdV ottimale anche in condizioni di vita variabili, a meno che queste non siano così gravose da compromettere l’equilibrio omeostatico. In tale prospettiva, le persone con disabilità intellettiva, a causa delle limitazioni funzionali, potrebbero incontrare maggiori difficoltà nel mantenere tale equilibrio. Pertanto, l’influenza del contesto risulta cruciale: un ambiente ostacolante può destabilizzare l’omeostasi, mentre un ambiente facilitante e

accessibile promuove un equilibrio positivo. Di conseguenza, i servizi assumono un ruolo determinante come predittori della QdV, la cui valutazione dovrebbe integrare indicatori oggettivi e soggettivi, assicurando non solo condizioni contestuali adeguate, ma anche opportunità di realizzazione personale e benessere emotivo. Cummins rifiuta l'idea di una QdV specifica per le persone con disabilità, ritenendo che tale approccio rischierebbe di legittimare standard riduttivi e favorire una prospettiva medicalizzata. Egli sostiene, invece, l'esistenza di elementi fondamentali della QdV condivisi universalmente, con implicazioni significative per la valutazione: strumenti di misurazione generici e validati potrebbero essere applicati trasversalmente, indipendentemente da cultura, status socioeconomico o condizione di disabilità, consentendo confronti diretti tra gruppi.

Il modello di Felce e Perry (1995) si basa su tre dimensioni essenziali: le condizioni di vita (valutazione oggettiva delle circostanze), il benessere soggettivo (soddisfazione personale) e i valori individuali (importanza attribuita agli aspetti della propria vita). L'approccio degli studiosi include sia variabili oggettive e soggettive al costrutto e introduce una terza variabile che si riferisce ai valori e aspirazioni. La comprensione e valutazione della scala personale di valori ha rappresentato un grande scoglio nella teorizzazione del modello, infatti, anche se la capacità di attribuire un peso al sistema valoriale della persona risulta un punto di forza della teorizzazione, come riporta l'autore, questa presenta diverse criticità dal punto di vista metodologico (Felce & Perry, 1995), in particolare se ci si riferisce a persone con disabilità intellettiva. Il modello proposto da Felce e Perry prevede domini che si articolano in relazione alle tre componenti oggettiva, soggettiva e valoriale strettamente connesse tra di loro ed interdipendenti. Anche per Felce e Perry il costrutto della QdV è concepito come applicabile alla popolazione in generale e, benchè si presentino alcune difficoltà di misurazione nel campo della disabilità, gli autori evidenziano alcuni punti chiave per garantire l'universalità del costrutto come: il mantenimento della chiarezza del concetto indipendentemente dalle misurazioni; pari dignità riconosciuta alla valutazione soggettiva e oggettiva; l'ampiezza e flessibilità nell'approccio e misurazione al fine di comprendere tutta l'esperienza umana.

Un ulteriore modello proposto da Brown e Renwick (1996) definisce la Qualità della Vita come la soddisfazione della persona sviluppata dalla possibilità di usufruire di opportunità che ritiene importanti per la propria vita (Giacconi, 2015). Secondo Brown e Brown (2005) il concetto di QdV è essenziale per la comprensione delle condizioni delle persone con disabilità intellettiva e può essere riassunto nel costrutto “Essere, Appartenere e Divenire”, dove per “essere” si intendono le caratteristiche individuali, il termine “appartenere” fa riferimento all’adattamento, integrazione e appartenenza ai contesti, infine “divenire” include la prospettiva della progettualità e dello sviluppo durante tutta la vita. Brown e Brown (2003), infatti, sottolineano l’aspetto longitudinale della QdV, intesa come processo a lungo termine che richiede un investimento considerevole e l’aspetto olistico del costrutto, caratteristiche che forniscono fondamento all’approccio.

Nel modello i domini proposti si articolano in base ai tre pilastri, per cui fattori riguardanti l’aspetto fisico, psicologico e spirituale rientrano nella sfera dell’essere. Il pilastro dell’appartenere comprende domini come quello ambientale, che racchiude tra i suoi indicatori le caratteristiche dell’ambiente sociale e comunitario. Infine, il “divenire” si articola in indicatori come le attività scolastiche e lavorative compresi nel dominio ricreativo ed evolutivo. Il modello di Brown concentra l’attenzione su aspetti metodologici trasversali, sottolineando l’importanza di una valutazione longitudinale e multidimensionale. Inoltre, lo studioso afferma come il concetto della QdV può essere compreso e applicato universalmente ma nell’applicazione al singolo o a gruppi di persone, alcuni aspetti possono prevalere su altri.

1.4 Modello multidimensionale della QdV

Il modello proposto da Schalock e Verdugo (2002) può essere considerato il manifesto della Qualità della Vita, in virtù dell’ampia base di evidenze empiriche che ne attestano la validità (Arias et al., 2018; Claes et al., 2012; Gómez et al., 2010; Jenaro et al., 2005) e della sua diffusione tra i fornitori di servizi (Carbó Carreté et al., 2015; Gómez et al., 2016; Morán et al., 2019). Per tali caratteristiche il modello

multidimensionale costituisce il quadro teorico di riferimento per lo sviluppo dell'impianto concettuale e metodologico della presente ricerca.

Nei paragrafi che seguono si intende offrire una panoramica complessiva del modello, delineandone l'origine e i principi teorici, per poi procedere alla definizione del processo di operazionalizzazione in domini e indicatori che rende il costrutto operativo. Verrà inoltre approfondito l'approccio sistemico articolato su tre livelli, con le relative implicazioni applicative, e il pluralismo metodologico che contraddistingue la misurazione e la valutazione del costrutto. Infine, sarà proposta una sintetica analisi di alcuni strumenti di misurazione basati sul modello.

1.4.1 Origine e Principi teorici

Il modello nasce in riferimento alla disabilità intellettiva, con l'intento di offrire una concettualizzazione della Qualità della Vita in armonia con le trasformazioni emerse nella letteratura internazionale a partire dagli anni '80. Tra le innovazioni più rilevanti che hanno influenzato gli studi sulla disabilità, spicca l'introduzione della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (OMS, 2001) che ha rivoluzionato la concezione di disabilità, spostando l'attenzione dalla mera dimensione biologica a una prospettiva più ampia che considera la persona come "individuo sociale" (Schalock & Verdugo, 2002). Il modello, quindi in linea con l'ICF (OMS, 2001), si fonda sull'assunto che la Qualità della Vita rappresenti un elemento trasversale alle diverse dimensioni del funzionamento umano, consentendo di valutare sia le limitazioni sia il grado di partecipazione alla vita sociale. Inoltre, sebbene la teoria sia emersa per rispondere alle esigenze nel campo della disabilità, gli autori evidenziano come il costrutto presenti valenza universale, risultando applicabile anche nei campi dell'educazione, della salute, dei servizi sociali e della sfera familiare.

I principi teorici alla base del modello multidimensionale integrano e sintetizzano la letteratura preesistente sulla Qualità della Vita, fornendo secondo Carbonari (2017) una risposta strutturata alle preoccupazioni di Wolfensberger circa la mancanza di una definizione condivisa e alle riflessioni di Cummins sull'esigenza di un quadro teorico solido e validato. L'elaborazione di tali principi ha portato a definire la Qualità della Vita come un costrutto:

- multidimensionale;
- comprensivo di componenti sia oggettive sia soggettive;
- applicabile universalmente;
- influenzato dall'interazione tra fattori individuali e contestuali;
- articolato in domini e indicatori.

1.4.2 Processo di operazionalizzazione

Il principio cardine della multidimensionalità della Qualità della Vita si manifesta in particolare nell'articolazione del costrutto in domini, indicatori e descrittori.

I domini sono definiti come l'insieme di fattori che compongono il benessere di una persona (Schalock & Verdugo, 2002); essi rappresentano dimensioni essenziali, la cui assenza inciderebbe sulla QdV. Gli indicatori, intesi come “percezioni, comportamenti o condizioni che riflettono la Qualità della Vita di una persona reale o percepita” (Schalock & Verdugo, 2002, p. 67), consentono di specificare e operazionalizzare i domini, attribuendo loro significato empirico. Secondo gli autori, un indicatore deve rispondere a criteri specifici: il legame con il dominio di riferimento, la validità (capacità di misurare ciò che si intende rilevare), l'affidabilità (coerenza tra valutatori differenti), la sensibilità (capacità di rilevare cambiamenti), la specificità (capacità di riflettere situazioni specifiche), la sostenibilità in termini di tempo e risorse, la valutabilità longitudinale e la sensibilità culturale (capacità di riflettere il contesto culturale di appartenenza). I descrittori, infine, rappresentano comportamenti e situazioni osservabili nel contesto quotidiano, permettendo una concreta contestualizzazione della QdV negli ambienti di vita.

Questa prima articolazione del costrutto, proposta da Schalock e Verdugo (2002), è stata successivamente rivisitata nel 2010, introducendo una relazione tra i domini e i Fattori della Qualità della Vita definiti da Giaconi (2015) come Aree Trasversali quali: indipendenza, partecipazione e benessere. Tale teorizzazione richiama il modello di Brown, evidenziando come la classificazione in domini non sia soltanto una definizione operativa, ma ha un impatto sui pilastri fondamentali dell'esistenza umana. In questa prospettiva, l'aggregazione dei domini in aree

trasversali consente di comprendere meglio il legame tra le dimensioni della Qualità della Vita e le esperienze quotidiane delle persone. Ad esempio, i domini dello sviluppo personale e dell'autodeterminazione definiscono l'indipendenza; le relazioni interpersonali, l'inclusione sociale e i diritti influenzano la partecipazione sociale; mentre il benessere emotivo, fisico e sociale determina il benessere complessivo della persona (Croce & Lombardi, 2015).

Il processo di operazionalizzazione della QdV, che procede dai domini ai descrittori, segue una logica deduttiva dal generale al particolare, al fine di evitare una visione esclusivamente astratta del concetto e promuovere invece la sua applicabilità concreta. La definizione di domini, indicatori e descrittori consente infatti di valutare i pilastri esistenziali della persona nella quotidianità, fornendo non solo una misura delle condizioni di vita individuali, ma anche una valutazione oggettiva degli esiti delle pratiche e dei servizi erogati (Schalock & Verdugo, 2002; Giaconi, 2015).

Gli otto domini individuati nel modello sono stati elaborati a partire dall'analisi di un ampio corpus di letteratura internazionale pubblicata tra il 1985 e il 1999. Da questa revisione, gli autori hanno delineato un modello strutturato in otto dimensioni: benessere emotivo, relazioni interpersonali, benessere materiale, sviluppo personale, benessere fisico, autodeterminazione, inclusione sociale e diritti.

Per offrire una spiegazione dettagliata di ciascun dominio, riprendiamo la descrizione proposta da Croce e Lombardi (2015) secondo cui il benessere materiale comprende gli aspetti più tangibili e misurabili dell'esistenza, quali le risorse economiche, l'abitazione e i beni di proprietà. Il benessere fisico si riferisce allo stato di salute individuale, influenzato da un'alimentazione equilibrata, uno stile di vita sano, l'accesso a cure mediche, la gestione del dolore e dello stress, nonché dalla possibilità di riposo. Il benessere emotivo implica la capacità di provare soddisfazione personale, coltivare emozioni positive e vivere in armonia con sé stessi e con l'ambiente circostante.

L'autodeterminazione si concretizza nella libertà di effettuare scelte, esprimere preferenze e cogliere le opportunità offerte dal contesto, in accordo con le proprie inclinazioni e capacità. Lo sviluppo personale riguarda il processo di crescita e il

raggiungimento dell'indipendenza in ogni fase della vita, mentre le relazioni interpersonali riflettono l'importanza di instaurare e mantenere legami significativi con familiari, amici e conoscenti. L'inclusione sociale consente di sentirsi parte integrante della comunità, contrastando l'isolamento e favorendo la partecipazione attiva alla vita collettiva e alle risorse condivise. Infine, la dimensione dei diritti si fonda sulla tutela della dignità umana, garantita dall'applicazione e dal rispetto di norme e leggi adeguate.

I domini delineati dagli studiosi sono stati elaborati per assicurare che il costrutto della Qualità della Vita risulti applicabile universalmente: possiede, infatti, una valenza emica, poiché può riferirsi a una singola cultura, ed etica, in quanto abbraccia una prospettiva interculturale (Van Hecke et al., 2018). Sebbene i domini presentino validità universale, la loro rilevanza può variare in funzione della popolazione di riferimento, come nel caso delle persone con disabilità. Come riportano Schalock e Verdugo (2002), infatti, i domini maggiormente indagati in questo ambito sono l'inclusione sociale, il benessere fisico, le relazioni interpersonali e l'autodeterminazione. In particolare, per il dominio dell'inclusione sociale, gli indicatori più analizzati riguardano la partecipazione alla comunità e l'assunzione di ruoli che comportano "l'assunzione di adeguate modalità di relazione" (Giaconi, 2015, p. 31). Per quanto concerne il benessere fisico, l'attenzione si concentra soprattutto sulla partecipazione ad attività ricreative. Nella letteratura emerge, inoltre, un ampio interesse per l'indagine delle relazioni affettive e intime all'interno del dominio delle relazioni interpersonali. Infine, l'autodeterminazione risulta essere uno dei domini più rilevanti nella definizione della Qualità della Vita delle persone con disabilità, in quanto strettamente connessa alla possibilità di esercitare scelte autonome e significative nel proprio percorso esistenziale.

1.4.3 Approccio sistemico a tre livelli

La concordanza cross-culturale e al contempo la variabilità in relazione alla popolazione di riferimento sottolineano come il costrutto della QdV sia intrinsecamente legato all'individuo, ma al contempo strettamente interconnesso

con il contesto di appartenenza. Questo aspetto ha pertanto favorito l'adozione di un approccio ecologico articolato su tre livelli.

Il modello di Qualità di Vita si configura come un paradigma di natura sistemica, ispirato alla teoria ecologica dei sistemi di Bronfenbrenner (1979), la quale evidenzia come lo sviluppo umano non avvenga in modo isolato, ma si iscriva in una rete di contesti multipli e interconnessi, simili a cerchi concentrici che vanno da quello più vicino alla persona fino a quello più lontano.

In questa stessa prospettiva, Schalock e Verdugo propongono una concezione della Qualità di Vita che amplia l'orizzonte di analisi oltre la dimensione puramente individuale, prevedendo la definizione di principi, domini e indicatori a tre livelli: micro (individuale), meso (organizzativo) e macro (sociale). Procediamo con la definizione della declinazione del costrutto in base al livello di riferimento, offrendo una sintesi dei principi e delle implicazioni relative alla sua applicazione e misurazione.

Il livello microsistemico si riferisce alla persona e alle interazioni reciproche con l'ambiente circostante, includendo sia l'influenza esercitata dall'individuo sul contesto, sia l'impatto che quest'ultimo ha sull'esperienza e sul comportamento personale. La QdV individuale presenta alcuni nodi concettuali fondamentali, tra cui la dimensione inter e intra-personale, la quale riconosce che l'individuo subisce trasformazioni nel corso del tempo e che, di conseguenza, una buona QdV può assumere significati differenti per soggetti diversi in momenti diversi della loro esistenza. Inoltre, la QdV personale si configura come un concetto emancipante, legato alla capacità di autodeterminazione, influenzato da valori, interessi e percezioni individuali. Quest'ultime, in particolare, assumono un ruolo centrale nel costrutto, poiché gli autori sottolineano la necessità di considerare non solo la percezione soggettiva della persona, ma anche quella dei familiari e dei servizi di supporto, soprattutto nei casi in cui la comunicazione della persona risulti compromessa. Un ulteriore elemento distintivo della QdV personale è la sua prospettiva *life-span*, la quale abbraccia l'intero ciclo di vita con l'obiettivo di promuovere il rafforzamento dell'identità individuale e l'implementazione dell'empowerment. Da questi presupposti derivano alcune implicazioni applicative fondamentali, secondo cui la QdV individuale dovrebbe:

- Promuovere il benessere generale;
- Essere contestualizzata rispetto all'ambiente di riferimento;
- Favorire il cambiamento della persona;
- Potenziare il controllo personale e ampliare le opportunità disponibili;
- Rivestire un ruolo prioritario nella raccolta di evidenze e nell'identificazione dei fattori predittivi della Qualità di Vita.

Il livello mesosistemico fa riferimento a quegli ambienti che influenzano direttamente il microsistema, includendo, ad esempio, comunità, organizzazioni e servizi. Le istituzioni che compongono il mesosistema possono costituire sia un'opportunità sia un ostacolo per la QdV. Due sono gli elementi distintivi di tali contesti: da un lato, l'adozione di valori centrati sulla persona; dall'altro, l'influenza di considerazioni di carattere economico (Schalock e Verdugo, 2002).

Affinché un'organizzazione possa fornire servizi di qualità, è essenziale che essa definisca obiettivi utilizzando il costrutto della QdV come strumento guida nella progettazione dei servizi. Nel contesto delle organizzazioni rivolte alle persone con disabilità si osserva una crescente diffusione di associazioni che mirano a soddisfare i bisogni degli utenti attraverso criteri di affidabilità, responsività (disponibilità all'aiuto), empatia, accessibilità e disponibilità. In questo scenario, l'uso di misure di esito riferite alla QdV può favorire un'evoluzione dell'organizzazione, assegnando valore ai processi e promuovendo strategie innovative per la trasformazione.

Le misure di esito sono, infatti, concepite per calibrare la qualità e l'efficacia dei programmi e si caratterizzano per la capacità di produrre risultati oggettivamente misurabili. Tali misure si articolano in due direzioni: esiti riferiti all'organizzazione che a loro volta si differenziano in esiti di rendimento (permanenza del personale, sicurezza, accessibilità ed altri) ed esiti di valore (soddisfazione dell'utenza, garanzia di sostegni adeguati ed altri); esiti riferiti alla persona organizzati in esiti di rendimento (in particolare benessere materiale e fisico) ed esiti di valore (benessere emozionale, sviluppo personale e gli altri domini della QdV).

Fondare il cambiamento organizzativo e la valutazione dei servizi sugli esiti comporta numerosi vantaggi, tra cui un maggiore controllo delle attività, la produzione di dati oggettivi coerenti con gli obiettivi prefissati e una valutazione

progressiva del cambiamento. Come sottolineano Schalock e Verdugo (2002), riprendendo le parole di Senge (2006), le organizzazioni dovrebbero attribuire primaria importanza ai risultati e “la domanda che in modo autentico ci si dovrebbe porre è quanto si è bravi e quanto meglio si può fare?” (p. 350).

Il livello del macrosistema comprende i sistemi culturali, politici e sociali che influenzano e determinano la diffusione di valori, costrutti e concetti (Schalock & Verdugo, 2002). Sebbene tali sistemi possano apparire distanti dal contesto quotidiano in cui le persone operano, essi esercitano un impatto significativo sulla possibilità di condurre una vita di qualità. Di conseguenza, è fondamentale che le politiche pubbliche e le azioni sociali siano sviluppate in conformità con il concetto di Qualità della Vita, promuovendo attività volte a garantire l'applicazione di strategie efficaci per il miglioramento della QdV nella comunità, incentivando la partecipazione attiva della cittadinanza e coinvolgendo la ricerca nel monitoraggio e nella valutazione dei processi.

La QdV, in un'ottica individuale, si propone di favorire l'emancipazione e il miglioramento dei diritti e delle condizioni di vita delle persone e delle loro famiglie (Claes et al., 2012). In questo senso, essa può costituire un valido orientamento per le politiche e le azioni implementate nel macrosistema. Questa funzione orientativa emerge nel manuale di Schalock e Verdugo, che hanno evidenziato la correlazione tra la Convenzione sulla Disabilità del 1993 e i domini della QdV, avviando un filone di ricerca in costante crescita volto ad approfondire, oggi, i legami tra tali domini e la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD). Il modello multidimensionale della QdV riflettendo un approccio ecologico e biopsicosociale alla disabilità, risulta perfettamente allineato con i principi della CRPD e dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010) che definiscono la disabilità non come un'entità fissa e dicotomica, bensì come un fenomeno dinamico e continuo, che interagisce con il contesto, il quale ha la possibilità di influenzare la condizione della persona. Inoltre, come sottolineato da Verdugo et al. (2012), la stretta relazione tra QdV e CRPD si fonda su molteplici fattori: la QdV riflette le condizioni di vita soggettive e oggettive desiderate dalla persona; include i diritti umani e legali; collega i valori sociali ai vissuti personali;

rappresenta un mezzo per promuovere equità, empowerment, soddisfazione e pari opportunità, fornendo inoltre un quadro di riferimento per la definizione delle politiche pubbliche e la valutazione dei risultati.

Dall'analisi delle convergenze tra QdV e CRPD emerge l'importanza della prima come costrutto scientifico per valutare il rispetto dei diritti delle persone con disabilità all'interno della società. Infatti, sebbene la regolamentazione rappresentata dalla CRPD sia essenziale, alcuni studiosi sostengono che essa non sia sufficiente a generare un cambiamento sociale significativo e a migliorare concretamente i contesti di vita. A tal fine, è necessario un quadro teorico che consenta di comprendere e valutare le condizioni di vita e i risultati personali correlati ai diritti umani (Karr, 2011; Verdugo et al., 2012) e pertanto molti ricercatori hanno individuato la QdV come framework concettuale per la misurazione dei diritti espressi nella CRPD (Claes et al., 2016; De Maeyer, 2017; Faragher & Van Ommen, 2017; Gómez, et al., 2020; Karr, 2011; Lombardi et al., 2019; Mittler, 2015; Schalock et al., 2019; Shogren & Turnbull, 2014; Verdugo et al., 2012, 2021).

In tale ambito, Verdugo e collaboratori (2012) furono tra i primi a esplorare questa prospettiva, evidenziando la stretta correlazione tra i 26 articoli della CRPD e gli otto domini della QdV. Questa linea di ricerca è stata successivamente approfondita da Lombardi e colleghi (2019), che hanno condotto uno studio delphi con esperti internazionali, ottenendo un consenso sulla connessione tra gli articoli della CRPD e una serie di indicatori della QdV. Infine, a consolidare ulteriormente questo percorso, Gómez e collaboratori (2020) hanno realizzato una revisione sistematica della letteratura dal 2008 al 2020, con l'obiettivo di individuare strumenti utili per il monitoraggio della CRPD. I risultati di tale studio hanno evidenziato la presenza di diversi strumenti che proponevano numerosi indicatori associati agli otto domini della QdV, facilitando così la valutazione dell'attuazione dei 26 articoli della Convenzione.

Inoltre, in questo contesto si è inserito recentemente il *Quality of Life Supports Model* (QOLSM) (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021), un modello innovativo che fornisce un framework per lo sviluppo delle politiche, la fornitura di supporti, la trasformazione organizzativa, il cambiamento dei sistemi e la valutazione dei

risultati. Il QOLSM rappresenta una sintesi avanzata tra il paradigma della QdV di Schalock e Verdugo (2002) e il paradigma dei supporti, ponendo enfasi sull'importanza di fornire alle persone con disabilità strategie e risorse per prevenire o mitigare le limitazioni della disabilità. L'introduzione del modello ha implicazioni rilevanti a livello teorico, applicativo e valutativo, che saranno approfondite nel Capitolo 4 in riferimento alle organizzazioni. Ad ogni modo è necessario evidenziare il ruolo cruciale del QOLSM nel macrosistema. Infatti, tale costrutto, in linea con i principi sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità e dell'Agenda 2030 si fonda sul principio di “non lasciare indietro nessuno” e sottolinea la necessità di un cambiamento sistemico che può essere promosso attraverso l'allineamento tra i domini della Qualità della Vita, gli articoli della CRPD, gli SDG e gli elementi chiave dei sistemi di supporto (Gomez et al., 2022).

Al fine di fornire una sintesi delle interconnessioni tra gli otto domini della Qualità della Vita, i 26 articoli della CRPD e i 17 Obiettivi di Sviluppo Sostenibile, proponiamo di seguito una tabella tradotta dal lavoro di Gomez e colleghi (2023) che dimostra come i principi della CRPD e gli SDG possano essere operazionalizzati attraverso indicatori di Qualità della Vita oggettivi e misurabili.

Domini QdV	Articoli CRPD	Indicatori QdV	SDG
Sviluppo personale	24 (istruzione)	<ul style="list-style-type: none"> • Ambiente educativo • Partecipazione a un programma educativo • Apprendimento permanente • Competenze personali • Supporto per la crescita e lo sviluppo personale 	4. Istruzione di qualità
Autodeterminazione	14 (libertà e sicurezza della persona)	<ul style="list-style-type: none"> • Libertà di movimento • Libertà di scelta • Autonomia personale • Controllo personale • Realizzazione degli obiettivi personali 	17. Partnership per gli obiettivi

	21 (libertà di espressione e opinione)	<ul style="list-style-type: none"> • Accesso alle informazioni • Livello di comprensione delle informazioni • Uso delle informazioni • Opportunità di esprimere opinioni 	
Relazioni interpersonali	23 (rispetto per la casa e la famiglia)	<ul style="list-style-type: none"> • Diritto di creare la propria famiglia • Diritto alla genitorialità • Libertà di scegliere i propri partner 	3. Salute e benessere; 5. Parità di genere
Inclusione sociale	<p>8 (sensibilizzazione)</p> <p>9 (accessibilità)</p> <p>19 (vivere in modo indipendente ed essere inclusi nella comunità)</p> <p>20 (mobilità personale)</p> <p>29 (partecipazione alla vita politica e pubblica)</p> <p>30 (partecipazione alla vita culturale)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Atti di sensibilizzazione e per aumentare l'inclusione sociale • Accessibilità in strade, trasporti ed edifici pubblici • Vivere in una casa con intrusione minima da parte degli altri • Modalità di mobilità; Opportunità di viaggiare • Votare; Partecipare a gruppi, consigli/comitati e vita pubblica • Partecipare a eventi culturali (es. concerti, teatri, cinema, musei) e attività ricreative o sportive 	9. Industria, innovazione e infrastrutture 11. Città e comunità sostenibili 13. Azione per il clima

Diritti	<p>5 (uguaglianza e non discriminazione)</p> <p>10 (diritto alla vita)</p> <p>12 (riconoscimento come persona davanti alla legge)</p> <p>13 (accesso alla giustizia)</p> <p>15 (libertà dalla tortura o trattamenti crudeli, inumani o degradanti)</p> <p>22 (rispetto della privacy)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Non discriminazione • Scelte sulle decisioni di fine vita • Competenza legale (decisioni supportate) • Accomodamenti nella difesa dei diritti, sistema giudiziario e penitenziario • Lesioni personali causate da altri • Controllo sulle aree personali; Riservatezza delle informazioni 	<p>10. Riduzione delle disuguaglianze</p> <p>16. Pace, giustizia e istituzioni solide</p>
Benessere emotivo	<p>16 (libertà dallo sfruttamento, violenza e abuso)</p> <p>17 (protezione dell'integrità della persona)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vivere in un ambiente sicuro (es. non subire abusi) • Sperimentare rispetto e dignità 	<p>3. Salute e benessere</p>
Benessere fisico	<p>26 (abilitazione e riabilitazione)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Interventi medici ed emotivi necessari • Terapie appropriate 	<p>3. Salute e benessere</p> <p>6. Acqua pulita e servizi igienico-sanitari</p> <p>14. Vita sott'acqua</p> <p>15. Vita sulla terra</p>
Benessere materiale	<p>27 (lavoro e occupazione)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Occupazione retribuita 	<p>1. Sconfiggere la povertà</p>

	28 (adeguato tenore di vita e protezione sociale)	<ul style="list-style-type: none"> • Programmi di formazione professionale • Reddito annuale che copre le spese di base e consente spese discrezionali • Alloggio adeguato • Assistenza pubblica 	<p>2. Sconfiggere la fame</p> <p>7. Energia pulita e accessibile</p> <p>8. Lavoro dignitoso e crescita economica</p> <p>9. Industria, innovazione e infrastrutture</p> <p>12. Consumo e produzione responsabili</p>
--	---	--	---

Tabella 1- Sovrapposizione tra Domini della QdV, articoli della CRPD e Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (tradotta da Gomez et al., 2023).

Gli studi analizzati e le recenti linee di ricerca focalizzate sul macrosistema ribadiscono, quindi, che il rispetto dei diritti delle persone con disabilità non è soltanto una questione di equità e giustizia sociale, ma rappresenta anche un fattore strategico per la promozione dello sviluppo sostenibile e la costruzione di una società più inclusiva e solidale (Morán et al., 2023).

In conclusione, la Qualità della Vita può essere intesa non come un concetto rigidamente definito, bensì come un costrutto sensibilizzante, di fondamentale rilevanza per il meso e macrosistema, in grado di orientare le politiche pubbliche e la valutazione dei servizi. Inoltre, affondando le proprie radici nei valori personali, tale costrutto non dovrebbe costituire un vincolo per l'individuo, bensì offrire evidenze concrete a supporto dello sviluppo delle sue potenzialità (Schalock & Verdugo, 2002).

1.4.4 Aspetti metodologici del Modello Multidimensionale

Il modello della Qualità di Vita (QdV) proposto da Schalock e Verdugo (2002) si configura come un modello euristico, in quanto integra diversi domini all'interno di una prospettiva sistemica, tenendo conto della percezione individuale. L'approccio euristico al concetto di QdV si riflette in un metodo di analisi plurale, che consente una misurazione e valutazione capaci di riconoscere il ruolo essenziale della persona e del contesto ambientale in cui è inserita.

Il pluralismo metodologico che caratterizza la QdV si fonda su una serie di assunti teorici, tra cui: il riconoscimento della QdV come concetto multidimensionale influenzato dal contesto culturale; la presenza di componenti sia oggettive che soggettive; l'inclusione di strumenti di self-report e di descrizioni finalizzate a differenti obiettivi e, infine, l'applicazione dei dati relativi alla QdV nei diversi livelli del sistema (micro, meso e macrosistema) (Schalock & Verdugo, 2002).

Nel manuale di Schalock e Verdugo (2002) vengono presentate una serie di linee guida per la valutazione della QdV, articolate secondo cinque principi metodologici riconosciuti dall'*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability* (IASSID):

1. La misurazione della QdV considera il grado in cui le persone fanno esperienze di vita significative alle quali conferiscono valore. Ne consegue che la valutazione varia nel tempo e tra contesti culturali, si basa su valori positivi e si colloca lungo un continuum tra meglio e peggio.

2. La misurazione della QdV permette alla persona di aspirare ad una vita di valore. Tale principio implica che la valutazione si focalizzi sulle carenze, favorisca lo sviluppo di adeguati supporti, sia orientata verso obiettivi positivi e venga interpretata in una prospettiva evolutiva lungo l'intero ciclo di vita.

3. La misurazione della QdV valuta il contributo di tutti gli aspetti della vita per un'esistenza piena ed appagante. Il criterio implica che la misurazione deve considerare molti domini, adottando sia approcci quantitativi, finalizzati a raccogliere un'ampia gamma di dati, sia approcci qualitativi, volti a descrivere in profondità gli aspetti di ciascun dominio.

4. La misurazione della QdV si avvia nel contesto di riferimento in cui vive la persona. Tale principio sottolinea la necessità di adottare un approccio ecologico, che tenga conto delle interazioni tra individuo e ambiente, e di sviluppare strumenti di osservazione o di valutazione attraverso un *proxy* nei casi in cui la persona presenti difficoltà comunicative.

5. La misurazione della QdV deriva sia da esperienze comuni a tutti sia da esperienze personali. Questo principio giustifica l'uso combinato di metodi quantitativi e qualitativi, distinguendo tra misurazioni oggettive, che producono

indicatori osservabili, e misurazioni soggettive, che valutano componenti cognitive ed emotive, al fine di analizzare il grado di soddisfazione della persona rispetto alle proprie esperienze di vita.

La misurazione della QdV riflette due dimensioni fondamentali: da un lato, gli elementi universalmente riconosciuti come indicatori di qualità; dall'altro, gli aspetti che risultano significativi per il singolo. La prima dimensione si traduce in indicatori sociali riferiti al macrosistema, mentre la seconda si esprime attraverso la valutazione della soddisfazione personale (microsistema) e gli "indicatori di prestazione di ruolo" nel mesosistema (Schalock & Verdugo, 2002, p. 287). Coerentemente con l'approccio sistemico della QdV, gli autori propongono indicatori che permettono di analizzare simultaneamente i tre livelli del sistema, adottando metodologie di misurazione specifiche in base al livello considerato, di seguito analizzate.

La misurazione nel microsistema è di natura soggettiva e mira a indagare il grado di soddisfazione della persona rispetto a specifici indicatori. Gli strumenti utilizzati comprendono scale di valutazione, scale di atteggiamento (che misurano l'intensità e la direzione delle sensazioni di un individuo verso un oggetto o evento) e questionari (che esplorano convinzioni, atteggiamenti e valori individuali).

La valutazione a livello di mesosistema ha carattere oggettivo e analizza le interazioni tra individuo e ambiente, offrendo un quadro del funzionamento della persona e del suo coinvolgimento sociale. Gli strumenti utilizzati includono scale Likert, impiegate per misurare aspetti quali le attività quotidiane, il grado di partecipazione ai servizi, il livello di istruzione, l'occupazione e l'autonomia personale. Questi indicatori, di natura oggettiva, risultano particolarmente affidabili in diversi contesti di vita.

Il macrosistema ha un'influenza rilevante sulla QdV individuale, tale aspetto rende essenziale l'uso di indicatori sociali per la valutazione della QdV su scala nazionale. Gli indicatori sociali si riferiscono a fattori esterni, quali salute, welfare ed educazione, e forniscono una panoramica oggettiva della QdV a livello comunitario, però risultano meno efficaci nel riflettere il livello di benessere soggettivo dei cittadini. L'analisi della relazione tra sistemi politici e QdV è complessa, ma costituisce un'area di ricerca in espansione, affrontata con un

approccio post-positivista che considera sia dimensioni oggettive sia esperienze, atteggiamenti e vissuti individuali, inevitabilmente influenzati dai mutamenti politici.

In conclusione, il modello di misurazione della QdV delineato nel manuale (Schalock & Verdugo, 2002) integra in modo coerente tutti i concetti fondamentali: domini e indicatori, prospettiva sistemica, metodologie di misurazione soggettiva, valutazione funzionale a livello di mesosistema e indicatori sociali. Questa integrazione consente di incorporare differenti prospettive e di adottare diverse metodologie di indagine, come la triangolazione, la complementarità (combinazione di metodi qualitativi e quantitativi) e l'iniziazione (rielaborazione delle domande di ricerca sulla base dei risultati ottenuti) (Schalock & Verdugo, 2002).

1.4.5 Strumenti di Ricerca

Dopo aver delineato i principi fondamentali della misurazione della QdV nel modello multidimensionale, si procederà ora a un'analisi sintetica di alcuni strumenti di ricerca sviluppati per la valutazione della QdV secondo il modello di Schalock e Verdugo (2002).

Gli strumenti di indagine per la valutazione della Qualità di Vita (QdV) possono essere categorizzati secondo due prospettive principali: da un lato, strumenti che esplorano la percezione della persona con disabilità attraverso la valutazione e l'osservazione di un terzo (per esempio un professionista, un familiare o un tutore legale); dall'altro, strumenti che integrano sia la prospettiva della persona con disabilità sia quella di una figura a lui vicina (Cummins, 2005; Gómez, Verdugo & Arias, 2010; Schalock & Felce, 2004; Schalock, Gardner & Bradley, 2007; Schalock & Verdugo, 2007).

Il ricorso a metodologie di eterovalutazione si rende necessario a seguito delle criticità metodologiche che possono emergere nell'analisi della QdV di persone con disabilità intellettiva. Tra le maggiori sfide si sottolinea la difficoltà nella costruzione di strumenti autovalutativi che siano accessibili e comprensibili per persone con disabilità intellettiva e a tal proposito, Verdugo e colleghi (2005) suggeriscono l'impiego di domande semplificate e l'adozione di strategie di

comunicazione alternativa e aumentativa (Giacconi, 2015). Un'ulteriore criticità è rappresentata dalla percezione della soddisfazione per la vita nelle persone con disabilità intellettiva. Il loro coinvolgimento nella valutazione della QdV può causare alcuni bias, quali l'acquiescenza e l'effetto recenza (Heal & Sigelman, 1995; Stancliffe, 1995). L'acquiescenza si manifesta come la tendenza a fornire risposte affermative a prescindere dal contenuto delle domande. L'effetto recenza, invece, si traduce nella propensione a selezionare l'ultima opzione proposta, indipendentemente dalla propria opinione. Al fine di mitigare tali fenomeni, è possibile adottare accorgimenti riguardanti il linguaggio impiegato, gli item, la scala di risposta e la modalità di compilazione.

Per tali motivi, la combinazione di prospettive autovalutative ed eterovalutative si configura come un approccio imprescindibile per ottenere una misurazione affidabile della QdV, capace di riflettere le reali condizioni di vita delle persone con disabilità intellettiva.

In letteratura sono stati sviluppati numerosi strumenti di misurazione della QdV rivolti a persone con disabilità, restringendo l'analisi agli strumenti fondati sul modello multidimensionale e rivolti a persone con disabilità intellettiva il numero si riduce.

Di seguito si propone una rassegna, in ordine cronologico, dei principali strumenti elaborati dal 2013 ad oggi, con riferimento alle disabilità intellettive, basati sul modello multidimensionale della QdV di Schalock e Verdugo (2002).

- La Scala *Integral* (Verdugo et al., 2009) si è distinta come un innovativo strumento di valutazione della disabilità intellettiva a livello internazionale, come dimostrato dai numerosi processi di adattamento e validazione condotti in diversi paesi. Essa si compone di due scale finalizzate alla valutazione di indicatori oggettivi e soggettivi relativi alle otto dimensioni del modello di QdV di Schalock e Verdugo (2002). La scala oggettiva, costituita da 29 item, deve essere compilata dal caregiver. La scala soggettiva, invece, è somministrata mediante un'intervista semi-strutturata alla persona con disabilità intellettiva ed è composta da 47 item. Nonostante la sua ampia diffusione, la Scala *Integral* presenta alcune criticità, tra cui la mancanza di una valutazione quantitativa, l'assenza di concordanza tra la

scala autovalutativa e quella eterovalutativa, nonché il verificarsi dell’“effetto soffitto”, caratterizzato da punteggi tendenzialmente elevati.

- La scala INICO-FEAPS (Verdugo et al., 2013), sviluppata per superare le criticità della prima, presenta un numero maggiore di item e organizzata attorno alle otto dimensioni del modello di Qualità della Vita, con forme completamente parallele. La peculiarità di questo strumento risiede nell’analisi della relazione tra autovalutazione ed eterovalutazione, mettendo in evidenza le corrispondenze e le discrepanze tra la percezione della Qualità della Vita della persona con disabilità e quella del *proxy* rispondente. Lo strumento è destinato a persone con disabilità intellettiva di età superiore ai 18 anni, non inseriti nel sistema scolastico e coinvolti in attività professionali o occupazionali. Gli informatori devono essere professionisti, familiari, tutori legali o altre figure che abbiano una conoscenza approfondita della persona da almeno tre mesi. Le sottoscale autovalutativa ed eterovalutativa sono composte da 72 item paralleli, ciascuno dei quali riferito a una delle otto dimensioni centrali della QdV, fornendo punteggi quantitativi distinti.
- La Scala San Martin (Verdugo et al., 2014) è concepita per valutare la QdV in persone con disabilità intellettiva complessa che necessitano di un’assistenza estesa o generalizzata. Destinata a individui di età superiore ai 18 anni, non inseriti nel sistema scolastico e impegnati in attività in servizi, essa è compilata da un informatore esterno che conosce la persona da almeno tre mesi e l’ha osservata in diversi contesti. La Scala San Martin, adottata nella presente ricerca, comprende 95 item suddivisi in otto domini, fornendo un “Profilo della Qualità della Vita”. La sua struttura e applicazione saranno approfondite nel Capitolo 5.
- La Scala *KidsLife-Down* (Gomez et al., 2017) valuta la QdV nelle persone con Sindrome di Down di età compresa tra 4 e 21 anni, frequentanti un contesto educativo e beneficiarie di supporto da parte di un’organizzazione di servizi sociali, educativi o sanitari. Lo strumento è compilato da un osservatore che conosce la persona da almeno tre mesi e l’ha osservata in diversi contesti. Le informazioni raccolte, oltre a delineare un “Profilo della Qualità della Vita”, sono funzionali alla pianificazione di interventi personalizzati per il miglioramento della QdV. La Scala *KidsLife-TEA* (Gómez et al., 2018) è finalizzata alla valutazione della QdV nei bambini e nei giovani di età compresa tra 4 e 21 anni con diagnosi o sospetto di

disabilità intellettiva o Disturbo dello Spettro Autistico. Composta da 96 item, essa è strutturata sugli otto domini della QdV e compilata da un osservatore esterno con conoscenza approfondita della persona. Analogamente alla *KidsLife-Down*, la *KidsLife-TEA* mira a fornire un “Profilo della Qualità della Vita” e a orientare gli interventi per migliorare la QdV della persona. L’adattamento alle specificità del DSAut si manifesta nella presenza di circa trenta item specifici, non inclusi nelle altre scale di valutazione.

- La scala *#Rights4MeToo* (Gómez et al., 2023), attualmente in fase di validazione, rappresenta uno strumento per la valutazione dei diritti sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, applicata alle persone con disabilità intellettiva (IDD). Essa si fonda sul QOLSM e integra numerosi elementi riconducibili agli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs). La scala *#Rights4MeToo* è rivolta a (a) persone con disabilità intellettiva (IDD) di età pari o superiore a 12 anni e (b) persone vicine come parenti e professionisti che conoscono la persona con disabilità intellettiva da almeno 6 mesi e che hanno un'età pari o superiore a 4 anni. La versione pilota, accessibile in formato elettronico, è composta da 153 item distribuiti secondo gli otto domini della Qualità della Vita, espressi in linguaggio facilitato e validati direttamente da persone con disabilità intellettiva con quattro opzioni di risposta su una scala Likert. Le domande e le opzioni di risposta sono sempre presentate in forma testuale e accompagnate da icone con colori diversi. Il contenuto degli item può variare in funzione delle caratteristiche individuali della persona intervistata, quali sesso, età e condizione lavorativa. La scala *#Rights4MeToo* si configura come uno strumento innovativo e necessario, in grado di colmare un vuoto significativo nel campo della valutazione dei diritti delle persone con disabilità intellettiva. Essa può essere utilizzata per: (a) offrire alle persone con disabilità intellettiva mezzi accessibili per identificare e comunicare i propri bisogni in relazione ai diritti; (b) supportare familiari e professionisti nell’individuazione di punti di forza e criticità, migliorando così la qualità dei supporti offerti (microsistema); e (c) valutare l’efficacia dei programmi e dei servizi attuati dalle organizzazioni (mesosistema), oltre a guidare e monitorare le politiche pubbliche in materia (macrosistema).

Capitolo II

La poliedricità dello Sport: dalla promozione della salute alla realizzazione della persona

Il presente capitolo si propone di indagare il ruolo che lo sport e l'attività motoria possono ricoprire nella vita della persona. In un'ottica olistica, si esplorerà il contesto sportivo come dispositivo per la promozione della salute, alla luce delle evidenze scientifiche e delle politiche pubbliche che ne riconoscono il valore strategico. A seguire, si cercherà di mettere in luce il potenziale formativo dell'attività fisica e sportiva nello sviluppo integrale della persona, con particolare attenzione alle opportunità offerte alle persone con disabilità.

Lo sport si configura come un fenomeno poliedrico, capace di fungere sia da acceleratore di processi educativi che da catalizzatore di obiettivi eterogenei. A partire da solide evidenze teoriche ed empiriche relative allo sport per la salute e allo sport educativo per tutti, si proporrà una riflessione critica sulle sue potenzialità, che travalicano la mera promozione di stili di vita salutari e la prevenzione delle patologie in un'ottica esclusivamente salutogenica. Lo sport sarà quindi considerato nella sua dimensione olistica, sia come strumento per il benessere ma anche per la valorizzazione delle risorse individuali e collettive, capace di generare ambienti favorevoli allo sviluppo umano e al miglioramento della Qualità della Vita, assumendo una rilevanza centrale nel caso delle persone con disabilità.

2.1 Sport e attività motoria: problematiche terminologiche e implicazioni concettuali

Il concetto di attività fisica e sport richiama un insieme eterogeneo di pratiche, programmi e interventi che, in alcuni casi, si caratterizzano per finalità, strutture e contesti d'azione profondamente differenti. Secondo la definizione fornita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), l'attività fisica può essere intesa come “qualsiasi movimento corporeo prodotto dai muscoli scheletrici che comporta

un dispendio energetico superiore rispetto allo stato di riposo”. In maniera più circoscritta, il termine sport designa una forma di attività fisica praticata individualmente o in gruppo, regolamentata da un insieme condiviso di norme e orientata al raggiungimento di obiettivi specifici.

Nell’ambito della letteratura scientifica, Corbin e collaboratori (2000) propongono una classificazione dell’attività fisica come concetto ombrello che si articola in diverse categorie: sport, esercizio fisico, danza e altre attività affini. Successivi contributi (Ainsworth et al., 2000; Bull et al., 2020; Howley, 2001; Piggini, 2020) hanno evidenziato l’esigenza di affinare tale definizione, integrandola con dimensioni più inclusive e precise.

In linea con tali prospettive, l’attività fisica può essere classificata secondo molteplici variabili: il contesto in cui viene svolta (formale/informale, scolastico/extrascolastico), il livello di intensità, la finalità perseguita e la natura della pratica. È possibile, inoltre, distinguere tra attività fisica funzionale alla vita quotidiana o professionale e attività fisica ricreativa o del tempo libero, quest’ultima intrapresa per scelta personale è comprensiva sia dell’esercizio fisico programmato, sia delle pratiche motorie a carattere ludico o sociale.

Nell’ambito della presente trattazione, risulta particolarmente utile richiamare le più recenti definizioni delle attività fisiche per il tempo libero, così come proposte nel documento *L’educazione fisica in Italia: Scenari, sfide, prospettive* (SISMeS, 2024). Tali definizioni consentono di cogliere la crescente complessità e articolazione del panorama contemporaneo delle pratiche motorie, sempre più caratterizzato da una molteplicità di proposte, modalità operative e finalità in grado di rispondere a bisogni differenziati e di veicolare significati molteplici:

- Attività fisica ricreativa: modalità di attività fisica non strutturata, che si svolge durante il tempo libero. Tale pratica è motivata principalmente dal piacere personale, intrattenimento o condivisione. Rientrano in questa categoria attività come le camminate all’aperto, le escursioni in natura o la danza, praticate in modo regolare o saltuario.
- Esercizio fisico: forma di esercizio organizzato e pianificato, con l’obiettivo di migliorare o preservare la condizione fisica, lo stato di salute e le competenze

motorie. Tra le pratiche più significative si annoverano le attività aerobiche, il lavoro di forza muscolare e gli esercizi di flessibilità.

- Attività sportiva (sport): pratica fisica regolamentata, finalizzata alla prestazione, al raggiungimento di risultati competitivi, al miglioramento della condizione psicofisica e allo sviluppo di relazioni sociali. Si svolge in contesti organizzati e prevede l'utilizzo di attrezzature e spazi dedicati. Rientrano in questa categoria le discipline sportive individuali e di squadra, sia a livello professionistico che amatoriale.

Ai fini della presente analisi, si farà riferimento, in modo trasversale, ai termini generali di “attività fisica, attività motoria e sport”. Tali espressioni, pur nella loro ampiezza semantica, risultano efficaci nel rappresentare l'intero spettro delle pratiche motorie e sportive e ricorrono frequentemente nelle politiche pubbliche e nei principali riferimenti normativi. Tra questi, merita particolare menzione l'Art. 33 della Costituzione Italiana che, nella recente formulazione, riconosce esplicitamente “il valore educativo, sociale e di promozione del benessere psicofisico dell'attività sportiva in tutte le sue forme”.

2.2 Lo sport per la promozione della salute

Una volta chiariti i significati linguistici che strutturano e trasmettono i concetti fondamentali, si intende ora delineare un quadro teorico circa la centralità del dispositivo sportivo in relazione alla promozione della salute.

In una prospettiva esplicitamente salutogenica, la massima valorizzazione del ruolo dello sport e dell'esercizio fisico nel favorire il benessere psicofisico dell'individuo trova una codificazione esemplare nelle direttive dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS).

Nel documento intitolato *Global Recommendations on Physical Activity for Health* (2010), l'OMS sancisce l'importanza strategica dell'attività fisica quale determinante di salute, evidenziandone gli effetti benefici su molteplici dimensioni della vita umana. L'OMS sottolinea, infatti, come ad ogni età la regolarità dell'attività fisica, anche di intensità moderata, contribuisca in maniera significativa al miglioramento del benessere. Tale contributo si manifesta sia in termini di

prevenzione e contenimento delle patologie croniche, sia nel rafforzamento del benessere psicologico, contribuendo al miglioramento della soddisfazione personale e alla creazione di relazioni interpersonali. Nel dettaglio, le raccomandazioni dell'OMS consigliano per i soggetti in età evolutiva (5–17 anni) un minimo di 60 minuti quotidiani di attività aerobica a intensità compresa tra moderata e vigorosa, con l'aggiunta di almeno tre sedute settimanali finalizzate al potenziamento dell'apparato muscoloscheletrico. Per la popolazione adulta (18–64 anni), si indicano da 150 a 300 minuti settimanali di attività aerobica moderata, oppure da 75 a 150 minuti di attività vigorosa, con l'integrazione di almeno due sessioni settimanali di esercizi di rafforzamento muscolare. Negli adulti oltre i 65 anni, si mantengono gli stessi parametri raccomandati per la fascia precedente, con l'ulteriore raccomandazione di includere esercizi specifici per l'equilibrio almeno tre volte a settimana, tenendo conto delle condizioni di salute della persona.

Nonostante le linee guida, il panorama globale continua a registrare livelli critici di sedentarietà. A tal proposito, il documento *Global Status Report on Physical Activity 2022*, redatto con l'obiettivo di monitorare l'implementazione delle direttive contenute nel *Global Action Plan on Physical Activity 2018–2030*, riporta una situazione preoccupante. L'analisi dei dati provenienti da 194 Stati membri rivela infatti un avanzamento estremamente lento rispetto agli obiettivi prefissati, sollecitando i governi ad accelerare l'adozione di strategie politiche e interventi strutturali volti ad incentivare l'attività fisica e contenere l'onere economico gravante sui sistemi sanitari. Secondo le più recenti stime, circa 1,4 miliardi di adulti, equivalenti al 27,5% della popolazione adulta mondiale, non raggiungono i livelli minimi raccomandati di attività fisica necessari per garantire un adeguato standard di salute e prevenzione. In numerosi contesti socioculturali, inoltre, si osservano significative disparità di genere, con una minore adesione alla pratica motoria da parte delle donne, in particolare nelle regioni del Mediterraneo e nelle Americhe.

Parallelamente, si registra un'allarmante diffusione della sedentarietà anche tra la popolazione giovanile: l'81% degli adolescenti, di età compresa tra gli 11 e i 17 anni, dedica meno di un'ora al giorno ad attività fisica di intensità da moderata a rigorosa. Inoltre, si conferma un divario di genere anche in questa fascia d'età, con

l'85% delle ragazze inattive rispetto al 77,6% dei coetanei maschi. Il report sottolinea come tale tendenza costituisca un ostacolo rilevante al conseguimento dell'obiettivo globale di riduzione del 15% dei livelli di inattività fisica tra il 2018 e il 2030, con ricadute potenzialmente critiche sulla salute pubblica.

L'inattività fisica viene pertanto considerata come un fattore di rischio ad alta incidenza, rappresentando una problematica prioritaria per l'agenda politica e sanitaria internazionale (Conrad & White, 2015). La scarsa o assente attività motoria è, infatti, associata ad un incremento del rischio di sovrappeso, obesità e patologie croniche, fattori che incidono negativamente sulla QdV e generano un rilevante aggravio per i sistemi sanitari pubblici.

Nonostante lo sport rappresenti uno strumento di promozione della salute, il suo potenziale risulta spesso sottovalutato e necessita, perciò, di essere valorizzato in maniera sistematica e integrata nelle politiche di sanità pubblica.

I benefici dell'attività fisica e sportiva, che ne legittimano il riconoscimento come elemento chiave per il benessere individuale, possono essere sinteticamente ricondotti a tre principali dimensioni: fisiologica, cognitivo-psicologica e socio-emotiva.

Sul piano fisiologico, l'esercizio fisico regolare esercita un'azione favorevole sull'apparato cardiovascolare. In particolare, grazie all'attività motoria si osserva un miglioramento della risposta vascolare periferica, accompagnato da una riduzione della rigidità delle pareti, condizione considerata tra i principali fattori predisponenti all'aterosclerosi (Palmefors et al., 2014; Strath, et al., 2013). Inoltre, la pratica continuativa dell'esercizio fisico favorisce una più efficiente ossigenazione a livello sia periferico che miocardico. Tali adattamenti fisiologici risultano rilevanti nei soggetti giovani, ma acquisiscono un valore ancora maggiore nella popolazione adulta e anziana, maggiormente esposta a rischi di natura cardiovascolare (Nelson et al., 2007).

Sul versante cognitivo l'attività fisica incide positivamente sulle funzioni mentali, stimolando l'ossigenazione cerebrale e il rilascio di endorfine (Hillman, Erickson, & Kramer, 2008). In particolare, essa è associata a un miglioramento delle funzioni esecutive, quali la memoria di lavoro, il controllo inibitorio, la

capacità di pianificazione, l'autoregolazione comportamentale e l'autocontrollo (Carvalho et al., 2014; Donnelly et al., 2016; Ploughman, 2008).

Anche sotto il profilo sociale, la promozione dell'attività fisica si dimostra efficace, infatti, è stato evidenziato come la pratica motoria in contesti collettivi favorisca lo sviluppo di dinamiche relazionali positive (Bailey, 2006; Mendonça et al., 2014). In questo senso, l'allenamento e la partecipazione sportiva costituiscono contesti privilegiati per l'acquisizione di competenze interpersonali fondamentali, tra cui la cooperazione, la comunicazione efficace e assertiva, la capacità di perseguire obiettivi condivisi e la gestione costruttiva dei conflitti (Eime et al., 2013).

Infine, le pratiche sportive possiedono un'elevata valenza espressiva ed emotiva, capace di attivare processi di consapevolezza di sé e di autovalutazione. Tali processi si manifestano nel piacere della scoperta, nella percezione dei propri progressi, nonché nella padronanza e nel controllo del movimento corporeo. Nello specifico, l'attività sportiva si configura come un ambiente favorevole allo sviluppo delle competenze emotive, tra cui la regolazione affettiva (ovvero la capacità di gestire le proprie emozioni e reagire in modo adeguato a situazioni stressanti), la resilienza (intesa come l'abilità di fronteggiare le avversità e superare eventi negativi) e l'autoefficacia (la consapevolezza della propria capacità di raggiungere obiettivi prestabiliti) (Rhodes et al., 2025; Sarkar & Fletcher, 2014; Feltz et al., 2008).

Alla luce di tali evidenze, l'inserimento sistematico dell'attività motoria e dello sport nell'agenda politica internazionale scaturisce dal riconoscimento del contributo che tali pratiche possono offrire sia a livello individuale che collettivo (Cuconato, 2008). In tale prospettiva si collocano diverse iniziative internazionali che, a partire dalla Strategia globale su alimentazione, attività fisica e salute del 2004, passando per il Piano d'azione per la prevenzione e il controllo delle malattie non trasmissibili 2008/2013, fino alle Raccomandazioni globali sull'attività fisica per la salute del 2010, hanno progressivamente consolidato la centralità dell'attività fisica nelle politiche di salute pubblica e non solo. Tale centralità, inoltre, è stata ulteriormente rafforzata dal *Global Action Plan on Physical Activity 2018–2030*, e dalla Dichiarazione di Bangkok sull'attività fisica per la salute globale e lo sviluppo

sostenibile del 2016 che collega esplicitamente l'attività fisica e lo sport agli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile (SDGs) dell'Agenda 2030. Inoltre, la stessa Agenda 2030 sottolinea il potenziale dello sport nel contribuire alla costruzione di comunità sane e inclusive, valorizzando principi etici e sociali quali il rispetto, la correttezza e l'inclusione.

Come evidenziato da Lyras e Welty Peachey (2011, p. 311), lo sport viene impiegato come leva strategica per promuovere la salute pubblica, favorire la socializzazione tra bambini, giovani e adulti, sostenere l'inclusione delle persone in condizioni di svantaggio, stimolare lo sviluppo economico e promuovere la risoluzione dei conflitti e lo scambio interculturale. Tuttavia, sebbene lo sport offra rilevanti opportunità in termini di promozione della salute e coesione sociale, è necessario considerare anche gli eventuali effetti avversi legati a un uso non critico o eccessivo del dispositivo sportivo. Alcuni aspetti dell'ambiente sportivo, quali la specializzazione precoce, il sovrallenamento o la competizione esasperata, possono infatti determinare esiti negativi per la salute fisica e mentale degli individui, indipendentemente dall'età, portando a infortuni, stati di stress psicofisico o fenomeni di burnout (Coakley, 2011).

In questo senso, l'idea dello sport come pratica intrinsecamente salutare deve essere problematizzata, poiché alcune sue configurazioni possono compromettere gli obiettivi di promozione della salute e del benessere sociale. Anderson e colleghi (2019) evidenziano come i contesti sportivi siano influenzati da una molteplicità di fattori socio-ecologici (intrapersonali, interpersonali, organizzativi e culturali) che modellano atteggiamenti e comportamenti, generando ambienti sportivi profondamente eterogenei. Alla luce di ciò, diversi studiosi (Berg et al., 2015; Edwards, 2015; Eime et al., 2015) sottolineano come gli effetti benefici dello sport non siano automatici, bensì dipendano da una progettazione intenzionale e strategica per il raggiungimento dei risultati.

In conclusione, quindi, è possibile affermare che l'efficacia dello sport quale strumento per la promozione della salute e per la costruzione di ambienti sociali positivi sia fortemente condizionata dalla qualità della progettazione e dell'organizzazione dei contesti in cui esso viene praticato.

2.3 Lo Sport educativo

Lo sport e l'attività motoria si configurano come strumenti privilegiati in grado di produrre effetti significativi non solo sulla salute individuale, intesa nella sua accezione olistica, ma anche sul contesto sociale, contribuendo così alla promozione della crescita personale e collettiva. In particolare, lo sport può costituire un ambiente ad alto potenziale formativo ed educativo, anche se, tale funzione non si realizza in modo spontaneo o automatico, ma richiede, come precedentemente sottolineato, una progettazione intenzionale e consapevole da parte degli attori che ne governano l'organizzazione: allenatori, istruttori e dirigenti sportivi.

Affinché il contesto sportivo possa essere trasformato in un autentico ambiente di apprendimento e sviluppo, è necessario attuare un cambiamento di paradigma che contrasti la visione dello sport come mero strumento di allenamento finalizzato alla performance, del movimento come semplice mezzo per lo sviluppo muscolare e del corpo come macchina funzionale. Tale trasformazione implica una ridefinizione culturale e pedagogica delle attività sportive e motorie, che ponga al centro la persona nella sua interezza.

Nel seguente paragrafo, si intende offrire un supporto teorico a questa transizione concettuale, adottando una prospettiva pedagogica ed educativa che valorizzi il corpo come dimensione espressiva dell'identità personale, il movimento come veicolo privilegiato per la formazione integrale della persona e lo sport, insieme alle attività motorie, come dispositivi educativi (Moliterni, 2013).

2.3.1 Il ruolo del corpo: riflessioni epistemologiche e pedagogiche

La questione relativa alla definizione e al significato del corpo costituisce uno degli interrogativi centrali di numerose discipline umanistiche. Esso si configura come un ambito di indagine privilegiato per filosofi, storici, sociologi e psicologi

che ne hanno indagato la complessità, promuovendo riflessioni critiche e articolate attorno alla dimensione corporea dell'essere umano (Gamelli, 2006).

Anche la pedagogia si è confrontata con tale tema, affrontando la lunga tradizione filosofica che ha storicamente sancito la separazione tra forma e spirito. In una prima fase, l'interesse educativo per il corpo si è limitato a una considerazione di tipo prevalentemente salutistico e solo in un secondo momento, anche con l'affermazione delle teorie dell'*embodied cognition*, si è delineata una nuova visione pedagogica del corpo, inteso non più come semplice oggetto di cura o strumento funzionale, ma come mediatore attivo nella costruzione della conoscenza. Secondo la prospettiva *embodied*, come sottolineano Gomez Paloma e colleghi (2016), la mente non risiede esclusivamente nel cervello, ma si estende alla dimensione corporea e la conoscenza si configura come un processo "incarnato" che necessita di cervello, corpo e ambiente per il suo sviluppo. L'apprendimento viene, quindi, concepito come un processo "incarnato" che vede nel corpo un ruolo centrale non solo come veicolo dell'azione, ma anche come elemento costitutivo dello sviluppo.

Dunque "il corpo dal punto di vista "educativo" diviene un progetto da concretizzarsi, per consentire ad ogni persona di vivere una dimensione corporea affrancata da pregiudizi e da false raffigurazioni (Aghemo, 2015; Friso, 2017), che rappresentano un ostacolo alla libera espressione di sé e della propria unicità." (Magnanini & Battista, 2022, p. 147)

L'analisi storica della concettualizzazione del corpo nel pensiero filosofico evidenzia l'emergere di posizioni differenti, talvolta persino conflittuali, che rendono l'elaborazione teorica intorno al tema inevitabilmente frammentata e complessa.

La genesi del dualismo tra anima e corpo può essere rintracciata nel pensiero di Platone, che postulava la distinzione tra i due elementi, attribuendo una netta superiorità all'anima (Cuconato, 2008).

Come riporta Iori (2002) nel suo scritto "*Dal Corpo Cosa al Corpo Progetto*", la tradizione filosofica occidentale ha per lungo tempo perpetuato una visione del corpo come entità priva di intelletto, riducendolo a un oggetto inerte, anonimo e separato dall'io pensante. Il corpo, in questa prospettiva, è stato spesso concepito

come un insieme meccanico di organi e strutture, un'entità analizzabile solamente da un punto di vista scientifico secondo rigidi modelli.

In tale cornice si inserisce anche la nota distinzione cartesiana tra *res cogitans* e *res extensa*, che, in un'interpretazione positivista, configura il pensiero come realtà autonoma e primaria, e il corpo come realtà secondaria, sottoposta alle leggi della natura e assimilata a un oggetto tra gli oggetti (Iori, 2002). In questa concezione, il corpo viene svuotato della sua dimensione umana e ridotto a una sorta di macchina manipolabile.

La radicalizzazione di tale dualismo ha contribuito, nel tempo, a una progressiva separazione tra fisicità e pensiero, consegnandoci un'idea di corpo privo di significato.

È solo con l'avvento della fenomenologia e, successivamente, con l'esistenzialismo che il corpo viene recuperato nella sua dimensione vissuta e relazionale. Merleau-Ponty, in particolare, ne afferma con chiarezza la centralità ontologica, sottolineandone la funzione costitutiva dell'esperienza e della soggettività (Iori, 2002).

Questo mutamento paradigmatico è sostenuto anche da altri autori, come Dewey, che già nel 1928 metteva in guardia dai pericoli insiti nel dualismo cartesiano, proponendo una visione del corpo come sintesi dinamica tra natura e cultura (Cuconato, 2008). Parallelamente, anche autori come Piaget, Le Boulch e Parlebas hanno posto l'accento sull'importanza della corporeità, intesa come strumento "di espressione e di relazione con l'altro; come coscienza del proprio esistere e della propria possibilità di sviluppo e di realizzazione" (Mura, 2009, p. 123).

Da tali riflessioni emerge un vero e proprio "cambiamento epistemologico" nella concezione del corpo, che viene riconosciuto come ragione ontologica, ovvero come dimensione originaria, costitutiva e unitaria dell'essere umano (Farné, 2002).

Come sostiene Danneels (1998) quindi:

"l'uomo non è un frammento di "corporeità", abitato per un momento da una scintilla spirituale. Egli è innanzi tutto spirito, persona unica e libera ed è tramite il corpo che il suo spirito si apre ad un cammino nella materia e nella storia. L'anima non viene ad abitare una casa preesistente, essa si "intesse" la sua "corporeità" a partire dalla materia. Così il corpo umano diventa l'esteriorizzazione dell'anima. Una cosa del tutto diversa da un abito che si indossa" (p.231).

In questa direzione si colloca anche Husserl, il quale sottolinea che il corpo, in quanto essere nel mondo, sia costantemente in relazione con l'ambiente e con gli altri corpi, attraverso parole e gesti che manifestano il sé, rendendolo visibile sia a noi stessi che agli altri. È nell'esperienza corporea del contatto e della relazione che si sviluppa la dimensione identitaria ed è proprio dalla qualità di tale relazione che si struttura il sapere (Di Palma & Napolitano, 2018). Da qui emerge con forza il concetto di intersoggettività, intesa come elemento fondamentale dell'azione educativa.

Il corpo, inoltre, come ricorda Iori (2002), rappresenta l'effettività dell'esistenza: noi siamo nel mondo in quanto corporeità, e non come entità astratte, e il nostro modo di essere è sempre condizionato dal "come" del nostro corpo. Questo assunto fenomenologico apre alla possibilità di pensare il corpo come progetto. "Il corpo è anche poter essere, ossia, poter essere "altrimenti" e "altrove" rispetto alla situazione "data"; è, cioè, possibilità di trascendenza verso quel "non ancora" che caratterizza ogni cammino educativo" (Iori, 2002, p. 7). Tale dimensione contraddistingue l'essere umano, mentre gli altri enti semplicemente "sono", l'essere umano "esiste". Il concetto di "progetto di corpo" implica dunque la capacità di costruire, pur nei limiti dell'effettività biologica, un progetto di vita che includa consapevolmente la propria corporeità. Come afferma Genovesi (1999, p. 91) il termine corpo nella sua indogermanica "kar" rimanda al creare, "indicando la propensione al "prendere forma", differenziarsi, individualizzarsi, mostrandone l'unicità." (Magnanini & Battista, 2022, p. 147)

In tale cornice, il movimento e lo sport, che danno forma all'esperienza vissuta del corpo, possono assumere un ruolo centrale come strumenti educativi per la costruzione di sé e per il raggiungimento di un'ottimale QdV.

Queste spinte ideologiche sono un tentativo di superare la persistente dicotomia mente/corpo che ancora permea molte discipline, in particolare le Scienze Motorie. Si configura così, secondo Moliterni (2013), una "terra di mezzo" intersoggettiva, fondata su una logica olistica, in cui corpo e movimento sono riconosciuti come essenza originaria della persona e il loro sviluppo viene inteso come processo fondamentale per favorire l'umanizzazione.

2.3.2 Il corpo in movimento: ruolo educativo delle attività motorie e sportive

Come ci ricorda Canevaro (2007):

“il movimento rappresenta la via maestra per esprimersi, comunicare e comprendere. Questo nella consapevolezza del fatto che l'uomo non manifesta il suo essere soltanto attraverso le forme del pensiero, ma sempre contemporaneamente, attraverso le modalità di muoversi, del vedere, del percepire, del fare. Il movimento risulta il primo normale effetto di un'esperienza intellettuale e/o emotiva” (p. 95).

Da una prospettiva pedagogica, quindi, così come il corpo non può essere ridotto a oggetto tecnicizzato, anche il movimento non può essere confinato esclusivamente a una funzione terapeutica e riabilitativa (Mura, 2011). Attraverso la mediazione corporea, infatti, ogni persona definisce non solo la propria identità, ma costruisce relazioni sociali e sviluppa il proprio sapere e la capacità di apprendere (Cassese, 2017). Appare dunque evidente come la motricità, che si esprime nelle attività motorie e sportive, costituisca una forma autentica di crescita ed espressione personale richiedendo una riflessione pedagogica ed educativa approfondita (Mura, 2011). In tal senso come sottolinea De Anna (2009) la lettura pedagogica dei contesti mira “agli aspetti educativi e formativi della persona e soprattutto allo sviluppo delle potenzialità e capacità di apprendimento, si tratta di garantire quell'ambiente che offra pari opportunità e condizioni favorevoli alla crescita personale e collettiva” (p.145). I processi educativi, quindi, devono porre le proprie basi sulla corporeità al fine di permettere ad ognuno di “essere” e vivere il corpo a proprio modo (Magnanini & Battista, 2022, p. 153)

Guardare al contesto sportivo attraverso una lente educativa e pedagogica significa, quindi, riscoprire i significati profondi e le potenzialità trasformative di tali pratiche, a condizione che siano progettate in modo intenzionalmente formativo. Questo consente di valorizzarle pienamente, evitando di cadere nelle retoriche della performance e della competizione esasperata, che rischiano di snaturare le attività sportive trasformandole in contesti esclusivamente orientati al risultato. La progettazione pedagogicamente consapevole delle attività motorie e sportive permette di riconoscerle come strumenti educativi efficaci, capaci di

sostenere lo sviluppo di competenze sociali, promuovere obiettivi formativi e valorizzare il ruolo e la realizzazione personale di ognuno (Magnanini, 2018).

Le pratiche motorie e sportive, infatti, producono effetti rilevanti a livello individuale, incidendo positivamente sulla salute fisica e mentale, inoltre, possono contribuire allo sviluppo dell'autostima, del senso di autoefficacia e al rafforzamento del controllo di sé. Come osserva Le Boulch (1991), le situazioni problema che emergono nel contesto del gioco sportivo costituiscono un dispositivo attraverso cui l'atleta può confrontarsi con i propri limiti, elaborare strategie risolutive, prendere decisioni e assumerne la responsabilità. Tali dinamiche non solo facilitano la maturazione personale, ma possono estendersi anche ad altri contesti di vita, favorendo un percorso di crescita globale della personalità. Ulteriori obiettivi educativi raggiungibili tramite la pratica sportiva includono lo sviluppo di comportamenti prosociali come empatia, tolleranza e rispetto, nonché il potenziamento delle abilità comunicative e cooperative.

Affinché i benefici descritti possano concretizzarsi, è indispensabile che le attività sportive siano orientate da una chiara cornice pedagogica e valoriale. Il contesto sportivo, infatti, si fonda su un sistema di valori profondamente compatibile con quello educativo. Come sottolineano Isidori e Fraile (2008), "il comportamento motorio, che ritroviamo nell'esercizio e nell'attività fisica, non è mai qualcosa di meramente biofisiologico o meccanico, ma è carico di significati culturali" (p. 32).

Lo sport, infatti, in quanto specchio della società, può veicolare sia valori autentici e costruttivi sia disvalori, a seconda del contesto e degli agenti educativi coinvolti. In questa prospettiva Isidori e Fraile (2008) propongono una classificazione dei valori veicolabili attraverso l'agire sportivo, distinguendoli in valori puri, controvalori e valori misti.

I valori puri che includono salute e benessere, ludicità, socializzazione, integrazione, partecipazione attiva, amicizia, lealtà, costanza, creatività motoria, autocontrollo e miglioramento di sé. I controvalori, al contrario, rappresentano la negazione di questi principi e comprendono: violenza, manipolazione, narcisismo, edonismo, consumismo, passività, vittoria a ogni costo, discriminazione in base alle competenze motorie, sessismo e razzismo. Infine, i valori misti sono quelli che

possono assumere una connotazione positiva o negativa a seconda del contesto e delle modalità con cui vengono vissuti: vittoria, premio, competizione, rendimento, interesse, competenza, salute e benessere, identificazione con i grandi atleti.

L'unicità del contesto sportivo, come ricorda Farné (2008), risiede nel fatto che tali valori non sono trasmessi principalmente attraverso il linguaggio esplicito, ma vengono vissuti nel “fare” esperienze concrete che implicano confronto, cooperazione e gestione del conflitto, diventando occasione di apprendimento profondo e trasformativo. In questo senso, la pratica sportiva, integrata in un progetto educativo, si configura come un potente dispositivo per la realizzazione personale lungo l'intero arco della vita.

Lo sport rappresenta infatti una forma privilegiata di apprendimento permanente, capace di promuovere una migliore Qualità della Vita e di adattarsi ai molteplici contesti e relazioni interpersonali con cui la persona entra in contatto (Aleandri & Giaconi, 2012, p. 125).

Tali riflessioni trovano rispondenza anche in autorevoli documenti di orientamento a livello internazionale, come il Libro Bianco sullo Sport (Commissione Europea, 2007), che riconosce il valore cruciale delle attività motorie e sportive nel favorire il benessere individuale, la partecipazione attiva alla vita civica e la diffusione di una cultura dell'inclusione nei diversi contesti sociali (Magnanini, 2018).

Come affermato nel documento stesso: “Lo sport promuove un senso comune di appartenenza e partecipazione e può quindi essere anche un importante strumento d'integrazione”, tematica quest'ultima che sarà oggetto di approfondimento nel paragrafo successivo.

2.4 Sport e disabilità: un binomio possibile

2.4.1 La corporeità nella disabilità: una panoramica storica

In precedenza, abbiamo delineato il passaggio concettuale dal corpo oggetto al corpo vissuto ed espressione dell'identità personale, sottolineando, inoltre, l'importanza delle attività motorie e sportive, fondate sull'esperienza corporea nei processi di apprendimento e realizzazione personale. Al fine di comprendere il

valore del movimento e delle attività motorie anche per persone con funzionamenti differenti, è prima di tutto necessario soffermarsi sulla dimensione corporea nel contesto della disabilità, ambito in cui le rappresentazioni del corpo “diverso” si sono spesso distaccate e talvolta poste in contrasto, rispetto a quelle del corpo ritenuto “normale”.

Per lungo tempo, la corporeità della persona con disabilità è stata connotata da immagini svilenti e stereotipate, contribuendo a radicare l’idea preconcepita secondo cui le persone con disabilità non potessero far uso del proprio corpo e quindi del movimento e dello sport, per costruire la propria identità (Mura, 2011). Questo pregiudizio ha rappresentato un ostacolo rilevante all’affermazione di pratiche sportive inclusive, limitando lo sviluppo di contesti in grado di garantire pari opportunità.

Come evidenzia Zappaterra (2010), la concezione del corpo nella disabilità ha subito una trasformazione ascendente: da una condizione di esclusione e marginalizzazione nell’antichità si è giunti a riconoscerne oggi il ruolo essenziale nei processi di costruzione identitaria e relazionale. Le rappresentazioni negative del corpo disabile, inoltre, non devono essere intese come realtà ontologiche, bensì come esiti di una lunga tradizione culturale occidentale (Zappaterra, 2010) di seguito brevemente esposta.

Nell’antichità classica, la mitologia greca e latina presentava il corpo disabile come malato e deforme, in netto contrasto con l’ideale del *καλός και αγαθός*, il bello e il buono, simbolo di perfezione fisica e morale. Il corpo non conforme a tale modello era, quindi, percepito come manifestazione di una colpa da espiare, con conseguenze drammatiche come l’infanticidio o l’abbandono.

Durante il Medioevo, la deformità fisica venne spesso interpretata come segno tangibile del peccato e della punizione divina. L’infermità era ritenuta la conseguenza di trasgressioni individuali o collettive, riconducibili a negligenza, eccessi o violazioni dell’ordine sacro e sociale (Straniero, 2020).

Successivamente il Cristianesimo fornisce una prima riconsiderazione del corpo diverso, fondata sull’uguaglianza ontologica tra tutti gli esseri umani: “poiché l’uomo, qualunque sia la condizione del suo corpo, è figlio di Dio, fatto a sua immagine e somiglianza” (Mura, 2013, p. 26).

Nel tardo Illuminismo, l'attenzione alla disabilità si intensifica grazie a nuove prospettive pedagogiche basate sulle acquisizioni dell'anatomia e della fisiologia. Esemplare in tal senso è l'esperienza del "Selvaggio dell'Aveyron" condotta da Jean Marc Gaspard Itard, così come il contributo di Édouard Séguin all'educazione dei cosiddetti "idioti".

In particolare, nel pensiero di Séguin è presente il rifiuto dell'antitesi tra corporeità e disabilità e la scoperta dell'educazione fisica quale anello di congiunzione, capace di restituire alla persona con disabilità il proprio corpo e la propria identità (Magnanini, 2013). Nonostante tali progressi, in quell'epoca permanevano comunque pratiche strumentali di esibizione del corpo disabile, finalizzate a suscitare pietà e raccogliere fondi (Zappaterra, 2010). Tali rappresentazioni, lungi dal promuovere una reale inclusione, rafforzavano l'immagine del disabile come soggetto passivo, parassita e improduttivo, alimentando nuove forme di repressione e stigmatizzazione.

Nel corso del Novecento si assiste a un profondo cambiamento nella percezione del corpo disabile, favorito dall'affermazione della psicomotricità, dal progresso delle neuroscienze e dall'emergere di un approccio scientifico alla disabilità. In questo rinnovato contesto conoscitivo, il corpo "diverso" viene progressivamente rivalutato quale elemento attivo nei processi di apprendimento e di costruzione dell'identità personale. Trai contributi più significativi di questa stagione scientifica figurano quelli di Sante De Sanctis, Maria Montessori e Giuseppe Ferruccio Montesano. In particolare, il metodo montessoriano si distingue per l'attenzione rivolta alla stimolazione sensomotoria che concepisce il corpo e il movimento come dispositivi centrali nello sviluppo cognitivo, affettivo e sociale del bambino. Rilevante, in questo quadro, è anche il contributo di Adriano Milani Comparetti, che nel contesto della riabilitazione infantile, in particolare delle paralisi cerebrali, pone l'accento sul valore sociale e relazionale del movimento (Zappaterra, 2010). Comparetti introduce il concetto di riabilitazione sociale, per indicare il ruolo fondamentale che il movimento riveste nella quotidianità della persona con disabilità, non soltanto come strumento terapeutico, ma come mezzo di partecipazione e integrazione attiva in ogni ambito della vita (Milani Comparetti, 1982).

Nel contesto postmoderno contemporaneo, le rappresentazioni del corpo disabile si articolano in forme contraddittorie: da un lato emergono prospettive innovative e inclusive, dall'altro si assiste alla diffusione di visioni distorte e potenzialmente stigmatizzanti. Un esempio emblematico è rappresentato dalla figura del supercrip, espressione che designa persone con disabilità rappresentate come eroi straordinari, capaci di superare ogni limite grazie alla forza di volontà. Questa rappresentazione, che trova spazio anche nella narrazione degli atleti paralimpici, si colloca all'interno della cultura del fitness, la quale ha ridefinito l'ideale corporeo in termini di "forma fisica" piuttosto che di mera magrezza (Sassatelli, 2000).

La retorica del supercrip fornisce una rappresentazione distorta della corporeità delle persone con disabilità contribuendo a oscurare la dimensione della vulnerabilità, delle difficoltà e delle sfide quotidiane vissute da molte persone con disabilità. Essa sembra implicare che la piena appartenenza sociale della persona con disabilità sia condizionata dall'adesione a modelli normativi di efficienza e prestazione: "il disabile diventa parte della società solo a patto di abbandonare la disabilità, di assumere valori e posture tipici della normalità" (Straniero, 2020, p.79).

In reazione a tali derive spettacolari e iperperformative, risulta fondamentale promuovere una visione olistica ed ecologica della disabilità, come proposto dalla Classificazione internazionale del funzionamento e della disabilità (OMS, 2001). Questo approccio, fondato sul riconoscimento della pluralità dei funzionamenti umani, valorizza la dimensione corporea all'interno di un paradigma di speciale normalità, secondo la definizione di Ianes, intesa come "pari valore di ognuno" (Ianes, 2006, p. 11). In tal modo, il corpo disabile cessa di essere un'anomalia da superare o spettacolarizzare, per divenire parte integrante e legittima della varietà dell'esperienza umana.

2.4.2 Sport/Disabilità: dalle proposte operative al riconoscimento istituzionale

Dopo aver delineato, seppur sinteticamente, l'evoluzione delle rappresentazioni del corpo disabile nella storia che hanno, in parte, ostacolato l'inclusione nei contesti sportivi delle persone con disabilità, appare ora opportuno esplorare come si configura attualmente il binomio sport e disabilità. In particolare, è utile

soffermarsi sulle potenzialità che le attività motorie e sportive offrono alle persone con disabilità, nonché sul riconoscimento istituzionale e internazionale di tali pratiche come strumenti fondamentali per la Qualità della Vita e l'inclusione sociale.

Come sottolinea Magnanini (2018), l'universo sportivo in riferimento alla disabilità si caratterizza per una pluralità di proposte, spesso differenti tra loro per approccio e finalità, ma accomunate dai valori fondanti di dignità, partecipazione attiva e pari opportunità. “Lo sport, infatti, rappresenta un fattore fondamentale per la vita delle persone con disabilità, a patto che siano messe nelle condizioni di scegliere la proposta che meglio risponda ai propri bisogni.” (Magnanini, 2018, pp. 19-20).

Descrivere le molteplici opportunità sportive implicherebbe proporre una lunga serie di modelli e di classificazioni complesse ed articolate, perciò in tale sede ci limitiamo a fornire le definizioni dei movimenti più noti nel campo dello sport e disabilità, in grado di restituire le distinzioni fondamentali e gli orientamenti culturali e metodologici sottostanti:

- Sport paralimpici: si tratta di adattamenti di discipline sportive tradizionali, regolamentati da criteri medico-clinici per la definizione delle categorie. Questo approccio mantiene una forte componente medica e classificatoria e si connota per attività svolte in modalità separata.
- Special Olympics: movimento internazionale dedicato ad atleti con disabilità intellettiva con l'obiettivo di offrire opportunità di partecipazione e prestazione sportiva valorizzando le competenze individuali.
- Sport integrati: come nel caso del Baskin, si basano sui principi dello Universal Design e dell'educazione inclusiva, prevedendo ruoli differenziati in base al funzionamento individuale, con l'obiettivo di garantire una partecipazione attiva e significativa per tutti (Magnanini, 2018).

Nel più ampio ambito delle attività motorie si distinguono, inoltre, l'attività fisica adattata (APA) e l'attività fisica inclusiva, ciascuna con proprie specificità concettuali e operative. L'attività fisica adattata è definita come “un corpo di conoscenze interdisciplinari dirette all'identificazione e alla soluzione delle differenze individuali nell'attività fisica, che si possono verificare lungo tutto l'arco

della vita” (SISMES, p. 17). Introdotta ufficialmente nel 1973, ha conosciuto un’evoluzione significativa, fino a configurarsi oggi come un insieme di programmi mirati alla individualizzazione dell’esperienza motoria attraverso la modulazione di variabili quali attrezzature, ambienti, strategie e compiti (Hutzler & Sherrill, 2007). L’APA può includere tanto attività separate quanto proposte inclusive.

L’attività fisica inclusiva si fonda, invece, sui principi di equità nelle opportunità e libertà di scelta, prescindendo da capacità individuali, competenze motorie ed età anagrafica. L’adozione del termine “inclusiva” risponde all’esigenza di superare l’approccio centrato sulla disabilità e sulle problematiche ad essa connesse nelle pratiche motorie (come delineato dall’orientamento dell’APA), per giungere a una visione rinnovata e incentrata sulla persona. L’intento è quello di riformulare le attività stesse e di calare al loro interno il principio di inclusione (De Anna, 2009), al fine di assicurare a ciascun individuo la possibilità di esprimere in pieno le proprie potenzialità.

In questo contesto, le attività fisiche inclusive e gli sport integrati rappresentano un panorama innovativo per la promozione di una cultura realmente inclusiva. L’apertura verso percorsi sportivi condivisi permette di concepire lo sport non solo come luogo di benessere e prestazione, ma anche come spazio privilegiato per la costruzione di relazioni significative e per il riconoscimento e la valorizzazione delle differenze evitando che si trasformino in ostacoli e disuguaglianze (Coco, 2014).

Il concetto di sport promosso dal modello degli sport integrati si configura non come una pratica individualizzata e prestazionale, bensì come una disciplina condivisa, accessibile e adattabile alle specificità funzionali di ciascuno e in grado di offrire un contesto autenticamente partecipativo e inclusivo. Tali istanze risultano pienamente coerenti con il paradigma biopsicosociale proposto dall’ICF (OMS, 2001), che contempla l’integrazione delle dimensioni biologiche, soggettive e sociali mediante un approccio “multiprospettico alla classificazione del funzionamento e della disabilità, secondo un processo interattivo ed evolutivo” (OMS, 2001, p. 34).

Il modello in questione introduce due assi fondamentali: da un lato, il funzionamento umano e la disabilità, intesi come la risultante delle strutture e

funzioni corporee, delle attività svolte nel contesto personale (abilità e capacità) e della partecipazione alle attività sociali; dall'altro, i fattori contestuali, comprendenti sia le caratteristiche individuali sia gli elementi ambientali esterni che, interagendo con il soggetto, ne plasmano l'esperienza di vita.

L'ICF (OMS, 2001) propone, dunque, una visione innovativa e multidimensionale della disabilità, intesa come esito dell'interazione tra le condizioni di salute della persona, i suoi tratti personali e il contesto ambientale, descritto come "le circostanze in cui vive l'individuo" (OMS, 2001, p. 32).

Inoltre, la classificazione presenta evidenti connessioni teoriche con il costrutto della Qualità della Vita, vari studiosi hanno, infatti, evidenziato come le componenti del funzionamento possano essere lette quali manifestazioni concrete della QdV (Rosenbaum, et al., 2005).

I principi di accesso, partecipazione, inclusione e pari opportunità ai quali si ispirano le varie forme di sport per le persone con disabilità trovano, inoltre, totale accordo con i principi introdotti dalla Convenzione Onu sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) e dalla più lontana legge 104, che anticipando la normativa a livello internazionale, ha per prima proposto una visione legislativa sistemica che vedeva nello sport una risorsa e nella disabilità una differenza e potenzialità e non una disuguaglianza e un limite.

La Legge-Quadro n. 104 del 1992, volta a promuovere l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate, concetto oggi aggiornato lessicalmente in persone con disabilità dal D.Lgs. 62/2024, ha rappresentato un momento di svolta nella concezione della disabilità e dell'inclusione, superando la frammentazione normativa dei diritti e delineando una visione unitaria della persona all'interno di una società realmente inclusiva. Tale visione, estendendosi a ogni ambito della vita quotidiana, include esplicitamente anche il contesto sportivo, sottolineando il valore dell'attività motoria e sportiva nello sviluppo della persona con disabilità e affermando la necessità di rimuovere qualsiasi barriera all'accesso (Magnanini, 2018).

Successivamente, con la CRPD, le attività motorie e sportive sono formalmente riconosciute come diritti fondamentali per le persone con disabilità. In particolare, l'articolo 30, comma 5, stabilisce che:

“Al fine di permettere alle persone con disabilità di partecipare su base di eguaglianza con gli altri alle attività ricreative, del tempo libero e sportive, gli Stati Parti prenderanno misure appropriate per:

(a) Promuovere la più ampia partecipazione possibile delle persone con disabilità alle attività sportive ordinarie, a ogni livello;

(b) Garantire alle persone con disabilità l’opportunità di organizzare, sviluppare e partecipare ad attività sportive e ricreative specifiche, assicurando la disponibilità, su base di uguaglianza, di adeguati strumenti formativi e risorse;

(c) Garantire l’accesso delle persone con disabilità a strutture sportive, ricreative e turistiche;

(d) Assicurare pari accesso per i minori con disabilità alle attività ludico-sportive, sia in ambito extrascolastico che scolastico;

(e) Garantire l’accesso ai servizi erogati da operatori del settore ricreativo, turistico e sportivo.”

Riprendendo la riflessione di Magnanini (2018) è importante soffermarsi sul termine “*ordinario*”, utilizzato al punto (a), individuando in esso il nucleo concettuale attorno al quale si articola il binomio sport/disabilità. Il concetto di “*ordinario*” non implica omologazione delle pratiche, bensì riconoscimento del diritto di ciascuno a disporre di opportunità significative all’interno del contesto sportivo, in funzione del proprio funzionamento individuale.

Solo quando lo sport e le attività motorie si arricchiranno di proposte per tutti, indipendentemente dalle caratteristiche fisiche, cognitive o sociali, esse potranno esplicitare appieno la propria funzione trasformativa. In tale prospettiva, lo sport potrà divenire un autentico agente di cambiamento per la persona, promuovendo una sempre migliore Qualità della Vita, e per la collettività, contribuendo alla diffusione di una cultura dell’inclusione orientata alla costruzione di una società equa, sostenibile e giusta.

Capitolo III

Autismo

Il presente capitolo si propone di approfondire le conoscenze relative al disturbo dello spettro autistico, avvalendosi della metafora dell'iceberg (Peeters, 1997; Schopler & Mesibov, 1995) quale cornice interpretativa utile ad affrontare la complessità del fenomeno.

L'analogia rappresenta l'autismo come un iceberg in cui la parte visibile, al di sopra della superficie dell'acqua, corrisponde ai comportamenti osservabili delle persone con autismo, mentre la massa sommersa, ben più estesa, è costituita da molteplici aspetti che determinano tali manifestazioni.

Da una prospettiva esterna, dunque, l'autismo viene spesso compreso e interpretato sulla base dei comportamenti, tenendo poco in considerazione la profondità e la complessità degli elementi sottostanti. A tal proposito, Bogdashina (2005) arricchisce la metafora dell'iceberg affermando che, finché la parte sommersa non verrà compresa, molti "Titanic" continueranno a infrangersi contro di essa. L'autrice, inoltre, sottolinea la necessità di scavare in profondità, non solo accumulando i risultati della letteratura tradizionale sull'eziologia ma soprattutto cercando spiegazioni nelle testimonianze delle persone con autismo stesse, delle famiglie e dei professionisti.

In linea con tale approccio, questo capitolo si propone di analizzare l'autismo seguendo la logica interpretativa dell'iceberg. Si partirà, quindi, da una breve ricostruzione storica del processo di riconoscimento dell'autismo, per poi soffermarsi sulla "punta" dell'iceberg, ossia sulle caratteristiche comportamentali delineate nei principali manuali diagnostici attualmente in uso.

Successivamente, verrà esplorata una parte della "base sommersa" attraverso l'analisi degli aspetti eziologici che hanno ricevuto maggiore consenso all'interno della comunità scientifica.

Il capitolo prosegue, poi, con tre focus tematici dedicati rispettivamente agli adulti con autismo, alla Qualità della Vita delle persone con autismo e al ruolo dello sport nell'ambito dell'autismo.

Il primo focus sulle persone con autismo in età adulta, popolazione ancora troppo poco presa in considerazione dalla letteratura scientifica e non solo, risulta particolarmente rilevante ai fini del lavoro poiché queste rappresentano la popolazione di riferimento dell'indagine.

I successivi approfondimenti si sviluppano nel tentativo di coniugare i pilastri fondanti del lavoro di ricerca quali: QdV, sport e autismo; presentando quelli che sono gli studi rilevanti e le conoscenze a riguardo.

Infine, verranno presentate alcune prospettive interpretative emergenti sull'autismo, rappresentate dalle istanze del movimento per la neurodiversità e dei *Critical Autism Studies*. L'introduzione di tali approcci non mira a sostituire la prospettiva clinica, ma ad arricchirla. Seguendo le indicazioni di Bogdashina (2005), si intende, quindi, esplorare la "base" dell'iceberg non soltanto attraverso i dati della ricerca clinica convenzionale, ma anche valorizzando la voce delle persone autistiche, che trova in questi nuovi orientamenti teorici maggiori possibilità di espressione e rappresentazione.

3.1 Introduzione storica all'autismo: Da Kanner ad oggi

L'autismo, come evidenziato anche attraverso la metafora dell'iceberg, si configura come una condizione complessa e altamente eterogenea, tanto da essere attualmente definita come "disturbo dello spettro autistico" (American Psychiatric Association, 2014). La comunità scientifica continua ad interrogarsi sia sulle sue manifestazioni comportamentali, sia sulle teorie eziologiche che ne potrebbero spiegare l'origine, rendendo così la conoscenza del fenomeno ancora incerta e probabilistica (Goussot, 2012).

Perciò, analizzare l'evoluzione storica della concettualizzazione dell'autismo risulta utile per comprendere le difficoltà ancora presenti nel pervenire a una definizione univoca e condivisa.

Il primo a diagnosticare disturbi "psicotici" a insorgenza precoce fu Emil Kraepelin (1893), il quale ricondusse varie forme di psicosi infantile, incluse ecolalia e stereotipie comportamentali a espressioni di demenza precoce.

Il termine autismo, dal greco *αὐτός* (“sé stesso”), venne introdotto da Eugen Bleuler nel 1911, all’interno della descrizione della schizofrenia, per indicare uno stato mentale regressivo, tipico della prima infanzia, caratterizzato da isolamento, chiusura in sé e fuga nella fantasia. Per lungo tempo, pertanto, il concetto di autismo rimase associato alla manifestazione schizofrenica.

L’autismo infantile, inteso come una sindrome indipendente da altri quadri clinici, trova nei suoi pionieri Leo Kanner (1943) e Hans Asperger (1944) che, indipendentemente l’uno dall’altro ma contemporaneamente, pubblicarono primi studi sul disturbo con descrizioni dettagliate e tentando di fornire delle ipotesi eziologiche.

Negli studi di Kanner il termine “autismo infantile precoce” si riferiva a un insieme di sintomi riscontrati in 11 bambini di età compresa tra i due e i dieci anni, che presentavano gravi difficoltà di relazione, tendenza all’isolamento, ridotta responsività agli stimoli esterni, mutismo o disturbi del linguaggio (tra cui ecolalia e uso atipico del pronome personale “io”). Secondo Kanner, tali manifestazioni non erano espressione di una regressione, bensì di un mancato sviluppo con conseguente difficoltà a instaurare relazioni affettive, forte bisogno di immutabilità ambientale e scarso interesse per il contatto umano.

Lo studioso osservò longitudinalmente l’evoluzione clinica di questi soggetti, rilevando un peggioramento della sintomatologia: da adulti, molti presentavano disabilità intellettive con gravi compromissioni, risultavano istituzionalizzati e continuavano a mostrare deficit relazionali e comunicativi (Kanner, 1943; Rutter, 1968).

Sebbene le osservazioni cliniche di Kanner siano ancora oggi considerate fondamentali, le sue prime ipotesi eziologiche furono successivamente confutate, anche dallo stesso autore. Inizialmente, infatti, egli attribuì lo sviluppo dell’autismo a fattori familiari, in particolare alla freddezza emotiva dei genitori, osservata in un campione omogeneo appartenente alla borghesia medio-alta. L’errore di campionamento di Kanner portò, quindi, all’introduzione di un’errata teoria eziologica, interpretazione che venne poi lungamente sostenuta dall’approccio psicodinamico secondo cui l’autismo deriverebbe da una compromissione del legame affettivo, soprattutto nel rapporto madre-figlio (Bettelheim, 1979).

La teoria psicodinamica, sebbene oggi ampiamente superata, venne sostenuta da diversi studiosi. Beata Rank (1955), ad esempio, ipotizzava che i comportamenti atipici del bambino derivassero da una forte deprivazione emotiva, da trattare attraverso interventi sulla personalità materna. Più tardi, Bruno Bettelheim (1979), nella sua opera *“La fortezza vuota”*, contribuì a rafforzare tale visione, introducendo l’espressione *“madre frigorifero”* per descrivere figure materne distanti, anaffettive e responsabili dell’isolamento del bambino. Secondo Bettelheim, l’autismo costituiva un meccanismo di difesa e la parentectomia (allontanamento del bambino dai genitori) rappresentava l’unica soluzione terapeutica.

Già negli anni ’50, tuttavia, tale approccio fu oggetto di severe critiche. Anna Freud (1951), per esempio, attraverso l’analisi su bambini sopravvissuti ai campi di concentramento, dimostrò che neppure esperienze traumatiche così estreme producevano sintomi sovrapponibili a quelli dell’autismo.

Successivamente con i primi passi di nuove teorie eziologiche, come l’interpretazione biologica di Goldstein (1959) basata su deficit organici, e con l’emergere di interventi socio-educativi, primo tra tutti il metodo *Treatment and Education of Autistic and Communication-handicapped Children* (TEACCH) introdotto nel 1972 da Schopler e Reichler; l’approccio psicodinamico iniziò ad essere sempre più contestato. Negli anni ’70, il paradigma entrò in crisi ancora più profondamente, anche a causa di ricerche che smentivano l’idea di una maggiore diffusione dell’autismo tra le classi colte, e con l’affermarsi della genetica epidemiologica, che iniziava a evidenziare il ruolo determinante dei fattori genetici (Barale, 2009).

I decenni a seguire furono caratterizzati da progressi significativi: il DSM-III (1980) sancì il riconoscimento dell’autismo come disturbo pervasivo dello sviluppo, autonomo rispetto alla schizofrenia; il programma TEACCH si diffuse come modello di intervento socio-educativo efficace e Uta Frith (1985) sviluppò una delle teorie esplicative più influenti, ovvero la teoria della mente, che interpreta l’autismo come deficit nella capacità di attribuire stati mentali a sé e agli altri.

Nel corso degli anni ’90, la comunità scientifica abbandonò totalmente le teorie psicodinamiche, riconoscendo la natura prevalentemente organica del disturbo.

Inoltre, grazie a studi condotti su gemelli e altre ricerche, emerse l'ipotesi multifattoriale, secondo cui l'autismo è determinato da un'interazione tra fattori genetici e ambientali. Ciò segnò un'evoluzione delle prospettive eziologiche, che da una ricerca esclusiva di cause organiche si aprirono all'analisi di concause ambientali.

A partire dagli anni 2000, non solo la ricerca scientifica ma anche la consapevolezza pubblica sull'autismo è cresciuta notevolmente tanto che nel 2007, l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite ha istituito la Giornata Mondiale della Consapevolezza sull'Autismo, celebrata ogni anno il 2 aprile.

Oggi, l'autismo è considerato un fenomeno in costante crescita: si stima che circa un bambino su 100 riceva una diagnosi di disturbo dello spettro autistico a livello globale. La prevalenza ha registrato un incremento significativo nel tempo, con variazioni rilevanti tra diversi gruppi sociodemografici (Zeidan et al., 2022) al punto da indurre alcuni a parlare, talvolta in modo improprio, di una vera e propria "epidemia di autismo".

Di fronte a tale crescita esponenziale, il dibattito scientifico si è più volte interrogato sulle possibili cause sottostanti; tuttavia, già Uta Frith, negli anni '80, sottolineava come l'aumento delle diagnosi non necessariamente riflettesse un reale incremento dell'incidenza del disturbo, quanto piuttosto l'estensione dei criteri diagnostici. Tale interpretazione ha trovato successivo riscontro nei dati forniti dall'agenzia *California Health and Human Services*, che nel 1994 evidenziava una riduzione delle diagnosi relative ad altri disturbi mentali parallelamente all'aumento di quelle riferite all'autismo, suggerendo così un fenomeno di ridefinizione diagnostica più che un autentico cambiamento epidemiologico.

Sebbene tale interpretazione sia largamente condivisa, Frith sottolineava, inoltre, come, fintanto che la diagnosi si baserà esclusivamente su criteri comportamentali, risulterà complesso monitorare accuratamente l'andamento dell'autismo.

3.2 La punta dell'iceberg: Manifestazioni comportamentali nell'autismo

Nonostante rappresenti solo una parte limitata e superficiale, la sommità dell'iceberg, che include i comportamenti osservabili, costituisce un primo

elemento essenziale per iniziare a comprendere la complessità del disturbo dello spettro autistico.

Infatti, vista la persistente incertezza che ancora avvolge l'origine dell'autismo, gli aspetti comportamentali osservabili costituiscono gli indicatori primari per l'identificazione diagnostica secondo i criteri del Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali alla quinta edizione (APA, 2013), punto di riferimento principale a livello internazionale.

La storia della diagnosi dell'autismo, rispetto ad altre categorie diagnostiche, è stata tutt'altro che lineare, segnata da un percorso ricco di cambiamenti, ravvisabili nell'evoluzione dei DSM che hanno plasmato l'attuale concezione diagnostica.

L'esordio dell'autismo nella diagnostica risale al 1952, anno di pubblicazione della seconda edizione del DSM, nel quale veniva considerato come una condizione psichiatrica e classificato come sintomo di schizofrenia, in linea con le prime conoscenze sulla sindrome riportate da Bleuler (1911).

Con il DSM-III (1980), il disturbo viene ufficialmente riconosciuto come entità distinta sotto la definizione di "autismo infantile precoce", con tre criteri diagnostici ben definiti come l'isolamento sociale, la compromissione della comunicazione e reazioni anomale agli stimoli ambientali, da manifestarsi entro i primi 30 mesi di vita.

Nel 1987, la revisione DSM-III-R amplia il concetto di autismo introducendo 16 criteri diagnostici, eliminando l'indicazione dell'esordio entro i 30 mesi e inserendo il disturbo pervasivo dello sviluppo non altrimenti specificato (PDD-NOS), che consentiva di includere bambini che non soddisfacevano tutti i 16 criteri proposti.

Nel 1994, con il DSM-IV (e successivamente la sua revisione del 2000), emerge l'espressione "disturbo generalizzato dello sviluppo", a conferma dell'abbandono del concetto di psicosi infantile. Il riferimento esclusivo all'età infantile viene, infatti, superato e si riconosce l'autismo come condizione permanente lungo tutto l'arco della vita. In questa edizione vengono inoltre inserite diverse tipologie di disturbi pervasivi dello sviluppo tra cui: Disturbo Autistico, Disturbo di Asperger, Disturbo di Rett, Disturbo Disintegrativo della fanciullezza e PDD-NOS.

Una delle innovazioni più rilevanti del DSM-IV è l'affinamento dei criteri diagnostici con l'introduzione della triade sintomatologica, frutto del lavoro di

Wing e Gould (1979), che definisce i sintomi cardine in tre ambiti: interazione sociale, comunicazione e interessi/attività ripetitivi e limitati.

Attualmente la diagnosi fa riferimento al DSM-5 (2013), che introduce il concetto di “spettro autistico”, sottolineando l’estesa varietà di combinazioni delle manifestazioni autistiche (Barale, 2009). Le categorie precedenti vengono, quindi, unificate nella diagnosi di Disturbo dello Spettro Autistico, basata su due criteri principali: difficoltà persistenti nella comunicazione e nell’interazione sociale e pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi.

Tali criteri includono molteplici indicatori diagnostici, come per esempio, tra i deficit sociali e comunicativi rientrano un comportamento sociale inadeguato, compromissioni nella comunicazione non verbale e difficoltà nel mantenere relazioni sociali. I comportamenti ripetitivi, invece, comprendono le stereotipie motorie, l’ecolalia, un uso rigido degli oggetti, un’aderenza marcata alla routine, interessi ristretti e alterazioni sensoriali.

Nel manuale viene proposta, inoltre, una classificazione dei livelli di gravità del disturbo, elaborata sulla base del grado di supporto necessario alla persona nello svolgimento delle attività quotidiane e definita in relazione ai due diversi criteri. Tale classificazione si articola in tre livelli tra cui il primo corrisponde a una condizione di lieve necessità di supporto, nella quale emergono difficoltà nella comunicazione sociale in assenza di un aiuto esterno, ad esempio nella capacità di avviare una conversazione o di rispondere in maniera adeguata, unitamente a una certa rigidità nell’affrontare i cambiamenti, a comportamenti inflessibili e a resistenze nell’acceptare nuove attività. Il secondo livello implica un fabbisogno di supporto significativo ed è caratterizzato da deficit più marcati sia nella comunicazione verbale sia in quella non verbale, che persistono anche in presenza di sostegno. A ciò si aggiunge una maggiore evidenza, percepibile anche da un osservatore esterno, dei comportamenti ristretti e ripetitivi, nonché una notevole difficoltà nell’adattarsi a cambiamenti del contesto o della routine. Il terzo e ultimo livello corrisponde a una condizione di grave compromissione, in cui risulta necessario un supporto molto significativo. In tale quadro la persona presenta gravi difficoltà nella comunicazione e nella comprensione sia del linguaggio sia delle regole sociali implicite, mostrando interazioni sociali fortemente limitate.

Contestualmente si osservano comportamenti stereotipati di elevata intensità, che possono includere movimenti corporei ripetitivi, una marcata resistenza alle modifiche della routine quotidiana e interessi ristretti tali da compromettere in misura significativa l'accesso ad altre attività o opportunità di apprendimento.

Le caratteristiche tipiche dell'autismo producono, pertanto, ripercussioni di diversa entità sulla capacità della persona di agire in maniera funzionale all'interno dei contesti sociali, rendendo necessaria l'adozione di strategie di intervento mirate a promuovere una migliore Qualità della Vita.

Secondo Morgan (2003), quattro caratteristiche influiscono in maniera significativa sulla quotidianità della persona con autismo: la difficoltà nel gestire i cambiamenti, la scarsa spontaneità, le limitazioni nella creatività e la presenza di pensieri e comportamenti rigidi.

Riguardo la tendenza alla rigidità questa non riflette solo una preferenza personale, ma una vera e propria difficoltà nell'adattarsi a contesti dinamici, dovuta alla fatica nel comprendere l'altro e nel decodificare la realtà in termini intersoggettivi. L'apprendimento nell'autismo, infatti, è spesso specifico, frammentario e legato all'esperienza concreta che comporta una comprensione degli eventi e dei contesti non globale e poco generalizzabile.

La carenza di iniziativa autonoma viene interpretata da alcuni studiosi come assenza di motivazione (Boucher & Lewis, 1989), mentre altri attribuiscono la causa alla difficoltà di selezionare, organizzare e attivare le azioni in modo autonomo (Powell & Jordan, 1993).

Il pensiero creativo gioca un ruolo cruciale nel rispondere a richieste inusuali dell'ambiente e la sua compromissione nell'autismo causa una limitazione nella capacità di elaborare soluzioni nuove. Le conoscenze delle persone autistiche, come già affermato, sono, infatti, spesso legate a contesti specifici, poco interconnesse e necessitano di esperienze concrete per essere interiorizzate (Morgan, 2003).

Il comportamento stereotipato, infine, è una forma di condotta ripetitiva e apparentemente priva di uno scopo preciso ed è una manifestazione frequente nelle persone con autismo. Come riportato da Murphy e colleghi (2009), in uno studio condotto su 157 bambini autistici, il 72% mostrava questo tipo di comportamenti. Le cause del loro insorgere ancora oggi non sono note ma diversi studi ritrovano

nello stress fisiologico un fattore altamente predisponente (Rapp & Vollmer, 2005; Langen, et al., 2011).

In risposta a tali caratteristiche, sono stati sviluppati numerosi interventi volti ad implementare le competenze adattive e ridurre i comportamenti disfunzionali, contribuendo così a migliorare il benessere della persona nel contesto.

Le più recenti raccomandazioni contenute nelle linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità italiano (2023) in merito alla diagnosi e al trattamento del disturbo dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti riportano una serie di interventi abilitativi e riabilitativi, supportati da evidenze documentate in letteratura, finalizzati ad implementare le abilità, alla promozione della qualità della vita e al sostegno delle famiglie (Lai et al., 2014; Correll et al., 2021; Ospina et al., 2008; Tachibana et al., 2017). In tali raccomandazioni viene sottolineata la necessità che gli interventi siano personalizzati, flessibili e pienamente integrati nel contesto familiare, scolastico e sociale, al fine di favorire la generalizzazione delle competenze acquisite. Viene inoltre evidenziato come ogni programma debba essere definito sulla base delle caratteristiche individuali del bambino o dell'adolescente, considerando età, livello cognitivo, criteri diagnostici stabiliti dal DSM-V e presenza di eventuali comorbidità.

Gli interventi descritti nelle linee guida vengono distinti, oltre che per le loro caratteristiche strutturali, anche in base all'ambito applicativo. Si differenziano, in particolare, gli interventi comprensivi, che consistono in programmi di lunga durata volti a coinvolgere simultaneamente più aree di sviluppo, e gli interventi focalizzati, definiti da Wong e collaboratori (2013) come pratiche circoscritte a specifiche abilità o comportamenti, caratterizzate da una durata limitata e concepite come componenti di percorsi più ampi e complessi.

Un'ulteriore classificazione proposta dalle linee guida riguarda i riferimenti teorici degli interventi, che vengono raggruppati in quattro principali approcci. Il primo è il modello basato *sull'Applied Behavior Analysis* (ABA), che include programmi di intervento comportamentale precoce e intensivo (Scheibram et al., 2015). Il secondo è l'approccio evolutivo, fondato sulla promozione della sincronia, della reciprocità e della durata delle interazioni, con l'obiettivo di potenziare le abilità di comunicazione sociale (Ospina et al., 2008; Prizant & Wetherby, 1998).

Il terzo è l'approccio naturalistico, che applica i principi dell'apprendimento comportamentale per insegnare abilità in contesti quotidiani, ricorrendo a rinforzi naturali (Scheibram et al., 2015). Infine, il quarto è l'approccio educativo, basato su un insegnamento strutturato e definito, come avviene nel metodo TEACCH. Accanto a questi modelli, le linee guida includono inoltre gli interventi di comunicazione aumentativa e alternativa, ritenuti efficaci nel migliorare le competenze comunicative e le interazioni sociali.

Tra gli interventi descritti nelle linee guida che hanno ricevuto maggiore consenso e diffusione nella pratica clinica, si richiama in particolare l'*Early Start Denver Model*, l'*Applied Behavior Analysis* (ABA), il *Treatment and Education of Autistic and Communication-handicapped Children* (TEACCH) e la Terapia Cognitivo-Comportamentale (TCC).

Il Denver Model, sviluppato da Sally Rogers negli anni '80, si basa sull'ipotesi che i problemi relazionali derivino da difficoltà imitative e di organizzazione motoria (Rogers & Pennington, 1991). Rivolto a bambini dai 12 ai 60 mesi, l'intervento punta allo sviluppo delle abilità sociali e comunicative in contesti naturali, utilizzando attività come il gioco e l'imitazione. Il Denver Model si concentra in particolare sulla comunicazione, interazione, abilità di gioco e motorie e sul sistema sensoriale, inoltre, nell'intervento viene data particolare importanza alla dimensione affettiva, essenziale per una relazione e comunicazione efficace (Cairo & Cucinelli, 2012).

L'ABA, teorizzata da Lovaas agli inizi degli anni Ottanta, si basa sull'analisi funzionale del comportamento, individuando i fattori antecedenti, le azioni e le conseguenze, per intervenire con strategie come il rinforzo positivo, il modellamento, il prompting e il fading. Secondo il metodo ABA, la persistenza di un comportamento disadattivo nel profilo comportamentale è causata dalle conseguenze che si attivano nel contesto e che in alcuni casi fungono da rinforzo automatico per la persona (Lovaas, 1993; Boyd et al., 2012; Wilke et al., 2012; Di Gennaro Reed, Hirst & Hyman, 2012). L'obiettivo dell'intervento è, quindi, quello di sostituire i comportamenti disadattivi con risposte più funzionali.

Il programma TEACCH (1972) è tra i primi approcci ideati e si rivolge a persone con autismo con una ampia fascia d'età. L'intervento si caratterizza per il

coinvolgimento familiare, la programmazione dell'azione a partire da punti di forza e assessment delle preferenze, la strutturazione di spazi e tempi funzionali e l'uso di una comunicazione di tipo visivo. L'intervento è finalizzato a favorire l'autonomia personale, sociale e professionale lungo l'intero ciclo di vita.

Infine, la Terapia Cognitivo-Comportamentale, nata dagli studi di Ellis (1962) e Beck (1964), è stata impiegata per persone con sindrome di Asperger o con autismo con funzionamento medio-alto, a partire dalla fine degli anni '90. L'intervento mira a sviluppare la comprensione degli stati mentali, le competenze sociali e la gestione delle emozioni, partendo dal presupposto che esista una profonda relazione tra emozioni, pensieri e comportamenti.

Dopo questa panoramica sulle manifestazioni comportamentali dell'autismo, sul loro ruolo nei processi diagnostici e sugli approcci d'intervento è ora possibile approfondire gli aspetti meno visibili ma fondamentali, rappresentati dalle principali ipotesi eziologiche alla base del disturbo.

3.3 Sotto il filo dell'acqua: Teorie eziologiche dell'autismo

La questione delle cause dell'autismo rimane, come più volte evidenziato, ancora aperta. Per lungo tempo si è ipotizzato che alla base del disturbo vi fossero cause comuni, riconducibili sia a fattori genetici sia ambientali. Attualmente, la comunità scientifica concorda nel ritenere che non esista un singolo fattore eziologico, bensì una combinazione di più elementi.

Riguardo la genetica dell'autismo questa risulta complessa e in larga parte ancora inesplorata (Freitag, 2007). In tale frangente un contributo significativo alla comprensione dell'eziologia genetica proviene dagli studi sui gemelli con autismo. In particolare, tra il 1977 e gli anni Novanta, quattro ricerche fondamentali (Folstein & Rutter, 1977; Ritvo et al., 1985; Steffenburg et al., 1989; Bailey et al., 1995) hanno segnato l'inizio di un filone di studi che ha offerto nuove evidenze sull'eterogeneità dei tratti autistici. I risultati emersi nelle indagini indicavano un'elevata concordanza dell'autismo nei gemelli monozigotici, a fronte di una ridotta concordanza nei gemelli dizigotici. Tali dati suggeriscono, quindi, una base

genetica significativa poiché i gemelli monozigotici condividono l'intero patrimonio genetico, mentre quelli dizigotici ne condividono circa il 50%.

Allo stesso tempo, però, la discordanza nell'insorgenza del disturbo tra gemelli monozigotici ha portato a considerare l'influenza anche di altri fattori, non genetici, comunemente definiti ambientali, che sembrerebbero avere un ruolo rilevante nell'eziologia dell'autismo.

Le ipotesi sui fattori di rischio ambientali e le conoscenze in merito restano, però, limitate e molte proposte non hanno trovato riscontro nella letteratura scientifica. In linea generale, i fattori contestuali vengono suddivisi in fattori prenatali, quali l'età avanzata dei genitori (Gardener et al., 2009; Shelton et al., 2010), infezioni materne (Patterson, 2008), diabete gestazionale (Gardener et al., 2009), disfunzioni tiroidee (Kaplan et al., 2024) e altri; fattori perinatali e condizioni ostetriche, che in alcuni casi sembrano associati alla comparsa del disturbo (Limperopoulos, Bassan & Gauvreau, 2007) e infine fattori postnatali, frequentemente considerati infondati dalla comunità scientifica, come problematiche gastrointestinali, esposizione a droghe, infezioni, metalli pesanti o vaccinazioni.

Appare dunque evidente che l'eziologia dell'autismo non si possa ricondurre a una singola causa, ma piuttosto all'interazione tra molteplici fattori genetici e ambientali che influiscono sullo sviluppo del sistema nervoso centrale, determinando alterazioni significative.

Tra il 1980 e il 2000, infatti, si sono affermati nuovi filoni di ricerca, tra loro interconnessi, volti a chiarire ulteriori aspetti eziologici del disturbo. In particolare, si sono sviluppati studi di tipo neuropsicologico, focalizzati sul funzionamento cerebrale, e neurobiologico, finalizzati a individuare le basi biologiche del comportamento autistico attraverso specifiche tecniche di indagine.

Anche in queste nuove prospettive teoriche non mancano proposte esplicative tuttora in fase ipotetica, infatti, i modelli emersi dagli anni Ottanta ad oggi che cercano di fornire nuove chiavi di lettura per i comportamenti autistici, restano comunque soggetti a critiche e riserve che ne ostacolano l'accettazione unanime. Di seguito si propone una sintetica rassegna delle principali teorie che hanno ricevuto maggiore attenzione nella letteratura scientifica.

Una delle ipotesi più note è la teoria della mente, sviluppata a partire dagli anni '80 da Leslie, Baron-Cohen, Frith, Perner ed altri. Essa attribuisce i comportamenti autistici a un deficit della capacità di mentalizzazione, ovvero all'abilità di inferire e rappresentare stati mentali propri e altrui come pensieri, opinioni, desideri, intenzioni e di usare tali informazioni per interpretare il comportamento e prevederne le azioni (Howlin, Baron-Cohen & Hadwin, 1999, p. 8). La teoria della mente è alla base di molte competenze cognitive implicate nella sfera sociale: dalla comprensione dei desideri alla condivisione dell'attenzione, fino all'interpretazione di stati mentali come il fingere, immaginare o sognare (Aiello, 2016). La capacità di mentalizzare si sviluppa nell'età infantile e un suo deficit compromette significativamente le relazioni interpersonali e le competenze comunicative, aspetti centrali nello spettro autistico.

Pur avendo ricevuto un ampio consenso, la teoria ha incontrato anche numerose critiche, in particolare nella sua formulazione originaria, per la scarsa capacità esplicativa rispetto a tratti tipici dell'autismo quali stereotipie, ritualismi e atipie sensoriali (Barale, 2009).

Un'altra teoria eziologica ampiamente considerata è quella del deficit delle funzioni esecutive, che comprendono un insieme di processi neuropsicologici coinvolti nella regolazione di pensieri e comportamenti (Zelazo, 2015). Secondo il modello di Miyake e collaboratori (2000), le funzioni esecutive si articolano in tre componenti principali: inibizione, memoria di lavoro e flessibilità cognitiva, che supportano capacità cognitive complesse come la pianificazione e l'organizzazione dell'azione (Vicari & Di Vara, 2017).

Nello specifico l'inibizione consente di filtrare stimoli irrilevanti, la memoria di lavoro permette di conservare e manipolare le informazioni (Baddeley, 1986; Baddeley & Hitch, 1994) e infine, la flessibilità cognitiva consente di adattarsi a cambiamenti e rispondere efficacemente (Pennington & Ozonoff, 1996).

Già dagli studi pionieristici di Bianchi (1920) e successivamente di Luria (1966) è emersa l'importanza dei lobi frontali in tali funzioni. Su queste basi, Damasio (1978) ipotizzò un'alterazione in questa regione cerebrale nei soggetti autistici, ipotesi confermata in studi successivi (Duncan, 1986; Shallice, 1988). Da qui la correlazione tra disfunzioni esecutive e alcune manifestazioni tipiche dell'autismo,

come rigidità cognitiva, stereotipie e deficit attentivi. Inoltre, studi più recenti (Im-Bolter et al., 2016; Devine & Hughes, 2014) hanno evidenziato un'interazione significativa tra funzioni esecutive e teoria della mente, secondo cui le prime giocherebbero un ruolo cruciale nella comprensione degli stati mentali altrui (Vicari & Di Vara, 2017). In ogni caso anche tale teoria non ha ricevuto il totale consenso nella comunità scientifica.

Il modello della coerenza centrale, di formulazione più recente ma concettualmente anticipato già da Kanner, propone che nell'autismo sia compromessa la capacità di costruire una visione globale del contesto. Le persone autistiche tendono, infatti, a focalizzarsi su elementi di dettaglio, piuttosto che su una percezione olistica (Frith & Happé, 1994). Questa ipotesi più che definire un deficit nel funzionamento neurologico illustra un'atipia nell'autismo, responsabile anche di alcune abilità fuori dal comune. In particolare, la presenza di "isolotti di abilità" in ambiti specifici (visuospatiali, musicali, ecc.) o di competenze eccezionali "decontestualizzate" come, per esempio, l'orecchio assoluto viene collegata a questa peculiare organizzazione neuropsicologica, come espressione di iperattivazioni localizzate (Barale, 2009, p. 265).

Un ulteriore avanzamento interpretativo è rappresentato dalla scoperta dei neuroni specchio, ad opera di Rizzolatti e collaboratori (1996). Tali neuroni, attivati sia durante l'esecuzione di un'azione sia durante l'osservazione della medesima azione da parte di altri, sono implicati non solo nei meccanismi imitativi, ma anche nella comunicazione, nelle interazioni e nella comprensione degli stati mentali. Secondo questa prospettiva, le difficoltà sociali nell'autismo deriverebbero non da un deficit nella teoria della mente, bensì da una compromissione del sistema specchio e quindi da una difficoltà a simulare la vita mentale altrui (Keller, 2011). Tuttavia, nonostante l'iniziale entusiasmo, anche questa teoria ha incontrato critiche. Diversi studi condotti mediante risonanza magnetica funzionale (Oberman et al., 2008; Dinstein et al., 2010) hanno, infatti, mostrato che le risposte corticali dei soggetti autistici non si discostano significativamente da quelle dei soggetti con sviluppo tipico.

Ad oggi, nessuna delle teorie eziologiche proposte può essere considerata definitiva o completamente esaustiva nell'interpretazione dell'autismo. Risulta

pertanto necessaria una visione integrata, che tenga conto della molteplicità di cause, così come della varietà di manifestazioni tipiche del disturbo dello spettro autistico. Inoltre, si evidenzia l'importanza di indagare il fenomeno in contesti ecologici, più vicini alla realtà quotidiana piuttosto che esclusivamente in ambienti di laboratorio (Barale, 2009).

In conclusione, come sottolineato dalla stessa autrice citando le parole di Lord (1997), che si tratti di interazione, comunicazione o sviluppo cognitivo, nell'autismo non esiste alcun aspetto che si presti a risposte semplici e univoche.

3.4 Primo Focus: Persone con autismo in età adulta

Il passaggio dall'infanzia all'età adulta rappresenta un periodo cruciale per la definizione del futuro e della Qualità della Vita della persona (Malaguti, 2017). Tale fase di transizione si caratterizza per alcune tappe fondamentali, tra cui il raggiungimento dell'indipendenza emotiva, l'evoluzione delle capacità relazionali, lo sviluppo di un ruolo sociale definito e l'acquisizione di comportamenti responsabili basati su valori condivisi (Morgan, 2003). Sviluppare un'identità adulta richiede l'acquisizione di nuove competenze funzionali e l'adozione di una forma mentis che permetta alla persona di percepirsi come adulta (Lascioli & Pasqualotto, 2021). Questo processo risulta complesso per tutti, ma in particolar modo per le persone con autismo, a causa dei meccanismi psicologici ed emotivi coinvolti.

La riflessione sull'età adulta delle persone con disabilità è storicamente poco esplorata, in quanto si è a lungo ritenuto che tali persone non avessero spazio identitario e sociale nella vita adulta (Lepri, 2020). Ciò ha alimentato il rischio di una stigmatizzazione della persona con disabilità come un "eterno bambino", ritenuto incapace di assumere ruoli adulti competenti e ben definiti.

Per comprendere pienamente i meccanismi che sottendono al passaggio verso l'età adulta nelle persone con disabilità, è necessaria una prospettiva olistica che consideri le condizioni di salute della persona, i fattori ambientali, intesi sia come barriere che come facilitatori e i servizi offerti (Malaguti, 2016).

Nel caso specifico degli adulti con autismo, le traiettorie di vita possono variare significativamente in base alle condizioni individuali. Infatti, se per le persone con autismo con gravi compromissioni, i deficit sociali e comunicativi limitano fortemente l'assunzione dei ruoli adulti tradizionali, tuttavia, anche per persone con autismo senza gravi compromissioni, la transizione può risultare traumatica a causa di una maggiore consapevolezza di sé e del contesto (Lai et al., 2011; Mazurek & Kanne, 2010; Sterling et al., 2008; Bishop & Seltzer, 2012).

La persona con autismo adulta e la famiglia si trovano, quindi, a fronteggiare numerose difficoltà in tale processo che scaturiscono da vari fattori: atteggiamenti negativi, infatti, come riporta Morgan (2003) l'adulto con autismo incontra una maggiore intolleranza da parte della comunità verso i comportamenti, rispetto al bambino con autismo; vuoti di rete e di servizi e condizioni tipiche dell'autismo.

In generale, la letteratura sull'autismo in età adulta si concentra prevalentemente sull'aspetto sindromico (Giaconi, 2015). Secondo Cottini, Zorzi e Fedeli (2016), dagli studi emergono quattro aspetti fondamentali: le aspettative di vita, la persistenza delle caratteristiche autistiche, il livello di autonomia raggiunto e l'evoluzione della sindrome. Questi aspetti saranno ora brevemente passati in rassegna.

Per quanto riguarda le aspettative di vita, già nel 1998 Shavelle e Strauss sottolineavano come esse fossero simili a quelle della popolazione con sviluppo neurotipico.

In merito alle caratteristiche, è noto che l'autismo si configura come una condizione "*lifetime*" (Barale, 2003), con un mantenimento delle manifestazioni lungo tutto l'arco della vita. A conferma di ciò anche Matson, Wilkins e Ancona (2008), attraverso uno studio comparativo tra adulti con autismo con gravi compromissioni e adulti senza autismo ma con uguale livello di funzionalità e condizione di ritardo mentale, hanno sottolineato come la diagnosi in età adulta non venga assimilata in altri quadri diagnostici poiché il profilo delle persone con autismo rimane costante e ben definito.

Riguardo l'autonomia, numerosi studi evidenziano come essa sia spesso compromessa nelle persone con autismo. Billstedt e colleghi (2005), per esempio, attraverso uno studio di follow-up su 120 persone (78 con autismo e 42 con

condizioni simili), hanno rilevato che nessuno dei partecipanti raggiungeva livelli di autonomia adeguati: il 58% presentava gravi carenze, il 21% mostrava carenze moderate ma buone competenze comunicative, mentre solo il 21% presentava un livello accettabile. Successivamente anche Howlin e collaboratori (2004), in uno studio su 68 persone con autismo senza gravi compromissioni, hanno confermato la difficoltà nello sviluppo di abilità legate all'indipendenza e all'autonomia.

Nel complesso, quindi, la letteratura mette in luce una tendenza generale verso una scarsa autonomia, alta dipendenza e un'evoluzione meno favorevole in età adulta, in contrasto con i progressi spesso osservati durante l'infanzia. Questo scenario evidenzia l'urgenza di potenziare il sistema dei sostegni per le persone adulte con autismo, in modo da contrastare l'eventuale declino associato all'invecchiamento.

Infine, gli studi sull'evoluzione del disturbo in età adulta si concentrano prevalentemente sull'area comportamentale e sui fattori che possono influenzarne il cambiamento. Tra questi, è degna di nota una revisione della letteratura di Seltzer e colleghi (2004), che riporta dati incoraggianti relativi alla riduzione dei comportamenti ripetitivi e disadattivi in età adulta, pur sottolineando come tali risultati non siano facilmente generalizzabili a causa dell'ampia variabilità individuale. Anche Shattuck e collaboratori (2007), attraverso un'indagine longitudinale condotta su 241 adolescenti e giovani adulti con autismo, hanno osservato una diminuzione delle stereotipie, insieme a un miglioramento della comunicazione verbale e dell'interazione sociale negli adulti oltre i 21 anni. Un ulteriore studio (Billstedt et al., 2007), invece, pur rilevando un miglioramento nelle stereotipie, ha riportato esiti meno positivi sul versante comunicativo ed emotivo. Infine, Esbensen e colleghi (2009), analizzando un ampio campione di 712 persone con autismo di età compresa tra i 2 e i 62 anni, hanno evidenziato una significativa riduzione dei comportamenti problematici con l'avanzare dell'età, attribuendola al declino delle funzioni percettive legato all'invecchiamento.

In conclusione, lo sviluppo delle persone adulte con autismo rimane un ambito ancora poco conosciuto e come osserva Barale (2003):

“Molte cose dunque possono cambiare nel corso della vita dei bambini autistici; ancora non sappiamo bene quanto ciò dipenda dagli interventi ricevuti, dalla particolare piega che hanno preso le loro storie e i loro contesti, o dall’evoluzione naturale del disturbo.” (p. 274).

Diventa quindi imprescindibile che la ricerca scientifica intensifichi l’attenzione sull’età adulta, non solo sul piano diagnostico, ma anche con un focus sui servizi dedicati e sull’evoluzione dei contesti di vita. Inoltre, è essenziale produrre una conoscenza che si fondi non solo sui dati, ma anche sulle storie, le opinioni e le esperienze di vita delle persone con autismo e di chi condivide con loro relazioni familiari, amicali o professionali.

3.5 Secondo focus: Autismo e Qualità della Vita

Il paradigma della Qualità della Vita rappresenta un costrutto fondamentale per comprendere il benessere delle persone con disabilità. Secondo il modello ecologico proposto da Schalock e Verdugo (2002), come precedentemente affermato, la QdV si articola su diversi livelli di azione, tra cui il microsistema, che si riferisce alla singola persona. Le percezioni individuali, dunque, costituiscono la base del costrutto rendendo la persona, nella sua unicità, il nucleo centrale nella definizione della QdV.

L’interesse per la QdV nell’ambito dell’autismo è emerso solo negli ultimi anni, con un crescente riconoscimento, sia da parte delle persone autistiche che delle loro famiglie, del valore di questo costrutto come gold standard per valutare il benessere (McConachie et al., 2015).

Nella letteratura emerge una maggiore attenzione alla QdV dei bambini con autismo piuttosto che degli adulti (Burgess & Gutstein, 2007) e in generale negli studi si registrano livelli di QdV inferiori rispetto a persone neurotipiche e a individui con altre condizioni, come il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (Barneveld et al., 2014; van Heijst & Geurts, 2015).

Le ricerche sul tema autismo e benessere si sono concentrate principalmente su tre ambiti: la valutazione della QdV nelle persone con autismo rispetto a persone neurotipiche, le modalità di indagine utilizzate e i fattori che influenzano la QdV nelle persone autistiche.

Sul primo aspetto uno studio particolarmente rilevante è quello di Oakley e colleghi (2021), che ha analizzato la variabilità della QdV in persone con autismo e non, in diverse fasce d'età. Lo studio si è avvalso dei dati ricavati dal progetto longitudinale europeo sull'autismo (LEAP) dell'EU-AIMS che mirava ad identificare i fattori di rischio che contribuiscono alle differenze nello sviluppo cerebrale, alle difficoltà nel comportamento sociale e alle altre caratteristiche principali dei disturbi dello spettro autistico (Charman et al., 2017; Loth et al., 2017).

Il campione includeva 573 persone, tra i 6 e i 30 anni, con e senza diagnosi di autismo e con QI compresi tra 50 e 148. I risultati hanno evidenziato un indice di QdV significativamente inferiore per le persone autistiche in tutte le fasce d'età rispetto al gruppo di confronto. In particolare, gli adulti con autismo mostravano criticità nel dominio della salute fisica, mentre bambini e adolescenti evidenziavano maggiori difficoltà legate al rendimento scolastico. Lo studio sottolinea, inoltre, l'elevata variabilità intragruppo nella QdV delle persone autistiche, mettendo in guardia sulle generalizzazioni dei risultati in tale popolazione (Oakley et al., 2021).

Per quanto riguarda la valutazione, sebbene il numero di studi sia in aumento, la maggior parte si concentra ancora su aspetti oggettivi della QdV, come la quantità di relazioni sociali, l'occupazione lavorativa e l'accesso ai servizi (Henninger & Taylor, 2012; Billstedt et al., 2011; Bishop-Fitzpatrick et al., 2016; Steinhausen et al., 2016). Questo approccio limitato può essere attribuito anche alla scarsa disponibilità di strumenti di valutazione adeguati alle specificità delle persone con autismo (Ayres et al., 2018). Dal punto di vista metodologico, infatti, emergono diverse criticità legate in particolare all'uso prevalente di strumenti generici, non progettati specificamente per persone con autismo. In tale frangente una revisione di Ayres e colleghi (2018) ha mostrato che, su 14 studi esaminati, 13 utilizzavano strumenti validi per la popolazione generale ma non validati per persone con autismo e solo uno studio (Billstedt et al., 2011) utilizzava uno strumento specifico, ottenendo un indice di QdV più elevato. Gli autori suggeriscono due possibili approcci per colmare questa lacuna: il primo prevede l'adattamento di strumenti già esistenti, che consentirebbero l'uso di quadro teorico esistente e offrirebbero il vantaggio di disporre di dati di controllo provenienti da una popolazione

neurotipica. Il secondo approccio consiste nello sviluppo di strumenti nuovi in grado di includere pienamente le opinioni e le esperienze delle persone con autismo e di coloro che li conoscono bene (Ayres et al., 2018). Un'ulteriore criticità metodologica riguarda la scelta tra misure eterovalutative (fornite da un proxy) e autovalutative. Questo dilemma, già discusso nel contesto della disabilità da Schalock e Verdugo (2002), assume particolare rilevanza nell'ambito dell'autismo, dove le difficoltà comunicative o cognitive possono compromettere l'accuratezza dell'autovalutazione (Hong et al., 2016). A tal proposito, diversi studi (Sheldrick et al., 2012; Ikeda et al., 2014) hanno rilevato una bassa concordanza tra le valutazioni espresse dalla persona autistica e quelle dei genitori, con le prime generalmente più positive. In controtendenza, lo studio di Hong e collaboratori (2016), condotto su 60 coppie madre-figlio con adulti ad alto funzionamento, ha evidenziato un elevato livello di concordanza, ad eccezione del dominio delle relazioni sociali, dove le madri tendevano a fornire valutazioni più basse. Tali risultati suggeriscono che, in alcuni casi, i caregiver e in particolare le madri, possano rappresentare informatori affidabili.

Riguardo l'ultimo tema la letteratura scientifica ha rivolto crescente attenzione all'analisi dei fattori che influenzano la QdV nelle persone autistiche. A tal proposito, si segnala la revisione sistematica condotta da Sáez-Suanes e Álvarez-Cuoto (2022), che offre un'ampia panoramica delle principali variabili associate alla QdV in questo gruppo. Tra queste, le condizioni psicopatologiche, in particolare ansia e depressione, risultano significativamente correlate in senso negativo con il benessere fisico e mentale, e dunque con la QdV complessiva (Oakley et al., 2021). Anche lo stress emerge come un fattore rilevante, in quanto presenta una relazione inversamente proporzionale con la QdV: livelli elevati di stress sono infatti associati a un minor benessere percepito. In questo contesto, la partecipazione sociale e il supporto sociale assumono un ruolo protettivo, contribuendo a ridurre lo stress percepito e mostrando una correlazione positiva con la QdV. In particolare, la qualità del supporto sociale si associa a maggiori livelli di appartenenza e autostima, elementi fondamentali per una buona Qualità della Vita e anche i servizi socio-sanitari si configurano come risorse significative nel promuovere una QdV soddisfacente per alcune persone autistiche (Bishop-

Fitzpatrick et al., 2017; Hamm & Yun, 2019; Mason et al., 2018; Renty & Roeyers, 2006).

Il tempo libero rappresenta, inoltre, un importante indicatore del benessere fisico (Schalock, 2004): la partecipazione ad attività sociali o ricreative è stata collegata a un miglioramento della QdV negli adulti con disturbo dello spettro autistico. Oltre al tempo libero, anche l'accesso a un impiego di qualità costituisce una variabile cruciale. Inoltre, sebbene in generale l'occupazione sia associata a una QdV superiore negli adulti, nel caso delle persone con autismo il semplice inserimento in un contesto lavorativo o in un tirocinio non garantisce necessariamente un incremento del benessere soggettivo (Garcia-Villamizar et al., 2002). Risulta pertanto opportuno considerare non solo la presenza di un'occupazione, ma anche il grado di soddisfazione percepito rispetto al lavoro svolto.

Ulteriori fattori associati positivamente alla QdV includono le abilità di autonomia, l'indipendenza nella vita quotidiana, il senso di empowerment (Burgess & Gutstein, 2007) e il funzionamento cognitivo e adattivo (Chiang & Wineman, 2014). Infine, la revisione evidenzia l'impatto di alcune caratteristiche tipiche dell'autismo, quali l'ipersensorialità (De Vries & Geurts, 2015; Dijkhuis et al., 2017; Lin & Huang, 2019), i comportamenti stereotipati e le difficoltà nella comunicazione e nelle relazioni sociali (Chiang & Wineman, 2014; de Vries & Geurts, 2015; van Steensel et al., 2012), che si configurano come ulteriori variabili rilevanti nel determinare la Qualità della Vita delle persone autistiche.

In conclusione, gli studi più rilevanti in letteratura esposti in precedenza evidenziano come il tema della QdV nelle persone con autismo sia ancora sottorappresentato e affrontato con approcci spesso parziali, con strumenti non adeguati e focalizzati su dimensioni oggettive. Le nuove prospettive di ricerca dovrebbero puntare su una valutazione pluridimensionale, che includa simultaneamente il punto di vista della persona autistica, della famiglia e dei professionisti di riferimento. Questa triangolazione dei dati permetterebbe di ottenere una comprensione più completa, sia degli aspetti soggettivi che di quelli oggettivi della QdV, superando le attuali limitazioni metodologiche e teoriche.

3.6 Terzo focus: Sport e Autismo

Le attività motorie e sportive, come emerso nel capitolo precedente, non si configurano unicamente come strumenti finalizzati al benessere psicofisico, bensì possono assumere un ruolo centrale nei processi di crescita personale, a condizione che siano inserite all'interno di un progetto educativo e formativo strutturato. Ciò appare particolarmente rilevante per le persone con disabilità, troppo spesso escluse da contesti valorizzanti come quello sportivo.

Per garantire pienamente i diritti di uguaglianza, accesso e partecipazione, è fondamentale che le persone con disabilità trovino in tutti i contesti di vita, incluso quello sportivo, condizioni che consentano loro di usufruire delle medesime opportunità offerte agli altri. Tali principi sono pienamente riconosciuti nell'Agenda 2030 delle Nazioni Unite, che promuove la riduzione delle disuguaglianze a livello globale, e nell'ambito più specifico dello sport, nell'articolo 30 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, attraverso il quale viene riconosciuto il diritto alla partecipazione alle attività sportive in condizioni di parità.

Nonostante il riconoscimento del valore educativo e sociale dello sport, la letteratura internazionale sull'autismo ha prevalentemente adottato una prospettiva salutistica, trattando l'attività fisica come uno strumento d'intervento volto solo al miglioramento di specifici aspetti sintomatologici. Gli studi più rilevanti disponibili, infatti, si concentrano principalmente sugli effetti di interventi sportivi su caratteristiche specifiche dell'autismo, quali abilità sociali e comunicative, comportamenti stereotipati, elaborazione sensoriale e difficoltà motorie (Bahrami et al., 2012; Bahrami et al., 2016; Bandini et al., 2013; Gabriels et al., 2015; Levante et al., 2023; Lopez-Diaz et al., 2021; Todd & Reid, 2006; Ward et al., 2013; Yang et al., 2021).

Inoltre, la maggior parte di questi contributi si concentra su bambini e adolescenti con autismo, mentre la popolazione adulta continua a essere ampiamente trascurata anche nel contesto sportivo.

Per fornire una panoramica sugli studi riguardanti lo sport e i giovani con autismo, si fa riferimento a una recente revisione sistematica condotta da Levante e

collaboratori (2023), che ha analizzato gli effetti dell'attività sportiva sullo sviluppo motorio e sociale nei soggetti con autismo di età inferiore ai 18 anni. La revisione, condotta secondo il protocollo PRISMA, ha incluso 30 articoli pubblicati tra il 2010 e il 2022, mostrando una crescita dell'interesse per questo ambito soprattutto a partire dal 2017.

Gli sport individuali, come equitazione, nuoto e arti marziali, risultano maggiormente esplorati rispetto agli sport di squadra, verosimilmente a causa delle difficoltà di interazione della persona con autismo che portano ad evitare contesti di gruppo, nonché ad una non efficace strutturazione e gestione di attività di squadra adatte alle loro caratteristiche.

Per quanto riguarda le caratteristiche del campione, in tutti gli studi si rileva una prevalenza di partecipanti di sesso maschile, dato coerente con il rapporto di incidenza dell'autismo tra uomini e donne, stimato in 4:1. Inoltre, i campioni considerati presentano un'ampia variabilità in termini di età, elemento che rende complessa la generalizzabilità dei risultati. Un'ulteriore limitazione, in tal senso, è rappresentata dalla dimensione dei campioni, poiché la maggior parte degli studi coinvolge meno di 50 partecipanti. Secondo i ricercatori, tuttavia, questa ridotta numerosità è attribuibile alla preferenza, da parte delle persone con autismo, per contesti di allenamento in gruppi ristretti, che permettono interventi più mirati e meglio adattati alle esigenze individuali.

Dal punto di vista metodologico, la maggior parte degli studi presenta un disegno sperimentale con valutazioni pre, durante e post-intervento, di durata media pari a 12 settimane. Gli strumenti impiegati sono prevalentemente orientati all'analisi funzionale del comportamento con lo scopo di indagare le abilità individuali.

I risultati evidenziano miglioramenti generalizzati nelle manifestazioni sintomatologiche dell'autismo in seguito alla partecipazione ad attività sportive. In particolare, si osserva una riduzione dei comportamenti stereotipati grazie alla ripetizione strutturata di schemi motori (Bahrami et al., 2012); un incremento della regolazione emotiva attraverso l'interazione 1:1 con l'istruttore e un miglioramento dell'elaborazione sensoriale specialmente in ambienti acquatici (Caputo et al., 2018); e un potenziamento delle competenze comunicative (Bahrami et al., 2016; Gabriels et al., 2015; Ward et al., 2013; Yang et al., 2021).

Alcuni autori sottolineano, inoltre, l'importanza di attività inclusive che coinvolgono anche coetanei senza disabilità, al fine di favorire l'interazione sociale e contribuire alla riduzione dello stigma.

Nonostante la maggior parte dei contributi esaminati presenti una visione dello sport prevalentemente orientata alla salute, uno studio particolarmente significativo è quello pubblicato da Lopez e colleghi (2021), in cui lo sport viene interpretato anche come un diritto, un veicolo di valori e uno "spazio di partecipazione sociale, dove il gioco è lo strumento che serve ad aiutare il bambino a crescere e a migliorare come persona, oltre che a mantenere un livello di salute ottimale" (Lopez et al., 2021, p. 2).

L'indagine sulle attività motorie e sportive rivolte a bambini con autismo appare, dunque, ricca di evidenze a sostegno dei benefici di tali pratiche; tuttavia, lo stesso non può dirsi per la popolazione adulta e giovane adulta con autismo, per la quale le evidenze risultano ancora carenti.

Considerando che l'autismo è una condizione permanente, appare, però, fondamentale esplorare il binomio sport-autismo in età adulta. In questa direzione si colloca la revisione sistematica condotta da Shahane e collaboratori (2024), che ha analizzato 22 studi per un totale di 763 partecipanti, di età compresa tra i 19 e i 30 anni.

Le attività motorie considerate spaziano dalla corsa e camminata all'allenamento aerobico e di resistenza, fino a sport come basket, calcio, pattinaggio e badminton, includendo anche programmi integrati con supporto nutrizionale e psicologico. La durata degli interventi varia da 4 a 56 settimane, con sedute di circa 60 minuti, da una a sette volte a settimana. I parametri indagati, invece, comprendono performance fisica (13 studi); abilità motorie (6); caratteristiche dell'autismo (5); benessere mentale (4) e Qualità della Vita e funzionamento quotidiano (6).

Gli strumenti utilizzati includono test standardizzati per la performance fisica (es. BMI, test di resistenza); scale di valutazione funzionale per le capacità motorie (es. *test of gross motor development* (TGMD), *test timed up and go* (TUG), *gross motor function scale* (GMF)); strumenti per l'analisi delle caratteristiche dell'autismo (es. *gilliam autism rating scale* (GARS), profilo delle abilità sociali nell'autismo (ASSP)) e questionari per il benessere psicologico e la QdV.

I dati segnalano miglioramenti significativi in ambito cardiovascolare e muscolare (75% degli studi), nelle abilità motorie (42%) e in alcune caratteristiche dell'autismo (57%), quali autonomia, interazione sociale e riduzione delle stereotipie. Alcune strategie comportamentali, come l'uso di routine, immagini, rinforzi e istruzioni chiare, sono indicate come efficaci nel facilitare l'inclusione (Srinivasan, et al., 2014).

Dalla revisione emerge come la letteratura sull'attività motoria e sportiva per adulti con autismo si presenti confusa e con risultati poco affidabili. Si evidenzia, quindi, la necessità di ampliare la ricerca sugli adulti con autismo, al fine di costruire una comprensione più solida e rigorosa del fenomeno.

Inoltre, un tema rilevante nella letteratura sull'attività motoria e sportiva in relazione alle persone con autismo riguarda il loro livello di partecipazione. I dati (Solish et al., 2010; MacDonald et al., 2011; Obrusnikova & Cavalier, 2011; Tyler et al., 2014) mostrano, infatti, che bambini e giovani con autismo partecipano meno rispetto ai loro coetanei, incontrando numerosi ostacoli che compromettono il pieno rispetto dei principi di pari opportunità, accessibilità e inclusione.

Il tema delle barriere ambientali alla pratica sportiva è stato ampiamente trattato nella letteratura internazionale, delineando un quadro complesso e articolato (Taliaferro & Hammond, 2016; Obrusnikova & Miccinello, 2012; Scharoun et al., 2017; Reinders et al., 2019; Hickingbotham et al., 2021; Boucher et al., 2023; Nichols et al., 2019; Duquette et al., 2016).

Alcuni studi (Taliaferro & Hammond, 2016; Obrusnikova & Miccinello, 2012), adottando un modello socio-ecologico (McLeroy et al., 1988), identificano le barriere in cinque domini: intrapersonale (caratteristiche individuali), interpersonale (influenze sociali), organizzativo (istituzioni), comunitario (norme e relazioni), e politico-istituzionale (leggi e regolamenti).

Altri studi (Scharoun, et al. 2017; Reinders, et al. 2019; Nichols, et al. 2018; Hickingbotham, et al. 2021; Boucher, et al., 2023; Duquette, et al., 2016) classificano le barriere in tre categorie: caratteristiche tipiche dello spettro autistico (es. comportamenti, comunicazione, motricità), fattori ambientali fisici e sociali (es. stimoli sensoriali, atteggiamenti di pari e istruttori) e caratteristiche dell'attività proposta (difficoltà, intensità, competitività).

Facendo riferimento a un linguaggio condiviso e universalmente riconosciuto come quello fornito dalla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (OMS, 2001), è possibile categorizzare le barriere ambientali alla partecipazione sportiva dei giovani con disturbo dello spettro autistico nei cinque domini previsti dal modello (Magnanini et al., 2024; Cioni, 2023; Cioni & Magnanini, 2022).

Il primo dominio, relativo a Prodotti e tecnologia, comprende oggetti, strumenti e tecnologie che incidono sul funzionamento individuale. In tale ambito, una delle barriere principali riscontrate riguarda la carenza di materiali e infrastrutture adeguate che, come evidenziato dagli studi, costituisce un ostacolo significativo alla partecipazione sportiva dei giovani con autismo (Obrusnikova & Miccinello, 2012; Buchanan, et al., 2017).

Il secondo dominio, concernente l'ambiente naturale e i cambiamenti ambientali, include fattori quali le condizioni meteorologiche e le caratteristiche senso-percettive degli spazi. Questi elementi sono frequentemente identificati come barriere rilevanti in letteratura (Duquette, et al., 2016; Stanish, et al., 2015), soprattutto in considerazione delle alterazioni sensoriali comunemente associate all'autismo.

Il terzo dominio fa riferimento alle relazioni e al supporto personale, intendendo quei legami che forniscono sostegno fisico, emotivo e assistenziale. In questo ambito, diversi studi mettono in luce una significativa carenza di supporto da parte di genitori, coetanei e istruttori nei confronti dei giovani con autismo, aspetto che rappresenta una delle principali cause di discontinuità o abbandono della pratica sportiva (Stanish, et al., 2015; Reinders, et al., 2019; Boucher, et al., 2023; Taliaferro & Hammond, 2016).

All'interno del quarto dominio, che riguarda gli atteggiamenti, emergono frequentemente atteggiamenti negativi e pregiudizi nei confronti delle persone con autismo che, come confermato unanimemente dalla letteratura, costituiscono ulteriori barriere alla partecipazione sportiva.

Infine, nel quinto dominio rientrano molteplici elementi come la limitata offerta di attività sportive accessibili, la carenza di informazioni disponibili, le restrizioni economiche e temporali delle famiglie, l'inadeguata preparazione degli allenatori e

la scarsa presenza di programmi sportivi adeguatamente calibrati sulle specificità delle persone con autismo.

Alla luce di quanto emerso, risulta evidente la complessità multidimensionale del fenomeno, che richiede un approccio collaborativo tra i diversi attori coinvolti nella progettazione e gestione delle attività motorie e sportive (Cioni & Magnanini, 2022), al fine di valorizzare pienamente il potenziale inclusivo ed emancipativo dello sport, non solo per le persone nello spettro autistico, ma per l'intera collettività.

3.7 La base dell'iceberg: Le voci dell'autismo

In questo paragrafo si intende approfondire l'ultimo aspetto dell'"iceberg" dell'autismo rappresentato dalla voce delle persone che vivono direttamente la condizione e che con le loro testimonianze, sempre più presenti nel dibattito pubblico e scientifico, stanno contribuendo in modo significativo alla ridefinizione della comprensione del fenomeno.

O'Dell e colleghi (2016) sottolineano come l'interpretazione dell'autismo ha conosciuto trasformazioni significative nel corso del tempo, in stretta connessione con i mutamenti dei contesti sociali e culturali, con l'evoluzione delle teorie eziologiche e con i processi di negoziazione del significato condotti da accademici, professionisti, famiglie e dalle stesse persone autistiche.

Gli autori inoltre evidenziano come ancora oggi, nonostante l'incertezza sull'eziologia, l'autismo continua a essere interpretato come un disturbo neurogenetico, inquadrato all'interno di una logica di deficit rispetto a un modello normativo. Questa concezione, tuttavia, è sempre più oggetto di critiche, secondo cui, in assenza di evidenze biologiche conclusive, l'autismo non può essere ricondotto a uno status medico, sociale, epistemologico e ontologico stabile (Ortega, 2018). Al contrario, dovrebbe essere considerato come un campo dinamico, soggetto a continue ridefinizioni, sia nella ricerca scientifica che nei contesti extra-accademici.

In questo scenario, secondo Davidson e Orsini (2010), la prospettiva di chi vive direttamente o indirettamente la condizione autistica risulta fondamentale per

offrire visioni critiche imprescindibili, senza le quali si rischierebbe una rappresentazione parziale e semplificata del fenomeno. Il coinvolgimento di genitori e operatori, ad esempio, appare cruciale non solo per l'elaborazione di modelli interpretativi innovativi, ma anche per l'apporto di una dimensione emotiva, la cui rilevanza meriterebbe maggiore attenzione all'interno della letteratura scientifica. Questo contribuirebbe a sviluppare un discorso accademico più empatico e rispettoso (O'Dell, et al., 2016).

Alla luce di quanto esposto, quindi, l'autismo non può più essere inteso unicamente come una categoria diagnostica (Valtellina, 2015), ma, pur riconoscendone la base biologica, esso va progressivamente configurandosi come un oggetto culturale, inscritto materialmente e costruito socialmente (Nadesan, 2020).

Tale visione trova espressione in discorsi innovativi e talvolta controcorrente, come quelli sviluppati nell'ambito della Neurodiversità e dei Critical Autism Studies, che verranno brevemente analizzati nel prosieguo.

3.7.1 Il movimento della Neurodiversità

Il termine neurodiversità è generalmente attribuito a Judy Singer, sociologa con diagnosi di sindrome di Asperger, e al giornalista Harvey Blume, i quali hanno contribuito a modificare la descrizione di caratteristiche cognitive comunemente medicalizzate, proponendole invece come differenze atipiche o "neurodivergenti" (Ortega, 2009).

Sebbene comunemente associato all'autismo (Jaarsma & Welin, 2012), il concetto di neurodiversità comprende anche persone con altre differenze neurologiche, quali il disturbo da deficit di attenzione e iperattività (ADHD), il disturbo bipolare, la dislessia e persino il morbo di Alzheimer (Orsini, 2012).

Ortega (2009) attingendo da alcuni autori (Charlton, 2000; Corker & Shakespeare, 2004; Davis, 1995) sostiene che il movimento per la neurodiversità, sorto alla fine degli anni Novanta, si configura come un fenomeno complesso e inclusivo, caratterizzato da una prospettiva ampia che coniuga la tradizione dei movimenti per i diritti delle persone con disabilità con l'influenza sempre più rilevante delle neuroscienze sul sistema culturale contemporaneo.

Tale prospettiva, infatti, fa ampio ricorso al linguaggio e ai concetti delle neuroscienze per descrivere l'autismo, pur perseguendo finalità depatologizzanti. Per molti attivisti del movimento per la neurodiversità, prevalentemente persone autistiche, il ricorso al discorso neuroscientifico contribuisce a promuovere una visione positiva della propria condizione, contrapponendosi al modello medico della disabilità e a valorizzare l'eterogeneità del funzionamento cerebrale per il rafforzamento dell'identità individuale e per la decostruzione dello stigma sociale (O'Dell, et al., 2016). Tale processo si traduce in una cerebralizzazione dell'autismo, ovvero nella definizione dell'individuo come "soggetto cerebrale" secondo un'accezione positiva. Seguendo la logica di Hacking (1995, 2002), questo processo di etichettamento dal basso, promosso dalle stesse persone autistiche, consente di ridefinire l'autismo come differenza cerebrale (Ortega, 2009).

Tuttavia, la diffusione e la profondità di tale percezione tra le persone autistiche non è ancora pienamente conosciuta. Alcuni studi hanno analizzato il ruolo cruciale di internet e dei blog nel processo di elaborazione e condivisione dell'identità autistica, mettendo in luce posizioni eterogenee: vi sono persone che rivendicano con orgoglio il proprio modo di funzionare cognitivamente, accanto ad altre che esprimono sentimenti di forte avversione verso la propria condizione (Biever, 2007; Kenway, 2009). All'interno dello stesso movimento per la neurodiversità si osservano, dunque, tensioni e posizioni divergenti rispetto al riconoscimento dell'autismo come differenza neurologica.

In generale, se da un lato la neurodiversità può promuovere forme di identità e appartenenza non patologizzate, dall'altro rischia di sfociare in politiche identitarie riduzioniste, contribuendo a tracciare confini rigidi tra soggetti neurotipici e neurodivergenti. Non mancano infatti rappresentazioni fortemente critiche e talvolta satiriche della neurotipicità, che invertono il discorso sulla normalità, patologizzando ironicamente i comportamenti considerati "normali" (Ortega, 2009).

È quindi necessario adottare uno sguardo critico sull'enfasi posta sulla cerebralizzazione all'interno del paradigma della neurodiversità riconoscendo sia il suo contributo al rafforzamento del senso di identità e alla riduzione dello stigma

sia il rischio di riduzione della definizione di persona a una visione eccessivamente centrata sul cervello.

3.7.2 I Critical Autism Studies

Nel 1993, Jim Sinclair, attraverso un intervento tenuto in occasione di una conferenza internazionale sull'autismo a Toronto, poi pubblicato come saggio, ha posto le basi per l'approccio che sarà successivamente sviluppato all'interno dei Critical Autism Studies (CAS) (Ortega, 2009).

Da questo primo passo, il movimento ha compiuto significativi progressi grazie al contributo congiunto di accademici e attivisti, autistici e non, critici nei confronti delle narrazioni egemoniche sull'autismo prodotte dalla comunità medica.

Per comprendere la natura del movimento, secondo Woods e collaboratori (2018) è essenziale interrogarsi sul significato attribuito dai ricercatori CAS ai concetti di "autismo" e di "critico".

L'autismo, come già evidenziato, si configura come un fenomeno profondamente controverso, che comprende una molteplicità di interpretazioni e vissuti e come affermano Woods e colleghi (2018) esso non deve essere considerato come "una cosa" bensì come "il dibattito su una cosa" (p. 976). In tal senso, quindi, l'autismo è storicamente e culturalmente situato e andrebbe pertanto inteso più come un fenomeno culturale complesso e articolato, piuttosto che come una "specie naturale" (Arnold, 2016).

Per quanto concerne la dimensione critica dei CAS, gli autori, riprendendo Waltz (2014), la definiscono come una pratica di indagine che mette in discussione le dinamiche di potere sui discorsi sull'autismo, in particolare quelli ancorati a modelli deficitari, evidenziando, perciò, l'intersezione tra biologia e cultura nella costruzione della disabilità. I CAS, pertanto, si radicano nei Critical Disability Studies, integrandone le istanze critiche per indagare i processi di produzione sociale, culturale e scientifica dell'autismo (O'Dell et al., 2016).

Inoltre, una definizione efficace delle caratteristiche fondanti dei Critical Autism Studies è proposta da Davidson e Orsini nel volume *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference* (2013). Secondo gli autori, i CAS si distinguono per un'analisi delle modalità attraverso cui le relazioni di potere

plasmano la ricerca scientifica, la cultura popolare, i media e le politiche sull'autismo; per una critica alle rappresentazioni dominanti dell'autismo incentrate sul deficit ed infine, per la promozione di prospettive di ricerca interdisciplinari capaci di integrare biologia e cultura, evidenziando come uno sguardo neurobiologico disancorato da un approccio culturale risulti inevitabilmente riduzionista (Orsini, 2012, p. 12).

Le definizioni riportate evidenziano quanto il campo dei Critical Autism Studies sia articolato e ricco di riflessioni e contributi provenienti da diversi autori.

Tra questi, un ruolo di particolare rilievo è attribuito a Ian Hacking, al quale si deve l'introduzione del concetto di "*tipi umani*". Tali classificazioni si fondano su caratteristiche e comportamenti osservati in gruppi sociali e si contrappongono ai "*tipi naturali*" delle scienze dure. L'interesse delle scienze sociali, secondo Hacking, risiede proprio nei "*tipi umani*" e nel modo in cui le classificazioni influenzano i soggetti coinvolti. L'autismo, nella prospettiva di Hacking, è un "*tipo amministrativo*", in quanto la mancanza di indicatori e cause univoche rende la categoria fortemente dipendente dalle interpretazioni sociali. Di conseguenza, diventa fondamentale dare spazio alle narrazioni delle persone autistiche per ridefinire criticamente tale tipizzazione, pur riconoscendo che tali narrazioni non possono essere generalizzate (Hacking, 2009).

Anche Gil Eyal e colleghi (2010) offrono un contributo significativo interpretando l'incremento dei casi in relazione al processo di deistituzionalizzazione. Quest'ultimo, avviato negli anni Settanta, ha comportato notevoli trasformazioni: se prima di tale evento ricorrevano molteplici categorie diagnostiche, con il passaggio alla società civile emerse un crescente numero di bambini da gestire attraverso nuovi modelli. In questo contesto, lo spettro autistico si afferma come una categoria capace di assorbire le varie specificità, offrendo nuove cornici interpretative e pratiche di intervento specifiche (Valtellina, 2015, p. 148).

Anche Grinker decostruisce la narrazione dell'"epidemia dell'autismo", evidenziando come l'aumento delle diagnosi sia riconducibile a diversi fattori: il miglioramento delle competenze diagnostiche, l'ampliamento delle categorie

attraverso il concetto di spettro, l'adozione di strumenti diagnostici differenti, l'intensificazione dei processi di screening, tra gli altri elementi.

Nel suo volume *Unstrange Minds* (2007), inoltre, Grinker analizza anche l'intreccio tra il discorso neuroscientifico e quello sull'autismo affermando come i progressi delle neuroscienze abbiano contribuito a consolidare l'idea del cervello come "luogo esplicativo privilegiato" (Valtellina, 2015, p. 149), non solo nel campo scientifico ma anche nell'immaginario sociale. Si diffonde così l'idea che il cervello costituisca la sede dell'identità personale, ovvero che l'essere se stessi coincida con l'identità cerebrale (Ortega, 2011). Tali dinamiche, alla base del movimento per la neurodiversità, sono oggetto di critica da parte di Grinker, il quale mette in guardia rispetto a un'adesione acritica alla teoria della cerebralizzazione, che potrebbe paradossalmente ridurre e semplificare l'identità autistica anziché affermarla.

Attraverso l'analisi di questi filoni di ricerca, ancora poco esplorati nel contesto italiano, si è cercato di offrire una visione complementare a quella clinica tradizionale, capace di cogliere una realtà complessa e sfuggente come l'autismo. Tale prospettiva, che valorizza la centralità della voce delle persone autistiche, risulta essenziale non solo per approfondire e comprendere il fenomeno dell'autismo, ma anche per orientare scelte operative consapevoli e informate all'interno dei servizi.

La sfida principale che tali studi pongono consiste nel mettere in discussione certezze consolidate, promuovendo sguardi plurali e multidisciplinari sull'autismo, al fine di costruire una comprensione più ricca, articolata e profonda del fenomeno e di agire in modo consapevole ed efficace nei servizi (Valtellina, 2020).

Capitolo IV

Il “Progetto Filippide” nel panorama dei servizi per la disabilità

Il costrutto di Qualità della Vita, introdotto nell’ambito del modello multidimensionale proposto da Schalock e Verdugo (2002), si articola su tre distinti livelli di sistema: il primo, di natura individuale, riguarda la persona, la quale aspira a condurre un’esistenza caratterizzata da benessere, soddisfazione e realizzazione personale; il secondo, riconducibile ai promotori dei servizi, concerne gli attori impegnati nello sviluppo e nell’erogazione di interventi di elevata qualità, i quali vengono valutati in relazione alla prospettiva delineata dal modello; il terzo, infine, si colloca a livello delle politiche, fornendo una cornice strutturata di riferimento atta a orientare l’implementazione di prassi coerenti con i principi ispiratori del costrutto stesso (Schalock & Verdugo, 2002, p. 65).

La filosofia di fondo, la progettazione e le modalità di implementazione dei servizi risultano determinanti nel definire la misura e la qualità del contributo che tali interventi possono offrire alla vita delle persone con disabilità.

Nel capitolo, verrà, pertanto, proposto un esame del panorama attuale dei servizi rivolti alla disabilità, articolato attraverso l’analisi di specifici nuclei tematici che ne rappresentano componenti fondamentali, per giungere successivamente a un approfondimento relativo al servizio oggetto della presente indagine.

Un primo nucleo concettuale di particolare rilevanza è costituito dal Progetto di Vita, concetto tuttora in evoluzione e comprensivo di una pluralità di interventi accomunati dalla finalità di promuovere lo sviluppo di competenze, conoscenze e abilità orientate al raggiungimento di un livello ottimale di Qualità della Vita (Ianes, Cramerotti & Fogarolo, 2021; Canevaro et al., 2021). Il Progetto di Vita si configura, in tal senso, come una struttura portante in grado di coniugare la dimensione individuale, che include bisogni, aspettative, desideri e necessità, con le opportunità e le risposte offerte dai servizi alla persona, perseguendo l’obiettivo di garantire il massimo grado possibile di QdV.

Come rilevato da Giaconi (2015), spesso si riscontra uno scarto tra il funzionamento della persona e il livello effettivo della sua Qualità della Vita ed è

precisamente in tale divario che i servizi sono chiamati a intervenire, predisponendo condizioni e opportunità capaci di sostenere e implementare in maniera ottimale il Progetto di Vita.

Nelle sezioni seguenti saranno, inoltre, presentati alcuni modelli concettuali e operativi ritenuti essenziali per promuovere una trasformazione strutturale dei servizi, affinché essi possano dotarsi di strumenti teorici e pratici adeguati a rispondere in modo efficace all'esigenza di assicurare una vita di qualità alle persone con disabilità.

In conclusione, verrà presentato un approfondimento sul servizio "ASD Progetto Filippide", oggetto della presente ricerca, illustrandone l'evoluzione storica e le modalità operative, per poi esaminarne la coerenza con le evidenze e le indicazioni provenienti dalla letteratura in materia di interventi orientati alla Qualità della Vita. Tale confronto consentirà di formulare una prima ipotesi circa l'intenzionalità del Progetto Filippide di predisporre, attraverso i propri elementi costitutivi, interventi finalizzati al miglioramento della vita dei partecipanti; ipotesi che sarà successivamente sottoposta a verifica empirica nell'ambito della ricerca.

4.1 Progetto di Vita

Il Progetto di Vita (PdV) costituisce un costrutto complesso e multidimensionale, al crocevia di numerosi ambiti disciplinari tra cui l'etica, la salute, l'educazione, la psicologia, l'antropologia, la filosofia, il diritto e le scienze sociali.

In termini generali, esso si configura come un insieme articolato di procedure, raccomandazioni e indicazioni, finalizzate a promuovere cambiamenti significativi nella vita delle persone con disabilità (Cloutier et al., 2006; Holburn, 2002).

Parlare di Progetto di Vita implica, dunque, delineare percorsi di crescita che riflettano traiettorie di sviluppo personali e soggettive, coerenti con i desideri, le esigenze e la storia individuale.

In questo contesto, ai professionisti e alle organizzazioni è affidato il compito di fungere da supporto attivo, attraverso processi di dialogo, negoziazione tra una

pluralità di stakeholder, confronto e cooperazione interdisciplinare (Istituto Superiore di Sanità, 2024).

Nell'ambito della Pedagogia Speciale, il dibattito sul Progetto di Vita ha da sempre rappresentato un nodo centrale della disciplina, in particolare rispetto alla responsabilità attribuita alla scuola nel favorire la preparazione alla vita della persona con disabilità. La riflessione pedagogica, infatti, ha costantemente orientato la normativa e offerto numerosi contributi teorici ed evidenze empiriche sul tema. Non sorprende, dunque, che la prima disposizione normativa a esplicitare chiaramente il termine Progetto di Vita sia rappresentata dalle Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, allegate alla nota del MIUR del 4 agosto 2009, n. 4274; prima di tale documento, infatti, esistevano diverse normative che delineavano l'itinerario esistenziale della persona con disabilità, pur utilizzando una terminologia differente.

L'azione educativa che si realizza nel contesto istituzionale della scuola si configura come un'azione orientativa inscritta in una prospettiva di processualità (Mura, 2018). Le finalità generali dell'orientamento, tradotte in azione formativa, possono essere ricondotte a obiettivi quali la maturazione dell'identità personale e sociale, lo sviluppo delle capacità decisionali e la pianificazione del futuro professionale, alla luce di un personale Progetto di Vita (Mura, 2005, p. 97). L'azione orientativa, dunque, consente anche all'alunno con disabilità di connettere le finalità curriculari e le richieste proprie del contesto scolastico con quelle provenienti dal più ampio contesto sociale, sviluppando apprendimenti funzionali alle sfide che dovrà affrontare al di fuori dell'istituzione scolastica (Mura, 2006).

Le esperienze maturate dall'alunno all'interno della scuola assumono pertanto un valore orientativo non soltanto sul piano formativo, ma anche su quello emotivo, culturale e sociale, permettendo lo sviluppo di competenze propedeutiche alla vita adulta. Questi aspetti ribadiscono la centralità della scuola nel delineare il Progetto di Vita e testimoniano l'interesse costante che la Pedagogia Speciale ha rivolto al tema, orientando nel tempo pratiche educative e politiche di inclusione.

Negli ultimi anni, infatti, il tema del Progetto di Vita per le persone con disabilità ha assunto un ruolo sempre più centrale nel dibattito pubblico e nelle politiche sociali (Corti et al., 2023). Se in passato la normativa nazionale menzionava solo

marginalmente tale concetto, oggi esso è divenuto uno degli elementi fondanti delle politiche, ne è un esempio emblematico il D.lgs. n. 62/2024, che riconosce il Progetto di Vita come elemento essenziale.

Alla luce di ciò, si rende opportuno ripercorrere l'evoluzione del quadro normativo italiano per comprendere in che modo il concetto di Progetto di Vita sia progressivamente entrato a far parte del discorso pubblico, acquisendo un ruolo di rilievo non solo nei sistemi politici, ma anche in quelli educativi, sanitari e sociali.

In ambito di disabilità, il principale punto di riferimento all'interno della normativa nazionale è costituito dalla Legge 5 febbraio 1992, n. 104 *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. Tale norma ha introdotto una visione olistica della disabilità, riconoscendo la pluralità e l'interconnessione dei bisogni delle persone con disabilità e affidando alla Repubblica il compito di garantire "il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e di promuoverne la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società".

L'approvazione della Legge 104/1992 rappresenta il risultato di un lungo processo evolutivo, segnato dal superamento della logica istituzionalizzante e dallo smantellamento delle strutture segreganti per persone con disabilità. Questo percorso ha condotto, dapprima, a una crescente consapevolezza del bisogno di interventi riabilitativi e, successivamente, a una più profonda ridefinizione del concetto stesso di presa in carico, delineando un Progetto di Vita che integri la dimensione clinico-riabilitativa con quella esistenziale (Assennato & Quadrelli, 2012).

Un ulteriore passaggio normativo di rilievo è rappresentato dalla Legge quadro n. 328 del 2000, intitolata *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*. Tale legge ha sancito il superamento di un approccio assistenzialista centrato sul bisogno specifico in favore di una visione globale della persona, considerata nella sua complessità, unicità e dignità.

Come sottolineano Giaconi e colleghi (2022), tale legge garantisce alle persone e alle famiglie l'accesso a un sistema integrato di interventi e servizi sociali, in coerenza con gli Articoli 2, 3 e 38 della Costituzione Italiana. L'obiettivo primario della norma è il miglioramento della Qualità della Vita, la promozione delle pari

opportunità, la prevenzione di ogni forma di discriminazione e la tutela effettiva dei diritti di cittadinanza, intervenendo sulle condizioni di disagio e vulnerabilità sociale.

Particolare rilevanza assume l'articolo 14 della legge, che stabilisce che: “per realizzare la piena integrazione delle persone disabili di cui all'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale”.

Attraverso questa disposizione, la normativa riconosce formalmente il valore giuridico del Progetto di Vita, prevedendo la realizzazione di un progetto individualizzato elaborato congiuntamente dalla persona con disabilità, dalla sua famiglia e dai diversi attori istituzionali coinvolti, in particolare, il comune di residenza, l'ASL territorialmente competente e i professionisti che, ciascuno con la propria specificità, contribuiscono alla costruzione di un quadro globale dei bisogni della persona e delle modalità più adeguate per rispondervi.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, ratificata dal Parlamento italiano mediante la legge 3 marzo 2009, n. 18, ha rappresentato un passaggio determinante verso il superamento della concezione tradizionale della disabilità, ponendo le basi per una vera e propria rivoluzione culturale che riconosce la disabilità non più come una condizione meramente individuale, bensì come l'esito di un'interazione con l'ambiente sociale, che influenza la partecipazione alla vita collettiva.

In questa prospettiva, riconoscere le persone con disabilità quali titolari di diritti inalienabili, indipendentemente dalle loro caratteristiche funzionali, implica una ridefinizione degli obiettivi delle politiche e degli interventi: non si tratta più semplicemente di assistere, istruire o proteggere, bensì di attivare risorse, competenze e professionalità volte a trasformare i contesti per consentire a ciascuno di progettare e realizzare la propria esistenza all'interno della società (Marchisio & Curto, 2022). In tale contesto il Progetto di Vita viene, quindi, riconosciuto come uno strumento centrale per l'attuazione del diritto alla vita indipendente e all'inclusione nella comunità, così come sancito dall'articolo 19 della Convenzione.

Il tema è stato trattato anche nelle norme relative al sistema scolastico, infatti, all'interno delle *Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*, allegata alla nota del MIUR 4 agosto 2009, n. 4274, un intero paragrafo è dedicato al Progetto di Vita, inteso come parte integrante del PEI. Nel documento si specifica come il Progetto di Vita includa interventi che vanno oltre il periodo scolastico aprendo l'orizzonte a traiettorie future ma si evidenzia anche, la necessità di predisporre di piani educativi individualizzati che consentano, attraverso azioni come l'alternanza scuola-lavoro o canali formativi post-diploma, di prefigurare le possibili scelte che lo studente potrà intraprendere dopo il percorso di formazione.

Un ulteriore passaggio fondamentale nel riconoscimento del Progetto di Vita è rappresentato dalla Legge n. 112 riguardante le disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare, più comunemente nota come la legge *Durante e dopo di noi*.

Con tale norma si apre una prospettiva innovativa che tenta di superare la predisposizione del Progetto di Vita adulta delle persone con disabilità in termini di mera assistenza, promuovendo, invece, un modello centrato sulla libertà di scelta da parte della persona di dove, come e con chi vivere. La Legge n. 112/2016 inaugura una nuova visione del "dopo di noi", concependolo come un progetto da costruire in coerenza con le aspirazioni e la volontà della persona con disabilità e all'interno del contesto sociale di riferimento. Tale approccio si propone, dunque, di superare le consuete pratiche di trasferimento in strutture residenziali, spesso localizzate a notevole distanza dal territorio di origine, che rischiano di interrompere in modo traumatico i legami affettivi, relazionali e territoriali sviluppati nel corso della vita.

Il D.lgs. n. 62/2024 approvato dal Ministro dell'Istruzione e del Merito rappresenta l'ultimo tassello normativo per la definizione delle caratteristiche del Progetto di Vita.

La norma introduce numerose revisioni in materia di disabilità tra cui la riformulazione di diverse definizioni, che segnalano l'abbandono di un modello medico e l'adozione di un approccio biopsicosociale. Tali modifiche denotano una rinnovata considerazione della persona con disabilità e il riconoscimento di quello che Macinai e Piccioli (2025) definiscono "diritto di nomina" che "si riferisce

da un lato, alla possibilità di poter nominare sé stessi con parole appropriate e autentiche; e dall'altro, al riconoscimento di queste parole nel contesto della comunicazione pubblica e istituzionale.” (p. 220).

Seguono, inoltre, l'introduzione di una nuova procedura di valutazione di base che si focalizzi sul funzionamento piuttosto che sulle menomazioni; l'elaborazione del Progetto di Vita come stabilito dalla legge 328/2000; l'introduzione dell'accomodamento ragionevole per i soggetti pubblici e privati e il rafforzamento della governance della disabilità.

In particolare, l'articolo 18 della legge riconosce Il Progetto di Vita come un diritto fondamentale delle persone con disabilità per garantire la loro autodeterminazione e il rispetto “dei loro desideri, delle loro aspettative e delle loro scelte”. Il PdV è inteso, dunque, come un percorso individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che mira a individuare, in una visione unitaria, sostegni, formali e informali, necessari a migliorare la Qualità della Vita, promuovere lo sviluppo di tutte le sue potenzialità e garantire l'effettiva libertà di scelta e la piena partecipazione alla vita sociale, su base di pari opportunità.

La norma, inoltre, delinea le modalità di attivazione del Progetto di Vita, prevedendo il coinvolgimento attivo della persona con disabilità, della famiglia, degli enti pubblici e privati, al fine di realizzare una progettazione integrata che includa tutte le prestazioni e i servizi garantiti dagli enti pubblici e da soggetti privati e del terzo settore, chiamati a collaborare attraverso processi di co-programmazione e co-partecipazione, nel rispetto delle scelte della persona. In coerenza con l'articolo 19 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, viene, quindi, riaffermato il diritto dell'individuo a scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e le persone con cui vivere, senza essere obbligato a soluzioni abitative prestabilite.

Fondamentale è, inoltre, l'accessibilità del Progetto, che deve essere reso comprensibile alla persona con disabilità attraverso ogni mezzo di comunicazione adeguato. A tal fine, il decreto affianca alla persona con disabilità, nei casi previsti, la “persona di supporto”, individuata come colui o colei che agevola l'espressione delle volontà della persona e facilita la comprensione delle misure e dei sostegni attivati nell'ambito del Progetto.

Per assicurare la corretta implementazione del Progetto di Vita viene, inoltre, introdotta la figura del “referente per l’attuazione del progetto”, con il compito di promuovere la realizzazione del progetto; fornire supporto ai responsabili degli interventi; monitorare l’attuazione del progetto; garantire il coinvolgimento attivo di tutti gli attori e sollecitare, se necessario, gli enti predisposti per la rimodulazione del progetto.

Il Progetto di Vita, dunque, non si configura soltanto come un procedimento amministrativo articolato in fasi e adempimenti giuridici, ma assume anche una dimensione esistenziale, arricchendo il piano formale con un significato profondamente umano, orientato alla realizzazione del pieno diritto alla cittadinanza e all’autonomia personale.

Nonostante la normativa dedichi una parte significativamente estesa del proprio impianto al Progetto di Vita, permangono alcune criticità nella sua attuazione. In particolare, si evidenziano limiti nella dotazione finanziaria, attualmente insufficiente a coprire l’intera platea dei potenziali beneficiari, costituita da oltre tre milioni di persone con disabilità e problematicità relative alla qualificazione giuridica di alcune figure introdotte dal decreto, quali il referente del progetto e la figura di supporto alla persona con disabilità. Inoltre, anche se la è stata approvata questa è ancora in via di sperimentazione, coinvolgendo attualmente nove regioni e non è ancora noto quando il sistema entrerà a pieno regime sul territorio nazionale, lasciando, dunque, ancora molte incertezze riguardo l’evoluzione dell’implementazione del Progetto di Vita.

Dalla breve analisi condotta, si rileva un crescente interesse da parte del legislatore nei confronti della definizione e dell’implementazione del Progetto di Vita.

Secondo Cottini, Fedeli e Zorzi (2016) la costruzione di un Progetto di Vita risulta complessa e articolata ascrivibile all’interno di un processo circolare che a partire dalla valutazione funzionale della persona, passa per la definizione di obiettivi e sostegni, fino ad arrivare al monitoraggio e valutazione degli esiti.

Cavagnola e collaboratori (2020) e Corti e colleghi (2023) delineano il percorso in sei tappe essenziali quali: la valutazione delle preferenze, aspettative, desideri e valori; la valutazione dei bisogni di sostegno, che prevede l’analisi di differenti

aspetti come il funzionamento della persona, le capacità intellettive, il comportamento adattivo, la partecipazione ed interazione nella comunità, la comunicazione e le condizioni di salute; il bilancio ecologico della vita in grado di fornire una sintesi degli aspetti valutati; la definizione degli obiettivi orientati alla QdV, che rappresentano le finalità generali nella vita della persona con disabilità; l'implementazione dei sostegni, cioè la progettazione nella quale sono esplicitati i vari obiettivi da perseguire per i servizi di riferimento della persona; e infine la verifica degli esiti, fondamentale per comprendere se gli esiti attesi siano in effetti stati raggiunti nella forma e nelle modalità desiderate.

Si delinea così un percorso piuttosto articolato che necessita di una stretta cooperazione tra competenze multidisciplinari per poter attuarsi in maniera efficace e funzionale. Inoltre, se tale progettazione risulta complessa per la persona con disabilità, nuove e ardue sfide si manifestano nel caso dell'autismo.

Corti e colleghi (2023) affrontando il tema del Progetto di Vita orientato alla QdV nella persona con autismo identificano tre sfide fondamentali tra cui la difficoltà nell'identificazione di aspettative, preferenze e valori; la sottostima dei bisogni di sostegno e l'implementazione del budget.

In merito al primo aspetto gli autori sottolineano come la raccolta delle informazioni nel caso dell'autismo può risultare particolarmente complessa, in particolare in persone che presentano gravi compromissioni. Un ulteriore aspetto da considerare riguarda la sottostima dei bisogni di sostegno, elemento rilevato anche da Cottini (2011). L'autore attraverso uno studio (Cottini, et al., 2008) per la standardizzazione italiana dello strumento "*Support Intensity Scale*" (SIS) (Thompson et al., 2004) ha sottolineato la presenza di un paradosso in relazione alla valutazione dei bisogni nelle persone con disabilità intellettiva. I dati dello studio, infatti, segnalavano che con l'avanzamento dell'età le persone con disabilità intellettiva presentavano una diminuzione dei bisogni di sostegno. Di fronte a tale risultato Cottini e collaboratori hanno avanzato l'ipotesi che questo sia dovuto non tanto da una riduzione effettiva delle necessità da parte degli adulti con disabilità intellettiva, quanto dalle ridotte aspettative da parte di familiari ed educatori intervistati. I ricercatori affermano, infatti, che il contesto socioeducativo e riabilitativo italiano presenta ancora una scarsa familiarità con le prassi abilitative

basate sulla Qualità della Vita che si traduce, dunque, con uno “slittamento degli standard” (Cottini, 2011, p. 446). Tale fenomeno, che ancora permane, causa un’influenza negativa anche sul discorso inerente il Progetto di Vita.

Un’ultima sfida rilevata da Corti e collaboratori (2023) riguarda l’implementazione del budget che, come emerge anche nelle criticità riguardanti il D.lgs. n. 62/2024, rappresenta un ostacolo ancora difficile da superare.

L’implementazione di un percorso di vita ottimale per la persona con autismo rappresenta, quindi, un tema aperto, che necessita di maggior attenzione e considerazione da parte della comunità scientifica.

Recentemente anche l’Istituto superiore di Sanità nelle *Linee guida per la diagnosi e il trattamento della persona adulta con autismo* (2024) dedica ampio spazio al tema, segnalando come nonostante nell’età evolutiva si presentino numerosi interventi abilitativi nell’autismo, nell’età adulta tale aspetto viene meno. Risulta necessario, perciò, implementare i supporti durante tutto l’arco della vita per una serie di ragioni tra cui la mancanza di prove sul mantenimento dei risultati ottenuti da interventi in età infantile anche in età adulta (Howlin, 1998) e la rilevanza dei percorsi abilitativi in età adulta in particolare nell’ottica del Progetto di Vita rivolto alla QdV.

Inoltre, anche le Linee guida sollevano alcuni fattori critici nel perseguimento del Progetto di Vita delle persone con autismo, evidenziando come aspetti cruciali: una generale sottostima del potenziale di sviluppo della persona con autismo, secondo cui in età adulta si verifica una “cristallizzazione” dei repertori di abilità acquisiti; la presenza di quadri psicopatologici quali disturbi d’ansia, disturbo ossessivo compulsivo e depressivo che non solo influenzano negativamente il benessere fisico della persona ma hanno, anche, un forte impatto negativo sul Progetto di Vita e infine le carenze nel sostegno a familiari e caregiver, che rappresentano figure essenziali nella gestione dei comportamenti disfunzionali e nell’implementare la partecipazione agli interventi.

In conclusione, nonostante le difficoltà legate alla progettazione ed implementazione, il Progetto di Vita rappresenta una priorità da seguire con sforzi congiunti da parte di tutti gli attori implicati nel processo. Tale dispositivo, infatti, ha una rilevanza strategica per garantire le libertà fondamentali delle persone con

autismo, lo sviluppo di una Qualità di Vita ottimale e favorire una completa attuazione dei valori della Convenzione ONU.

4.2 Il ruolo dei servizi nel Progetto di Vita

La progettazione e l'attuazione del Progetto di Vita, orientate al rispetto dei diritti umani e al miglioramento della Qualità della Vita, rappresentano un elemento centrale nell'attuale fase di trasformazione dei servizi rivolti alle persone con disabilità intellettive (Brown, Schalock & Brown, 2009; Buntinx & Schalock, 2010).

A livello globale, infatti, si osserva ancora una condizione di svantaggio per le persone con disabilità intellettiva, che, al termine della formazione, spesso non trovano supporti adeguati per accedere e partecipare a “contesti “normali”, che il percorso d'inclusione scolastica, pur faticosamente, cerca di sviluppare” (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016, p. 49)

La frammentazione e l'inadeguatezza di servizi, politiche e sistemi determinano, nell'età adulta, significative restrizioni che ostacolano l'attuazione di un Progetto di Vita soddisfacente e compromettono di conseguenza anche la costruzione dell'identità personale.

Per rispondere a tali derive, i servizi dovrebbero adottare un pensiero rinnovato, che ponga la persona al centro ed in tale prospettiva, il costrutto della QdV può costituire sia un solido impianto concettuale sia una base operativa utile a spostare il focus dalla valutazione della menomazione alla valutazione dei supporti necessari per garantire alla persona una vita piena e appagante (Giacconi, 2015).

Adottare il costrutto della QdV nei servizi, perciò, può rappresentare una leva trasformativa fondamentale, che secondo Croce e Lombardi (2015), si esplica in tre effetti principali.

Il primo riguarda l'universalità del concetto di QdV, che pur sviluppato in relazione alla disabilità, deve essere considerato valido per ogni individuo; ciò permette di superare la dicotomia tra normalità e disabilità, riconoscere l'unicità di ciascuno e adottare un approccio globale e multidimensionale al benessere, evitando considerazioni parziali e settoriali.

Il secondo elemento riguarda la funzione della QdV come strumento guida per orientare e valutare l'operato di coloro che sono formalmente incaricati di garantire servizi alle persone con disabilità. Ogni intervento, infatti, dovrebbe configurarsi come un processo trasformativo volto a migliorare la Qualità della Vita della persona. Di conseguenza, è auspicabile che i servizi superino la logica del "cliente-utente", promuovendo interventi personalizzati che si inseriscano in un piano di sostegni integrati, per favorire il massimo livello possibile di QdV.

Infine, il concetto di QdV non può essere dissociato dal contesto familiare, considerato il ruolo cruciale che la famiglia riveste nell'implementazione della QdV della persona con disabilità. In linea generale, rifacendoci alla teoria di Bronfenbrenner (1986) è possibile notare come la famiglia rappresenti un sistema di riferimento essenziale nella vita della persona, rappresentando il microsistema, inteso come il livello più prossimo in cui la persona opera attivamente attraverso relazioni quotidiane e l'esosistema, che comprende contesti nei quali la persona non agisce in maniera diretta ma che possono comunque influenzare indirettamente come per esempio il luogo di lavoro dei genitori. In relazione al costrutto multidimensionale anche Schalock e Verdugo (2002) sottolineano la grande influenza che il contesto familiare esercita sulla persona, sottolineando lo stretto legame tra QdV individuale e familiare e l'influenza che l'interpretazione della QdV in ambito familiare ha su quella individuale. A livello operativo, inoltre, la famiglia riveste un ruolo essenziale come promotore, consapevole o meno, di sostegni che si integrano con quelli professionali.

Il concetto di Qualità della Vita, pertanto, si configura come un potenziale catalizzatore di una nuova visione della disabilità intellettiva, capace di superare l'approccio prettamente medico, con ricadute positive e migliorative sui servizi dedicati.

Inoltre, secondo Cottini, Fedeli e Zorzi (2016) il ripensamento dei servizi dovrebbe poggiare su una revisione culturale che tenga conto di alcuni punti focali, tra cui: un approccio contestualista e una spinta all'inclusione; una prospettiva globale e *lifespan*, orientata al supporto del Progetto di Vita; un riferimento all'evidenza, che consiste nell'ottenere tutte le informazioni necessarie per programmare un supporto basato su dati e non spinto da visioni opinionistiche; una

cornice temporale definita che consenta di stabilire obiettivi e di valutare esiti di significato; un orientamento agli esiti, che prevede un'analisi delle proposte in relazione all'effetto educativo e abilitativo e infine l'adozione del costrutto dei sostegni, modello fondamentale per definire i programmi sulla base dei bisogni e degli indicatori della QdV.

Attualmente il concetto di Qualità della Vita è sempre più accolto all'interno delle pratiche professionali nei vari settori dell'educazione, della riabilitazione e della residenzialità. Tali buone pratiche secondo Schalock e colleghi (2008) si differenziano per alcuni aspetti essenziali come: l'erogazione di sostegni personalizzati per il potenziamento della QdV; il riconoscimento della comunità quale contesto privilegiato per una vita di qualità; il ruolo delle organizzazioni come facilitatori dell'inclusione comunitaria; l'adozione di approcci di programmazione centrata sulla persona all'interno dei servizi; il coinvolgimento attivo delle persone con disabilità e delle loro famiglie nei processi di progettazione; la programmazione e valutazione degli interventi e infine l'impiego di pratiche basate sull'evidenza per la misurazione degli esiti riferiti alla QdV (Croce & Lombardi, 2015)

Risulta chiaro, dunque, che “la programmazione di una vita di qualità non possa essere disgiunta né concettualmente, né operativamente da una programmazione di qualità” (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016, p. 37) all'interno dei servizi.

In conclusione, nel caso delle persone con disabilità intellettiva e delle persone con autismo risulta, quindi, necessario garantire dei servizi appropriati sia in termini quantitativi che qualitativi per rispondere al bisogno e al diritto di autorealizzazione, di espressione autentica, di partecipazione alla vita sociale e all'assunzione della titolarità del proprio Progetto di Vita.

4.3 Modelli teorici e operativi nei servizi per la disabilità intellettiva

Emerge con evidenza l'importanza attribuita al paradigma della Qualità della Vita quale elemento centrale nella riformulazione attuale dei servizi; tuttavia, tale riferimento, sebbene imprescindibile, non appare sufficiente a fornire da solo un impianto teorico-operativo esaustivo. Si rende pertanto necessario ampliare l'orizzonte concettuale attraverso l'adozione di un modello di natura

multidimensionale, che integri alla prospettiva della QdV, un approccio funzionale alla persona e il modello dei supporti.

Dunque, prima di introdurre il recente modello interpretativo per i servizi, denominato “*Quality of Life Supports Model*” è opportuno procedere con la definizione dei tre modelli teorici richiamati che ne costituiscono il fondamento ispiratore, al fine di evidenziarne le interconnessioni e le sinergie, sia sul piano teorico sia su quello operativo.

Il paradigma della Qualità della Vita, e in particolare il modello proposto da Schalock e Verdugo (2002), è stato ampiamente trattato nel primo capitolo del presente elaborato; tuttavia, al fine di offrire una visione più chiara e sistematica, si ritiene opportuno ribadire gli elementi fondamentali del costrutto. Tra questi emerge: la natura multidimensionale della QdV rintracciabile nell’integrazione di componenti soggettive e oggettive, nonché nella sua applicabilità universale; l’approccio valutativo che tiene conto delle esperienze ritenute significative dalla persona stessa, includendo sia aspetti personali, unici e specifici sia dimensioni riferite a esperienze comuni ed infine i principi applicativi del paradigma della QdV, imprescindibili per la progettazione e l’erogazione di servizi orientati al miglioramento del benessere individuale (Giacconi, et al., 2022).

Il secondo modello di riferimento è rappresentato dall’approccio funzionale alla persona, il cui fondamento epistemologico risiede nella Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF; OMS, 2001), integrato nei più recenti Manuali della “*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*” (AAIDD) (Luckasson et al., 2002; Schalock et al., 2010; Schalock et al., 2021).

Nello specifico, il modello ICF introduce tre aspetti del funzionamento umano: strutture e funzioni corporee; attività e partecipazione, comprendenti una gamma di capacità e performance che indicano il funzionamento individuale e sociale e, infine, i fattori contestuali che includono fattori ambientali e personali. Riguardo i fattori contestuali, si rileva come i primi abbiano un impatto su funzionamento e disabilità e sono organizzati dal più vicino al più lontano alla persona; mentre i fattori personali non sono classificati a causa della grande variabilità sociale e culturale. Inoltre, tali aspetti assumono all’interno del modello una funzione

ostacolante o facilitante in relazione con le caratteristiche della persona. Il modello, dunque, concettualizza la disabilità come un fenomeno multidimensionale e offre un quadro di riferimento utile per valutare il funzionamento della persona, fornendo un linguaggio condiviso finalizzato a sistematizzare le informazioni e orientare la pratica professionale.

Il modello multidimensionale del funzionamento umano per persone con disabilità intellettiva, proposto dall'AAIDD e sistematizzato nel Manuale del 2002, invece, si fonda attorno a due componenti fondamentali. La prima, articolata in cinque dimensioni: capacità intellettive, comportamento adattivo, stato di salute, partecipazione e contesto, delinea le aree centrali del funzionamento. La seconda è costituita dal sistema dei supporti, considerato elemento imprescindibile per il potenziamento del funzionamento personale. Le due componenti sono tra loro strettamente interconnesse in un rapporto di natura dinamica e reciproca, attraverso il quale si influenzano vicendevolmente, contribuendo a definire il livello complessivo di funzionamento della persona con disabilità intellettiva.

Sebbene l'architettura strutturale del modello AAIDD risulti in parte sovrapponibile a quella dell'ICF, le due prospettive si differenziano sotto tre aspetti rilevanti: anzitutto per la finalità, in quanto il modello AAIDD è stato elaborato come sistema specifico per la disabilità intellettiva; in secondo luogo, per la definizione dei supporti, che nel modello ICF sono impliciti nei fattori ambientali, mentre nell'AAIDD costituiscono una componente autonoma e strategica; infine, per l'assenza, nel modello AAIDD, di codici di classificazione finalizzati a usi amministrativi (Buntinx & Schalock, 2010).

Nel complesso, l'approccio funzionale alla disabilità intellettiva si configura come una prospettiva sistemica, volta a esplorare le dimensioni del funzionamento umano, i sistemi di supporto interconnessi e gli esiti correlati.

Secondo Schalock, Luckasson e Tassé (2021), l'approccio funzionale ha avuto un impatto significativo nel campo delle disabilità intellettive, rintracciabile sotto diversi punti di vista. In primo luogo, esso ha contribuito a una più approfondita comprensione dei costrutti relativi al comportamento adattivo e al funzionamento intellettivo. In secondo luogo, ha sottolineato la natura interattiva delle dimensioni implicate nel funzionamento, dei sistemi di supporto e dei risultati ottenibili.

Inoltre, tale approccio ha promosso l'adozione di un linguaggio concettualmente coerente e operativamente efficace, funzionale allo sviluppo di politiche pubbliche e pratiche organizzative, rafforzando l'applicabilità del modello socio-ecologico della disabilità, con particolare riferimento al ruolo dei fattori personali e contestuali nei processi di funzionamento umano.

A completare il quadro si colloca il modello dei supporti, definito da Schalock e collaboratori (2021) come un insieme articolato di risorse e strategie mirate a prevenire o mitigare l'impatto della disabilità, a promuovere lo sviluppo personale, l'apprendimento, gli interessi e il benessere delle persone con disabilità intellettive e del neurosviluppo, nonché a incrementare il funzionamento individuale e familiare.

Secondo Schalock, Luckasson e Tassé (2021), il modello dei supporti si fonda su cinque elementi costitutivi: una motivazione chiaramente esplicitata; un quadro teorico solido; un intento definito e orientato al miglioramento del funzionamento; una struttura contenutistica rigorosa e, infine, un processo di implementazione organizzato e sistematico.

Esaminando questi elementi in ordine, si osserva innanzitutto che la motivazione alla base del modello si fonda su tre presupposti teorici principali: il contestualismo, che valorizza la relazione dinamica tra individuo e ambiente, riconoscendo la persona come soggetto attivo nel proprio processo di cambiamento; il modello socio-ecologico, che interpreta lo sviluppo individuale come frutto dell'interazione tra fattori personali e ambientali e l'egualitarismo, declinato sia a livello giuridico, nel riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, sia programmatico, attraverso una pianificazione centrata sulla persona, un'enfasi sull'empowerment e la promozione di esiti orientati alla QdV (Shogren et al., 2009).

In secondo luogo, i tre principi alla base del quadro concettuale del modello si articolano attorno alla definizione dei bisogni di supporto, intesi come il grado di intensità dell'intervento necessario affinché la persona possa partecipare adeguatamente alle attività di vita (Thompson et al., 2009); alla concettualizzazione dei supporti come insieme di risorse e strategie orientate allo sviluppo personale, al benessere e al miglioramento del funzionamento umano (Schalock et al., 2010) e alla strutturazione del sistema di supporti come l'impiego strutturato e pianificato

delle strategie e delle risorse per permettere di rispondere in maniera efficiente alle richieste di performance nei molteplici contesti di vita (Wile, 1996).

L'intento del modello dei supporti risiede nella promozione di un miglioramento del funzionamento in un'ottica di Qualità della Vita, valorizzando le caratteristiche, le aspettative e i desideri della persona. I supporti assumono, così, il ruolo di ponte tra la condizione attuale della persona e il livello di funzionamento desiderato, divenendo strumenti fondamentali di cambiamento.

Il contenuto del modello è rappresentato dalla definizione puntuale dei parametri comportamentali e dall'identificazione delle potenziali aree di valutazione.

Infine, l'implementazione del modello risulta strettamente correlata alle caratteristiche personali, che modulano il supporto sia da un punto di vista quantitativo sia qualitativo.

Dunque, l'integrazione del paradigma dei supporti nella prassi dei servizi implica la capacità di valutare accuratamente l'intensità dei bisogni della persona, garantendo un allineamento coerente tra tali bisogni e le strategie adottate, nonché di attivare elementi di supporto efficaci e funzionali (Giacconi et al., 2022).

I paradigmi fin qui analizzati: Qualità della Vita, approccio funzionale e modello dei supporti, sono attualmente riconosciuti come pilastri concettuali e operativi nella progettazione e nell'attuazione di interventi rivolti a persone con disabilità intellettiva.

In questa prospettiva, Schalock, Luckasson e Tassé (2021), inoltre, propongono una lettura comparativa dei tre modelli, mettendone in luce l'integrazione e la complementarità all'interno dei processi di valutazione e di intervento professionale. Tutti i modelli richiamati delineano un percorso strutturato simile che inizia con la diagnosi e valutazione della disabilità, prosegue con l'analisi dei bisogni di supporto (considerati tanto dal punto di vista della persona quanto da quello del professionista) e culmina nella progettazione, attuazione e valutazione degli interventi, con particolare attenzione agli esiti in termini di QdV.

Questo percorso configura una sequenza logica e coerente di azioni che strutturano l'agire professionale, favorendo così una presa in carico personalizzata e fondata su evidenze.

4.3.1 Il “Quality of Life Supports Model”

I modelli esposti pur presentando differenze, condividono finalità e ambiti applicativi analoghi. Queste convergenze hanno favorito, in tempi recenti, la loro integrazione in un approccio unitario, in grado di offrire una visione complessiva e articolata su come comprendere e relazionarsi con le persone con disabilità intellettiva: *il Quality of Life Supports Model (QOLSM)*.

Il QOLSM si configura come un modello innovativo nel panorama internazionale delle disabilità intellettive e dello sviluppo, adottando un approccio olistico e integrato, fondato sui diritti, sull'autodeterminazione, sull'equità e sull'inclusione delle persone con disabilità (Morán, et al., 2023).

Negli ultimi anni, esso ha incorporato i principali elementi dei modelli precedenti e della letteratura scientifica più accreditata nel campo delle disabilità intellettive, delineando un impianto teorico e operativo originale, la cui analisi si articolerà nel prosieguo attraverso l'esplorazione del quadro teorico, dei sistemi di valutazione e delle implicazioni pratiche.

Il framework teorico del QOLSM si struttura attorno a quattro elementi fondanti: valori fondamentali, dimensioni della QdV individuale e familiare, sistemi di supporto e condizioni facilitanti (Gómez et al., 2021; Morán et al., 2023; Verdugo et al., 2021).

I valori costituiscono la base etica e normativa che orienta lo sviluppo delle politiche e l'organizzazione dei servizi. In riferimento al QOLSM, tali valori includono: il riconoscimento dei diritti umani sanciti dalla CRPD; la valorizzazione del potenziale umano per la crescita e lo sviluppo; la centralità dell'autodeterminazione, dell'inclusione sociale e dell'equità (Morán et al., 2023) e l'impegno a promuovere servizi che supportino il funzionamento e migliorino la Qualità della Vita della persona (Schalock, Luckasson & Tassé, 2021). In tal senso, il modello QOLSM risulta perfettamente coerente con i principi della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, accreditandosi come un dispositivo teorico-operativo orientato all'emancipazione e alla piena inclusione delle persone con disabilità intellettive (Morán, et al., 2023).

Per quanto concerne la QdV personale e familiare, il modello di riferimento è quello multidimensionale proposto da Schalock e Verdugo (2002), largamente

ricosciuto nel campo. Gli otto domini in esso delineati costituiscono non solo un impianto teorico di riferimento per il QOLSM, ma anche un quadro operativo utile per l'erogazione dei supporti, la valutazione degli esiti centrata sulla persona, il cambiamento organizzativo e la trasformazione sistemica (Verdugo, Schalock & Gómez, 2024). Inoltre, numerose ricerche hanno evidenziato la corrispondenza tra tali domini e gli

Articoli della CRPD (Lombardi et al., 2019; Gómez et al., 2020; Gómez et al., 2021), conferendo al modello QOLSM ulteriore legittimità come strumento per l'implementazione concreta della Convenzione (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021).

Il paradigma dei supporti si configura come particolarmente efficace nell'identificare i bisogni di supporto individuali e nel progettare strategie ed elementi di supporto adeguati. In particolare, gli elementi di supporto comprendono: la promozione dell'autonomia e della possibilità di scelta; la creazione di ambienti inclusivi capaci di soddisfare bisogni di autonomia, competenza e relazione; l'utilizzo di supporti generici accessibili a tutta la popolazione, come i trasporti pubblici o l'istruzione e infine, l'implementazione di supporti specializzati, mirati a rispondere a specifici ostacoli e bisogni, spesso attraverso competenze professionali altamente qualificate (Morán, et al., 2023).

L'ultimo elemento del quadro teorico è rappresentato dalle condizioni facilitanti, ovvero quei fattori di natura contestuale che influenzano l'efficacia dell'applicazione del modello QOLSM, assumendo rilevanza sia teorica sia operativa. Tra queste condizioni si possono annoverare, ad esempio: la partecipazione attiva alla vita comunitaria, il senso di appartenenza, la valorizzazione delle capacità individuali, l'impegno verso obiettivi personali e familiari significativi, nonché la disponibilità e l'accessibilità dei supporti (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021).

Tutti gli elementi del framework teorico sono interconnessi, dando forma a un impianto concettuale e operativo coerente. Infatti, i valori riflettono l'ideologia del modello; i domini personali e familiari sono sia ideologici, nel senso che identificano gli aspetti essenziali della vita delle persone ma anche operativi poiché forniscono una guida per l'applicazione dei valori fondamentali. Analogamente i

sistemi di supporto rappresentano sia un costrutto ideologico sia un percorso strutturato per migliorare la QdV delle persone, che necessita delle condizioni facilitanti per poter essere implementata in maniera ottimale (Verdugo, Schalock & Gómez, 2024).

La valutazione costituisce il secondo asse portante del modello QOLSM e si articola in quattro tipologie, ciascuna con specifiche modalità di misurazione: valutazione basata sui principi, sull'utilizzo, sui risultati e sul processo.

La valutazione fondata sui principi analizza la chiarezza, rilevanza e applicabilità dei valori sottesi, verificando se questi siano rispettati e producano gli effetti desiderati. Tale approccio si avvale prevalentemente di metodologie qualitative volte a rilevare la soddisfazione (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021).

La valutazione centrata sull'uso analizza le finalità per cui il modello viene adottato, ponendo particolare attenzione al coinvolgimento attivo delle persone con disabilità intellettiva, affinché il modello risulti effettivamente rilevante per loro. Questo implica l'adozione di approcci di ricerca inclusivi, coerenti con i principi della CRPD tra cui, l'accessibilità della ricerca (Art. 31) e la partecipazione delle persone con disabilità alla valutazione dell'implementazione della Convenzione (Art. 33) (Verdugo, Schalock & Gómez, 2024). In questa prospettiva, Bigby e colleghi (2014) propongono il coinvolgimento attraverso gruppi consultivi, ruoli di guida nei processi valutativi e collaborazioni dirette tra persone con e senza disabilità intellettiva.

La valutazione basata sui risultati si concentra sull'efficacia dei servizi, programmi e interventi nell'indurre cambiamenti e benefici, e sull'identificazione di mediatori e moderatori del cambiamento (Gómez et al., 2020). Tale approccio impiega metodologie quantitative, che consentono l'analisi di indicatori di Qualità della Vita a livello individuale e aggregato, e la valutazione della relazione tra variabili demografiche, indipendenti, moderatrici e dipendenti (Gómez et al., 2013; Gómez & Verdugo, 2016; Verdugo, Schalock & Gómez, 2024).

La valutazione di processo, infine, indaga le modalità di implementazione del modello nei contesti di servizio, permettendo una revisione e nuove opportunità di miglioramento e cambiamento (Weiss, 1997). Anche in questo caso, si ricorre a strumenti quantitativi per garantire la solidità delle evidenze e monitorare

l'aderenza e la flessibilità dell'implementazione (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021).

Infine, le implicazioni pratiche del QOLSM si declinano in tre dimensioni: l'erogazione di supporti e la valutazione degli esiti centrati sulla persona, la trasformazione organizzativa e il cambiamento sistemico.

Sul primo aspetto, come precedentemente affermato, ogni sistema di supporti mira a ridurre la discrepanza tra il funzionamento della persona e le richieste ambientali, promuovendo il benessere personale (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021). Di conseguenza le azioni di implementazione del QOLSM nei servizi dovranno porre un' enfasi sulla QdV, sull'autonomia e sulla libertà di scelta nel fornire il supporto. Inoltre, per favorire una valutazione dei risultati centrata sulla persona sarà necessario un approccio collaborativo focalizzato sull'uso delle informazioni degli esiti per incrementare trasparenza, responsabilità e comprensione, migliorando l'efficacia degli interventi (Schalock et al., 2021).

Il QOLSM, inoltre, rappresenta un potente strumento per la trasformazione delle organizzazioni, che si rintraccia nella promozione alla partecipazione attiva alla comunità, nell'orientamento agli obiettivi significativi, nell'allineamento tra bisogni e strategie di supporto, nell'adozione di un quadro teorico di riferimento per la definizione di politiche e pratiche, nonché nella valutazione degli esiti basata sulla Qualità della Vita (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021).

Infine, l'adozione del modello nei servizi costituisce un'opportunità concreta per il riconoscimento e l'esercizio dei diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie, generando un cambiamento sistemico. La forza trasformativa del modello si fonda sulla coerenza tra i principi della QdV, il paradigma dei supporti e i contenuti della CRPD. Come evidenziato da Mittler (2015), gli articoli proposti dalla CRPD incorporano i valori centrali della QdV, e tra gli obiettivi della Convenzione vi è l'impegno da parte degli Stati per l'adozione di "accomodamenti ragionevoli" nei servizi, affinché le persone con disabilità possano esercitare appieno i propri diritti (Morán, et al., 2023).

In tale prospettiva, la CRPD rappresenta un impegno etico e politico per il riconoscimento dei diritti umani delle persone con disabilità, impegno perseguibile attraverso l'acquisizione del modello QOLSM.

In conclusione, il paradigma della Qualità di Vita, il modello dei supporti e la loro integrazione nel modello multidimensionale QOLSM si configurano come strumenti interpretativi particolarmente efficaci nell'ambito dei servizi, poiché consentono un approccio funzionale e sistemico alla costruzione del Progetto di Vita delle persone con disabilità intellettive.

4.4 Progetto Filippide

Come sottolineano Cottini, Fedeli e Zorzi (2016), ogni “progetto di vita può concretizzarsi in molti modi e lungo diversi percorsi” (p. 28). Ne consegue, dunque, che gli interventi compresi nel PdV possono essere attuati all'interno di molteplici contesti sociali, favorendo così un approccio generativo e ampio al percorso esistenziale della persona con disabilità.

In questo quadro, anche la dimensione sportiva assume una piena legittimazione, configurandosi non solo come opportunità di benessere e dispositivo relazionale, capace di sostenere i processi di autonomia e autodeterminazione ma anche come una componente significativa all'interno di un percorso di vita fiorente (Visentin, 2016).

Alla luce di tali premesse, nei paragrafi che seguono verrà approfondito l'intervento sportivo promosso dall'Associazione Sportiva Dilettantistica “Progetto Filippide”, che si configura come un'azione strategica all'interno del Progetto di Vita delle persone con autismo e, nel contesto del presente lavoro, costituisce il servizio, nonché il mesosistema, oggetto dell'indagine di ricerca.

4.4.1 Storia dell'associazione

L'Associazione Sport e Società – Progetto Filippide si dedica da oltre vent'anni alla promozione dell'attività sportiva per atleti con disturbo dello spettro autistico e sindromi rare ad esso correlate. Riconosciuta come Associazione Benemerita dal Comitato Italiano Paralimpico, essa è membro dell'Accademia Olimpica Nazionale Italiana (AONI), affiliata alla Federazione Italiana Sport Paralimpici degli Intellettivo Relazionali (FISDIR) e, dal 3 aprile 2019, è associata al *Department of Global Communications* delle Nazioni Unite (ECOSOC – DPI).

Il Progetto Filippide nasce a seguito dell'incontro, avvenuto nel 1987, tra Nicola Pintus, attuale presidente dell'associazione, e Alberto Rubino, giovane con diagnosi di disturbo dello spettro autistico. Questo incontro ha rappresentato un punto di svolta non solo nella vita di Alberto, ma anche nello sviluppo di un progetto sportivo innovativo, che nel tempo ha dato origine al Progetto Filippide.

Alberto, persona con autismo con gravi compromissioni, ha intrapreso il proprio cammino sportivo al termine del percorso scolastico. Come raccontato da Nicola Pintus in un'intervista al giornalista Sannucci per "La Repubblica", l'avvio dell'attività motoria fu inizialmente complesso, poiché non risultava semplice individuare una disciplina che potesse stimolare e valorizzare il potenziale di Alberto. Dopo vari tentativi, fu la corsa di lunga distanza a rivelarsi la scelta più adeguata: uno sport semplice e spontaneo, capace di offrire uno spazio condiviso di fatica, impegno e obiettivi comuni tra atleta e allenatore.

La corsa si è così configurata come un'opportunità significativa per Alberto, consentendogli di uscire dal proprio contesto domestico e vivere esperienze di crescita personale, sia sul piano sportivo che umano. Dopo circa due anni di preparazione, Alberto ha iniziato a partecipare alle prime competizioni su strada "regolari", ovvero non specificamente riservate ad atleti con disabilità. Tale scelta è stata dettata, da un lato, dall'assenza, all'epoca, di un riconoscimento formale della figura dell'atleta con autismo nell'ambito sportivo e, dall'altro, dalla volontà condivisa dell'allenatore e della famiglia di favorire un'inclusione autentica. Alberto ha così preso parte alle gare non come atleta con disabilità, ma come un concorrente qualsiasi, gareggiando in condizioni pienamente paritarie rispetto agli altri partecipanti.

Uno degli eventi più significativi si concretizza nel 1999, con la partecipazione a una spedizione sull'Everest. L'iniziativa, proposta ai genitori di Alberto e al suo allenatore dal Consiglio Nazionale delle Ricerche, si inseriva in un progetto volto a studiare l'adattamento fisico di una persona con autismo in condizioni estreme. La proposta venne accolta favorevolmente dai genitori, i quali la considerarono un'opportunità unica affinché Alberto potesse vivere un'esperienza straordinaria, sia sotto il profilo sportivo sia sotto quello personale. Inoltre, durante la preparazione, la famiglia riscontrò in lui un'evidente determinazione e un notevole

miglioramento del benessere, elementi che si rivelarono determinanti nel confermare la decisione intrapresa, soprattutto in considerazione delle rilevanti difficoltà comunicative e delle compromissioni intellettive di Alberto, che rendevano estremamente complesso un confronto diretto sulle sue percezioni e volontà. Quindi, accompagnato dal proprio allenatore e da un'equipe specializzata, Alberto prese parte a un trekking di dieci giorni in alta quota, che lo condusse fino al Campo Base della Piramide Ev-K2. L'impresa, che lo rese la prima persona con autismo a scalare il Monte Everest, veicolò un messaggio di forte impatto innovativo, testimoniando come le persone con autistico possano vivere esperienze straordinarie anche attraverso la pratica sportiva.

Le esperienze di Alberto ottengono progressivamente crescente attenzione mediatica, anche grazie alla produzione del documentario "*Avventure in Himalaya*", trasmesso su Rai 3 all'interno del programma Sfide. L'interesse generato da tali iniziative spinge numerose famiglie, in particolare nell'area romana, dove l'associazione ha sede, a richiedere interventi di attività sportiva come strumento di inclusione per i propri figli con autismo.

Sotto tali spinte, nel 2000 nasce formalmente a Roma il Progetto Filippide, rivolto ad atleti con autismo e sindromi rare correlate, con un focus specifico sulle discipline della corsa e del nuoto. Fin da subito, gli atleti sono coinvolti in esperienze di rilievo, sia nazionali sia internazionali, tra cui la Spitzbergen Marathon alle Isole Svalbard nel 2001 e la Junior Marathon di Praga nel 2007.

L'elevato numero di risultati positivi conseguiti favorisce una rapida espansione del progetto oltre i confini regionali: a partire dal 2003 vengono attivate nuove sedi del Progetto Filippide in diverse regioni italiane, tra cui Sardegna, Sicilia, Calabria, Campania, Basilicata, Toscana, Marche, Lombardia e Piemonte, con un totale attuale di oltre 400 atleti con autismo tesserati.

Nel 2011, presso il centro pilota di Roma, l'associazione inaugura una nuova sezione dedicata al nuoto artistico, rivolta a persone con sindrome di Down. Tale sezione, attualmente attiva con un numero crescente di atlete e atleti, ha partecipato a eventi di rilievo internazionale, tra cui le esibizioni in duo tra Arianna Sacripante, atleta con sindrome di Down, e Giorgio Minisini, campione mondiale a Budapest nel 2022. Le loro performance si sono tenute nel 2018 a Kyoto per il Para

Synchronized Swimming Festival, nel 2019 a Budapest alla Superfinal delle World Series, e nel 2022 a Roma in occasione dei Campionati Europei di Nuoto. Negli ultimi anni, questa attività si è progressivamente aperta anche ad atleti senza disabilità, promuovendo un modello inclusivo attraverso allenamenti e competizioni congiunte.

Fiore all'occhiello dell'associazione è la *Run for Autism*, una corsa su strada, sia competitiva sia amatoriale, che si svolge annualmente nel centro di Roma in occasione della Giornata Internazionale della Consapevolezza sull'Autismo. L'evento, aperto a tutti gli atleti con e senza disabilità, ha registrato negli ultimi anni una partecipazione in costante crescita, raggiungendo circa 2000 partecipanti, di cui 600 atleti con autismo provenienti dalle delegazioni italiane e internazionali del Progetto Filippide e non solo.

Il riconoscimento ottenuto dalle Nazioni Unite ha contribuito in maniera significativa all'ampliamento delle attività dell'associazione anche a livello internazionale, favorendo l'avvio di iniziative di rilievo e il consolidamento di reti di collaborazione transnazionali. Tra le esperienze più significative si annoverano l'organizzazione di eventi collaterali alla Conferenza degli Stati Parte sulla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità, nonché, nel 2021, la partecipazione di un'équipe di esperti formatori del Progetto Filippide al progetto "*Social inclusion of children and youth with autism through sports*", promosso dall'Ufficio delle Nazioni Unite per gli Affari Economici e Sociali (UN-DESA) nei paesi caraibici, con l'obiettivo di condividere buone prassi in ambito sportivo con enti e istituzioni locali impegnati nel campo dell'autismo.

Particolarmente rilevante risulta, inoltre, l'attivazione di due delegazioni estere in Albania, a partire dal 2022, resa possibile grazie alla stipula di un protocollo d'intesa con il Governo albanese, l'Università dello Sport di Tirana e, successivamente, con l'Università Statale di Scutari "*Luigj Gurakuqi*".

Completano il quadro delle attività internazionali i rapporti di collaborazione e scambio con organizzazioni e istituzioni attive in diversi paesi europei, nonché in Repubblica Dominicana, Libano e Tunisia, le quali, in occasione dell'Evento Internazionale del Progetto Filippide, organizzato annualmente a Roma in

concomitanza con la *Run for Autism*, si ritrovano per condividere esperienze, buone pratiche e momenti di sport e socializzazione.

Da questa breve ricostruzione storica emerge come il Progetto Filippide rappresenta oggi una realtà sportiva articolata, in grado di accogliere al proprio interno esperienze e contesti anche profondamente diversi, ma accomunati da un obiettivo condiviso: promuovere il valore sociale ed educativo del movimento, riconoscendo nelle diverse discipline sportive non soltanto un mezzo per il miglioramento della prestazione fisica, bensì un'opportunità concreta di crescita e sviluppo personale (Tafari & Molisso, 2017).

Inoltre, in linea con una prospettiva basata sui diritti umani, tutte le associazioni aderenti al Progetto Filippide offrono i propri servizi in forma completamente gratuita: una scelta etica e operativa che riflette l'impegno a garantire il pieno riconoscimento e l'attuazione dell'articolo 30 della CRPD.

L'associazione assume, dunque, la Convenzione come principio ispiratore e fondamento della propria missione, configurandosi come un intervento concreto e significativo volto a rendere effettivi i diritti delle persone con disabilità attraverso lo sport.

4.4.2 Centro pilota di Roma

Ai fini della presente ricerca, l'analisi si focalizzerà sul Centro Pilota del Progetto Filippide con sede a Roma, prima sede storica dell'associazione. L'obiettivo dei paragrafi che seguono è, dunque, quello di esplorare le modalità operative, le discipline proposte e la strutturazione dell'intero programma, con lo scopo di indagare se e come tali elementi possano configurare l'intervento come favorevole allo sviluppo della Qualità della Vita dei partecipanti.

Il centro attualmente coinvolge circa 80 atleti tesserati, di età compresa tra i 5 e i 60 anni, con diagnosi di autismo e sindromi rare correlate. Le attività si svolgono dal lunedì al venerdì, impegnando l'atleta per l'intera fascia mattutina, con una frequenza variabile da una a cinque volte a settimana.

Le discipline principali sono il nuoto, indirizzato prevalentemente a bambini in età evolutiva, e l'atletica leggera, pensata soprattutto per atleti adulti. La scelta di tali sport si fonda su alcune note caratteristiche che li rendono particolarmente

funzionali per alcune persone con autismo, in particolare per coloro che presentano gravi compromissioni.

La corsa, infatti, è nota per i suoi benefici sul sistema cardio-respiratorio, con effetti come incremento del VO₂ max, riduzione della frequenza cardiaca a riposo, aumento della gittata e del volume cardiaco, oltre all'espansione della capacità polmonare (Seiler & Tønnessen, 2009; La Gerche et al., 2012; Weston et al., 2014). Dal punto di vista dell'apparato osteo-articolare, la corsa, come esercizio a carico, contribuisce all'aumento o al mantenimento della densità minerale ossea, prevenendo l'osteoporosi (MacKelvie et al., 2000; Vuori, 2001). La corsa è inoltre implicata nella prevenzione di patologie metaboliche, tra cui diabete di tipo 2 e dislipidemie, grazie al miglioramento della sensibilità insulinica e del profilo lipidico (Colberg et al., 2016). Dal punto di vista neurobiologico, l'esercizio aerobico stimola la produzione di β-endorfine e β-fenetilamina, migliorando umore, riducendo ansia e favorendo un sonno di qualità (Dietrich & McDaniel, 2004; Boecker et al., 2008). L'aumento di endocannabinoidi come l'anandamide contribuisce alla sensazione di euforia post-corsa ("*runner's high*") (Raichlen et al., 2012).

Infine, nelle persone con disturbo dello spettro autistico, l'attività fisica strutturata, come la corsa, può favorire la riduzione di comportamenti stereotipati e migliorare la regolazione comportamentale (Sowa & Meulenbroek, 2012; Bremer et al., 2016). Diverse meta-analisi hanno evidenziato una riduzione media di 1,1 episodi stereotipati nei bambini con autismo in seguito a programmi di esercizio regolare (Lang et al., 2010).

Se per la corsa gli studi specifici in riferimento all'autismo risultano ancora limitati, diverso è il caso del nuoto, ampiamente esplorato nella ricerca, soprattutto per quanto riguarda i benefici nei bambini. Il nuoto, infatti, offre un contesto sensorialmente ricco grazie all'ambiente acquatico, alla pressione idrostatica e alla ridotta forza di gravità, promuovendo al contempo il miglioramento del sistema cardio-respiratorio. Diversi studi (Alaniz et al., 2017; Bortolotti & Simoni, 2018; Caputo et al., 2018; Marzouki et al., 2022; Pan, 2010; Zanobini & Solari, 2019) documentano miglioramenti per i bambini con autismo nelle capacità motorie, nella

comunicazione, nella sfera emotiva, nella riduzione delle stereotipie e nella relazione con l'istruttore di riferimento.

Tali evidenze suggeriscono che l'attività sportiva possa rappresentare un potente strumento per il miglioramento del benessere psicofisico nelle persone con autismo; tuttavia, per potersi configurare come intervento di crescita, l'attività sportiva deve essere progettata e attuata in un'ottica esplicitamente educativa, coerente con il costrutto della Qualità della Vita.

Alla luce di ciò, si procederà con una descrizione delle modalità operative quotidiane del Centro Pilota, al fine di esplorare, successivamente, se tale intervento possa allinearsi con le strategie ritenute in letteratura in linea con il paradigma educativo dello sport e la QdV.

La giornata tipo inizia con il ritrovo degli atleti alle ore 9:15 presso gli impianti sportivi (stadio di atletica o piscina). L'arrivo alle strutture avviene attraverso modalità differenti: alcuni atleti sono accompagnati da familiari o operatori, altri usufruiscono del trasporto pubblico messo a disposizione dal Comune o direttamente dal trasporto dall'associazione dedicato a coloro che hanno maggiori difficoltà.

All'ingresso, gli operatori del Progetto Filippide accolgono i partecipanti. Le attività si svolgono secondo un rapporto individuale 1:1, infatti, ogni atleta è affiancato da un operatore di riferimento, che garantisce un supporto personalizzato e costante durante tutto il percorso. Questo rapporto non è fisso ma la coppia atleta-operatore viene rinnovata ogni trimestre per promuovere l'interazione della persona con autismo con figure differenti, favorendo nuove modalità comunicative e relazionali. Gli operatori coinvolti nel Progetto Filippide vantano, nella loro maggioranza, un'esperienza professionale decennale, maturata non solo nel servizio ma anche in altri ambiti che coniugano competenze sportive con competenze di cura e assistenza alla persona. I loro titoli professionali risultano eterogenei dall'educatore professionale, all'operatore sociosanitario, al laureato magistrale in Scienze Motorie. Tutti i componenti sono formalmente inquadrati all'interno dell'associazione in qualità di lavoratori sportivi e possiedono, inoltre, specifiche abilitazioni rilasciate dalla Federazione Italiana Sport Paralimpici degli Intellettivo Relazionali (FISDIR). Come sottolinea Giaconi (2015), nei

professionisti che operano nei servizi rivolti alla disabilità assume particolare rilievo l'insieme di schemi d'azione che orientano non soltanto la pratica operativa, ma anche le percezioni e le interpretazioni della realtà; in questa prospettiva, la descrizione delle attività si configura come strumento utile non solo a illustrare il funzionamento del servizio, ma anche a chiarire il ruolo, le competenze e le capacità degli operatori che vi sono impegnati.

La giornata prosegue con una riunione di squadra in cerchio, che favorisce il contatto visivo e la coesione del gruppo. In questa fase, la direzione comunica eventuali novità o indicazioni rilevanti, mentre il tecnico illustra il programma di allenamento, che può essere generalizzato o adattato alle caratteristiche individuali e al periodo di preparazione.

Dopo il briefing, atleti e operatori si recano negli spogliatoi per prepararsi. L'allenamento ha inizio intorno alle 10:15 e dura circa un'ora, con variazioni legate agli obiettivi tecnici prefissati. Terminata l'attività sportiva, si torna negli spogliatoi, dove gli atleti svolgono attività legate alla cura personale, sempre con il supporto dell'operatore, in un'ottica di promozione dell'autonomia.

Segue poi il momento della mensa, in cui la squadra pranza insieme in spazi adiacenti agli impianti sportivi. Anche questa fase assume una rilevanza educativa, infatti, l'atleta è coinvolto nella predisposizione del vassoio, nella scelta dei piatti e nella gestione del pasto. L'operatore, ancora una volta, assume un ruolo di mediazione fondamentale, supportando la persona e contrastando eventuali comportamenti disfunzionali legati al cibo, quali rifiuto, selettività estrema, distrazione, lentezza nella masticazione o difficoltà nel completare il pasto.

La giornata si conclude attorno alle 13:15, con il rientro degli atleti presso le proprie abitazioni, accompagnati dai familiari, dagli operatori o dai servizi pubblici.

Da quanto emerso, appare evidente che il Progetto Filippide non si limiti a offrire un intervento sportivo, ma costruisca un'esperienza complessiva, che abbraccia tutte le dimensioni della vita di una squadra sportiva: dal briefing iniziale, all'allenamento sportivo, fino alla condivisione dei pasti; il tutto caratterizzato da una relazione educativa continua tra operatore e atleta.

Inoltre, nonostante le discipline proposte siano di tipo individuale, le attività si svolgono sempre in gruppo, favorendo il senso di appartenenza e la socializzazione.

Un ulteriore elemento di rilievo riguarda la scelta consapevole di svolgere tutte le attività all'interno di strutture sportive aperte a tutti. Questa impostazione consente agli atleti del Progetto Filippide non solo di condividere spazi e tempi con altri sportivi, amatoriali e non, ma anche di stabilire interazioni spontanee con i frequentatori degli impianti.

4.4.3 Allineamento del Progetto Filippide al costrutto di sport educativo e QdV

Il programma proposto dal Progetto Filippide, pur strutturandosi intorno al dispositivo sportivo, non ne fa l'unico strumento di cambiamento. Al contrario, attraverso l'attenzione dedicata alla persona, grazie al rapporto costante con l'operatore; lo svolgimento delle attività in gruppo e in ambienti aperti a tutti e la presenza di momenti che esulano dall'attività sportiva vera e propria ma che caratterizzano una squadra sportiva, come lo spogliatoio e il pranzo condiviso, si intende promuovere un'esperienza sportiva "ordinaria". Tale ordinarietà, richiamata nell'articolo 30 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità è, secondo Magnanini (2021), da intendersi non come uniformazione della pratica sportiva, bensì come possibilità di vivere un contesto sportivo significativo e valorizzante, in condizioni di pari opportunità, volto al raggiungimento di una Qualità di Vita ottimale.

Di seguito si propone un'analisi degli elementi che caratterizzano il servizio, evidenziando se e in che modo essi si possano integrarsi con i concetti di sport educativo e QdV.

Il dispositivo sportivo, fulcro dell'intervento, come ampiamente discusso nel secondo capitolo, racchiude in sé una molteplicità di benefici per lo sviluppo globale della persona. Nel caso specifico delle persone con autismo, esso rappresenta un'opportunità significativa per sostenere e potenziare le abilità sociali, notoriamente compromesse (Tafuri & Molisso, 2017). Le abilità sociali sono comportamenti acquisiti, non innati, orientati a un obiettivo, regolati da norme contestuali e finalizzati a generare risposte positive o neutre negli altri (Chadsey-Rusch, 1992). La carenza in tali abilità incide profondamente sul benessere della persona con autismo, ostacolandone la capacità di instaurare e mantenere relazioni positive e di conseguire livelli soddisfacenti di inclusione sociale e realizzazione

personale (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016). In tal senso, l'attività motoria e sportiva offre alla persona con autismo una concreta possibilità di sviluppo, promuovendo l'acquisizione delle regole sociali di base, l'apprendimento di comportamenti adeguati ai diversi contesti, nonché un maggiore controllo sul proprio corpo e sulle proprie azioni (Tafari & Molisso, 2017). Attraverso la pratica sportiva, l'atleta è posto nella condizione di apprendere il rispetto tanto delle regole intrinseche all'attività quanto delle norme di convivenza sociale, grazie al confronto costante con l'allenatore e i compagni (Farné, 2008). A ciò si aggiungono le regole implicite legate all'uso del corpo, il quale, essendo soggetto alle leggi fisiche e al funzionamento dell'organismo, dei muscoli, delle articolazioni e dei sistemi fisiologici, rappresenta un ulteriore elemento di apprendimento (Mantegazza, 1999).

Questi aspetti, insiti nella pratica sportiva, costituiscono dunque una prima evidenza del potenziale formativo e di crescita personale del Progetto Filippide.

Tuttavia, affinché lo strumento sportivo si configuri come reale promotore di una vita significativa per la persona, è imprescindibile che esso sia inserito in una cornice intenzionalmente educativa e orientata alla QdV. Nel contesto del Progetto Filippide, tale intento si esplica attraverso l'adozione intenzionale di una serie di strategie che verranno analizzate dettagliatamente. L'attenzione sarà focalizzata in particolare su come questi aspetti risultino significativi per la popolazione adulta con autismo, che rappresenta il target della presente ricerca.

Secondo Cottini, Fedeli e Zorzi (2016), un intervento rivolto a persone adulte con autismo e orientato alla QdV deve configurarsi come abilitativo e multidimensionale, includendo componenti riabilitative, sociali ed educative. Esso deve mirare non solo al benessere generale, ma anche alla prevenzione delle patologie, al mantenimento delle funzioni cognitive e motorie, nonché alla promozione di un impegno attivo nella vita quotidiana. Per raggiungere tali obiettivi, gli autori individuano alcune dimensioni fondamentali di intervento, tra cui l'autonomia funzionale, intesa come capacità di vivere in maniera il più possibile adeguata al proprio contesto. In questa prospettiva, il Progetto Filippide prevede momenti collaterali, come la cura di sé nello spogliatoio, l'organizzazione autonoma degli oggetti personali e la predisposizione del vassoio in mensa, che

possono contribuire allo sviluppo di tale autonomia, supportata dalla presenza costante dell'operatore.

Un'ulteriore dimensione cruciale riguarda la capacità decisionale, che favorisce lo sviluppo della pianificazione, della flessibilità e dell'autodeterminazione. All'interno del servizio, questa si manifesta, ad esempio, nella possibilità per l'atleta di scegliere il proprio pasto: una scelta semplice, ma che, come sottolineano gli stessi autori, può incidere significativamente sul rafforzamento dell'autodeterminazione. Anche lo sviluppo dell'autoconsapevolezza corporea ed emotiva costituisce un altro aspetto centrale. In questo senso, il dispositivo sportivo si configura come uno strumento privilegiato, in quanto consente all'atleta, attraverso l'azione corporea, di entrare in contatto profondo con sé stesso e con il proprio vissuto emotivo (Tafari & Molisso, 2017). Tuttavia, poiché il riconoscimento e la gestione delle emozioni risultano particolarmente complessi nelle persone con autismo, il ruolo dell'operatore diventa essenziale per sostenere l'atleta nella consapevolezza e nella regolazione delle esperienze emotive, sia positive che negative, all'interno e all'esterno del contesto sportivo.

Un ulteriore aspetto di rilievo riguarda lo sviluppo del senso di autoefficacia, che può essere promosso attraverso la partecipazione ad attività mirate a valorizzare le abilità individuali e a offrire occasioni concrete di sperimentazione del successo. In tale ottica si pone la partecipazione a competizioni, spesso di natura inclusiva, in linea con il principio di ordinarietà precedentemente discusso. La programmazione sportiva, inoltre, prevede obiettivi personalizzati anche all'interno di sessioni di gruppo, poiché ogni atleta, sotto la guida dell'operatore e in accordo con le indicazioni del tecnico, è coinvolto in attività specifiche, calibrate in base alle proprie caratteristiche e capacità, così da consentire la possibilità di vivere esperienze di successo.

Inoltre, sebbene il servizio si configuri come un contesto sportivo non inclusivo in senso stretto, essendo rivolto esclusivamente a persone con disabilità, tale impostazione non deve essere letta come una forma di ghettizzazione ma al contrario, grazie a una progettazione intenzionale e funzionale, anche servizi di questo tipo possono costituire occasioni di apertura al mondo e di scambio sociale (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016, p. 85). Infatti, lo svolgimento delle attività in

contesti ordinari, come avviene nel Progetto Filippide, “aumenta la probabilità di inclusione, ossia di riuscire a socializzare, partecipare e assumere un ruolo attivo nella propria esistenza e nel contesto sociale” (Cottini, Fedeli & Zorzi, p. 145).

Tra i fattori che rendono il servizio particolarmente funzionale per le caratteristiche delle persone con autismo vi è anche la rigorosa strutturazione delle attività. Le caratteristiche tipiche dell'autismo rendono spesso difficoltoso l'adattamento a condizioni “normali”, risulta, perciò, necessario l'intervento in ambienti strutturati nei tempi, negli spazi, nelle attività e nelle relazioni. La regolarità delle routine, dei contesti e delle figure di riferimento contribuisce a favorire il controllo e la comprensione della realtà da parte della persona con autismo, in particolare per coloro che presentano gravi compromissioni, facilitando così una partecipazione più funzionale alle attività. Tuttavia, la strutturazione non deve essere intesa come rigidità, infatti, un contesto strutturato deve essere anche sufficientemente flessibile per poter promuovere, a sua volta, lo sviluppo della flessibilità nell'atleta. La difficoltà nell'accettare i cambiamenti, che riflette la rigidità cognitiva tipica di tale condizione, rappresenta un nodo centrale su cui intervenire anche all'interno di ambienti altamente organizzati. In questa direzione, la continuità del contesto offerta dal Progetto Filippide mira a promuovere nell'atleta la possibilità di percepire l'ambiente come familiare e prevedibile, condizione che può consentire gradualmente l'opportunità di affrontare l'imprevisto, sia esso legato a modificazioni degli spazi, delle attività o delle relazioni significative (Cottini, 2005). Emblematica, in tal senso, è la turnazione degli operatori all'interno del servizio, che rappresenta una strategia finalizzata a migliorare la tolleranza al cambiamento.

Infine, uno degli elementi maggiormente funzionali alle caratteristiche dell'autismo risiede nel rapporto 1:1 tra atleta e operatore. Tale modalità consente al professionista di dedicare un'attenzione mirata e costante all'atleta, supportandolo in ogni fase del percorso e intervenendo per migliorare il contesto. Inoltre, la condivisione dell'allenamento crea uno spazio relazionale particolarmente ricco, fatto di fatica, impegno, soddisfazione e gioia, attraverso cui si sviluppano legami affettivi significativi.

L'obiettivo dell'analisi qui proposta è quello di esaminare la corrispondenza tra le caratteristiche del Progetto Filippide e le evidenze scientifiche disponibili in merito ai servizi orientati al miglioramento della qualità di vita delle persone adulte con autismo. Dalla disamina condotta emerge che, sul piano teorico, le pratiche adottate dal servizio risultano complessivamente coerenti con i principi del paradigma della QdV. Muovendo da tale ipotesi, la ricerca, presentata nel capitolo successivo, si propone di valutare in maniera empirica l'impatto del Progetto Filippide sulla QdV di un gruppo di dieci partecipanti.

Capitolo V

Approcci culturali, etici e metodologici: la ricerca sul campo

Nel presente capitolo si entrerà nel vivo della ricerca presentando l'indagine sul campo anticipata da alcune considerazioni di carattere culturale, etico e metodologico.

In primo luogo, dunque, verranno presentati aspetti di natura etica che hanno orientato l'approccio al lavoro di ricerca.

Successivamente, dato che la presente ricerca si colloca nell'ambito della pedagogia speciale, disciplina inscritta nel più ampio quadro delle scienze dell'educazione, vengono proposte alcune riflessioni di ordine teorico relative alla metodologia della ricerca educativa. In tale contesto vengono approfonditi due ambiti specifici: da un lato i nuovi approcci metodologici introdotti dall'approccio dei *Mixed Method*, adottato in questo studio; dall'altro la prospettiva dell'*Evidence Based*, con le sue implicazioni per le pratiche educative e per le pratiche rivolte alle persone con disabilità.

Infine, il capitolo presenta l'indagine sul campo, illustrandone l'impianto metodologico, i risultati emersi e la loro interpretazione, per concludere con le prospettive future.

5.1. Considerazione etiche

Prima di addentrarsi in alcune considerazioni teoriche relative alla metodologia della ricerca educativa, appare necessario, dal punto di vista di chi scrive, esplicitare i presupposti che orientano l'approccio investigativo adottato, in coerenza con il principio etico dell'onestà intellettuale (Pring, 2002).

Mortari (2010) ricorda come ogni discorso scientifico sia inevitabilmente permeato dalla soggettività del ricercatore, la quale condiziona la prospettiva da cui viene affrontato l'oggetto di studio. Dunque, la considerazione iniziale dalla quale ha preso avvio la presente ricerca, e che ha sostenuto l'approccio seguito, è riconducibile al "principio di utilità" (Mortari, 2010). In merito, l'autrice osserva:

“si fa ricerca non semplicemente per approfondire un certo tema che ci affascina (principio euristico), né tanto meno per esibire ardite argomentazioni di cui sentirsi compiaciuti (principio estetico), né solo per accumulare conoscenze (principio sommativo), ma per produrre sapere utile alla pratica (principio di utilità)” (p. 34).

Dunque, la convinzione che l'attività di ricerca debba generare ricadute concretamente migliorative sulla pratica si rivela particolarmente rilevante nelle indagini rivolte alle persone con disabilità, in quanto consente non solo di orientare le scelte operative, ma anche di confrontarsi con le questioni etiche che, in tale ambito, possono sollevare interrogativi e perplessità.

La configurazione contemporanea dell'etica della ricerca nel contesto occidentale si è consolidata a partire da due testi cardine: il Codice di Norimberga del 1947 e la Dichiarazione di Helsinki del 1964, quest'ultima oggetto di successive revisioni. Le disposizioni contenute in tali documenti, originariamente elaborate con riferimento prevalente alle ricerche di ambito medico, erano finalizzate a garantire la protezione delle persone da forme di sfruttamento in nome del progresso scientifico, codificando principi essenziali quali il rispetto e la tutela della persona, l'autonomia, la giustizia, la beneficenza e la non maleficenza (Mertens, 2010; Verweij & Dawson, 2009; Lai et al., 2006).

I principi sanciti nei due trattati trovano un'evidente corrispondenza con i valori della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità enunciati all'Articolo 3, tra i quali si annoverano il rispetto della dignità intrinseca, l'autonomia individuale, l'indipendenza, la non discriminazione e le pari opportunità (Durham, Brolan & Mukandi, 2014). A tali valori si affiancano, nell'Articolo 4 della stessa Convenzione, gli obblighi degli Stati Parte, comprendenti l'impegno a promuovere e intraprendere attività di ricerca e sviluppo orientate a molteplici finalità. L'Articolo 31 specifica, inoltre, l'obbligo di condurre ricerche volte a sostenere politiche adeguate e a potenziare i processi di raccolta dati, includendo sistematicamente le persone con disabilità in tutte le fasi del processo di ricerca (Durham, Brolan & Mukandi, 2014).

Sebbene le disposizioni etiche in materia di ricerca offrano un quadro complessivo ampio e coerente, l'analisi delle questioni inerenti le persone con disabilità e in particolare quelle con disabilità intellettive e autismo, introduce

elementi di complessità che rendono la tematica meno definita e suscettibile di ulteriori e imprescindibili approfondimenti.

McDonald e Kidney (2012), in una revisione della letteratura riguardante le pratiche etiche nella ricerca condotta con adulti con disabilità intellettiva, individuano tre aree critiche principali: le preoccupazioni relative alla capacità decisionale, l'entità e la natura della partecipazione e la minore attenzione ai benefici della ricerca rilevata negli studi su tale popolazione.

Riguardo alla capacità decisionale, emergono molteplici fattori di rilievo, tra cui la preoccupazione per la quantità e la complessità delle informazioni che le persone devono elaborare e la loro capacità di valutare in modo ponderato rischi e benefici connessi alla partecipazione (Aman & Handen, 2006; Arscott, Dagnan, & Kroese, 1998; Brown & Thompson, 1997). Inoltre, la presenza di difficoltà comunicative, la scarsa esperienza nei processi decisionali, il contesto sociale talvolta coercitivo e l'isolamento contribuiscono a influenzare in modo significativo la capacità di fare delle scelte nelle persone con disabilità intellettive (Cambridge & Forester-Jones, 2003; Dalton & McVilly, 2004).

In tale prospettiva, il consenso rappresenta lo strumento mediante il quale acquisire informazioni sulla ricerca e, conseguentemente, la base per formulare una decisione consapevole. Tuttavia, nel caso delle persone con disabilità intellettiva, ottenere un consenso realmente informato può risultare problematico. Per questo motivo, alcuni autori suggeriscono il consenso per delega, che prevede il coinvolgimento di più soggetti nel processo decisionale (Iacono & Murray, 2003). Questo processo rappresenta un tentativo, seppur parziale, di rispettare i diritti della persona e di favorire la partecipazione di persone con disabilità intellettiva alla ricerca (Iacono, 2006). La loro esclusione per ragioni inerenti il consenso, infatti, non solo limita l'accesso ai benefici derivanti dalla partecipazione alla ricerca, ma rischia anche di consolidare lo stigma sociale, privando il dibattito scientifico della rappresentazione autentica delle esperienze di alcuni gruppi (Calveley, 2012; Tuffrey-Wijne, Bernal, & Hollins, 2008). In questo contesto, Cottini e Morganti (2015) richiamano ulteriori problematiche di natura etica legate alla gestione dei gruppi di controllo, sottolineando come risultati difficilmente giustificabile

l'esclusione di un gruppo da un programma ritenuto valido unicamente per ragioni di ricerca (Cottini & Morganti, 2015, p. 45).

Il secondo aspetto, strettamente connesso alla questione della capacità decisionale, riguarda l'entità e la natura della partecipazione delle persone con disabilità intellettiva. Tra i principali fattori che possono ostacolare tale partecipazione vi è l'assenza di decisioni realmente informate e volontarie, condizione che può determinare l'inclusione o l'esclusione degli adulti con disabilità intellettiva senza che sia stato acquisito il consenso, con esiti eticamente problematici (Diesfeld, 1999). Un'ulteriore criticità è rappresentata dal rischio di una loro esclusione sistematica, legata alle difficoltà incontrate dai ricercatori nelle fasi di reclutamento, spesso dovute ai molteplici passaggi autorizzativi e alla resistenza opposta da alcuni attori coinvolti, motivata dal timore che la partecipazione possa compromettere la qualità dei servizi o generare valutazioni negative sugli stessi (Becker et al., 2004; Lai, Elliott & Ouellette-Kuntz, 2006).

Un terzo nodo etico riguarda la possibilità che i ricercatori attribuiscono un'attenzione insufficiente alla promozione di benefici concreti derivanti dalla ricerca per gli adulti con disabilità intellettiva (Malott, 2002). In questo senso, Dalton e McVilly (2004), sottolineano l'esigenza della ricerca di generare ricadute positive tangibili per i diretti interessati. L'enfasi sull'importanza del beneficio diretto per i partecipanti trova ampio riscontro nella letteratura, che evidenzia come non dovrebbero essere sostenuti studi che non contemplino tra i propri obiettivi l'erogazione di vantaggi per i gruppi vulnerabili (Clements, Rapley & Cummins, 1999). Tale prospettiva appare particolarmente attuabile attraverso l'adozione di metodologie di ricerca-azione partecipativa, che favoriscono un coinvolgimento attivo dei partecipanti e incrementano le possibilità di generare benefici diretti (Griffin & Balandin, 2004).

Oltre a quanto previsto dall'etica procedurale, come già evidenziato in apertura, è compito imprescindibile dei ricercatori dichiarare esplicitamente i valori di riferimento che orientano il proprio operato. In tale prospettiva, la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) rappresenta una solida cornice di riferimento per lo sviluppo di pratiche di ricerca eticamente fondate e rispettose delle persone con disabilità. Un approccio basato sui diritti,

infatti, può contribuire a colmare la distanza tra le indicazioni di principio contenute nei codici di condotta etica e le linee guida operative, offrendo al contempo un quadro più integrato e olistico per il processo decisionale nei contesti concreti (Iacono, 2006).

In questa ricerca, pertanto, l'impostazione etica adottata si radica nel paradigma dei diritti, di cui la CRPD costituisce l'espressione più compiuta, e si orienta a un obiettivo dichiaratamente emancipativo. Come sottolinea Piccioli (2020), richiamando le parole di Oliver (1992) e Walmsley (2004), tale prospettiva "è l'unico modo di eliminare dalle ricerche sulla disabilità le inique relazioni di potere tra ricercatori e persona oggetto della ricerca e assicurarsi che la ricerca non sia portata a termine da chi detiene il potere a discapito di chi lo subisce" (p. 60).

Dal punto di vista operativo, lo studio ha coinvolto dieci partecipanti con autismo e/o sindromi rare correlate. Tuttavia, a seguito delle significative compromissioni intellettive e comunicative che li caratterizzano, questi non hanno preso parte attivamente a tutte le fasi procedurali. Per compensare questa limitata partecipazione diretta, sono state coinvolte figure di riferimento che operano a stretto contatto con i partecipanti, in particolare, operatori del contesto oggetto di indagine e familiari, i quali, in virtù della loro conoscenza quotidiana, sono in grado di fornire informazioni significative in merito alla Qualità di Vita dei propri cari con autismo. In ogni caso, in tutte le fasi del processo di ricerca, sono stati garantiti e tutelati il consenso, la volontà e la partecipazione spontanea di tutti gli interessati.

Infine, attraverso tale approccio, il ricercatore ha inteso assumere il ruolo di *alleato* delle persone con disabilità, termine che come osservano Oliver (1990) e Barton (2013), definisce una posizione di partecipazione e sostegno attivo alle loro rivendicazioni.

5.2. La metodologia nella ricerca educativa: riflessioni teoriche

Dopo aver delineato i principi etici alla base della presente ricerca, si ritiene opportuno presentare alcune considerazioni metodologiche relative alla ricerca educativa, ambito nel quale si colloca il lavoro, al fine di chiarire e motivare le scelte adottate.

La tradizione positivista, a lungo dominante nel panorama scientifico, ha lasciato in eredità numerosi preconcetti che ancora oggi influenzano il mondo accademico. Questa eredità ha contribuito a mantenere una netta separazione tra scienze fisiche e scienze umane e a considerare le prime, dotate di un metodo scientifico rigido, più affidabili nella produzione di conoscenza rispetto alle seconde (Mortari, 2007).

Dunque, i ricercatori dell'educazione, al fine di rispondere alle accuse di carenza di rigore metodologico, hanno tentato di legittimare il proprio ambito adottando strumenti e procedure provenienti da discipline affini, come la psicologia e la sociologia, ancorate al paradigma positivista (Mortari, 2010). Tuttavia, l'applicazione di tale modello alla ricerca educativa ha rapidamente evidenziato una serie di criticità, soprattutto per la pretesa di generalizzare risultati ottenuti in contesti profondamente eterogenei, con l'obiettivo di formulare teorie a carattere universale (Covelli, 2017).

La ricerca educativa si connota, infatti, come un'indagine di natura prevalentemente qualitativa, orientata a valorizzare le dimensioni soggettive dell'esperienza e a favorire una comprensione approfondita di contesti complessi, nei quali interagiscono molteplici fattori che possono essere conosciuti ed esplorati in modo efficace soprattutto attraverso approcci di natura partecipativa e descrittiva (Cottini & Morganti, 2013, p. 69).

Affrontare la tematica della metodologia delle scienze dell'educazione risulta essere un'impresa non semplice, poiché, nonostante i numerosi e significativi contributi offerti dalla comunità scientifica, persistono ancora diverse questioni aperte che il ricercatore è chiamato ad affrontare con spirito critico. Tali questioni saranno esaminate di seguito, prendendo le mosse dall'analisi proposta da Mortari (2009).

L'autrice evidenzia in primo luogo la necessità della ricerca pedagogica di svilupparsi in stretta connessione con la pratica educativa. L'indagine educativa trova origine nei contesti concreti della quotidianità; dunque, una ricerca che prescindendo dalla realtà operativa rischia di risultare astratta, incapace di incidere sull'agire educativo quotidiano e, di conseguenza, scarsamente rilevante (Sanders & McCutcheon, 1986). Le teorie pedagogiche, infatti, emergono dai contesti nei quali si sviluppano e il ricercatore non è chiamato a scoprire una verità universale

e oggettiva, bensì a rintracciare la verità che si manifesta nella realtà concreta (Covelli, 2017). In questa prospettiva, come ricorda Mortari (2009) richiamando le parole di Dewey (1984), la teoria può essere considerata “la più pratica di tutte le cose” (p. 10).

L'autrice propone una riflessione approfondita sul concetto di metodo, evidenziando come esso costituisca uno strumento imprescindibile per la conduzione della ricerca, pur non potendo essere concepito come un “formulario” da applicare in modo meccanico o rigido. Al contrario, il metodo va inteso come un insieme di “linee guida” flessibili, capaci di orientare il ricercatore nel proprio agire e di adattarsi alla variabilità del contesto investigato (Mortari, 2009, p. 37). In tal senso, come osserva Covelli (2017), “un approccio tecnicistico fondato solo sul metodo restringe il campo e il valore della ricerca” (p. 49).

Un'ulteriore questione sollevata dall'autrice riguarda il tema della validità nella ricerca educativa. Se si considera valida esclusivamente la ricerca i cui risultati sono generalizzabili, l'ambito educativo ne risulterebbe inevitabilmente escluso. Tuttavia, come osserva Mortari (2009), l'impossibilità di produrre un sapere universale non deve essere interpretata come un limite, bensì come un elemento distintivo della ricerca educativa, che trova il proprio valore nella costruzione di una conoscenza situata, radicata nella realtà concreta e capace di restituire un sapere autenticamente significativo.

Inoltre, l'autrice sottolinea come la riflessione metodologica delle scienze umane e in particolare delle scienze dell'educazione si intreccia con la storica contrapposizione tra approcci qualitativi e quantitativi. La consapevolezza, maturata negli studi pedagogici, che l'approccio positivistico non fosse in grado di rispondere in maniera adeguata alle esigenze della ricerca ha portato molti studiosi a rifiutare i metodi quantitativi, ritenendo che l'esattezza matematica non coincidesse necessariamente con il rigore scientifico (Heidegger, 2002), e a privilegiare quasi esclusivamente la metodologia qualitativa. Tale orientamento ha alimentato, per lungo tempo, una dicotomia netta e apparentemente inconciliabile tra i due approcci. Solo in tempi relativamente recenti si è diffusa, in ambito accademico, la consapevolezza che la complessità dei fenomeni educativi non possa essere racchiusa in un dualismo rigido, ma richieda una riflessione più ampia e

aperta (Covelli, 2017). L'analisi oggettiva e quella soggettiva, infatti, offrono entrambe prospettive irrinunciabili: la prima consente di misurare e descrivere con precisione, la seconda di interpretare e comprendere in profondità. Per questo motivo, risulta necessario superare le contrapposizioni tradizionali e individuare punti di intersezione tra i due approcci, i quali, integrati, possono restituire una conoscenza più ricca e sfaccettata dei fenomeni studiati (Mortari, 2009). In questa direzione si colloca l'approccio dei *Mixed Methods*, che mira a ridurre le debolezze di entrambe le strategie di ricerca e, al contrario, a potenziarne i punti di forza.

Infine, Mortari (2009) dedica particolare attenzione al paradigma *Evidence Based*, nato in ambito medico e fondato sull'uso di evidenze empiriche per orientare la pratica. Nel corso del tempo, la prospettiva *Evidence Based* ha oltrepassato i confini della medicina, trovando applicazione anche nei settori psicologico ed educativo, dove si è sviluppata sotto la denominazione di *Evidence Based Education*.

Rispetto a questa trasposizione nell'ambito pedagogico, l'autrice afferma che configurare la ricerca educativa come *Evidence Based science* rischia di consolidare l'idea che esista una sola evidenza legittima. Una simile visione, può condurre a una sorta di "sovranità epistemologica", con il pericolo di marginalizzare o annullare altre prospettive emergenti (Mortari, 2009, p. 43).

Sia l'approccio *Mixed Methods* sia le questioni connesse all'*Evidence Based*, tematiche che negli ultimi anni hanno suscitato crescente interesse nel dibattito accademico, rappresentano due elementi centrali nell'impianto metodologico della presente ricerca e saranno oggetto di un'analisi più approfondita nei paragrafi successivi.

A conclusione di questa rassegna dedicata alle questioni etiche e metodologiche della ricerca nelle scienze pedagogiche, appare significativa una riflessione della stessa Mortari (2009), la quale afferma:

“Sempre è necessaria cautela ed umiltà, sia quando si lavora sui licheni o si studia la vita delle marmotte, sia quando si manipolano dati che parlano dell'essere dell'altro. Sempre c'è bisogno di etica. Per garantire l'eticità di una ricerca non basta osservare le regole stabilite dai codici etici formulati dalle varie associazioni scientifiche, anche se questi codici sono necessari ad evitare certi usi scorretti della ricerca. La postura etica non si guadagna stando sottoposti a regole, ma

dedicandosi a pensare, a quel pensare che – come afferma Heidegger – interroga le questioni considerevoli” (p. 44).

5.2.1. Approfondimento sui *Mixed Method*

I fenomeni complessi che caratterizzano le scienze dell’educazione non sempre si prestano a un’esplorazione fondata esclusivamente su modelli rigidi, come avviene, ad esempio, negli studi randomizzati. In questa prospettiva, l’integrazione tra la manipolazione delle variabili, propria dei metodi quantitativi, e la comprensione dell’esperienza, caratteristica delle indagini qualitative, trova la sua piena espressione nei *Mixed Method*. Questo approccio risulta particolarmente rilevante per l’analisi e l’interpretazione della realtà educativa, con un’attenzione specifica alla pedagogia speciale (Cottini & Morganti, 2015).

La riflessione intorno ai *Mixed Method* trova le sue origini negli studi di Campbell e Fiske del 1959, che nell’ambito della ricerca quantitativa in psicologia, introdussero il concetto di metodi multipli al fine di dimostrare che la variabilità osservata fosse imputabile al fenomeno oggetto di studio e non agli strumenti metodologici impiegati per analizzarlo (Salvadori, 2019).

Il dibattito sul tema ha ricevuto nel tempo un maggior interesse da parte dei ricercatori, per i quali risultava sempre più chiaro come ogni ricerca fosse influenzata dai valori e dalle teorie di riferimento, come la realtà non potesse essere rappresentata solamente da dati quantificabili e che l’interpretazione degli stessi richiedesse una conoscenza di tipo qualitativo per accedere alla profondità dei fenomeni (Trincherò & Robasto, 2019).

Da una iniziale contrapposizione, fondata sull’incompatibilità dei due orientamenti metodologici, si è giunti, quindi, a riconoscere la complementarità, che consente di rispondere alle istanze innovative della ricerca.

Il fondamento ontologico dei *Mixed Method*, infatti, si radica nel riconoscimento tanto della dimensione esterna e oggettiva della realtà, quanto di quella interna e soggettiva, proponendo una prospettiva metodologica che integra in modo organico approcci qualitativi e quantitativi (Decataldo, Fiore & Novello, 2020).

Nonostante a partire dagli anni Duemila la ricerca sui *Mixed Method* abbia conosciuto un significativo sviluppo permangono, tuttavia, incertezze circa la

possibilità di giungere a una definizione univoca e a una terminologia condivisa, specifica e inclusiva di questa metodologia emergente. Tali difficoltà derivano dalla pluralità di applicazioni che l'approccio assume a seconda che venga collocato all'interno di contesti più propriamente qualitativi oppure quantitativi (Salvadori, 2019). In aggiunta, la traduzione del termine "*method*" nel contesto italiano tende a suggerire l'idea di un insieme rigido e prescrittivo di procedure, un significato che, come osserva Mortari (2007), risulta inadeguato a rappresentare la natura dei *Mixed Method*, i quali dovrebbero piuttosto essere intesi come una cornice metodologica flessibile.

In merito alla definizione, dunque, inizialmente Green, Caracelli e Graham (1989) affermavano: "*We defined mixed-method designs as those that include at least one quantitative method (designed to collect numbers) and one qualitative method (designed to collect words), where neither type of method is inherently linked to any particular inquiry paradigm.*" (p. 256).

Tale concezione, sebbene innovativa per l'epoca, è stata successivamente chiarita ed estesa, come dimostra la definizione fornita da Johnson, Onwuegbuzie e Turner (2007), secondo cui:

"Mixed methods research is an intellectual and practical synthesis based on qualitative and quantitative research; it is the third methodological or research paradigm (along with qualitative and quantitative research). It recognizes the importance of traditional quantitative and qualitative research but also offers a powerful third paradigm choice that often will provide the most informative, complete, balanced, and useful research results." (p. 129).

Dal confronto tra le definizioni emerge dunque come, in una fase iniziale, con il termine *Mixed Method* si intendesse prevalentemente la compresenza di metodologie diverse all'interno di un unico progetto di ricerca, mentre oggi il termine si riferisce a una metodologia integrata con una propria identità epistemologica (Salvadori, 2019).

Tale approccio si associa inoltre a finalità precise, che, come ricorda Decataldo e colleghi (2023, p. 12), possono essere ricondotte a due principali strategie: la complementarietà, che arricchisce l'analisi del fenomeno oggetto di studio combinando diverse tecniche di ricerca e la convergenza, secondo cui l'inevitabile

distorsione insita in ogni strumento di rilevazione possa essere attenuata attraverso l'integrazione di differenti procedure metodologiche (Denzin, 2010).

L'approccio *Mixed Method* risulta pertanto particolarmente vantaggioso, in quanto consente di rispondere a quesiti di ricerca eterogenei, di esplorare in profondità fenomeni complessi, di favorire l'integrazione tra discipline differenti e di individuare interpretazioni coerenti anche all'interno di studi che si avvalgono di paradigmi metodologici diversi (Trincherò & Robasto, 2019).

In tale prospettiva, Piccioli (2024) offre una rassegna di particolare rilievo delle principali classificazioni elaborate nel tempo, presentandole in ordine cronologico e permettendo così di delineare un quadro esaustivo che si propone di seguito.

L'autrice evidenzia tra i primi contributi di riferimento lo studio di Greene, Caracelli e Graham (1989), considerato uno delle prime sistematizzazioni sul tema, in cui gli autori hanno proposto una classificazione fondata su alcune caratteristiche cruciali delle ricerche a metodi misti. Tra queste si annoverano: la triangolazione, che consente di indagare un fenomeno da prospettive differenti al fine di confermare i risultati ottenuti; la complementarità, che implica l'impiego di un metodo per colmare le carenze dell'altro, favorendo così una più ricca interpretazione dei dati; lo sviluppo, finalizzato a implementare i risultati di un'indagine attraverso quelli derivanti da un altro studio e infine, l'espansione, che mira ad ampliare la portata dell'analisi mediante il ricorso a studi differenti. Tra le classificazioni maggiormente riconosciute, inoltre, si colloca quella elaborata da Creswell (2003), centrata sui tempi di impiego dei diversi metodi. Da tale impostazione derivano tre strategie principali: la sequenzialità, in cui l'applicazione del primo metodo orienta le fasi successive dello studio e l'impiego del secondo; la concomitanza, che prevede la raccolta e l'analisi parallela dei dati, con un'integrazione che si realizza nella fase finale di interpretazione e infine la trasformazione, caratterizzata dalla presenza di un quadro teorico definito a priori, in grado di delineare un disegno di ricerca capace di integrare in modo coerente dati qualitativi e quantitativi. Un ulteriore contributo proviene da Guest (2013), il quale sviluppa una classificazione basata sul punto di interfaccia tra dati qualitativi e quantitativi in relazione a quattro variabili fondamentali: la tempistica, lo scopo, la quantità e la predominanza di una tipologia di dati sull'altra. Nella stessa direzione si colloca anche la classificazione

proposta da Creswell e Plano Clark (2011), che focalizza l'attenzione sul momento dell'integrazione tra i modelli e sulla rilevanza relativa delle strategie messe in atto.

Trincherò e Robasto (2019), a sua volta, richiama la classificazione elaborata da Ponce e Pagán-Maldonado (2015), la quale, in funzione dell'obiettivo della ricerca e dei tempi di rilevazione dei dati qualitativi e quantitativi, restituisce sette distinti disegni di studio. Lo stesso autore sottolinea, tuttavia, come le strategie proposte non possano essere considerate esaustive delle molteplici configurazioni che l'approccio a metodi misti può assumere, pur rappresentando un riferimento utile per comprenderne le potenzialità innovative.

Da questa sintetica panoramica emerge con chiarezza come le caratteristiche distintive del paradigma *Mixed Method* lo configurino come una modalità di ricerca particolarmente significativa poiché è in grado di offrire opportunità privilegiate per analizzare e comprendere in maniera esaustiva le realtà oggetto di indagine, dai contesti educativi inclusivi alle *Evidence-based Practices*.

Nel presente lavoro, l'adozione di questo approccio si rivela una scelta metodologica coerente con la complessità del costrutto di Qualità della Vita che presenta dimensioni oggettive e soggettive. Dunque, in tale prospettiva, la capacità dei *Mixed Method* di integrare l'analisi dei dati oggettivi, riconducibili alla dimensione esterna, con l'esplorazione delle percezioni e delle esperienze individuali, proprie della dimensione interna ne fa l'approccio metodologico maggiormente idoneo al raggiungimento delle finalità che tale ricerca si propone.

5.2.2. Approfondimento sull'approccio *Evidence Based*

Il panorama dell'*Evidence Based*, nato inizialmente in riferimento alle pratiche sanitarie, rappresenta oggi un approccio innovativo anche nel campo dell'educazione e dei servizi riabilitativi e abilitativi per persone con disabilità. Nel presente paragrafo, si fornirà una breve rassegna delle principali evidenze relative all'*Evidence Based Education* (EBE) e alle *Evidence Based Practice* (EBP) applicate al campo della disabilità intellettiva.

Lo sfondo teorico dell'approccio *Evidence Based* costituisce un riferimento fondamentale per la presente ricerca, che mira a promuovere un processo di analisi e valutazione metodologicamente rigoroso del servizio oggetto di studio.

L'obiettivo del lavoro è, infatti, quello di raccogliere dati scientificamente fondati che consentano di sostenere lo sviluppo del servizio stesso verso una configurazione pienamente riconducibile a una pratica basata sull'evidenza.

Le radici dell'EBE risalgono alla tradizione pedagogica del 1990 sviluppatasi nel mondo anglosassone (Ranieri, 2007). Il dibattito prese avvio con un noto intervento di Hargreaves (1996) presso la *Teacher Training Agency* di Cambridge, in cui l'autore evidenziò la necessità di fondare la pratica educativa su basi empiriche solide, analoghe a quelle della medicina clinica. L'obiettivo era fornire ai professionisti linee guida chiare e operative, in grado di orientare la pratica quotidiana (Vivanet, 2013).

In questa prospettiva, come osservano Cottini e Morganti (2013), diversi contributi (Hargreaves, 1996, 1997; Hillage et al., 1998; Tooley, Darby, 1998; Davies, 2000) hanno messo in rilievo non solo la distanza esistente tra teoria e pratica, ma anche quella tra ricerca educativa e i soggetti coinvolti nelle politiche e nelle pratiche dell'educazione (decisori politici, erogatori e fruitori dei servizi). Tale aspetto ha evidenziato il carattere autoreferenziale della ricerca educativa stessa, specialmente in rapporto ai processi decisionali in ambito politico (Feuer et al., 2002; Slavin, 2002; Davies & Elliott, 2012).

Sulla base di queste premesse, negli Stati Uniti vennero introdotte varie misure di riforma del sistema educativo, tra cui l'*Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) del 1997, che incoraggiava le scuole ad adottare programmi la cui validità fosse dimostrata da evidenze empiriche, e il *No Child Left Behind Act* (NCLB) del 2001, che riaffermava l'importanza di impiegare strategie didattiche fondate scientificamente.

Questi provvedimenti hanno veicolato una definizione piuttosto rigida di EBE, fortemente modellata sull'esperienza del settore medico. Tuttavia, negli anni successivi, il concetto è stato più volte rielaborato, trovando nell'interpretazione proposta dal *The Wing Institute* (2012) una formulazione più coerente secondo cui, l'EBE si configura come un processo attraverso il quale la ricerca, sulla base di evidenze scientifiche, fornisce a coloro che operano in ambito educativo indicazioni chiare ed efficaci sulle quali basare le proprie scelte (Vivanet, 2013).

L'evoluzione delle definizioni di EBE richiama inevitabilmente la molteplicità di significati attribuiti al termine "evidenza". Come osserva Calvani (2007), da una parte vi sono studiosi, tra cui Slavin (2004), che considerano attendibili esclusivamente i dati prodotti dal confronto tra un numero consistente di risultati, ottenuti mediante protocolli sperimentali rigorosi e applicati a campioni casuali; dall'altra, autori come Biesta (2007) assumono una posizione critica nei confronti di tale impostazione, ritenendo che essa rischi di riproporre una prospettiva di stampo neopositivista. In alternativa a queste visioni contrapposte, lo stesso Calvani (2011), ha riproposto nozioni come *Evidence Informed Education* ed *Evidence Aware Education*, concepite per descrivere un sapere affidabile e trasferibile nelle pratiche educative, in grado di rispondere non solo alla domanda su "cosa funziona", ma anche "in quale contesto funziona".

Il dibattito intorno all'EBE include, inoltre, una riflessione sulle metodologie di ricerca più adeguate a tale prospettiva. Nel panorama generale dell'*Evidence Based* le metodologie più accreditate risultano essere le *systematic reviews*, che sintetizzano i risultati di studi primari sugli effetti degli interventi, e le *meta-analyses*, che permettono non solo una sintesi dei singoli studi ma anche un'analisi statistica complessiva dei dati. Come osservano Cottini e Morganti (2013), tuttavia, tali metodologie, pur avendo una rilevanza centrale nel paradigma *Evidence Based*, risultano difficilmente applicabili al campo educativo, che si caratterizza per la forte componente qualitativa della ricerca e per la considerevole variabilità dei contesti, aspetti che possono essere maggiormente indagati attraverso approcci di tipo partecipativo e descrittivo. Gli studi qualitativi, infatti, come sottolinea Vivanet (2013) secondo Lincoln e Guba (1985) possono fornire conoscenze affidabili se condotti con criteri validi e attendibili. In risposta a questa apparente dicotomia, emerge anche in questo caso l'esigenza di adottare approcci *Mixed Method*, che offrono significativi vantaggi anche nell'ambito dell'*Evidence Based Education*.

Una ricerca di tipo *Evidence Based* in ambito educativo dovrebbe configurarsi, dunque, come un'attività strettamente intrecciata con la pratica didattica, capace non soltanto di orientare e sostenere lo sviluppo dei programmi, ma anche di documentare in modo concreto l'impatto positivo degli interventi, così da arricchire e consolidare le linee guida applicative (Cottini e Morganti, 2013).

Gli stessi autori sottolineano, inoltre, come, nel campo della pedagogia speciale, sia indispensabile adottare una concezione meno restrittiva della ricerca basata sulle evidenze, che consenta una maggiore flessibilità nella selezione dei campioni e nella valutazione degli esiti, superando così i limiti etici e metodologici propri dei modelli sperimentali classici. Viene rimarcata anche la necessità di definire con precisione quali debbano essere considerati gli *outcome* significativi degli interventi: l'efficacia non può, infatti, essere misurata esclusivamente in termini di apprendimenti cognitivi, ma deve includere dimensioni più ampie, come l'inclusione sociale e il miglioramento della Qualità della Vita. A titolo esemplificativo, gli stessi Cottini e Morganti (2013) evidenziano che, qualora un programma sia volto a potenziare le competenze linguistiche degli studenti, la valutazione non dovrebbe limitarsi alla quantificazione delle parole acquisite, ma piuttosto considerare in che misura tali competenze incidano positivamente sulla vita quotidiana e sulle interazioni della persona nei diversi contesti.

Infine, gli autori ribadiscono la centralità della pedagogia speciale, mettendo in evidenza come, in ambito scolastico, il docente specializzato per il sostegno debba essere investito di un ruolo cruciale non soltanto nell'implementazione, ma anche nella valutazione delle pratiche fondate su evidenze.

Anche il tema delle pratiche *Evidence Based* negli interventi rivolti a persone con disabilità intellettiva si configura come particolarmente complesso, ma al tempo stesso di grande rilevanza, considerata la crescente importanza che le pratiche basate sull'evidenza hanno assunto in questo ambito.

Per quanto riguarda la definizione di evidenza, Donaldson e colleghi (2009) sottolineano che l'evidenza non coincide soltanto con la qualità metodologica, ma include anche il contesto, l'adeguatezza dei metodi impiegati, le esperienze riportate e il benessere personale degli individui coinvolti. In questa direzione, Archibald (2015) sottolinea come, accanto ai dati scientifici, assumano particolare rilievo fattori quali l'adeguatezza culturale, l'attenzione all'equità e la tutela dei diritti umani, che svolgono un ruolo essenziale nei processi decisionali.

Schalock e collaboratori (2017) definiscono l'evidenza come l'insieme di conoscenze che consentono di stabilire se una convinzione è fondata e valida,

identificando come pratiche basate sull'evidenza quelle per le quali esiste una relazione dimostrata tra lo specifico intervento e risultati misurabili.

Gli stessi autori, inoltre, propongono un'articolazione dei pilastri concettuali e applicativi delle *Evidence Based Practices* per la disabilità intellettiva, individuando alcune dimensioni fondamentali: le prospettive concettuali, i livelli di evidenza, gli standard di valutazione e la validità delle evidenze. Sul piano concettuale, gli autori distinguono tre diverse prospettive: quella empirico-analitica, fondata sui risultati di disegni sperimentali, quasi-sperimentali o multivariati; quella fenomenologico-esistenziale, centrata sull'esperienza soggettiva di miglioramento del funzionamento umano e del benessere personale, indagata attraverso strumenti quali *auto-report*, studi di caso, ricerca-azione o *grounded theory* e infine la prospettiva post-strutturale, focalizzata sugli esiti delle politiche pubbliche e sostenuta da metodologie miste.

Per quanto concerne i livelli di evidenza, diversi autori (Veerman & Van Yperen, 2007; Brady, Canavan & Redmond, 2016) propongono una classificazione in tre gradi. Il primo è costituito dall'evidenza causale, che si realizza quando vi sono prove sostanziali che l'esito osservato dipenda direttamente dalla pratica adottata, solitamente documentata attraverso studi sperimentali. Il secondo livello corrisponde all'evidenza indicativa, che si manifesta quando un intervento produce i risultati attesi, soprattutto in studi longitudinali. Infine, il terzo livello è quello dell'evidenza descrittiva e teorica, rintracciabile quando l'intervento presenta una logica esplicativa sul perché e con chi dovrebbe funzionare, facendo ricorso a modelli teorici, ricerche di monitoraggio e logiche di progettazione.

Inoltre, gli autori sottolineano come gli standard di valutazione delle evidenze si fondano principalmente su tre criteri: qualità, robustezza e rilevanza. La qualità è strettamente legata al disegno di ricerca: negli studi quantitativi, essa varia da sperimentale a non sperimentale (Gugiu, 2015), mentre negli studi qualitativi viene giudicata in base a specifici parametri (Cesario, Morin & Santa-Donato, 2002). La robustezza, invece, riguarda l'entità degli effetti osservati, misurata nella ricerca quantitativa attraverso varianza e dimensione dell'effetto (Ferguson, 2009) e in quella qualitativa, tramite l'adozione di quadri concettuali solidi, triangolazioni dei dati e resoconti chiari delle indagini (Creswell, Hanson, Plano & Morales, 2007).

Infine, la rilevanza si riferisce alla capacità delle prove di dimostrare in modo valido e affidabile miglioramenti concreti in termini di funzionamento umano, partecipazione sociale e benessere personale conseguenti alla partecipazione all'intervento.

Un'ulteriore dimensione cruciale è rappresentata dalla validità delle evidenze. In tale prospettiva Campbell e Stanley (1983) hanno proposto un modello di tipo *top-down* che distingue due forme principali di validità: quella interna, che riflette l'effetto della pratica e quella esterna, concernente la possibilità di generalizzare gli esiti. Chen (2010), pur riconoscendo il valore di questo modello, ne mette in luce i limiti, osservando come esso non riesca a cogliere la pluralità delle prospettive sull'evidenza. Per superare tali criticità, l'autore propone un modello alternativo di validità di tipo *bottom-up*, che distingue tre dimensioni: la validità interna, intesa come il grado di evidenza derivante da strategie di raccolta dei dati capaci di stabilire una relazione causale tra pratica e risultati; la validità esterna, che considera il punto di vista dei diversi stakeholder e l'esigenza di rispettare vincoli politici, organizzativi e comunitari e infine la validità fattibile o attuabile, che amplia il concetto di validità esterna e si riferisce alla possibilità di trasferire i risultati da un contesto di ricerca a contesti reali, e viceversa, tenendo conto dei fattori contestuali e degli interessi delle parti coinvolte.

In conclusione, l'introduzione di un approccio *Evidence Based* nell'ambito della disabilità intellettiva, così come nel campo educativo, consente di superare una logica autoreferenziale e di valorizzare esperienze positive attraverso un processo di sviluppo e di valutazione sistematica, trasformandole in vere e proprie buone pratiche, riconosciute e legittimate dall'evidenza prodotta dalla ricerca.

5.3 La ricerca

Dopo aver delineato, seppur in maniera parziale, alcuni aspetti teorici relativi all'etica e alla metodologia della ricerca, che hanno orientato le scelte culturali e operative del presente lavoro, si procede ora alla presentazione dell'indagine empirica condotta. In particolare, verranno illustrati in successione: gli obiettivi perseguiti, il disegno metodologico adottato e le caratteristiche dei partecipanti, gli

strumenti selezionati e le modalità di raccolta e analisi dei dati, i principali risultati emersi, per giungere infine a una loro interpretazione complessiva e alla presentazione delle prospettive future.

5.4 Obiettivi e disegno di ricerca

Il progetto di ricerca ha come oggetto di studio la Qualità della Vita dei partecipanti con autismo e/o sindromi rare associate che prendono parte all'ASD Progetto Filippide. Gli obiettivi dell'indagine in linea con l'approccio sistemico del modello multidimensionale della Qualità della Vita (Schalock & Verdugo, 2002), assunto come pilastro teorico di riferimento, si articolano nei tre livelli del micro, meso e macrosistema.

A livello di microsistema, che riguarda la prospettiva individuale, l'obiettivo è quello di ottenere una fotografia dello stato dei diversi domini che compongono la Qualità della Vita della persona e di analizzare l'impatto che il servizio esercita su di essi; sulla base di tale rilevazione, è possibile fornire un feedback alla persona e ai suoi familiari.

A livello di mesosistema, che fa riferimento alla prospettiva organizzativa, l'obiettivo è quello di raccogliere dati significativi sull'impatto del servizio nella vita dei partecipanti, attraverso la stima della Qualità della Vita e la rilevazione delle percezioni espresse dai caregiver, così da orientare l'attivazione di azioni finalizzate a rafforzare gli ambiti che risultino maggiormente critici.

Nel macrosistema, che include i sistemi politici, sociali e culturali, l'intento è offrire un esempio di servizio capace di assumere rilevanza in termini di efficacia, efficienza e sostenibilità.

Accanto a tali obiettivi, la ricerca, oltre a fornire un'analisi accurata del contesto, si propone anche di stimolare una riflessione critica sull'azione pratica dei professionisti (Perrenoud, 1994), mediante lo svolgimento di un focus group conclusivo con l'équipe del Progetto Filippide, dedicato alla presentazione e alla discussione dei risultati. Tale processo mira ad attivare dinamiche di professionalizzazione e può rappresentare un primo passo per la riprogettazione delle pratiche di servizio (Giaconi, 2015).

La finalità generale del lavoro è dunque quella di offrire una prima evidenza utile ad orientare future ricerche volte a configurare il Progetto Filippide come una *Evidence Based Practice*, intesa, come una pratica o intervento fondato sulle migliori prove disponibili, derivanti da fonti credibili, supportato da metodi validi e affidabili e radicato in un quadro teorico e concettuale chiaramente esplicitato e sostenuto da adeguato sostegno empirico (Schalock et al., 2017).

Il disegno metodologico adottato si caratterizza per la sua natura esplorativa, orientata a sviluppare una comprensione approfondita del contesto e delle dinamiche osservate, senza l'ambizione di produrre risultati generalizzabili, ma piuttosto con l'intento di fornire informazioni orientative in grado di sostenere i professionisti e gli attori coinvolti nei processi decisionali finalizzati al miglioramento della Qualità della Vita e presentare un processo di valutazione che può essere ripetuto longitudinalmente.

La ricerca assume, a tal fine, una prospettiva epistemologica naturalistica (Lincoln e Guba, 1985; Erlandson et al., 1993) e pragmatica.

L'approccio naturalistico implica il collocare l'indagine all'interno degli ambienti reali in cui i fenomeni si manifestano ordinariamente, connotandosi per una finalità trasformativa (Mortari, 2009). In questa prospettiva, la ricerca si configura come un'indagine non tanto sulle persone con autismo, quanto piuttosto per le persone con autismo (Mortari, 2009).

Parallelamente, l'orientamento pragmatico si manifesta nell'attenzione rivolta alle ricadute pratiche dell'indagine e nella scelta di metodologie fondate su criteri utilitaristici, selezionate in funzione del contesto e dell'oggetto di studio (Mortari & Ghirotto, 2019).

Secondo la classificazione dei *Mixed Methods* proposta da Creswell e Plano Clark (2014), la ricerca qui presentata si configura come un disegno convergente parallelo, o triangolare, nel quale i metodi qualitativo e quantitativo, vengono condotti come due percorsi paralleli che trovano successiva integrazione nell'interpretazione finale dei risultati.

In questa prospettiva, la ricerca si articola attraverso uno studio di natura quantitativa che si avvale della Scala San Martin (Verdugo et al., 2014), strumento per la valutazione della Qualità della Vita di persone con disabilità intellettiva

complessa, che è stato somministrato a undici operatori del Progetto Filippide. Parallelamente, la componente qualitativa si fonda sull'impiego di interviste narrative, costruite attorno a otto "macronodi" e finalizzate a raccogliere le opinioni e le percezioni dei caregiver in merito all'impatto del Progetto Filippide sulla Qualità della Vita dei partecipanti.

I risultati delle due indagini vengono successivamente integrati nella fase interpretativa, così da sostenere e valutare l'impatto del servizio e, al contempo, orientare l'attivazione di azioni di miglioramento in un'ottica di promozione della Qualità della Vita.

Il processo di implementazione del servizio è stato, inoltre, in parte attivato attraverso un focus group conclusivo con l'équipe del Progetto Filippide, che mirava a condividere e riflettere collettivamente sullo stato dell'arte del servizio, individuando piste di miglioramento e prospettive future (Figura 1).

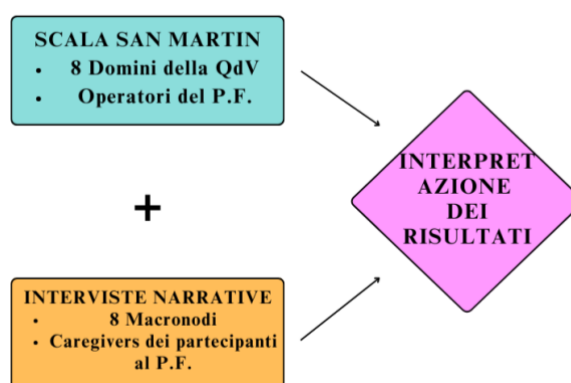


Figura 1 – Disegno di ricerca

Il progetto di ricerca si è sviluppato nel triennio 2023-2025 articolandosi in otto fasi. In una prima fase, dopo aver individuato l'oggetto di indagine, è stata condotta un'ampia ricerca bibliografica volta a definire il framework teorico di riferimento, fondato su due pilastri principali: da un lato il costrutto della Qualità della Vita, con particolare riferimento al modello multidimensionale elaborato da Schalock e Verdugo (2002), e dall'altro lo sport inteso nella sua valenza educativa e formativa, come strumento di crescita e sviluppo personale orientato al raggiungimento di un benessere ottimale.

In una seconda fase è stato elaborato il disegno della ricerca, che comprendeva la definizione degli obiettivi, dei criteri di inclusione dei partecipanti, della metodologia e degli strumenti impiegati. Tale piano è stato presentato al presidente dell'associazione sportiva dilettantistica Progetto Filippide, il quale ha espresso parere favorevole alla realizzazione dello studio. Successivamente sono state contattate le famiglie dei partecipanti al servizio che rispondevano ai criteri di selezione, per un totale di dieci nuclei familiari, dei quali tutti hanno aderito, sottoscrivendo un consenso informato rivolto sia al partecipante sia al caregiver. Un analogo consenso è stato richiesto e ottenuto da undici operatori del Progetto Filippide, che hanno accettato di partecipare alla ricerca.

Lo studio è stato condotto nel rispetto dei principi etici e per le persone con disabilità intellettive: i dati raccolti sono stati sottoposti a un processo di anonimizzazione, volto a garantire la tutela dell'identità dei partecipanti sia all'esterno sia all'interno del lavoro.

In una fase successiva, si è proceduto con la revisione e l'adattamento di alcuni item contenuti nella Scala San Martin, al fine di meglio adeguarli al contesto di riferimento e con la definizione dei macronodi di interesse per la conduzione delle interviste narrative.

Nei mesi successivi è stata avviata la ricerca sul campo, che ha previsto la somministrazione della Scala San Martin e lo svolgimento di interviste narrative svolte in modalità da remoto.

Una volta completata la raccolta dei dati, è stata effettuata l'analisi dei profili di QdV secondo una logica triangolare; parallelamente, attraverso l'utilizzo del software NVivo, si è proceduto con la codifica e l'analisi delle interviste narrative.

I risultati ottenuti sono stati successivamente presentati all'équipe del Progetto Filippide attraverso un focus group, con l'obiettivo di condividere gli esiti e stimolare un processo di riflessione finalizzato al miglioramento del servizio.

Infine, è stata condotta, sempre tramite NVivo, l'analisi del focus group realizzato e si è proceduto con la stesura della ricerca (Tabella 2)

Fase 1 (I anno) Definizione oggetto di indagine Ricerca bibliografica e costruzione del framework teorico: Qualità della Vita, Sport educativo e Autismo
Fase 2 (I anno) Definizione disegno di ricerca (obiettivi, criteri di inclusione dei partecipanti, metodologia e strumenti di ricerca)
Fase 3 (I anno) Presentazione della ricerca al Presidente del Progetto Filippide Richiesta di partecipazione alle famiglie dei partecipanti e agli operatori del Progetto Filippide selezionati e raccolta dei consensi informati.
Fase 4 (II anno) Modifica di alcuni items della Scala San Martin Predisposizione delle aree di interesse delle interviste narrative
Fase 5 (II anno) Somministrazione degli strumenti di ricerca agli operatori del Progetto Filippide e ai caregiver dei partecipanti inclusi nella ricerca
Fase 6 (II e III anno) Analisi dei profili di QdV dei partecipanti emersi dalla Scala San Martin Analisi e codifica delle interviste narrative
Fase 7 (III anno) Elaborazione di un report della ricerca Presentazione del report di ricerca all'equipe Progetto Filippide attraverso focus group
Fase 8 (III anno) Analisi del focus group Stesura della ricerca

Tabella 2 – Fasi del progetto di ricerca

5.5 I Partecipanti

La definizione dei criteri di inclusione per i partecipanti e la loro selezione ha rappresentato un nodo cruciale nella presente ricerca.

Sebbene il campionamento probabilistico sia generalmente considerato preferibile rispetto a quello non probabilistico, nell'ambito delle disabilità intellettive ottenere un campione realmente rappresentativo risulta estremamente complesso se non impossibile data l'alta variabilità delle caratteristiche individuali e, in alcuni casi, anche problematico sul piano etico. In questo contesto, infatti, è

imprescindibile garantire che i bisogni, il benessere e la tutela delle persone coinvolte rimangano sempre la priorità (Gómez, Schalock & Verdugo, 2021).

Per queste ragioni si è fatto ricorso a un campione di convenienza, selezionato sulla base di criteri specifici forniti dallo strumento di rilevazione adottato e della significatività dei partecipanti in relazione all'oggetto di studio.

Va sottolineato che, sebbene la ricerca si rivolga a persone con autismo e/o sindromi rare, queste non sono state direttamente coinvolte nella raccolta dei dati. Tale scelta metodologica è legata alle difficoltà di ottenere *self-report* attendibili da persone con compromissioni intellettive gravi o profonde (Verdugo et al., 2014). La rilevazione dei dati è stata, quindi, affidata a unità di rilevazione indirette, ovvero gli operatori del Progetto Filippide e i caregiver, che possiedono una conoscenza diretta e continuativa della persona.

Questa modalità, pur nascendo da vincoli metodologici, risulta particolarmente funzionale perché consente di raccogliere più prospettive sul tema della Qualità di Vita, in una logica intersoggettiva (Giaconi, 2015). Gli operatori, infatti, sono spesso chiamati a prendere decisioni rilevanti che incidono sul benessere delle persone con disabilità (Brown & Thompson, 1997) e pertanto il loro punto di vista rappresenta una risorsa preziosa per cogliere aspetti significativi della QdV. Allo stesso modo, i familiari forniscono un contributo insostituibile, in quanto depositari della storia personale e delle traiettorie di vita della persona (Croce & Lombardi, 2015).

In linea con le indicazioni della Scala San Martin, i criteri di inclusione previsti per gli informatori, ovvero i valutatori della QdV delle persone con disabilità, richiedevano che essi fossero professionisti che conoscono bene la persona valutata da almeno tre mesi e sono in grado di osservarla in contesti differenti e per periodi di tempo prolungati.

Per quanto riguarda invece le persone valutate, esse dovevano presentare una disabilità intellettiva con bisogni di supporto estesi o generalizzati, essere utenti del servizio da almeno tre anni ed avere un'età superiore ai diciotto anni.

Sulla base di tali criteri sono stati selezionati dieci partecipanti del Progetto Filippide con diagnosi di autismo e/o sindromi rare associate, che frequentano

regolarmente le attività dell'associazione da tre a cinque volte a settimana, da un minimo di tre anni.

Il campione della ricerca è composto da dieci partecipanti, di cui due di sesso femminile e otto di sesso maschile. Per quanto concerne la distribuzione anagrafica, due persone hanno un'età compresa tra i 18 e i 24 anni, cinque tra i 25 e i 35 anni, due tra i 36 e i 45 anni e uno tra i 46 e i 65 anni. Per quanto riguarda il livello di necessità di assistenza, due partecipanti presentano un bisogno esteso mentre otto un bisogno generalizzato. Con riferimento al livello di dipendenza riconosciuto, un partecipante presenta un livello moderato, tre un livello grave e sei un livello elevato. Inoltre, tutti i partecipanti presentano una percentuale di disabilità superiore al 75%.

Tali informazioni nonostante facciano riferimento alla normativa spagnola, che disciplina sia il riconoscimento della dipendenza (L. 39/2006) sia la valutazione della disabilità espressa in percentuali (Real Decreto 888/2022), sono comunque adottate nella presente ricerca, al fine di garantire coerenza con lo strumento di rilevazione impiegato. Nel contesto italiano, infatti, nonostante l'approvazione del D.lgs. n. 62/2024, restano attualmente in vigore le disposizioni della legge 104/1992, che non adotta una classificazione percentuale della disabilità, ma si fonda su un giudizio qualitativo dell'“handicap”, distinguendo due livelli di gravità. Pertanto, in riferimento a tale quadro normativo, si evidenzia che tutti i partecipanti allo studio presentano una condizione di “handicap grave” ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 104/1992, condizione che comporta la necessità di un'assistenza permanente, globale e continuativa.

Le unità di rilevazione dei dati erano rappresentate da undici operatori del Progetto Filippide, tre donne e otto uomini, con un'esperienza lavorativa all'interno del servizio compresa tra i tre e i quindici anni.

A questi si affiancano alcuni caregivers familiari, la cui partecipazione ha permesso di arricchire il quadro conoscitivo con informazioni e percezioni relative all'impatto del servizio sul partecipante, favorendo così un'integrazione tra le diverse prospettive di osservazione.

5.6 Strumenti di indagine e presentazione dei risultati

Nei paragrafi che seguono si procederà con l'esplorazione degli strumenti di indagine utilizzati nella ricerca e dei risultati che emergono da questi. I dati saranno presentati in maniera analitica e descrittiva rinviando l'interpretazione approfondita alla parte conclusiva dell'elaborato.

Si procederà quindi in tal ordine: presentazione degli strumenti di ricerca adottati, descrizione delle modalità di analisi degli stessi e presentazione dei risultati ottenuti.

5.7 Scala San Martin

La Scala San Martin è uno strumento di valutazione progettato per indagare la Qualità della Vita di persone con disabilità con compromissioni gravi e complesse, caratterizzate da bisogni di assistenza intensi e continuativi. Essa è frutto della collaborazione tra i professionisti della *Fundación Obra San Martín* e dell'*Instituto Universitario de Integración en la Comunidad* (INICO), un centro specializzato nella formazione, nella ricerca e nell'assistenza nell'ambito della disabilità presso l'Università di Salamanca.

La Scala San Martin rappresenta, di fatto, il primo strumento di valutazione della QdV rivolto a persone con disabilità complesse che si fonda esplicitamente sul modello multidimensionale proposto da Schalock e Verdugo (2002) e che ha dimostrato buoni livelli di validità e affidabilità nel contesto spagnolo (Verdugo, Gómez, Arias, Navas e Schalock, 2014; Verdugo et al., 2013). È importante sottolineare, infatti, che sebbene la scala sia stata tradotta in italiano e impiegata in alcune ricerche (Carbonari, 2017; Pione & Ciparelli, 2018, tra gli altri), essa non ha ancora ricevuto una validazione formale in tale contesto.

L'utilizzo della scala consente di ottenere dati quantitativi elaborati attraverso procedure di calcolo dei punteggi fondate sulle indicazioni di correzione e interpretazione fornite dalla stessa. Nella presente ricerca, dunque, non si è proceduto con analisi statistiche quantitative di tipo descrittivo o comparativo ma

si è invece adottata una modalità di analisi dei dati basata sulle indicazioni del manuale, con l'obiettivo di offrire una lettura olistica e unitaria del profilo di Qualità di Vita dei partecipanti. La finalità dello strumento, infatti, non è tanto quella di produrre confronti tra persone o gruppi, quanto piuttosto di rispondere alle esigenze di quei professionisti che intendono implementare pratiche basate sull'evidenza per migliorare la QdV delle persone con disabilità, attraverso l'erogazione di supporti mirati e appropriati (Verdugo et al., 2014). In quest'ottica, la Scala San Martin costituisce un ausilio operativo prezioso per i professionisti che operano nei servizi, consentendo loro di progettare interventi personalizzati, raccogliere dati utili ad attivare processi di innovazione centrati sulla QdV, valutare i programmi in essere e promuovere trasformazioni organizzative coerenti con i principi del Modello (Verdugo et al., 2014, p. 21).

La somministrazione della Scala San Martin può dunque essere considerata come una fase preliminare cruciale nell'implementazione di pratiche *Evidence-Based*, intese come:

“prácticas o intervenciones basadas en la mejor evidencia que puede obtenerse de fuentes creíbles (i.e., profesionales de los servicios que conocen bien a los usuarios y que tienen oportunidades de observar a las personas durante periodos prolongados de tiempo en varios contextos), que utilizan métodos válidos y fiables (i.e., la Escala San Martín) y que se basan en una teoría o marco conceptual claramente articulado y con suficiente apoyo empírico (i.e., el modelo de calidad de vida de ocho dimensiones propuesto por Schalock y Verdugo, 2002/2003)” (Schalock, Verdugo & Gómez, 2011, p. 277).

Alla luce di queste premesse, appare chiara la motivazione che ha guidato la scelta di questo strumento nell'ambito della presente ricerca, finalizzata ad avviare un processo volto a trasformare il Progetto Filippide in un'entità innovativa fondata sull'evidenza, capace di professionalizzare ulteriormente le proprie attività e di produrre risultati affidabili e documentabili. Tale percorso di cambiamento, pur caratterizzato da una progressione graduale e non priva di ostacoli, si configura come un'opportunità di crescita sia per i professionisti coinvolti sia per i partecipanti, con l'obiettivo ultimo di garantire un supporto di qualità coerente con un approccio centrato sulla Qualità della Vita (Hierro et al., 2015).

5.7.1 Elaborazione

Come riportato nel manuale dello strumento, l'elaborazione della Scala San Martín si è sviluppata seguendo il metodo Delphi. In una prima fase, i ricercatori hanno costruito un ampio pool di 276 item, organizzati attorno agli otto domini della QdV proposti da Schalock e Verdugo (2002). In una seconda fase gli item sono stati sottoposti alla valutazione di un gruppo di 12 esperti, composto da direttori di enti, accademici, ricercatori e psicologi, i quali ne hanno esaminato l'applicabilità a persone con disabilità intellettiva profonda e bisogni di supporto estesi e pervasivi.

Da questo processo sono stati così selezionati 118 item ritenuti più adeguati in base a criteri di idoneità, rilevanza, sensibilità e osservabilità. Gli item risultanti sono stati successivamente discussi e raffinati nel corso di focus group condotti con nove professionisti della *Fundación Obra San Martín*. La versione preliminare della Scala emersa era composta da 120 item ed è stata, di seguito, sperimentata su un ampio campione costituito da 1770 persone con disabilità con compromissioni gravi, inserite in servizi dedicati presso 99 enti distribuiti in tutta la Spagna. Una volta completato il lavoro sul campo, l'analisi degli indici di eterogeneità ha consentito di giungere alla versione definitiva della scala, composta da 95 item, equamente distribuiti tra le diverse dimensioni (12 per ciascun dominio, ad eccezione dell'inclusione sociale che ne comprende 11).

Dal punto di vista psicometrico, la scala, la cui validazione, si ribadisce è stata condotta esclusivamente nel contesto spagnolo, ha mostrato un'elevata affidabilità, con un valore di alfa di Cronbach pari a .97. Inoltre, l'analisi fattoriale confermativa ha confermato la solidità del modello e la sua coerenza con la struttura teorica della Qualità della Vita proposta da Schalock e Verdugo (Verdugo et al., 2014).

5.7.2 Somministrazione

La scala utilizzata si compone di diverse sezioni: una prima parte è destinata alla raccolta di informazioni generali sulla persona esaminata e sugli informatori coinvolti; una seconda comprende i 95 item relativi alle otto dimensioni della Qualità di Vita, ciascuno con quattro opzioni di risposta; segue poi una sezione aperta che consente l'inserimento di eventuali informazioni ritenute rilevanti, per

concludersi infine con un quadro riassuntivo dei punteggi e una rappresentazione grafica del profilo di QdV ottenuto.

Si sottolinea che nel presente studio, al fine di rendere lo strumento maggiormente adeguato al contesto indagato, alcuni item sono stati adattati sotto la supervisione del Prof. Verdugo, coordinatore del gruppo di ricerca che ha sviluppato la scala. Tali modifiche, come confermato dallo stesso Professore, non compromettono l'utilizzo dello strumento, poiché la scala non è ancora stata validata nel contesto italiano e, inoltre, la presente ricerca non ha l'obiettivo di effettuare confronti tra gruppi, risultando piuttosto finalizzata a un'esplorazione del fenomeno.

In particolare, sono stati modificati: l'item 9 del dominio "Autodeterminazione", originariamente formulato come "Decora la stanza a piacere", che è stato adattato in "Ripone gli effetti personali nella sua borsa a piacere"; l'item 37, relativo al dominio "Benessere materiale", inizialmente espresso come "I suoi effetti personali vengono riparati o sostituiti quando si deteriorano", sostituito con "Si informa prontamente la famiglia quando i suoi effetti personali risultano deteriorati"; due item del dominio "Inclusione sociale", e nello specifico l'item 73, riformulato da "Ha la possibilità di conoscere ambienti differenti dal luogo in cui vive (cioè viaggiare, fare escursioni, gite turistiche, ecc.)" a "Ha la possibilità di conoscere ambienti differenti dal luogo in cui svolge le attività (cioè viaggiare, fare escursioni, gite turistiche, ecc.)"; e infine l'item 74, che da "Trascorre le vacanze in ambienti coinvolgenti (es. hotel, parchi, agriturismi, spiagge, montagne, SPA, parchi tematici, ecc.)" è stato modificato in "Trascorre il soggiorno sportivo in ambienti coinvolgenti (es. hotel, parchi, agriturismi, spiagge, montagne, SPA, parchi tematici, ecc.)", in riferimento al soggiorno sportivo annuale organizzato dall'associazione e riservato ai partecipanti.

La scala deve essere completata da una terza persona (ad esempio un professionista) che conosca bene la persona con disabilità intellettive (da almeno 3 mesi) e che abbia la possibilità di osservarla in contesti differenti per periodi prolungati.

I criteri di inclusione dei partecipanti, come già affermato, prevedevano che le persone valutate dovessero: (a) presentare una disabilità intellettiva ed avere

bisogno di assistenza estesa e generalizzata (es. persone con disabilità intellettiva grave e profonda o con disturbi dello sviluppo con gravi condizioni di salute e altre disabilità associate); (b) usufruire di qualche servizio sociale (come residenze, centri diurni, ricreativi o occupazionali); e (c) avessero un'età pari o superiore ai 16 anni.

Per ciascun partecipante sono stati selezionati tre operatori differenti, ai quali lo strumento è stato sottoposto in forma di intervista, condotta in modo indipendente, al fine di ottenere una triangolazione degli osservatori. Tale scelta metodologica riveste un ruolo cruciale, in quanto consente di ricostruire un quadro articolato e ricco di informazioni, basato su punti di vista di più professionisti. L'analisi dei tre profili, infatti, permette di far emergere connessioni e divergenze utili a delineare un profilo triangolare della Qualità della Vita, conducendo verso livelli di comprensione più dettagliati e approfonditi (Schwartz, 2003).

5.7.3 Correzione e interpretazione dei punteggi

Le indicazioni fornite dal Manuale per la correzione e l'interpretazione dei risultati riportano che ciascuna delle otto dimensioni della QdV considerate dalla Scala prevede un punteggio diretto totale, ottenuto sommando le risposte fornite ai singoli item che la compongono, calcolati sulla base di una scala Likert a quattro punti, in cui le modalità corrispondono a: mai = 1, qualche volta = 2, frequentemente = 3, sempre = 4.

È opportuno segnalare che, nella presente ricerca, per gli item 41, 42 e 43¹, relativi agli ausili tecnici non necessari per i partecipanti, è stato attribuito il punteggio massimo, in conformità con le istruzioni fornite dalla scala per altri item analoghi, secondo cui “nel caso in cui non ne abbia bisogno, scegliere ‘Sempre’”, e a seguito di un confronto diretto con il Prof. Verdugo.

I punteggi diretti totali delle singole dimensioni vengono riportati nella tabella “Sintesi dei punteggi” (Tabella 3); da questi, tramite la tabella A contenuta nel manuale, è possibile ricavare i punteggi standard e i corrispondenti valori percentili

¹ Nello specifico gli item riportano:

41: “Gli aiuti tecnici di cui ha bisogno sono stati adattati individualmente”

42: “Si valuta l'effetto degli aiuti tecnici sulla vita e sul comportamento della persona”

43: “Dispone degli aiuti tecnici di cui ha bisogno”.

per ogni dimensione. I punteggi standard sono distribuiti con una media pari a 10 e una deviazione standard pari a 3, mentre i percentili, calcolati sia sui punteggi standard sia sull'indice complessivo di QdV, esprimono la percentuale di persone che ottiene un punteggio più alto o più basso e come sottolineato nel Manuale “quanto più grande è il percentile ottenuto, tanto più elevato è il livello di Qualità della Vita” (Verdugo et al., 2014, p.48).

Il punteggio standard totale, derivante dalla somma dei punteggi standard delle otto dimensioni, viene successivamente convertito, attraverso la tabella B del manuale, in un punteggio standard composto, corrispondente all'indice complessivo di QdV. Quest'ultimo presenta una distribuzione con media pari a 100 e deviazione standard pari a 15.

Infine, la Scala fornisce una rappresentazione grafica del profilo di Qualità della Vita (Grafico 1), che consente di visualizzare in modo immediato e intuitivo i risultati individuali e di ottenere un quadro sintetico ma informativo della valutazione complessiva.

SINTESI DEI PUNTEGGI			
SCALA SAN MARTIN			
1. Inserire i punteggi diretti totali di ciascuna delle dimensioni			
2. Inserire i punteggi standard ed i percentili			
3. Inserire l'indice di qualità della vita ed il percentile corrispondente			
DIMENSIONI DELLA QUALITÀ DELLA VITA	PUNTEGGI	PUNTEGGI	PERCENTILI
	DIRETTI TOTALI	STANDARD	DELLE DIMENSIONI
AUTODETERMINAZIONE	28	8	25
BENESSERE EMOTIVO	27	6	9
BENESSERE FISICO	36	9	37
BENESSERE MATERIALE	31	5	5
DIRITTI	35	7	16
SVILUPPO PERSONALE	30	8	25
INCLUSIONE SOCIALE	26	8	25
RELAZIONI INTERPERSONALI	32	8	25
Punteggio standard totale (somma)		59	
Indice della qualità della vita (punteggio standard composto)		84	

Tabella 3 – Sintesi dei punteggi

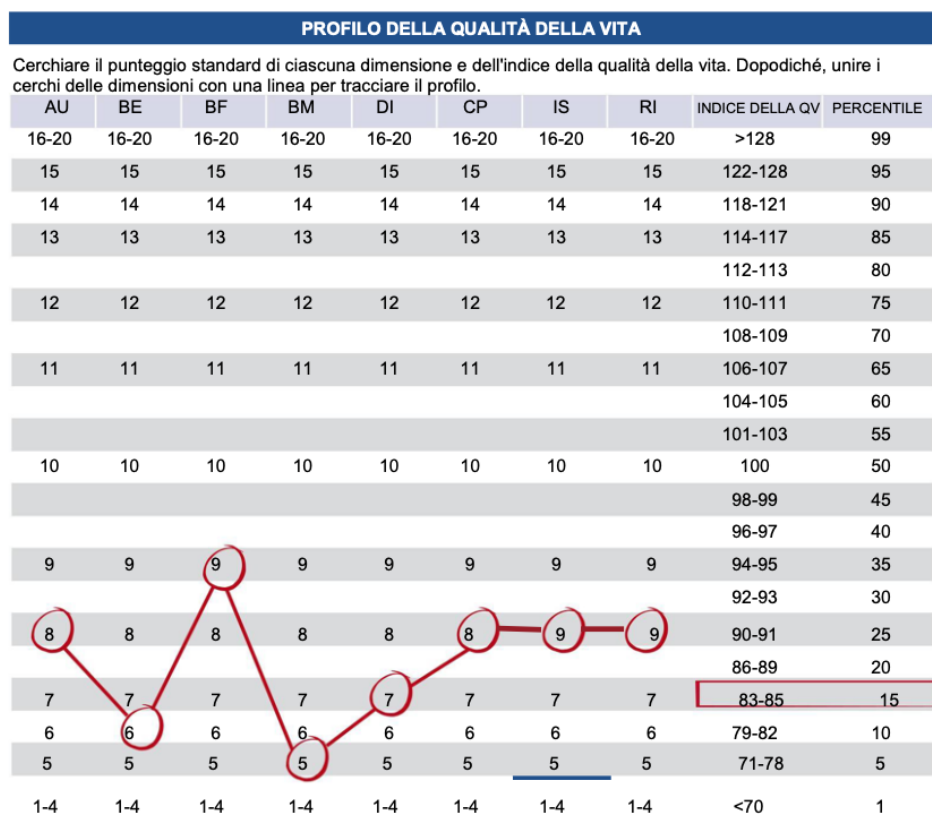


Grafico 1 – Profilo della QdV

5.7.4 Risultati della Scala San Martin

Nel prosieguo verrà proposta una sintesi triangolare del Profilo di Qualità della Vita di ciascun partecipante alla ricerca, con l'intento di restituire una rappresentazione complessiva delle condizioni individuali all'interno del servizio considerato, evidenziando al contempo le convergenze e le divergenze che emergono dal confronto dei tre tracciati. Successivamente, sarà offerta una panoramica delle distribuzioni degli indici di Qualità della Vita dei partecipanti, con particolare attenzione ai domini e agli item che si configurano come maggiormente critici.

Caso studio I

Il primo caso studio (C.I) riguarda un uomo con autismo, appartenente alla fascia d'età compresa tra i 46 e i 65. Gli operatori del Progetto Filippide che hanno

compilato la scala sono tutti di sesso maschile e intrattengono con la persona una relazione professionale che varia da uno a quindici anni, con frequenza di contatto che può oscillare da un incontro settimanale a più occasioni nell'arco della stessa settimana.

Con riferimento al dominio dell'autodeterminazione, due tracciati risultano pienamente convergenti, mentre il terzo (tracciato blu) si discosta di due punti; un andamento analogo si riscontra nel dominio del benessere emotivo, in cui due valutazioni evidenziano punteggi simili, mentre un operatore, rappresentato dal tracciato rosso, rileva maggiori criticità con un divario compreso tra due e tre punti. Nei domini relativi al benessere fisico, materiale, ai diritti e allo sviluppo personale, emerge un quadro sostanzialmente coerente, con divergenze di entità minima; al contrario, nel dominio dell'inclusione sociale si osserva un distacco del tracciato rosso rispetto agli altri, pari a due punti. Ancora più marcata appare la divergenza nel dominio delle relazioni interpersonali, in cui i tre tracciati presentano differenze che variano da uno a tre punti.

Sebbene i punteggi complessivi evidenzino un andamento tendenzialmente simile, con valori più bassi nei domini del benessere materiale e dell'inclusione sociale, un operatore, rappresentato dal tracciato rosso, segnala in generale criticità maggiori rispetto agli altri.

L'indice complessivo di Qualità della Vita, calcolato come media dei tre punteggi, risulta pari a 101, collocandosi pertanto in linea con la distribuzione media fornita dalla scala ($M=100$; $DS=15$). (Grafico 2).

L'indice medio di Qualità della Vita, calcolato a partire dai tre profili, risulta pari a 103, posizionandosi lievemente al di sopra della media della distribuzione di riferimento della scala (M=100). (Grafico 3)

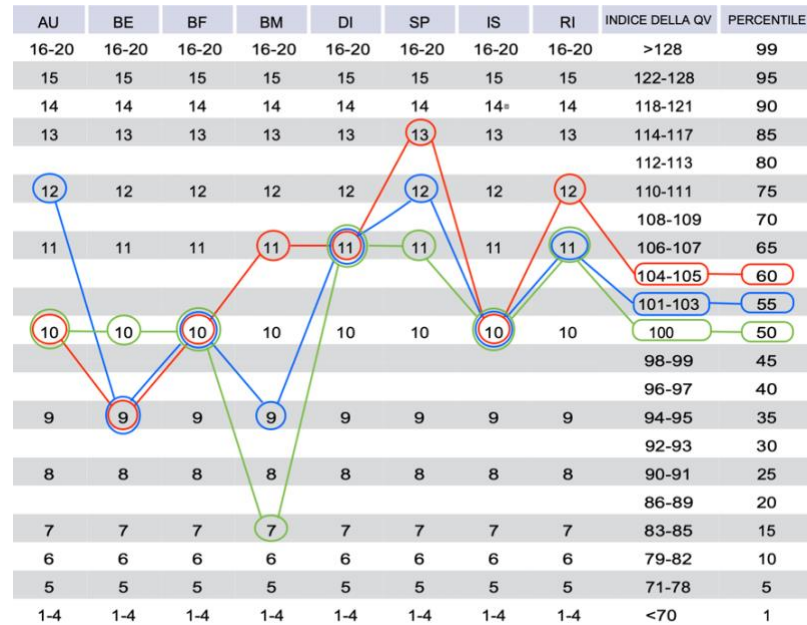


Grafico 3 – Profilo della QdV del Caso studio II

Caso studio III

Il terzo caso studio (C.III) riguarda una donna di età tra 25 e 35 anni portatrice di mutazione genetica che presenta disturbi di natura emotiva, relazionale e comportamentale. La valutazione è stata effettuata da tre operatori del Progetto Filippide, due donne e un uomo, che intrattengono con la persona rapporti professionali in un periodo variabile da due a dieci anni, con incontri regolari di più volte alla settimana.

Per quanto concerne l'analisi dei domini della Qualità di Vita, nel dominio dell'autodeterminazione emergono punteggi elevati, compresi tra 15 e 13, con una differenza massima di due punti tra un tracciato e gli altri due. Una divergenza analoga si riscontra nei domini del benessere fisico e delle relazioni interpersonali. Al contrario, nel dominio del benessere emotivo i tre profili risultano perfettamente sovrapponibili, mentre in quello del benessere materiale e dei diritti si osserva un divario minimo di un punto. Più marcate appaiono le discrepanze nei domini dello

sviluppo personale e dell'inclusione sociale, nei quali i punteggi oscillano con differenze variabili da uno a tre punti tra i diversi tracciati.

Nel complesso, i tre profili si mostrano tendenzialmente allineati in sei delle aree considerate (autodeterminazione, benessere emotivo, fisico e materiale, diritti e relazioni interpersonali), pur evidenziando una maggiore criticità nel dominio del benessere materiale; divergono invece in modo più evidente nei domini dello sviluppo personale e dell'inclusione sociale, nei quali due operatori (tracciati blu e verde) segnalano difficoltà più marcate.

L'indice medio della QdV si attesta a 107, valore superiore alla media di riferimento della scala (M:100). (Grafico 4).

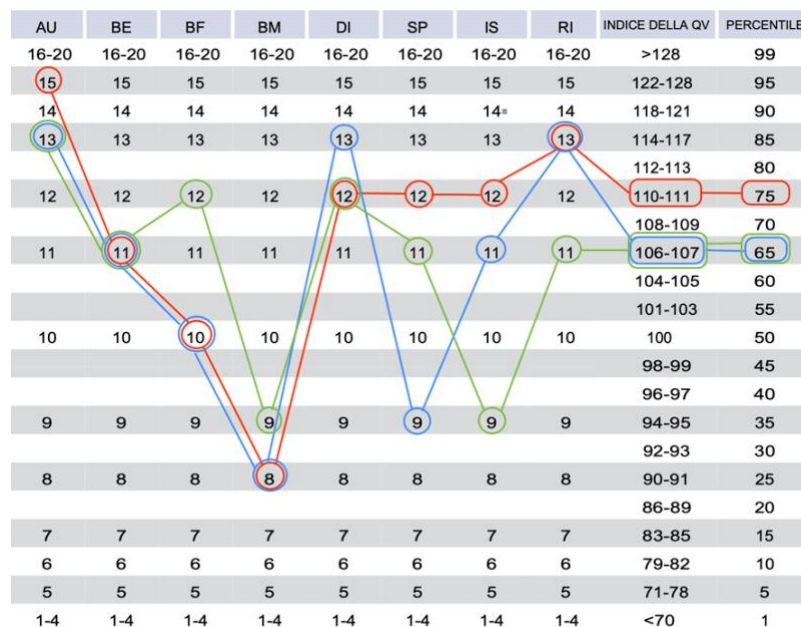


Grafico 4 – Profilo della QdV del Caso studio III

Caso studio IV

Il quarto caso studio (C.IV) riguarda invece un uomo con autismo, di età compresa tra 25 e 35 anni con la presenza di forme epilettiche. Gli operatori del Progetto Filippide coinvolti nella compilazione della scala, tutti di sesso maschile,

hanno con la persona una relazione di durata variabile tra uno e dodici anni, con frequenza di incontri da una a più volte la settimana.

L'analisi dei domini della QdV evidenzia, per autodeterminazione, benessere fisico e materiale, diritti e relazioni interpersonali, divergenze contenute, pari a uno o due punti. Nel dominio del benessere emotivo, tuttavia, un operatore (tracciato verde) segnala una criticità significativamente maggiore, con un punteggio di 8 che si discosta dagli altri due rispettivamente di quattro e cinque punti. In senso opposto, lo stesso operatore attribuisce valori più elevati nei domini dello sviluppo personale e dell'inclusione sociale, con differenze rispetto agli altri che variano da uno a tre punti. Ad eccezione di tali due aree, i tracciati si mostrano sostanzialmente omogenei, con punteggi che convergono nell'indicare come più problematici i domini del benessere fisico e materiale. Anche in questo caso, la media degli indici di QdV risulta pari a 107. (Grafico 5)

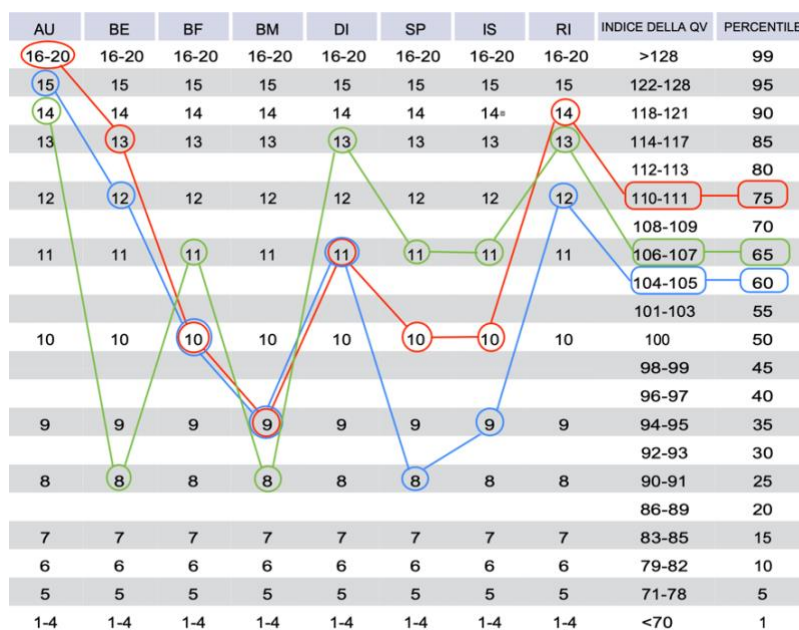


Grafico 5 – Profilo della QdV del Caso studio IV

Caso studio V

Il quinto caso studio (C.V) riguarda un uomo con autismo, di età tra i 25 e i 35 anni. La valutazione è stata effettuata da tre operatori del Progetto Filippide, i quali mantengono con la persona una relazione continuativa di durata variabile da uno a quindici anni, con una frequenza di incontri che oscilla da una a più volte la settimana.

L'analisi dei domini della Qualità di Vita evidenzia una totale convergenza dei punteggi nell'area dell'autodeterminazione, mentre nei domini del benessere emotivo e materiale, dei diritti, dello sviluppo personale e dell'inclusione sociale si riscontrano differenze contenute, comprese tra uno e due punti. Il dominio del benessere fisico si caratterizza per divergenze di due punti tra due tracciati (rosso e verde) che segnalano valori mediamente elevati, a fronte di un punteggio nettamente inferiore (pari a 10) riportato dall'operatore corrispondente al tracciato blu. In maniera opposta, nel dominio delle relazioni interpersonali il tracciato blu mostra un valore alto (15), mentre gli altri due operatori segnalano maggiori criticità, attribuendo punteggi pari a 10 e 11.

Nel complesso, i tre profili presentano un andamento simile, accomunati dall'evidenziazione di criticità nell'area del benessere materiale.

L'indice medio della QdV, risultante dalla media dei tre punteggi, si attesta a 104, valore lievemente superiore alla distribuzione media della scala pari a 100. (Grafico 6).

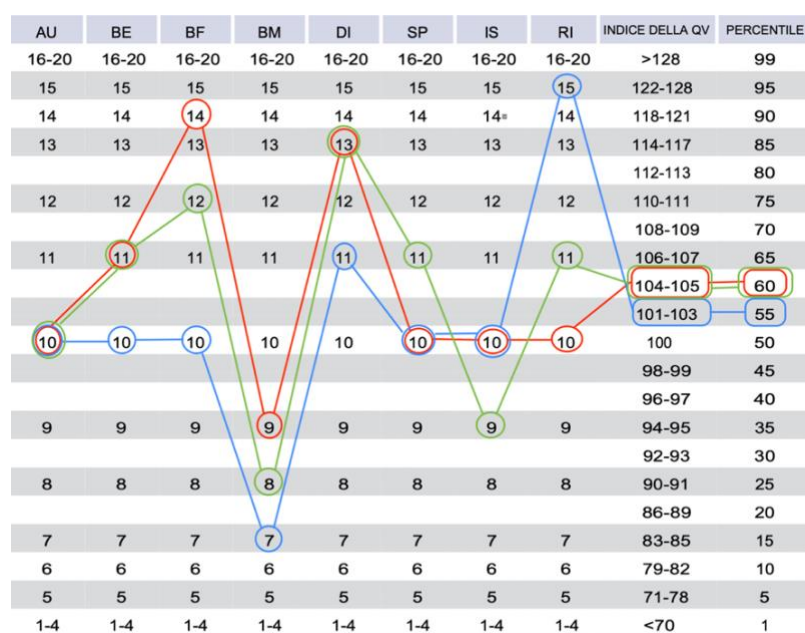


Grafico 6 – Profilo della QdV del Caso studio V

Caso studio VI

Il sesto caso studio (C.VI) si riferisce a un uomo con autismo, anch'egli di età compresa tra i 18 e i 24 anni che presenta una condizione di epilessia. La compilazione della scala è stata effettuata da tre operatori del Progetto Filippide, tutti uomini, che conoscono la persona da un periodo compreso tra due e quattro anni, con incontri regolari a cadenza settimanale.

In questo caso, l'analisi dei domini della scala evidenzia leggere divergenze tra i tre profili, con differenze che variano da uno a due punti, ad eccezione del dominio dei diritti, nel quale si registra una piena concordanza tra gli operatori. L'andamento generale dei tracciati risulta molto uniforme e le aree più critiche individuate riguardano il benessere emotivo, con punteggi compresi tra 7 e 9, e il benessere materiale, con valori pari a 7 e 8.

La media dei tre indici di QdV è pari a 105, collocandosi anch'essa al di sopra della distribuzione media della scala (M:100). (Grafico 7).

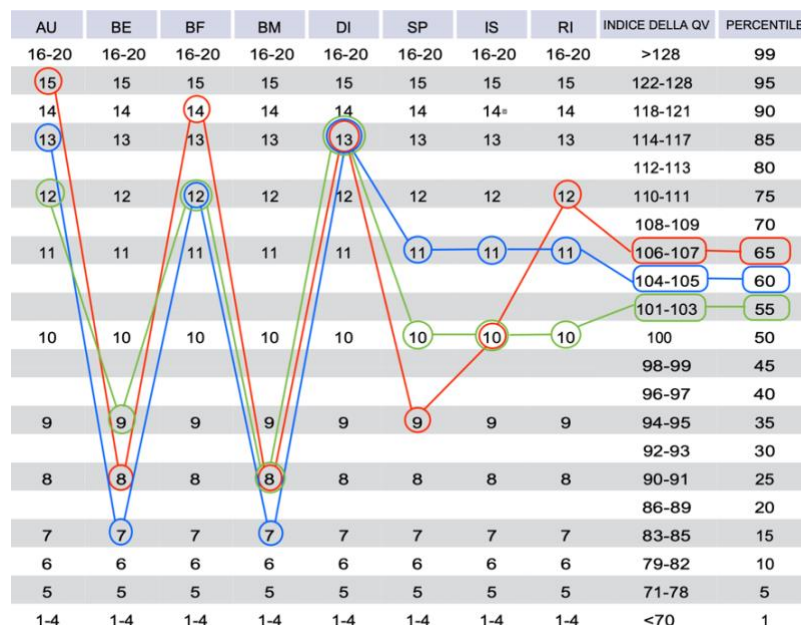


Grafico 7 – Profilo della QdV del Caso studio VI

Caso studio VII

Il settimo caso studio (C.VII) riguarda una donna con diagnosi di disturbo dello spettro autistico, associato a sclerosi tuberosa e forme epilettiche, di età compresa tra i 25 e i 35 anni. La scala di valutazione è stata compilata da tre operatrici del Progetto Filippide, che intrattengono con la persona una relazione professionale di lunga durata, variabile tra i due e i dieci anni, con una frequenza di contatti da una a più volte alla settimana.

Per quanto concerne il dominio dell'autodeterminazione, i punteggi risultano sostanzialmente analoghi, registrando uno scarto di un punto tra il profilo tracciato in blu e gli altri due. Nel dominio del benessere emotivo, due delle valutatrici hanno attribuito punteggi pressoché coincidenti (11 e 10), mentre la terza (tracciato rosso) ha segnalato un valore inferiore (8), evidenziando una maggiore discrepanza. Relativamente al benessere fisico, così come al dominio dei diritti, i punteggi si collocano su livelli medio-alti, compresi tra 11 e 13, con differenze massime di due punti. Al contrario, nei domini del benessere materiale e dello sviluppo personale emergono criticità più rilevanti, con punteggi oscillanti tra 7 e 9. L'area dell'inclusione sociale mostra un disallineamento minimo di un punto tra i tre profili, mentre le relazioni interpersonali riportano valori compresi tra 10 e 13, con uno scarto variabile da uno a tre punti. Nel complesso, i punteggi rilevati risultano coerenti e convergono nell'indicare come aree maggiormente problematiche il benessere materiale e lo sviluppo personale. L'indice medio di Qualità di Vita è pari a 101, valore che si colloca all'interno del range di normalità previsto dalla scala di riferimento ($M = 100$; $DS = 15$). (Grafico 8).

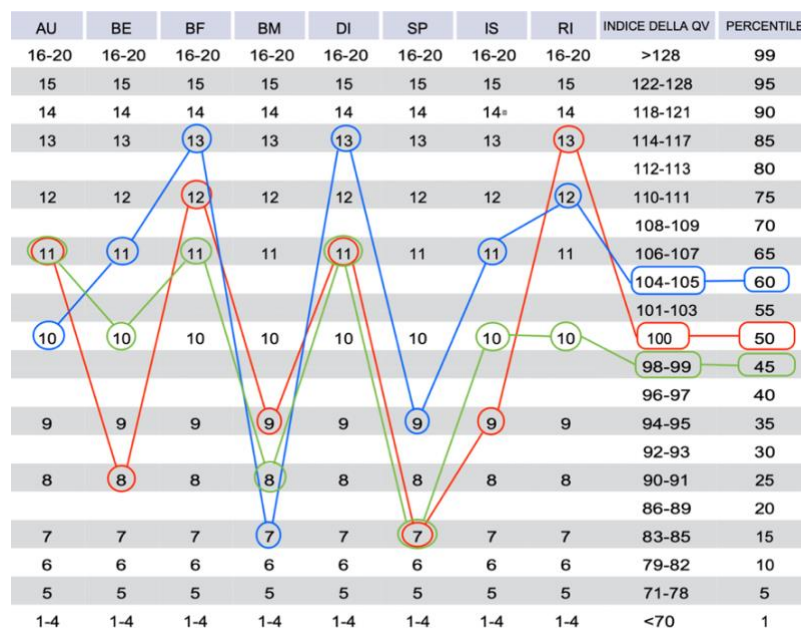


Grafico 8 – Profilo della QdV del Caso studio VII

Caso studio VIII

L'ottavo caso studio (C.VIII) riguarda un uomo con autismo e presenza di anomalie epilettiformi, anch'egli di età compresa tra i 25 e i 35 anni. La valutazione è stata compilata da due operatori e un'operatrice, in contatto con la persona da un periodo variabile tra due e quattro anni, con frequenze di interazione che spaziano da una a più volte alla settimana. Nel dominio dell'autodeterminazione si riscontrano tre punteggi distinti: 15 (tracciato rosso), 12 (blu) e 11 (verde), con una differenza complessiva di quattro punti che rappresenta la divergenza più significativa. Nei domini del benessere emotivo e dell'inclusione sociale emergono punteggi differenziati, sebbene con scarti ridotti di un punto. Il benessere fisico e le relazioni interpersonali presentano anch'essi discrepanze, con differenze comprese tra uno e tre punti: nel primo caso i valori oscillano tra 9 e 12, nel secondo tra 10 e 13. Nei domini del benessere materiale e dei diritti si rileva una divergenza minima di un solo punto, dovuta al punteggio fornito da un operatore (tracciato verde) rispetto agli altri due. L'unico dominio caratterizzato da una completa convergenza è quello dello sviluppo personale, che riporta uniformemente un punteggio pari a 11. L'andamento complessivo dei tre profili di QdV appare sostanzialmente omogeneo, segnalando come aree di maggiore criticità il benessere emotivo e il

benessere materiale. L'indice medio di Qualità di Vita calcolato sui tre punteggi è pari a 103. (Grafico 9).

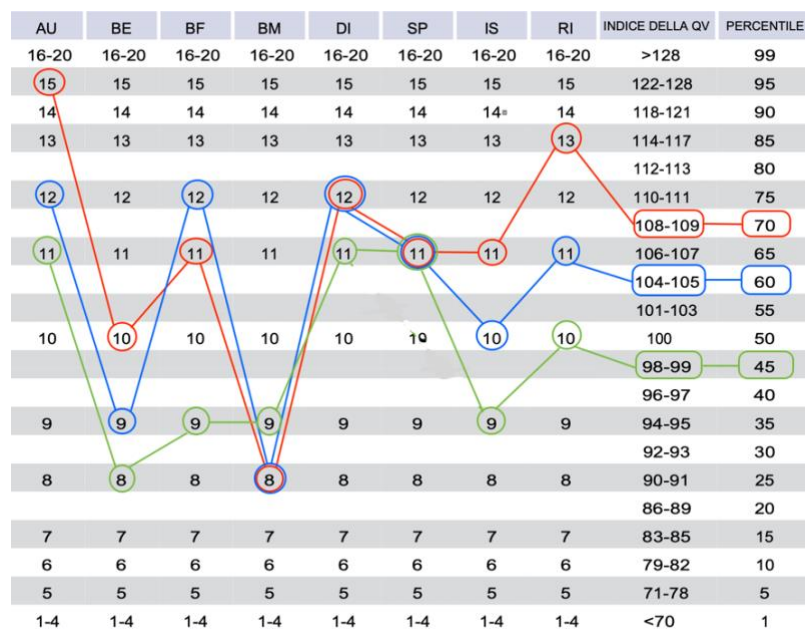


Grafico 9 – Profilo della QdV del Caso studio VIII

Caso studio IX

Il nono caso studio (C.IX) riguarda un uomo con autismo, di età compresa tra i 36 e i 45 anni. La scala di valutazione è stata compilata da tre operatori del Progetto Filippide, tutti uomini, che intrattengono con la persona un rapporto continuativo di lunga durata, compreso tra i dodici e i quindici anni, con una frequenza di contatti settimanali ripetuta più volte.

Nel dominio dell'autodeterminazione, del benessere emotivo, del benessere fisico e delle relazioni interpersonali si registrano differenze piuttosto marcate tra i profili, con scarti che variano da uno a quattro punti: i punteggi vanno da 10 a 13 per l'autodeterminazione, da 10 a 14 per il benessere emotivo, da 9 a 13 per il benessere fisico e da 10 a 13 per le relazioni interpersonali. Al contrario, nei domini del benessere materiale, dei diritti e dello sviluppo personale le divergenze risultano più contenute, oscillando tra uno e due punti. Unica area caratterizzata da totale concordanza è quella dell'inclusione sociale, che raggiunge uniformemente il valore di 10. L'andamento dei profili di Qualità di Vita appare nel complesso

omogeneo, fatta eccezione per i domini del benessere fisico e delle relazioni interpersonali, e segnala come aree maggiormente problematiche il benessere materiale e lo sviluppo personale. L'indice medio di QdV, calcolato sulla base dei tre punteggi, risulta pari a 104, valore leggermente superiore alla media della distribuzione prevista dalla scala di riferimento (M = 100). (Grafico 10).

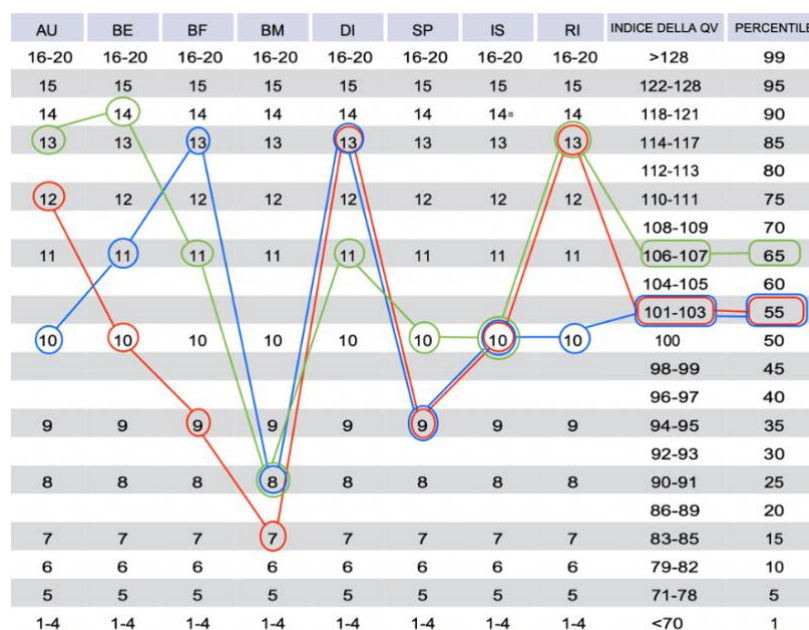


Grafico 10 – Profilo della QdV del Caso studio IX

Caso studio X

Il decimo e ultimo caso studio (C.X) riguarda un uomo con autismo, di età tra 25 e 35 anni. La scala è stata compilata da tre operatori uomini, in contatto con la persona da un periodo variabile tra tre e dodici anni, con interazioni frequenti nell'arco della settimana.

Per la maggior parte dei domini considerati (autodeterminazione, benessere emotivo, benessere materiale, diritti, inclusione sociale e relazioni interpersonali) emergono differenze tra i tracciati con scarti compresi tra uno e tre punti e punteggi oscillanti da un minimo di 9 a un massimo di 15. Divergenze più evidenti si riscontrano nel dominio del benessere fisico, in cui un operatore (tracciato verde) ha attribuito un punteggio di 9, inferiore di tre e quattro punti rispetto agli altri due

profili, e nel dominio dello sviluppo personale, dove lo stesso valutatore ha segnalato un valore di 7, con uno scarto di tre punti rispetto agli altri punteggi.

Nonostante le differenze nei valori, l'andamento complessivo dei tre profili risulta coerente nell'individuare come aree di maggiore criticità il benessere materiale e lo sviluppo personale. L'indice medio di Qualità di Vita calcolato sui tre punteggi risulta pari a 107. (Grafico 11).

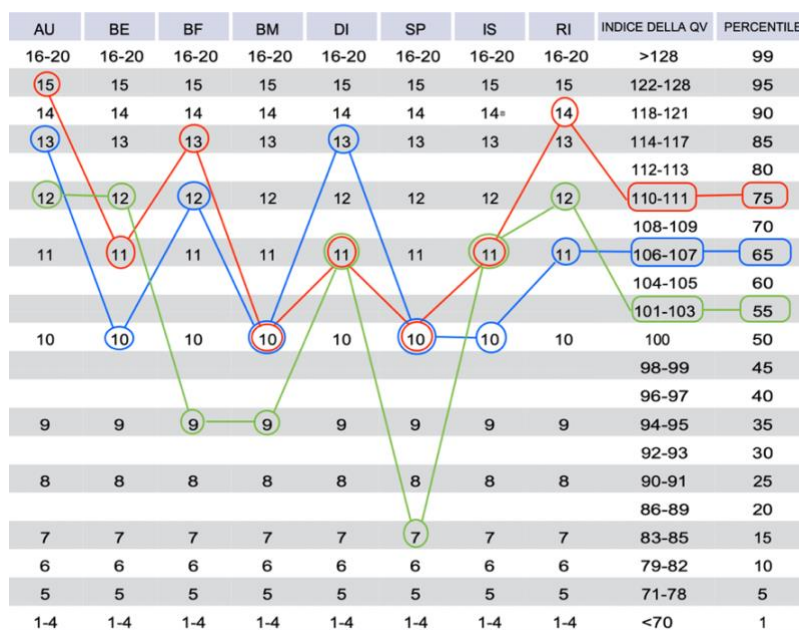


Grafico 11 – Profilo della QdV del Caso studio X

Distribuzione degli indici della QdV

Si propone ora una sintesi complessiva degli indici relativi alla Qualità della Vita dei dieci partecipanti, ottenuti attraverso la media dei tre profili analizzati, con l'obiettivo di evidenziare le aree che risultano complessivamente più critiche.

Il profilo della QdV dei partecipanti si colloca in un intervallo compreso tra 101 e 107 punti. Come già sottolineato, la Scala San Martin prevede una distribuzione con media pari a 100 e deviazione standard di 15; pertanto, tutti i partecipanti riportano punteggi superiori alla media dello strumento e interni all'intervallo definito dalla deviazione standard. (Grafico 12).

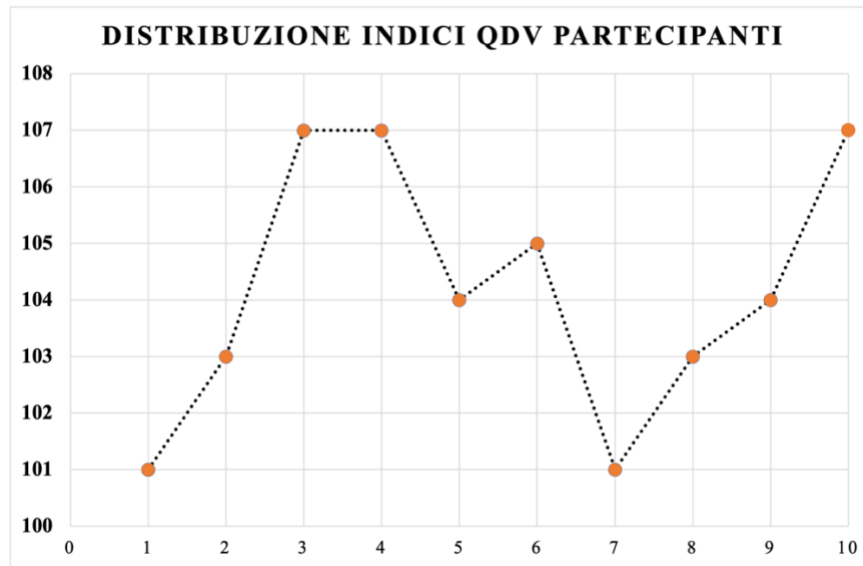


Grafico 12 – Profilo della QdV dei partecipanti

L'analisi evidenzia, tuttavia, alcune aree di criticità. In particolare, il benessere materiale emerge come il dominio con i punteggi standard più bassi in tutti i profili, collocandosi in un intervallo compreso tra 7 e 11. Considerato che la Scala fornisce una media pari a 10 e deviazione standard di 3, tali valori rientrano nel range di normalità, sebbene si attestino nella fascia inferiore della distribuzione. A seguire, risultano critici anche i domini del benessere emotivo (7-14) e dello sviluppo personale (7-13).

Come già evidenziato nella sezione dedicata alla correzione della scala, il dominio del benessere materiale include tre item relativi agli ausili tecnici ai quali è stato attribuito, in coerenza con le indicazioni della Scala, il punteggio massimo poiché tali strumenti non sono previsti dal servizio. Nonostante ciò, il dominio in esame presenta valori inferiori rispetto agli altri e gli item con le frequenze di risposta più basse sono risultati i seguenti:

Item 40: “Dispone di uno spazio fisico con i propri effetti personali a portata di mano”. A tale affermazione tutti i partecipanti hanno risposto “mai”, in quanto, sebbene alcune delle strutture utilizzate dal servizio mettano a disposizione armadietti personali, questi per motivi organizzativi non vengono utilizzati dal servizio.

Item 47: “Si adottano misure specifiche per adattare l'ambiente in cui vive alle sue capacità e ai suoi limiti (sensoriali, cognitivi, comportamentali, fisici)”.

Item 48: “Si adottano misure specifiche per adattare l’ambiente in cui vive ai suoi desideri e alle sue preferenze”.

Anche in questi ultimi due item i punteggi sono risultati molto bassi, poiché il Progetto Filippide, usufruendo di spazi pubblici e non esclusivamente riservati ai partecipanti, non ha la possibilità di adattare l’ambiente alle loro esigenze, che non trovano sempre riscontro in contesti strutturalmente accessibili.

Per quanto riguarda il benessere emotivo, gli item più critici sono risultati:

Item 13: “Le persone che la assistono dispongono di un elenco di comportamenti osservabili che esprimono i suoi stati emotivi (es. mappe, registri, ecc.)”.

Item 19: “Dispone di una scheda personale che contiene ciò che le piace o la tranquillizza, ciò che non sopporta e come può reagire, ossia particolari che tutto il personale conosce e deve rispettare”.

A questo proposito, è opportuno osservare che, sebbene il servizio disponga di una scheda di osservazione appositamente elaborata da un operatore dell’associazione, essa non viene attualmente utilizzata. Si rileva dunque l’assenza di strumenti adeguati per la valutazione e il monitoraggio degli aspetti afferenti alla dimensione emotiva.

All’interno del dominio dello sviluppo personale, gli item con punteggi più bassi sono risultati i seguenti:

Item 67: “Ha la possibilità di svolgere attività in maniera indipendente”. Tale risultato si spiega considerando che i partecipanti alla ricerca presentano disabilità complesse con livelli di dipendenza gravi o elevati, condizioni che rendono particolarmente difficile lo svolgimento di attività in totale indipendenza.

Item 69: “Si adottano misure specifiche per permetterle di sviluppare nuove abilità”. Anche in questo caso i valori risultano bassi, evidenziando la carenza di azioni mirate e innovative per favorire l’acquisizione di nuove competenze.

Si segnalano, inoltre, alcuni item appartenenti ad altri domini che hanno riportato punteggi ridotti. Tra questi, nel dominio dell’inclusione sociale, l’item 75: “Ha una scheda di assistenza personalizzata che tutto il personale conosce e deve rispettare”, che ha ricevuto il punteggio minimo poiché, come già osservato, il servizio non dispone di strumenti sistematici di valutazione e programmazione. Nel medesimo dominio, anche l’item 79: “Le attività a cui partecipa tengono conto delle strutture

ricreative e culturali presenti nella zona” ha evidenziato valori critici. Nel dominio dei diritti, l’item 52: “La persona conosce la propria scheda dei diritti personalizzata” ha riportato punteggi minimi, così come l’item 2, riferito all’area dell’autodeterminazione: “Partecipa all’elaborazione del suo programma di assistenza individuale”.

5.8 Interviste Narrative

Per raccogliere le opinioni e le percezioni delle famiglie riguardo all’impatto del Progetto Filippide sulla QdV dei partecipanti, è stato scelto di adottare lo strumento di indagine delle interviste narrative. La scelta di privilegiare la narrazione si fonda, infatti, sulle potenzialità di questa metodologia, capace di affermare “la centralità sia del soggetto e della sua esperienza, sia del contesto quale parte integrante della storia soggettiva e della sua comprensione” (Besozzi & Colombo, 1998, p. 123). Sebbene l’analisi riduttiva possa rivelarsi funzionale nel fornire una visione d’insieme del fenomeno, quando si indagano realtà sociali popolate da persone è indispensabile considerare le sfumature individuali (Mazzer, 2018), ossia le percezioni, le opinioni e le idee che ciascun individuo elabora in relazione a uno specifico fenomeno. In tal senso, l’esperienza narrata può generare una nuova e più ricca cultura che, accostandosi a quella “scientifica”, offre una prospettiva più completa e arricchente, fondata sulla valorizzazione della singolarità personale. Come osservano de Anna e colleghi (2018), infatti, nella prospettiva pedagogica l’analisi delle storie costituisce un’opportunità di arricchimento su più piani e consente di integrare differenti approcci senza compromettere la dimensione scientifica del lavoro di ricerca.

Allo stesso modo, collocare la narrazione dell’esperienza al centro della ricerca significa ribadire la centralità della persona e, nel caso specifico, della persona con disabilità, che non viene più considerata soltanto come destinataria di servizi, bensì come parte integrante e imprescindibile delle comunità che i servizi dovrebbero costruire.

In questa prospettiva, riconoscere alla persona con disabilità intellettiva e alla sua famiglia l’esigenza di raccontarsi rappresenta un modo per rendere effettivo

l'esercizio della partecipazione sociale e la possibilità di indirizzare gli aiuti secondo la propria unicità (Ruggerini et al., 2013), consentendo loro di esprimere voce, parola e dignità (Gaspari et al., 2024).

Alla luce di tali considerazioni, l'impiego delle interviste narrative si configura come la scelta metodologica più adeguata e coerente con gli obiettivi e l'impianto della presente ricerca.

Le interviste narrative costituiscono strumenti privilegiati per la raccolta di esperienze, in quanto permettono ai soggetti di elaborarle e restituirle in prima persona (Riessman, 1993). Esse possono inoltre assumere una funzione intersoggettiva, offrendo informazioni relative agli stati mentali altrui (Sorzio, 2015), caratteristica che si rivela particolarmente utile ai fini della presente ricerca, la quale, pur essendo rivolta ai partecipanti con disabilità del Progetto Filippide, non consentiva di raccogliere informazioni dirette dagli stessi interessati.

Attraverso le interviste narrative è stato dunque possibile ottenere una visione articolata delle percezioni degli intervistati in merito ai nuclei tematici oggetto di indagine, consentendo un'esplorazione più naturale e vicina alla realtà vissuta.

Nella progettazione di tali interviste l'obiettivo dell'intervistatore non consiste nel dirigere o guidare il discorso, bensì nel favorire l'emersione di informazioni in base al sistema di categorie e significati proprio dell'intervistato (Sorzio, 2015). Il ricercatore può, dunque, elaborare una sua personale rappresentazione del fenomeno e degli aspetti rilevanti, senza tuttavia predeterminare le modalità attraverso le quali tali elementi debbano manifestarsi, lasciando spazio a interpretazioni soggettive dei nuclei tematici (Sorzio, 2015). È necessario, quindi, che il ricercatore, pur muovendosi a partire da un impianto teorico e da ipotesi iniziali, mantenga un atteggiamento di apertura, così da cogliere anche dimensioni inattese o nuove prospettive emergenti (Sorzio, 2015).

Nel caso specifico della presente ricerca, infatti, l'intento iniziale era quello di approfondire il fenomeno attraverso otto nuclei tematici prestabiliti, definiti come "macronodi": motivazioni, ruolo del Progetto Filippide nella vita, cambiamenti, promozione dei diritti, promozione dell'inclusione, punti di debolezza, punti di forza e aspettative. Tuttavia, nel corso delle interviste sono emersi due ulteriori aspetti non preventivati, ma che hanno trovato espressione in modo ricorrente nella

maggior parte dei racconti raccolti. La descrizione dei macronodi individuati a priori, unitamente a quelli emersi a posteriori, sarà motivata nelle sezioni successive.

5.8.1 Analisi dell'Interviste e uso di NVivo

Nel caso della presente ricerca, l'elaborazione del materiale narrativo è stata condotta con il supporto del software NVivo (Richards, 1999; Coppola, 2011), risultato particolarmente prezioso per le funzioni di archiviazione, codifica e analisi rigorosa dei dati. Nato nel 1999 da Tom e Lyn Richards, NVivo è stato concepito con l'obiettivo di favorire una gestione sistematica e un monitoraggio accurato dei materiali qualitativi, preservandone al contempo l'autenticità e il ruolo centrale del lavoro interpretativo del ricercatore (Pacífico & Coppola, 2010). A differenza di altri software di analisi, infatti, NVivo non sostituisce l'azione del ricercatore, ma la affianca e la sostiene, agevolando l'organizzazione del processo analitico, che rimane comunque pensato, strutturato e condotto dallo studioso stesso (Gambacorti, Biffi & Zannini, 2017).

Come osservano gli stessi ideatori, la ricerca qualitativa si configura come un processo complesso che richiede un continuo controllo delle molteplici variabili implicate. In quest'ottica, le possibilità offerte dal software in termini di gestione e organizzazione dei dati consentono al ricercatore di concentrare maggiormente l'attenzione sugli aspetti creativi e interpretativi, arricchendo ulteriormente la ricerca (Zamawe, 2015).

L'impiego di NVivo contribuisce, inoltre, a conferire maggiore rigore metodologico. Come ricordano Giambacorti, Biffi e Zannini (2017), richiamando Richards e Morse (2009):

“la questione della robustezza e della solidità del processo di analisi è ampiamente discussa nel dibattito attuale sulla ricerca qualitativa: la caratteristica fondamentale dell'analisi è l'azione creativa e interpretativa del ricercatore, ed è compito complesso dimostrarne il rigore, soprattutto se confrontata con la ricerca quantitativa, che si fonda sulla produzione di dati numerici privi di omissioni e di interpretazioni da parte dei ricercatori” (p. 183).

Risulta quindi essenziale esplicitare in maniera chiara e coerente le diverse fasi del processo di analisi qualitativa (Giambarcorti, Biffi & Zannini, 2017), dalla codifica fino all'interpretazione, al fine di garantire solidità e trasparenza ed in questo percorso, NVivo rappresenta uno strumento di supporto valido e affidabile.

Dopo aver richiamato alcune evidenze teoriche sull'analisi delle interviste narrative e sui vantaggi metodologici offerti dal software NVivo è ora possibile delineare le fasi dell'analisi qualitativa, a partire dalla selezione a priori dei macronodi fino all'elaborazione delle matrici attraverso il software, così da rendere visibile e comunicabile la coerenza complessiva del processo analitico.

La prima fase dello studio ha riguardato l'individuazione e la selezione dei nuclei tematici, o macronodi, ritenuti funzionali a far emergere le percezioni degli intervistati rispetto agli aspetti più rilevanti del fenomeno di indagine ovvero: l'impatto del servizio del Progetto Filippide sulla Qualità della Vita dei partecipanti.

I macronodi inizialmente definiti sono stati: motivazioni, ruolo del Progetto Filippide nella vita, cambiamenti, promozione dei diritti, promozione dell'inclusione, punti di debolezza, punti di forza e aspettative. A tali nuclei si sono successivamente aggiunti due ulteriori temi, emersi spontaneamente dalle narrazioni, relativi ai servizi esterni di cui i partecipanti usufruiscono e all'impatto del Progetto Filippide sulla famiglia.

La scelta dei macronodi è stata guidata dall'ipotesi secondo cui, stimolando gli intervistati mediante l'introduzione di tali temi, sarebbe stato possibile raccogliere informazioni sull'impatto del servizio in relazione ai diversi domini della Qualità della Vita. Prima di illustrare in dettaglio l'associazione tra i macronodi e le dimensioni della QdV, appare opportuno richiamare brevemente la descrizione dei domini fornita da Croce e Lombardi (2015), esposta nel primo capitolo. Secondo tale rappresentazione il benessere materiale riguarda gli aspetti tangibili dell'esistenza; il benessere fisico si riferisce allo stato di salute individuale; il benessere emotivo concerne la possibilità di provare soddisfazione personale ed emozioni positive, vivendo in armonia con sé stessi e con il contesto; l'autodeterminazione si traduce nella libertà di compiere scelte e di cogliere le opportunità offerte dall'ambiente; lo sviluppo personale riflette il processo di crescita e realizzazione individuale; le relazioni interpersonali rimandano

all'importanza di instaurare e mantenere legami significativi; l'inclusione sociale implica la partecipazione attiva alla vita comunitaria e infine, la dimensione dei diritti si fonda sulla tutela della dignità umana, garantita dal rispetto e dall'applicazione delle norme.

Nello specifico, il macronodo relativo alle motivazioni che hanno spinto i caregiver a scegliere il Progetto Filippide per i propri familiari è stato proposto agli intervistati come domanda "rompighiaccio", senza un collegamento diretto con i domini della Qualità della Vita. Come sottolinea Sorzio (2005), infatti, pur non essendo le interviste narrative caratterizzate da quesiti strutturati, risulta utile avviare il dialogo attraverso domande concrete, così da aprire uno spazio comunicativo favorevole all'elaborazione verbale (p. 110).

Il macronodo "Ruolo del Progetto Filippide nella vita dei partecipanti" è stato introdotto in maniera indiretta, ipotizzando che potesse favorire l'emersione di elementi utili a comprendere l'impatto del servizio sullo sviluppo personale, inteso come sostegno ai processi di crescita e di realizzazione individuale (García-Villamizar & Dattilo, 2010). Tale dimensione si configura come strettamente connessa al percorso di costruzione identitaria e, conseguentemente, alle opportunità che l'ambiente offre nella promozione dell'autodeterminazione. Parallelamente, attraverso questo tema si è inteso approfondire anche il contributo del servizio al benessere complessivo dei partecipanti, nonché il valore delle relazioni interpersonali instaurate all'interno del contesto.

L'introduzione del macronodo "Cambiamenti" mirava invece a raccogliere dati trasversali a diversi domini della Qualità della Vita. In particolare, l'obiettivo era comprendere se, e in quale misura, il servizio avesse inciso sul benessere emotivo dei partecipanti con autismo, i quali, come noto, possono incontrare difficoltà nel riconoscimento e nella regolazione degli stati emozionali. Un aspetto di centrale interesse riguardava, dunque, la presenza di eventuali cambiamenti in tale ambito e la percezione dello sport come fattore determinante in questo processo. È ampiamente riconosciuto, infatti, che la pratica sportiva possa costituire un efficace strumento di gestione delle emozioni attraverso la dimensione corporea (Tafari & Molisso, 2017).

Un ulteriore obiettivo era valutare se le attività proposte avessero favorito lo sviluppo della capacità di scelta e dell'autodeterminazione. A tal proposito, Le Boulch (1991) sottolinea come l'attività motoria possa rappresentare un canale privilegiato per promuovere la capacità decisionale e l'assunzione di responsabilità. Altre informazioni ipotizzate come emergenti dal macronodo riguardavano: eventuali miglioramenti nello stato di benessere fisico; l'acquisizione di autonomie funzionali allo sviluppo personale, favorita dalla strutturazione del servizio e le ricadute sul piano relazionale, un'area frequentemente compromessa nelle persone con autismo.

La riflessione proposta attraverso i macronodi relativi alla promozione dei diritti e all'inclusione mirava a esplorare le modalità attraverso cui il Progetto Filippide attua azioni finalizzate a garantire la tutela dei partecipanti e a favorirne la piena partecipazione alla vita comunitaria. È ampiamente riconosciuta, infatti, l'importanza del contesto sportivo quale veicolo di partecipazione attiva alla vita civica, come evidenziato anche nel Libro Bianco dello Sport (Commissione Europea, 2007).

I temi dei punti di forza e dei punti di debolezza del servizio, invece, assumevano una duplice valenza: da un lato, comprendere se le risorse materiali messe a disposizione dall'associazione contribuivano al benessere materiale della persona; dall'altro, esplorare le percezioni riguardo alle potenzialità e alle criticità del servizio, così da delineare un quadro più esaustivo che mettesse in luce tanto i meriti quanto gli aspetti suscettibili di miglioramento.

Infine, a conclusione delle interviste, a ciascun partecipante è stato chiesto di esprimere le proprie aspettative nei confronti del servizio. Questo momento conclusivo non solo ha consentito di effettuare una sorta di bilancio rispetto a quanto emerso in precedenza, ma ha anche fornito al servizio indicazioni preziose per l'individuazione di piste di azione e possibili strategie di implementazione in un'ottica di QdV.

Come già precedentemente evidenziato, dalle narrazioni sono emersi due ulteriori macronodi: quello relativo agli "altri servizi", che raccoglie le percezioni dei caregiver sull'impatto dei servizi, in generale, nella vita dei partecipanti e il macronodo riguardante "l'impatto del Progetto Filippide sulla famiglia" che pur

non essendo stato incluso tra gli aspetti ritenuti inizialmente centrali nell'analisi, si è rivelato di particolare rilevanza poiché offre informazioni significative sull'ampiezza e la portata del servizio. Sebbene, infatti, il Progetto Filippide sia concepito per rivolgersi direttamente ai partecipanti con autismo, i suoi effetti si possono estendere anche a beneficiari indiretti, come i membri della famiglia. In un'ottica di Qualità della Vita, tale aspetto assume un valore cruciale, poiché, nonostante la letteratura sul tema della QdV familiare sia ancora limitata, è ormai ampiamente riconosciuto che essa risulta strettamente intrecciata con la QdV individuale (Schalock & Verdugo, 2002).

La seconda fase dell'indagine ha riguardato lo svolgimento delle interviste, realizzate in modalità remota attraverso piattaforme digitali quali Google Meet e Microsoft Teams. La scelta di ricorrere a questa modalità si è resa necessaria a causa dei molteplici impegni che caratterizzano la quotidianità dei caregiver, per i quali sarebbe stato complesso garantire una presenza in sede.

Tutte le interviste sono state registrate e successivamente trascritte in forma integrale, avvalendosi di strumenti digitali disponibili online, il cui utilizzo è stato costantemente monitorato dal ricercatore, al fine di assicurare la coerenza e la fedeltà della trascrizione rispetto al parlato.

La terza fase ha previsto l'avvio di un progetto dedicato all'interno del software NVivo e l'archiviazione delle interviste, le quali sono state rinominate secondo un sistema di codifica volto a garantire l'anonimato dei partecipanti.

In una quarta fase, per ciascun intervistato è stato creato un *case*. Il software NVivo, infatti, offre la possibilità di definire specifiche entità, i *case*, utili a raccogliere e organizzare le informazioni relative ai partecipanti alla ricerca, attribuire loro proprietà descrittive e dati qualitativi, nonché condurre analisi di tipo comparativo. I *case* dei partecipanti erano, dunque, caratterizzati dagli attributi individuati attraverso la Scala San Martin (sesso, età, livello di necessità di assistenza e grado di dipendenza) e collegati all'intervista del rispettivo caregiver.

La quinta fase ha riguardato la codifica delle interviste attraverso l'utilizzo del software NVivo, condotta secondo una logica prevalentemente induttiva. Pur essendo stati individuati a priori dei macronodi, il processo ha seguito un approccio dal basso che ha consentito di far emergere i significati direttamente dalle

narrazioni, per poi ricondurli, in un secondo momento, alle tematiche stabilite inizialmente, configurando dunque una modalità di codifica di tipo misto (Trincherò & Robasto, 2019). In concreto, dopo una prima lettura complessiva delle interviste, utile a ottenere un quadro d'insieme e a rilevare regolarità e divergenze, si è proceduto a una lettura più analitica dei singoli testi con l'obiettivo di individuare le "unità naturali di significato", ossia quei passaggi ritenuti particolarmente rilevanti rispetto al fenomeno indagato (Mortari, 2007). All'interno del software Nvivo, tali unità sono state tradotte operativamente nelle "referenze". Pertanto, nella presente ricerca si assume una corrispondenza diretta tra unità naturali di significato e referenze NVivo. Questa scelta metodologica consente di mantenere un allineamento tra il piano teorico-interpretativo e il piano tecnico-operativo. Ciascuna unità di significato è stata successivamente ricodificata in un linguaggio standardizzato mediante l'attribuzione di etichette concettuali, che hanno permesso di superare le specificità e le sfumature linguistiche proprie degli intervistati (Trincherò & Robasto, 2019). Questa prima fase, nota come codifica aperta, ha generato un numero considerevole di etichette concettuali, denominate in NVivo "nodi". Successivamente si è passati alla codifica assiale, volta a stabilire relazioni tra i nodi emersi: in questa fase alcuni nodi sono stati eliminati, mentre altri sono stati riorganizzati in *child nodes* e *parent nodes*. Tali elementi sono stati infine ricondotti ai macronodi, ossia le aree tematiche stabilite a priori.

Il risultato complessivo è dunque costituito da una struttura articolata su tre livelli: i macronodi, quali nuclei tematici di più vasta portata; i "nodi intermedi" o "nodi figli", dotati di una valenza semantica ampia che comprendono le varie sfaccettature del tema contenute nei "micronodi".

La fase conclusiva dell'analisi ha previsto la costruzione di rappresentazioni grafiche utili a illustrare la distribuzione di macronodi, nodi e micronodi, nonché l'elaborazione di "matrici" attraverso NVivo. Queste ultime, concepite come strumenti analitici volti a incrociare due insiemi di elementi, nel caso della presente ricerca, nodi e attributi dei casi, hanno permesso di visualizzare i dati sotto forma di tabelle comparative. Le matrici sono state successivamente esportate in Excel, così da consentire l'elaborazione di valutazioni di tipo statistico. I risultati di tale processo verranno discussi nelle sezioni seguenti.

5.8.2 Risultati delle Interviste narrative

Si procede ora con la presentazione dei risultati emersi dalle interviste narrative, presentando le percezioni espresse dai caregiver riguardo al fenomeno oggetto di indagine.

I risultati saranno esposti sia attraverso rappresentazioni, quali grafici e tabelle, sia mediante la trascrizione testuale delle referenze, che, in quanto unità di significato, permettono di esplicitare le interpretazioni attribuite dai soggetti coinvolti. L'analisi seguirà un approccio deduttivo: a partire dai nuclei tematici più ampi, definiti macronodi, verranno esplorati in dettaglio i nodi e i micronodi che li compongono, così da offrire una ricostruzione quanto più possibile esaustiva del fenomeno, che possa successivamente in sede di interpretazione finale arricchire i dati ottenuti attraverso la Scala San Martin.

5.8.3 Panoramica macronodi

La tabella che segue (Tabella 4) riporta, per ciascun macronodo, il valore assoluto delle referenze codificate nell'intero corpus di interviste. Inoltre, grazie al calcolo della percentuale derivante dal rapporto tra il numero di referenze attribuite a ciascun macronodo e il totale complessivo, è stato possibile stabilirne il peso relativo rispetto all'insieme del testo codificato. Dai dati emerge come i macronodi "cambiamenti" e "punti di forza" siano i più rappresentati in maniera trasversale in tutte le interviste, con percentuali pari rispettivamente al 23,72% e al 21,62%. Segue il macronodo "ruolo del Progetto Filippide nella vita del partecipante", con un valore del 14,11%, mentre i macronodi relativi a "aspettative", "motivazioni" e "punti di debolezza" si attestano su valori vicini, pari al 6,31% e al 6,61%. Infine, i macronodi "altri servizi", "impatto del Progetto Filippide sulla famiglia", "promozione dei diritti" e "promozione dell'inclusione" mostrano percentuali più contenute, rispettivamente pari al 5,11% per il primo e al 5,41% per i restanti.

Motivazioni	21	6,31%
-------------	----	-------

Altri servizi	17	5,11%
Cambiamenti	79	23,72%
Impatto del P.F. sulla famiglia	18	5,41%
Ruolo del P.F. nella vita del partecipante	47	14,11%
Promozione diritti	18	5,41%
Promozione inclusione	18	5,41%
Punti di debolezza	22	6,61%
Punti di forza	72	21,62%
Aspettative	21	6,31%
TOT R	333	100%

Tabella 4 – Valore dei macronodi

Sulla base delle informazioni raccolte è stata elaborata, tramite il software NVivo, una mappa dei nodi (Figura 2). Tale rappresentazione, pur non costituendo una funzione automatica del software, riflette una scelta ermeneutica consapevole, finalizzata a rendere immediatamente visibile la struttura concettuale e le gerarchie tematiche emerse dall'analisi. Al centro della mappa è collocato il fenomeno oggetto di indagine, dal quale si diramano i macronodi inerenti, intesi come nuclei tematici di particolare rilevanza. In questa configurazione, la distanza spaziale che separa il nucleo centrale dai macronodi secondari assume un preciso valore interpretativo: i macronodi più prossimi al centro individuano le dimensioni tematiche di maggiore rilevanza per il fenomeno analizzato, mentre quelli collocati in posizione più periferica suggeriscono un'incidenza relativamente minore. La mappa così configurata consente non solo di evidenziare le relazioni gerarchiche tra i nodi, ma di attribuire un valore visivo alla rilevanza tematica rispetto al focus della ricerca.

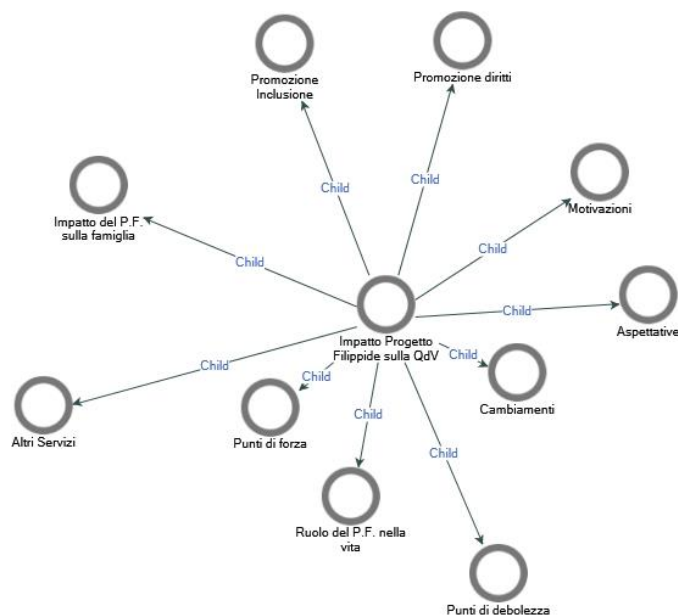


Figura 2 – Mappa dei nodi

La tabella seguente (Tabella 5) mette in relazione ciascun macronodo con gli attributi dei partecipanti. Per ogni gruppo, definito sulla base delle caratteristiche socio-demografiche e dei livelli di bisogno, sono riportati sia i valori assoluti delle referenze sia le medie calcolate in rapporto al numero di partecipanti appartenenti al gruppo stesso. Tale modalità di rappresentazione consente di stimare il grado di rilevanza attribuito a ciascun macronodo dai caregiver dei diversi sottogruppi, permettendo così di valutare l'eventuale presenza di percezioni differenziate in base agli attributi dei partecipanti rispetto al fenomeno. All'interno della tabella, alcuni picchi significativi sono stati evidenziati in rosso.

Per quanto concerne la dimensione delle motivazioni, si osserva una tendenza lineare tra il numero di referenze e la distribuzione dei partecipanti per attributo. Un elemento rilevante emerge dal caregiver del partecipante di età compresa tra i 46 e i 65 anni, che attribuisce al macronodo “motivazioni” una rilevanza significativamente superiore rispetto agli altri, con una media di 4 referenze, a fronte degli altri valori registrati (0,50; 2,60; 1,50).

Analogamente, rispetto al macronodo “altri servizi”, i caregiver dei partecipanti con livello di dipendenza moderata segnalano una rilevanza elevata (M=3) rispetto a quelli di persone con dipendenza grave (n=3; M=1,67) e di partecipanti con dipendenza elevata (n=6; M=1,50).

Per quanto riguarda il macronodo “cambiamenti”, emerge che i caregiver dei partecipanti di sesso maschile affrontano più frequentemente questa dimensione, con una media di 8,88 referenze, contro le 4 referenze registrate dai caregiver delle partecipanti di sesso femminile. Allo stesso modo, i caregiver di partecipanti nella fascia 18-24 anni attribuiscono al tema una rilevanza particolarmente elevata (M=12,50). Inoltre, i caregiver di persone con livello di assistenza esteso (corrispondente al grado di bisogno più basso) evidenziano una minore incidenza di referenze (M=4,50), mentre quelli di partecipanti con livello di dipendenza elevata (grado di bisogno più alto) attribuiscono al tema una forte rilevanza (M=10,17). In relazione al macronodo “impatto del Progetto Filippide sulla famiglia”, si osserva una situazione opposta: i caregiver di partecipanti di sesso femminile segnalano una rilevanza maggiore (M=4), rispetto a quelli di partecipanti di sesso maschile (M=1,25). Il macronodo “ruolo del Progetto Filippide nella vita del partecipante” evidenzia un incremento della rilevanza con l’aumentare dell’età dei partecipanti: dai caregiver di persone tra i 18 e 24 anni (M=3) fino al caregiver del partecipante tra i 46 e 65 anni (M=7). A ciò si aggiunge una maggiore percezione registrata nei caregiver di persone con livello di assistenza generalizzato (M=5,38), rispetto a quelli di persone con livello di assistenza esteso (M=2,00). Nei macronodi “promozione dei diritti”, “promozione dell’inclusione” e “aspettative” non si rilevano picchi significativi, e le medie si mantengono su valori più bassi rispetto alle altre dimensioni, risultando dunque percepiti come aspetti meno centrali del fenomeno indagato. Rispetto ai punti di debolezza, si osserva una maggiore rilevanza nei caregiver di partecipanti appartenenti alle fasce d’età 36-45 e 46-65 anni, che riportano medie rispettivamente di 3 e 4 referenze, superiori a quelle degli altri gruppi. Infine, per quanto concerne i punti di forza, emergono picchi significativi nei caregiver di persone tra i 25 e i 35 anni (M=7,60) e nel caregiver del partecipante di età compresa tra i 46 e i 65 anni, che segnala un numero particolarmente elevato di referenze (n=13).

Questi risultati, pur non potendo fornire una rappresentazione esaustiva del fenomeno, offrono indicazioni rilevanti sulla distribuzione della rilevanza attribuita alle diverse dimensioni dai caregiver intervistati.

	Motivazioni	Altri Servizi	Cambiamenti	Impatto del P.F. sulla famiglia	Ruolo del P.F. nella vita	Promozione diritti	Promozione Inclusione	Punti di debolezza	Punti di forza	Aspettative
Sesso = maschio N8	16	13	71	10	39	15	15	18	55	17
media	2,00	1,63	8,88	1,25	4,88	1,88	1,88	2,25	6,88	2,13
Sesso = femmina N2	5	4	8	8	8	3	3	4	17	4
media	2,50	2,00	4,00	4,00	4,00	1,50	1,50	2,00	8,50	2,00
età = 18-24 N2	1	2	25	0	6	4	3	3	11	6
media	0,50	1,00	12,50	0,00	3,00	2,00	1,50	1,50	5,50	3,00
età = 25-35 N5	13	11	39	16	26	10	11	9	38	12
media	2,60	2,20	7,80	3,20	5,20	2,00	2,20	1,80	7,60	2,40
età = 36-45 N2	3	4	9	1	8	2	2	6	10	2
media	1,50	2,00	4,50	0,50	4,00	1,00	1,00	3,00	5,00	1,00
età = 46-65 N1	4	0	6	1	7	2	2	4	13	1
media	4,00		6,00	1,00	7,00	2,00	2,00	4,00	13,00	1,00
livello di necessità di assistenza = esteso N2	4	3	9	3	4	3	1	7	15	4
media	2,00	1,50	4,50	1,50	2,00	1,50	0,50	3,50	7,50	2,00
livello di necessità di assistenza = generalizzato N8	17	14	70	15	43	15	17	15	57	17
media	2,13	1,75	8,75	1,88	5,38	1,88	2,13	1,88	7,13	2,13
livello di dipendenza riconosciuto = grado I dipendenza moderata N1	0	3	4	1	6	1	2	0	6	1
media	0,00	3,00	4,00	1,00	6,00	1,00	2,00	0,00	6,00	1,00
livello di dipendenza riconosciuto = grado II dipendenza grave N3	8	5	14	4	9	7	5	10	24	8
media	2,67	1,67	4,67	1,33	3,00	2,33	1,67	3,33	8,00	2,67
livello di dipendenza riconosciuto = grado III dipendenza elevata N6	13	9	61	13	32	10	11	12	42	12
media	2,17	1,50	10,17	2,17	5,33	1,67	1,83	2,00	7,00	2,00

Tabella 5 – Macronodi in relazione con gli attributi dei partecipanti

5.8.4 Approfondimento dei Macronodi

Nelle sezioni che seguono verrà analizzata l'entità di ciascun macronodo, con un approfondimento dei relativi micronodi. L'analisi sarà proposta attraverso la rappresentazione di una mappa gerarchica di nodi generata dal software NVivo e mediante l'inclusione delle referenze testuali fornite dagli intervistati che, in quanto unità di significato, consentono di arricchire e approfondire l'interpretazione dei temi rilevanti.

Motivazioni

Il macronodo “motivazioni” raccoglie complessivamente 21 referenze, pari al 6,31% del testo codificato. Come mostrato nel grafico, esso si articola in tre nodi figli che rappresentano le dimensioni principali del tema: “relative al Progetto Filippide”, “socializzazione” e “sport”.

Il nodo figlio “relative al Progetto Filippide” comprende 12 referenze (r.=12) e si suddivide in due ulteriori micronodi. Il primo riguarda l'opinione positiva sul

Progetto Filippide: a tal proposito, il caregiver dell'ottavo caso studio (C.VIII) dichiara: *“Quando è cresciuto, io sapevo com'era strutturato il Progetto Filippide, perché avevo preso informazioni sulla qualità degli operatori ed ero sicura che gli sarebbe piaciuto.”* (C.VIII). Il secondo micronodo si riferisce invece al piacere del partecipante nel frequentare il Progetto Filippide, dimensione messa in evidenza da più caregiver: *“Quando invece la portavo al Progetto Filippide, lei scendeva subito e andava di corsa. Quindi è veramente molto molto contenta di andare.”* (C.VII); *“Quello che ai miei genitori è piaciuto e per cui hanno dato poi l'avallo a continuare e si sono anche sacrificati facendolo andare da tutte le parti, è che lo vedevano molto felice.”* (C.I).

Il nodo “socializzazione” (r.=2) include il micronodo “opportunità di socializzazione”, che mette in luce l'importanza del servizio nel favorire occasioni relazionali significative.

Infine, il nodo “sport” (r.=7) si articola nei micronodi “opportunità di fare sport”, “opportunità di fare sport adatto alle esigenze” e “sport come punto di forza”. Su quest'ultimo aspetto, un caregiver afferma: *“Hanno visto che questo poteva essere un fattore che poteva riempirgli la vita. In un certo senso, una strada attraverso la quale lui si sarebbe potuto esprimere, perché è difficile che un caso come lui, un non verbale, riesca a trovare poi una strada specifica, e hanno riconosciuto che nello sport l'aveva trovata.”* (C.I).

In sintesi, le motivazioni individuate si fondano su tre dimensioni principali: da un lato l'opinione positiva dei caregiver riguardo alla qualità del servizio; dall'altro le opportunità offerte dal Progetto Filippide in termini di pratica sportiva e di occasioni di socializzazione; infine le percezioni relative agli aspetti soggettivi dei partecipanti, che si manifestano attraverso il piacere, l'entusiasmo e il senso di benessere derivanti dall'esperienza. (Figura 3)

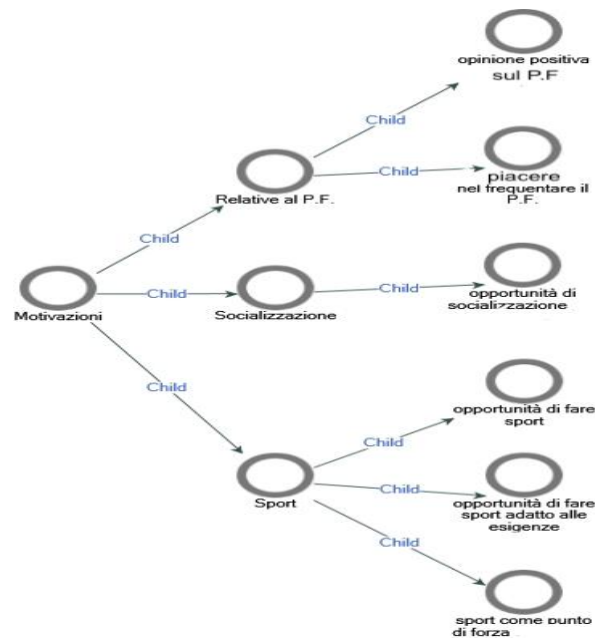


Figura 3 – Mappa NVivo del macronodo “Motivazioni”

Altri Servizi

La mappa dei nodi relativa alla categoria “Altri Servizi”, che comprende complessivamente 17 referenze pari al 5,11% del totale, si articola in due nodi figli principali. Il primo, denominato “servizi pubblici insoddisfacenti” (r.=10), raccoglie le testimonianze che mettono in evidenza le criticità riscontrate nei servizi scolastici, sanitari e assistenziali, evidenziando una diffusa percezione di inadeguatezza da parte dei caregiver. In questo quadro, emergono narrazioni significative, quali: *“Ogni volta che entri dentro al municipio e ogni volta che entri dentro a un pronto soccorso, in qualsiasi contesto, non hanno proprio capito nulla su cosa è questo tipo di disabilità”* (C.V), oppure: *“A scuola non lo calcolavano, lo tenevano relegato nel sottoscala a fare puzzle”* (C.IV).

Il secondo nodo figlio, relativo ai “servizi sportivi”, risulta a sua volta suddiviso in due micronodi: da un lato “servizi sportivi adeguati e di buona qualità” (r.=1), dall’altro “servizi sportivi poco adatti alle caratteristiche della persona con autismo” (r.=6). Con riferimento a quest’ultima articolazione, i caregiver sottolineano: *“Verso i 13, 14 anni non veniva più seguita. Gli operatori seguivano i normodotati e non lei perché chiaramente a quel punto le prestazioni richieste erano superiori”* (C.III); oppure: *“Io avevo provato a portarlo nei campi d’atletica e mi dicevano:*

“signora, però forse è meglio che va a Filippide. Sì, è portato, però forse è meglio che trova un'altra soluzione”” (C.VIII).

Nel loro complesso, le evidenze riconducibili al nodo “Altri Servizi” delineano un quadro in cui prevale la percezione di insoddisfazione nei confronti dei servizi pubblici, cui si affianca una valutazione dei servizi sportivi oscillante tra il riconoscimento di esperienze di buona qualità e la constatazione di frequenti inadeguatezze rispetto alle esigenze specifiche delle persone con autismo.

Cambiamenti

Il macronodo “Cambiamenti” rappresenta l'area più estesa, con un totale di 79 referenze, pari al 23,72% del materiale codificato. Esso si articola in tre nodi figli principali, rispettivamente dedicati ai cambiamenti di tipo cognitivo, sportivo e a quelli riconducibili allo sviluppo complessivo della persona.

Il primo nodo figlio, relativo ai cambiamenti cognitivi, raccoglie 14 referenze (pari al 17,7% delle occorrenze del macronodo) e si suddivide in tre micronodi. Il primo riguarda i miglioramenti delle capacità cognitive (r.=5), che include referenze come: *“sono riusciti a farle ottenere tanto, il cervello si è ampliato, si è sviluppato a forza di stare con persone, con persone che la capiscono, con persone che la stimolano”* (C.VII). Un secondo micronodo si riferisce alla percezione di un miglioramento continuo (r.=1), mentre il terzo concerne il “trasferimento delle capacità apprese in altri contesti” (r.=8), rispetto al quale i caregiver osservano: *“Quindi io dico che lui attraverso come si muove il Progetto Filippide è riuscito ad allargare e ad estendere anche ad altri contesti questa capacità di accettare le regole che secondo noi è stato il passo importante”* (C.IV), oppure: *“E quindi lui ha imparato sicuramente questo, ma poi l'ha traslato”* (C.II). Queste evidenze suggeriscono come, secondo la percezione dei caregiver, l'esperienza non si limiti a stimolare le funzioni mentali di base, ma favorisca un processo di apprendimento costante, in grado di essere trasferito e applicato in contesti diversi.

Il secondo nodo figlio riguarda i cambiamenti di natura sportiva (r.=14), che includono sia i progressi nelle capacità fisiche e tecniche, sia lo sport inteso come strumento di trasformazione personale. Il primo micronodo (r.=9), riferito alle abilità sportive, viene descritto attraverso testimonianze come: *“Per quanto*

riguarda mio figlio riuscire a correre tanti chilometri e reggere la stanchezza solo un lavoro capillare, come sa fare il Progetto Filippide può permettere” (C.VIII), oppure: *“Ha sviluppato abilità chiaramente nella corsa, fisicamente è più in forma; il nuoto, vabbè, poi gli è sempre piaciuto nuotare, quindi quando andiamo al mare va benissimo*” (C.IX). Ne emerge un quadro in cui la dimensione sportiva non solo contribuisce a un potenziamento delle prestazioni motorie, ma assume anche un valore educativo e trasformativo più ampio.

Infine, il terzo nodo figlio, denominato “sviluppo della persona”, raccoglie 51 referenze (pari al 64,5% del macronodo) e comprende le dimensioni dell'autonomia, dell'interazione e della sfera sociale. Il micronodo relativo all'autonomia (r.=5) raccoglie segnalazioni dei caregiver come per esempio: *“Anche solamente sulle autonomie personali, secondo me ha funzionato bene”* (C.V) e *“lui la vede e la vive come un'esperienza di autonomia”* (C.VIII).

Il micronodo “interazione” (r.=28) si articola in ulteriori subnodi riguardanti le capacità comunicative (r.=3), la sfera emotiva (r.=8), l'autoefficacia e l'autostima (r.=10) e le competenze relazionali (r.=7). In riferimento alla sfera emotiva, un caregiver osserva: *“Il Progetto Filippide è un progetto innanzitutto sportivo. Ok? Quindi le endorfine si vedono. Lui quando torna è proprio appagato, è rilassato, quindi questo gli consente poi di affrontare meglio la giornata. Si riposa un po' e poi affronta la giornata più rilassato, meno contratto”* (C.VI). Relativamente all'autoefficacia e all'autostima, invece, vengono riportate referenze come: *“Comunque in un contesto sociale di pari non dico che sia sempre stata l'ultima, però era quella che aveva bisogno di essere aiutata. Invece il fatto di primeggiare in qualcosa dà autostima”* (C.III), o ancora: *“Quindi la sensazione che stava cominciando a fare qualcosa di buono, secondo me, l'ha percepita e l'ha percepita dall'inizio”* (C.V).

Infine, il micronodo dedicato alla sfera sociale (r.=18) evidenzia progressi in diverse competenze, tra cui la riduzione di comportamenti stereotipati, un miglioramento delle abilità sociali generali e una maggiore accettazione delle regole, a tale riguardo, un caregiver sottolinea: *“Le regole sociali, il lavorare per l'obiettivo, cioè tutte queste cose, il condividere, condividere la fatica, condividere*

l'impegno, queste cose le ha sicuramente sviluppate e poi è riuscito a spostarle anche altrove” (C.IV). (Figura 4).

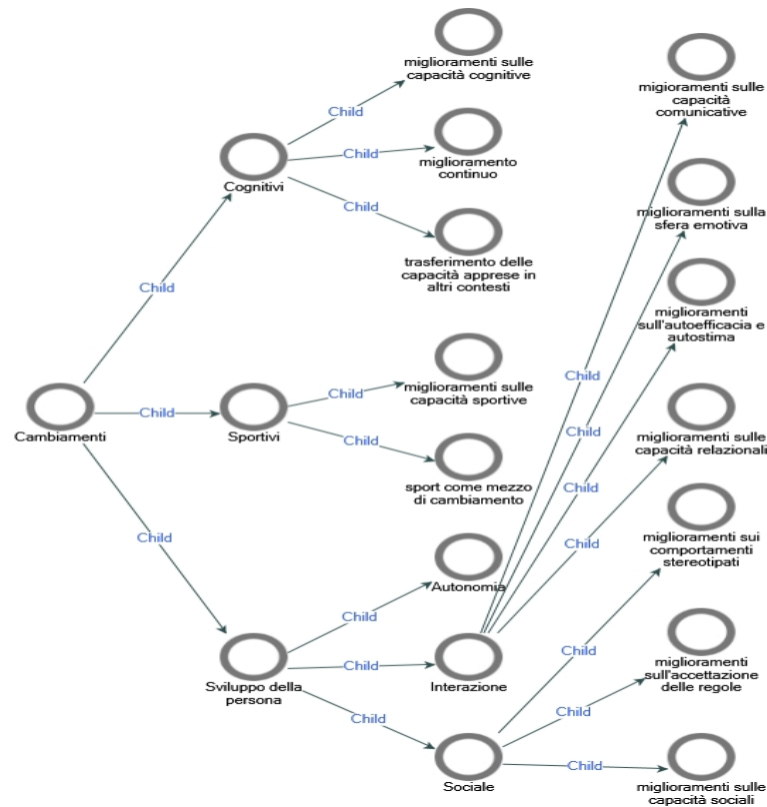


Figura 4 – Mappa NVivo del macronodo “Cambiamenti”

Impatto del Progetto Filippide sulla famiglia

Il macronodo “Impatto del Progetto Filippide sulla famiglia” comprende 18 referenze, pari al 5,41% del totale del materiale codificato, e si articola in tre nodi figli: “gestione della persona con autismo”, “risorsa” e “vita familiare”.

Il primo nodo figlio, sebbene costituito da una sola referenza, mette in evidenza il ruolo del servizio quale supporto nella gestione quotidiana della persona all’interno del contesto familiare. Tale aspetto viene chiaramente espresso dalle parole di un caregiver: *“Ecco, io vedo che adesso riesco a sgridarlo, perché è una cosa che accetta probabilmente anche grazie a loro [gli operatori], che quando uno non fa quello che deve fare alzano la voce. È diventata una cosa possibile che se gli dicono che deve stare fermo, deve stare fermo” (C.IV).*

Il secondo nodo figlio che si concentra sulla dimensione di “risorsa” (r.=13), evidenzia come il P.F. viene percepito come un aiuto tangibile grazie alla costanza del servizio, che garantisce continuità e affidabilità e alla gratuità, che lo rende accessibile indipendentemente dalle condizioni economiche. Allo stesso tempo, il servizio offre ai caregiver la possibilità di riappropriarsi del proprio tempo, consentendo momenti di sollievo e di respiro personale. La famiglia, nel suo insieme, sperimenta il servizio come una risorsa espressa in tali termini da un caregiver: *“Guarda se non ci fosse il Progetto Filippide veramente non sapevo dove andare a sbattere la testa e speriamo che proseguono, perché questa cosa è troppo importante, ma è importante per loro disabili, per noi genitori”* (C.VII).

Infine, il terzo nodo figlio riguarda la dimensione della vita familiare (r.=4), all’interno della quale emergono diversi effetti tanto sul piano emotivo, quanto sul riconoscimento del servizio come occasione di crescita collettiva per l’intero nucleo familiare, come affermato da un intervistato: *“Quindi forse c’è stato anche il superamento della famiglia, anzi sicuramente, un superamento da parte della famiglia di alcuni blocchi”* (C.I). Inoltre, viene sottolineato il valore del rapporto di condivisione instaurato con gli operatori, che va oltre la semplice erogazione di un servizio. (Figura 5).

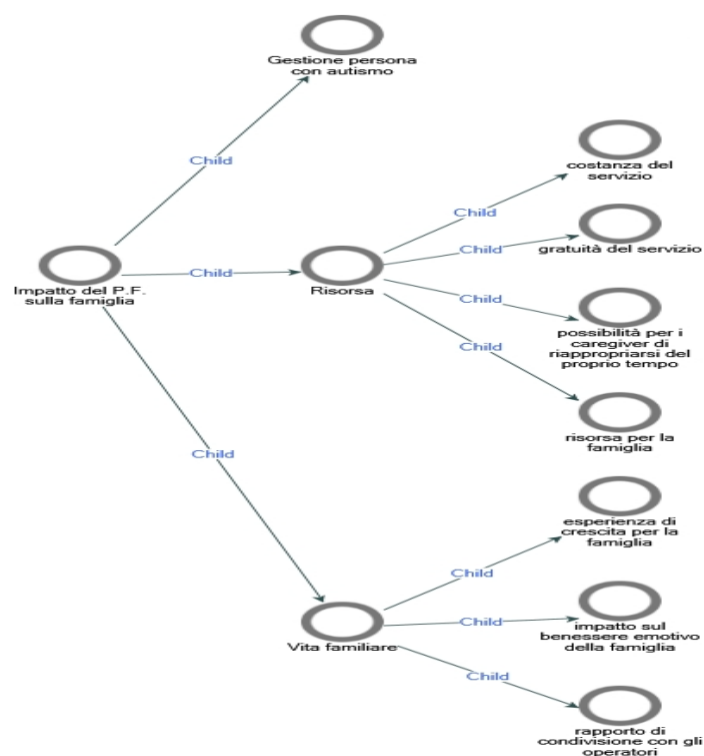


Figura 5 – Mapa NVivo del macronodo “Impatto del Progetto Filippide sulla famiglia”

Ruolo del Progetto Filippide nella vita del partecipante

La mappa relativa al macronodo “Ruolo del Progetto Filippide nella vita del partecipante”, composta da 47 referenze pari al 14,11% del totale, evidenzia due nodi figli principali.

Nel primo, il P.F. assume un ruolo centrale come parte integrante del Progetto di Vita della persona ($r.=36$), infatti, il suo impatto è descritto come totalizzante, diventando una presenza costante e significativa. Per alcune famiglie, il P.F. rappresenta anche un punto di riferimento dopo la perdita dei genitori, garantendo continuità e supporto quando i caregiver principali non sono più presenti. Inoltre, viene percepito come “un lavoro per la persona con autismo”, come ben afferma un caregiver: *“Nel senso che per lui è la sua vita, come gli altri vanno al lavoro, hanno le loro attività programmate, per noi è andare al Progetto Filippide”* (C.IV). Parallelamente, il P.F. si inserisce come una componente essenziale del Progetto di

Vita complessivo, fornendo un sostegno strutturato e continuativo. All'interno di questa stessa dimensione, emerge anche il ruolo di rete con il servizio scolastico, che rafforza la collaborazione interistituzionale. Non meno importante è il contributo del P.F. nel supporto alla routine, elemento fondamentale per la stabilità e la serenità quotidiana della persona con autismo.

Il secondo nodo figlio riguarda il ruolo del P.F. nel benessere (r.=11), in cui viene sottolineato l'impatto positivo sul benessere emotivo, così come l'impatto positivo sulla salute, che si riflette sul mantenimento di un equilibrio psicofisico. Più in generale, si riconosce un miglioramento complessivo del benessere, infatti, un caregiver osserva: *“per fargli assumere una forma di benessere, che lui non parlando e non potendo essere sempre sotto analisi mediche eccetera chiaramente insomma c'è quello [Progetto Filippide] che lo fa esprimere”* (C.I). (Figura 6).

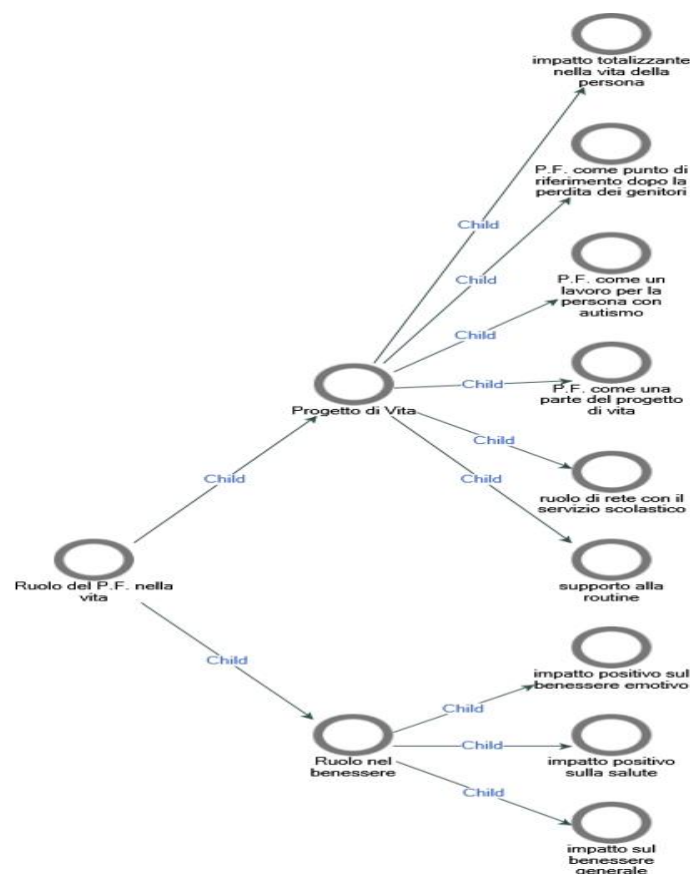


Figura 6 – Mappa Nvivo del macronodo “Ruolo del Progetto Filippide nella vita del partecipante”

Promozione dei diritti

In riferimento al macronodo “Promozione dei diritti”, che raccoglie 18 referenze (pari al 5,41% del totale), è possibile distinguere due principali articolazioni: da un lato, le attività di supporto messe in campo dal servizio; dall’altro, la definizione dei diritti che risultano maggiormente riconosciuti e tutelati.

Per quanto riguarda le attività di supporto (r.=13), esse si concretizzano in azioni e pratiche volte a rendere effettiva la promozione dei diritti. All’interno di questo ambito emergono diversi micronodi, tra cui la collaborazione con le Nazioni Unite, considerata un canale istituzionale di rilievo, come sottolinea un caregiver: *“Abbiamo visto come si sono integrati nell’ambito delle Nazioni Unite attraverso la partecipazione alle Conferenze sulla Convenzione della disabilità. In questo devo dire che Filippide ha dimostrato di avere molto, molto a cuore quello che può essere l’aiuto che può arrivare dalle istituzioni, che siano esse nazionali o internazionali.”* (C. X). A tale aspetto si affianca il micronodo relativo alla partecipazione alle competizioni, intese non soltanto come eventi sportivi, ma come occasioni privilegiate di inclusione sociale e di affermazione del principio di pari opportunità.

La promozione dei diritti, tuttavia, non si esaurisce nella dimensione collaborativa, ma si confronta anche con momenti di conflittualità e resistenza istituzionale. Tale criticità è evidenziata da un micronodo di 6 referenze relativo allo “scontro con le istituzioni”, in merito al quale alcuni caregiver sottolineano: *“Questa fase di riconoscimento passa anche attraverso delle ombre, purtroppo, perché alcune difficoltà che si incontrano vengono dal non capire profondamente come il comune, il municipio quello che può essere la difficoltà dei ragazzi.”* (C.I); e ancora: *“[Il Progetto Filippide] ci prova, però ovviamente poi lì ti vai a scontrare con un sistema che ogni genitore con figlio disabile sa esattamente come è. Non è nulla di nuovo e per qualsiasi cosa abbiamo dovuto lottare.”* (C.V).

Parallelamente, la riflessione su quali diritti risultino maggiormente riconosciuti e tutelati dal servizio evidenzia, nelle percezioni dei caregiver, due dimensioni principali. La prima riguarda il principio di gratuità, inteso come espressione concreta di equità: *“È gratuita per le famiglie perché riconosco che tu sei al di là della famiglia, un cittadino e quindi sei in qualche modo speso da noi, come noi*

abbiamo tante altre gratuità, non come vorremmo, però questo è importante.” (C.I). La seconda concerne lo sport come diritto, che non viene interpretato esclusivamente come attività ricreativa, ma come elemento fondamentale della vita della persona, in coerenza con la sua definizione istituzionale contenuta nell’articolo 30 della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità.

Promozione inclusione

Analogamente al macronodo “Promozione dei diritti”, anche il macronodo “Promozione dell’inclusione” presenta 18 referenze complessive e si articola in due nodi figli: inclusione sociale (r.=12) e inclusione attraverso lo sport (r.=6).

Il primo nodo, relativo alla dimensione sociale, raccoglie gli elementi e le pratiche del servizio che, secondo le percezioni dei caregiver, contribuiscono a favorire l’inclusione. Tra questi si segnalano: la partecipazione ad attività di gruppo; la possibilità per i partecipanti di vivere esperienze socializzanti al di fuori del contesto ordinario del servizio, come viaggi e soggiorni sportivi e, infine, il riconoscimento e la valorizzazione della persona, intesa come atleta a pieno titolo. In tal senso, un caregiver osserva: *“Lo sport dei ragazzi disabili lo fanno in tanti. Trattarli da atleti è un altro discorso.”* (C.VI). Analogamente, un altro intervistato sottolinea: *“Per esempio succede spesso che quando lo accompagno alle gare ho notato che ormai lo conoscono tutti praticamente, anche delle altre squadre. Questa è una forma di inclusione, perché viene comunque riconosciuto come un altro corridore, un altro runner come loro.”* (C.V). Un ulteriore micronodo di rilievo è costituito dalle attività svolte in contesti aperti a tutti, come esemplificato da questa testimonianza: *“Il Progetto Filippide è dentro la realtà della società, non è fuori, non è un centro diurno, quindi questa è forse una delle attività più inclusive che fa”* (C.VIII).

Il secondo nodo figlio, invece, si concentra sullo sport come veicolo privilegiato di inclusione e si articola in due micronodi: lo sport come mezzo di inclusione e la partecipazione a competizioni aperte a tutti. In quest’ultima prospettiva, un caregiver evidenzia: *“Il progetto Filippide è che lui faccia la competizione, arrivi, con un tempo anche buono, ma che sia insieme, in un contesto dove corrono altre persone [senza disabilità].”* (C.VI).

Punti di debolezza

Il macronodo “Punti di debolezza” del servizio, raccoglie complessivamente 12 referenze (pari al 6,61% del testo codificato). Da questo macronodo si diramano due nodi figli: i punti di debolezza istituzionali (r.=5) e i punti di debolezza organizzativi (r.=17).

Il primo nodo riguarda le criticità di natura istituzionale, legate alle difficoltà che il servizio incontra in relazione alle ricadute delle politiche pubbliche e all’efficacia limitata del sostegno istituzionale. Un caregiver sottolinea in tal senso: *“Servirebbero dei finanziamenti per migliorarlo, però non spetta al Progetto, cioè mi pare che quello che si può fare, si cerca di farlo al meglio.”* (C.II).

Il secondo nodo fa invece riferimento alle criticità interne all’organizzazione (r.=17), così come percepite dai caregiver. Tra queste vengono evidenziate: l’assenza di atleti senza disabilità che limita le opportunità di inclusione; la gratuità del servizio, che sebbene in altri passaggi emerga come valore aggiunto, qui viene interpretata come possibile elemento di fragilità per la sua sostenibilità; il bisogno di una maggiore strutturazione della progettualità; la limitata comunicazione con le famiglie; il numero ridotto di competizioni disponibili; la carenza del servizio di trasporto per alcuni partecipanti e, infine, una certa scarsità di varietà nelle attività sportive proposte, cui si aggiunge l’assenza di iniziative orientate all’ambito lavorativo o paralavorativo.

Punti di forza

Il macronodo “Punti di forza” rappresenta il secondo nucleo tematico per ampiezza, con 72 referenze complessive, pari al 21,62% di tutte le unità codificate. Esso si articola in tre nodi figli: attività proposte, aspetti organizzativi e qualità generale del servizio, che raccolgono rispettivamente 32 referenze (44,4% del macronodo), 35 referenze (48,6%) e 5 referenze (6,9%).

All’interno del nodo relativo alle attività, i punti di forza individuati dai caregiver si distribuiscono su diversi micronodi. Tra questi, lo svolgimento delle attività in

contesti aperti alla collettività è percepito come particolarmente significativo: *“Quello della condivisione di spazi e tempi in ambiti non ritagliati per loro, ma di vita comune. Insomma, no? Questo è il grande punto di forza.”* (C.II). A ciò si affiancano le attività di gruppo, l'utilizzo dello sport come strumento di crescita personale e la possibilità di vivere in un contesto valorizzante in cui i partecipanti sperimentano riconoscimento e fiducia, come sottolinea un caregiver: *“Bisogna avere un contesto che faccia leva su una caratteristica tua e lui si è trovato, ecco, in tante situazioni e in tante competizioni a vedere che ce la poteva fare e ce l'ha sempre fatta. Questo gli ha dato il Progetto, qualcuno che ha creduto in lui incondizionatamente.”* (C.I). Ulteriori micronodi emersi riguardano le esperienze socializzanti proposte, l'innovazione delle attività: *“Allora i punti di forza sono: l'innovazione, perché sono stati i primi”* (C.VIII) e, infine, le trasferte sportive, vissute come occasioni formative e di socializzazione.

Il nodo relativo agli aspetti organizzativi raccoglie ulteriori punti di forza, tra cui la costanza e la continuità del servizio, la collaborazione con le istituzioni, la gratuità offerta alle famiglie e soprattutto, le caratteristiche dell'équipe. Quest'ultimo micronodo, costituito da 26 referenze, si articola a sua volta in diversi subnodi: la presenza di un clima positivo, come rilevato da un caregiver che descrive *“questo rapporto che ha con gli operatori, anche goliardico proprio da squadra, da compagno di squadra”* (C.VI); la stabilità dell'équipe, grazie all'assenza di *turnover*; la fiducia riposta dalle famiglie negli operatori; la passione e l'impegno nel lavoro: *“L'approccio avviene con naturalezza e questo è dato dalla conoscenza, dalla preparazione, ma anche dal cuore.”* (C.I); nonché la professionalità riconosciuta: *“Secondo me i punti di forza sono la struttura molto seria, degli operatori che sanno fare bene il loro lavoro.”* (C. X); *“Lì ci sono degli operatori che sono veramente storici.”* (C. V). (Figura 7).

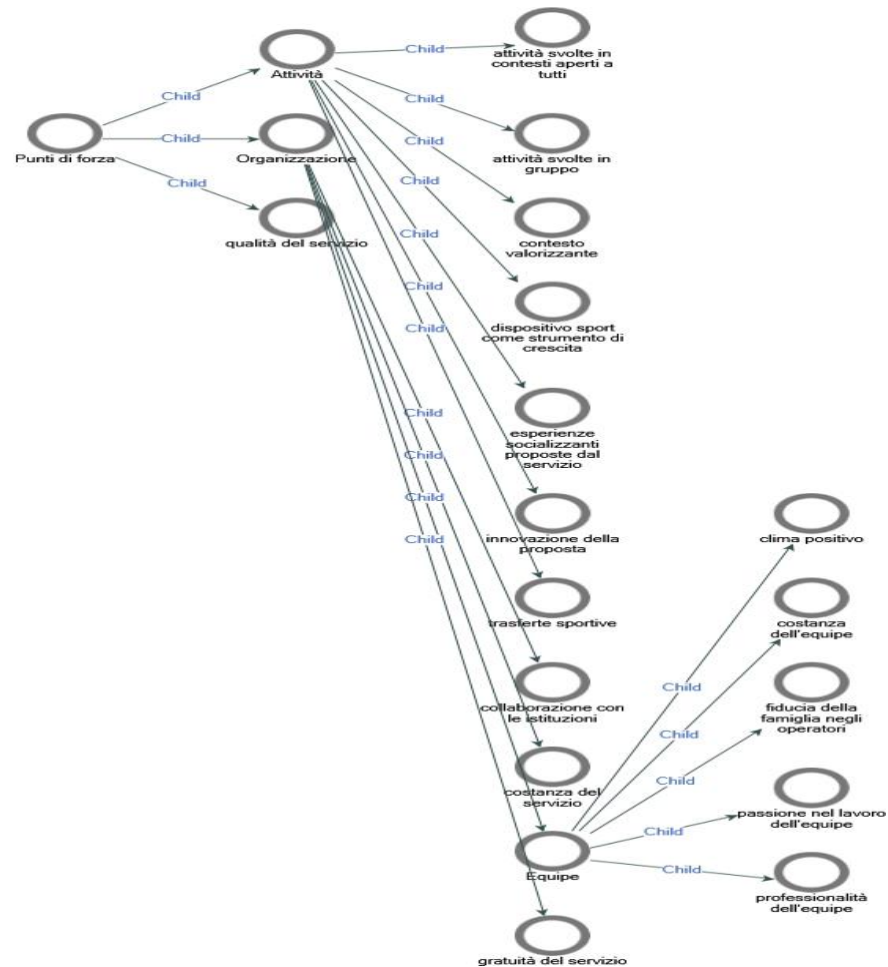


Figura 7 – Mappa NVivo del macronodo “Punti di forza”

Aspettative

In riferimento al macronodo “aspettative” si segnalano 21 referenze pari al 6,31% del testo codificato e tre nodi figli relativi alle aspettative organizzative e sportive e alla presenza del Progetto Filippide nel Progetto di Vita della persona.

Il primo nodo, relativo alle aspettative organizzative (r.=9), comprende diversi micronodi che riflettono i desideri espressi dai caregiver in merito allo sviluppo futuro del servizio. Tra questi emergono: l’introduzione di attività lavorative o paralavorative, l’attivazione di esperienze di cohousing, il rafforzamento della relazione con le famiglie e, infine, l’ampliamento delle attività proposte oltre l’ambito strettamente sportivo.

Il secondo nodo, centrato sul Progetto Filippide come presenza nel Progetto di Vita della persona (r.=10), evidenzia aspettative fortemente legate alla continuità e

alla stabilità del servizio come punto di riferimento duraturo. In tal senso, alcuni caregiver affermano: *“Io mi aspetto che il progetto Filippide lo accompagni nel suo progetto di vita e ne faccia parte.”* (C.VI); oppure: *“Che sia una cosa su cui i ragazzi in primis possano fare affidamento con un progetto di vita e di continuità.”* (C.IX).

Infine, le aspettative sportive ($r.=2$) si concentrano principalmente sulla necessità di ampliare gli obiettivi sportivi già perseguiti e di introdurre una maggiore varietà di discipline, al fine di garantire ai partecipanti opportunità più diversificate.

5.9 Interpretazione dei risultati

Dopo aver delineato i due percorsi paralleli che hanno condotto alla produzione di risultati significativi in merito al fenomeno oggetto di indagine, si passa ora a un’interpretazione integrata dei dati emersi, in coerenza con il disegno triangolare adottato dalla ricerca.

L’interpretazione, infatti, non si limita a restituire i dati raccolti, ma li approfondisce, attribuendo loro senso e ricercandone le possibili spiegazioni. Inoltre, è rilevante sottolineare che le linee guida per la ricerca sulla Qualità della Vita delle persone con disabilità (Schalock & Verdugo, 2002) pongono l’accento sull’importanza di considerare i risultati come relativi e non assoluti. Essi, infatti, devono fungere da strumento orientativo sia per l’uso personale sia per la progettazione di servizi alla persona e per il miglioramento delle politiche pubbliche, piuttosto che essere impiegati come mera classificazione di individui, servizi o sistemi (Schalock & Verdugo, 2002).

L’interpretazione dei risultati verrà, dunque, organizzata secondo i domini della Qualità della Vita: a partire dai dati ricavati attraverso la Scala San Martin, si procederà con un’analisi approfondita integrando le percezioni emerse dalle interviste narrative con i caregiver.

Il primo dominio individuato dalla Scala San Martin è quello relativo all’autodeterminazione. I punteggi ottenuti dai dieci partecipanti si collocano in un intervallo compreso tra 16-20 (valore massimo) e 10, evidenziando quindi una

valutazione elevata del sostegno che il Progetto Filippide fornisce allo sviluppo della capacità di autodeterminarsi. All'interno di questo dominio, l'item che ha riportato il punteggio più basso è il numero 2, ovvero "Partecipa all'elaborazione del suo programma di assistenza individuale". Tale criticità appare riconducibile, da un lato, all'assenza di una strutturazione sistematica del programma di assistenza e, dall'altro, alle limitazioni cognitive e comunicative dei partecipanti, le quali incidono in maniera significativa sulla possibilità di prendere parte attiva a questo processo.

Il costrutto di autodeterminazione si configura come una dimensione complessa e articolata, che racchiude in sé diversi aspetti. In termini generali, essa è definita come la consapevolezza delle proprie preferenze e la capacità di comunicarle al fine di ottenere soddisfazione (Cottini, Fedeli, & Zorzi, 2016), nonché come la possibilità di cogliere le opportunità offerte dall'ambiente. Nelle persone con disabilità intellettiva, e in particolare con autismo, l'autodeterminazione risulta fortemente influenzata dalle condizioni di salute e di funzionamento, nonché dalle opportunità di vita disponibili. Le difficoltà che emergono in questo percorso non devono tuttavia scoraggiare i servizi, i quali, al contrario, dovrebbero garantire alle persone con disabilità la possibilità di compiere scelte, anche semplici, in relazione alle proprie capacità e condizioni (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016). È opportuno sottolineare come, nel lavoro con gli adulti con disabilità, le preferenze personali vengano spesso sottovalutate, privilegiando l'organizzazione del servizio in base alle esigenze strutturali (Giacconi, 2015). Questo approccio si pone in contrasto con la prospettiva della centralità della persona, che invece deve essere messa nelle condizioni di effettuare scelte, secondo modalità compatibili con il proprio funzionamento, e di assumere per quanto possibile il ruolo di agente causale della propria esistenza (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016).

Alla luce dei risultati emersi dalla Scala San Martin, appare evidente che il servizio offerto dal Progetto Filippide adotta un approccio favorevole e attento al bisogno di autodeterminazione. Ciò trova conferma anche nelle interviste narrative, dove il tema ricorre principalmente nei tre macronodi: "cambiamenti", "ruolo del Progetto Filippide nella vita del partecipante" e "promozione dell'inclusione". Con riferimento ai cambiamenti, i caregiver sottolineano aspetti quali il miglioramento

delle capacità cognitive, lo sviluppo dell'autonomia e delle abilità comunicative, nonché il rafforzamento del senso di autoefficacia e di autostima, tutti elementi strettamente connessi all'autodeterminazione. Nelle loro testimonianze emerge chiaramente come il servizio favorisca la possibilità di compiere scelte: *“lui per esempio non si vestiva da solo [...] adesso sceglie le cose”* (C.II). Analogamente, viene evidenziato il ruolo del contesto nel promuovere le abilità comunicative funzionali all'autodeterminazione. Sempre in relazione al dominio dei cambiamenti, i caregiver attribuiscono al servizio, e in particolare alla centralità dell'attività sportiva, un ruolo fondamentale nell'incrementare il senso di autoefficacia dei partecipanti, dimensione che alimenta l'autodeterminazione (Deci & Ryan, 2000). Essi affermano, ad esempio: *“la consapevolezza di te, di quello che sai fare: sono più bravo di quello e meno bravo di quello”* (C.II). Nel dominio relativo al ruolo del Progetto Filippide nella vita dei partecipanti, i caregiver riferiscono che il servizio è percepito come uno spazio solido e costante, in particolare nei momenti di perdita di riferimenti familiari: *“nel momento in cui non ci sono stati più i nostri genitori, lui l'ha riconosciuto come uno spazio del tutto suo”* (C.I). Tale testimonianza evidenzia l'importanza di un contesto capace di sostenere e valorizzare la persona nel suo percorso di vita. La rilevanza di tale dimensione si conferma anche nel macrotema della promozione dell'inclusione, come dimostra l'affermazione di un caregiver: *“lo sport per ragazzi disabili lo fanno in tanti. Trattarli da atleti è un altro discorso.”* (C.VI). Le sue parole sintetizzano l'importanza del servizio di fornire un contesto supportivo in cui l'individuo può esercitare la propria autodeterminazione, consolidare il proprio riconoscimento e valorizzare le proprie competenze. È tuttavia necessario riconoscere la presenza di alcuni punti critici, come la mancata partecipazione attiva dei beneficiari alla definizione del proprio programma di assistenza. Nonostante ciò, i risultati della Scala San Martin e le interviste narrative convergono nel sottolineare come il Progetto Filippide abbia un impatto complessivamente positivo sul dominio dell'autodeterminazione, configurandosi come un intervento in grado di sostenere le persone nel processo di acquisizione di potere decisionale sulla propria vita, pur lasciando spazio a ulteriori azioni di miglioramento.

Il secondo dominio considerato dalla Scala San Martin è quello relativo al benessere emotivo, che ha fatto registrare punteggi compresi tra 7 e 14, mostrando dunque un intervallo piuttosto ampio. Tale risultato può essere spiegato da diversi fattori: in primo luogo, la presenza all'interno di questa dimensione di item che hanno ricevuto un punteggio pari a zero ("mai"), come l'item 13 e l'item 19, relativi all'esistenza di strumenti di valutazione e di archiviazione delle informazioni concernenti l'aspetto emotivo, strumenti che, come già osservato, non risultano presenti all'interno del servizio. Analogamente, anche l'item 21, "Le persone che la assistono vantano una formazione in tecniche dell'*Applied Behaviour Intervention*", ha ottenuto quasi esclusivamente punteggi nulli, con l'eccezione di un solo operatore. Occorre, inoltre, considerare che le persone con autismo presentano spesso rilevanti difficoltà nella regolazione delle emozioni (Mazefsky et al., 2013), aspetto che rende l'intervento in tale ambito particolarmente complesso.

In termini generali, il dominio del benessere emotivo rimanda ai concetti di felicità e sicurezza (Giaconi, 2015), dimensioni che possono essere favorite da ambienti e contesti in grado di offrire opportunità di soddisfazione personale e di sperimentazione di emozioni positive.

Prima di procedere a un'interpretazione dei dati emersi, risulta opportuno soffermarsi brevemente sulla regolazione emotiva nell'autismo, al fine di meglio comprendere i risultati rilevati.

Le persone con autismo manifestano frequentemente difficoltà significative nella comprensione, nell'espressione e nella regolazione delle emozioni, una condizione definita come disregolazione emotiva, che deriva dall'intreccio di fattori neurobiologici, cognitivi e sensoriali, i quali tendono a rafforzarsi reciprocamente. Alcuni studi (Kleinhans et al., 2016; Hassen et al., 2018) evidenziano come alterazioni strutturali e funzionali in aree cerebrali chiave, coinvolte nell'elaborazione delle emozioni, possano essere alla base di tali difficoltà. I fattori cognitivi incidono in particolare sull'interpretazione delle espressioni facciali (Uljarevic & Hamilton, 2013; Harms et al., 2010), mentre l'ipersensibilità sensoriale, caratteristica comune nell'autismo, può determinare sovraccarichi emotivi in contesti ambientali ricchi di stimoli (Green et al., 2015). Sul piano

linguistico, inoltre, il livello di competenza verbale condiziona in modo significativo le modalità di regolazione cognitiva delle emozioni (Friedman & Sterling, 2019).

Numerose evidenze empiriche confermano, pertanto, la presenza di difficoltà nell'espressione emotiva da parte delle persone con autismo che tendono a esibire un numero limitato di emozioni positive (Snow, Herzig & Shapiro, 1987) e a incontrare ostacoli nella condivisione di emozioni negative (Mazza et al., 2014).

Questi elementi possono contribuire a spiegare non solo i punteggi registrati nel dominio, ma anche l'ampiezza dell'intervallo osservato.

Per meglio interpretare tali risultati, risulta prezioso considerare le percezioni espresse dai caregiver, che forniscono un quadro più articolato attraverso le interviste narrative, in particolare nei macronodi dei "cambiamenti", delle "motivazioni" e del "ruolo del Progetto Filippide nella vita del partecipante". Nel primo, emerge un micronodo relativo ai miglioramenti nell'area emotiva, con otto referenze che sottolineano come il contesto offerto dal servizio sia percepito come soddisfacente e funzionale alla promozione del benessere emotivo. Tale effetto positivo è ricondotto soprattutto alla pratica sportiva: *"dal punto di vista dei benefici sull'equilibrio psichico: sì, perché lui guarda caso le manifestazioni comportamentali bizzarre ce le ha quando non c'ha la giornata di sport"* (C.II) ma anche il contesto complessivo del servizio è stato descritto come favorevole: *"Quindi io vedo proprio che a livello emotivo per lui è molto [...] ecco questo cerco di leggere"* (C.VIII). Affermazioni simili emergono anche nel micronodo "impatto positivo sul benessere emotivo" (r.=4) relativo al ruolo del Progetto Filippide nella vita dei partecipanti, in cui per esempio si sottolinea chiaramente come: *"Lui si allena fa quello che deve fare, gli piace stare a Filippide, torna soddisfatto"* (C.VIII).

Inoltre, il piacere con cui i partecipanti frequentano il servizio è stato segnalato dai caregiver come una delle principali motivazioni alla base della loro scelta di aderire al Progetto Filippide: *"Per cui abbiamo visto che è sempre stato tranquillo, sorridente, ci andava volentieri"* (C.V); *"Poi il fatto che ci tornasse sempre volentieri, che noi non l'abbiamo mai forzato: anche se fosse fuori un tempo da"*

uragano lui era pronto ad andare, non gli importava niente; per noi era una garanzia del fatto che gli piacesse” (C.IV).

In sintesi, sebbene i punteggi della Scala San Martin si collochino complessivamente entro un range di normalità, compreso tra 7 e 14, includendo pertanto anche valori prossimi alla soglia inferiore, dalle interviste emerge con chiarezza la percezione di un impatto positivo del servizio sul benessere emotivo dei partecipanti.

È plausibile ritenere che i dati quantitativi più bassi siano da attribuire alle difficoltà intrinseche nel riconoscimento e nella valutazione delle emozioni delle persone con autismo, difficoltà che per gli operatori, i quali conoscono meno profondamente i partecipanti rispetto ai familiari, risultano ancora più accentuate. Resta, in ogni caso, una criticità significativa, legata alla mancanza di strumenti adeguati di monitoraggio e registrazione delle dimensioni emotive. Pertanto, sebbene, il servizio si dimostri capace di produrre un impatto positivo, esistono ancora ampi margini di miglioramento nell'implementazione di pratiche sistematiche di rilevazione e sostegno del benessere emotivo.

Il dominio del benessere fisico, rilevato attraverso la scala San Martin, ha evidenziato un range di punteggio compreso tra 9 e 14, posizionandosi dunque su un livello mediamente alto, considerando che la scala si estende da un massimo di 16 - 20 a un minimo di 1 - 4. Tale esito appare, in parte, atteso se si tiene conto della specificità del contesto, strutturato attorno al dispositivo sportivo e formalmente configurato come associazione sportiva dilettantistica.

Tuttavia, è opportuno sottolineare che la partecipazione ad attività fisiche e sportive non rappresenta un aspetto scontato per le persone con autismo. La letteratura scientifica, infatti, documenta tassi significativamente più bassi di attività motoria in questa popolazione (Solish et al., 2010; MacDonald et al., 2014; Obrusnikova & Cavalier, 2011; Tyler et al., 2014), con una progressiva riduzione della partecipazione con l'avanzare dell'età (Pan & Frey, 2006; Sorensen & Zarrett, 2014).

Questa condizione, oltre a configurarsi come una mancata attuazione del diritto allo sport per le persone con disabilità, può avere ricadute rilevanti sul benessere individuale, poiché una maggiore competenza motoria e un miglior funzionamento

fisico risultano associati a migliori abilità sociali, esiti psicologici e fisiologici positivi, comportamenti più adattivi e persino a un potenziamento dei processi cognitivi, funzionali al miglioramento delle abilità necessarie alla vita quotidiana (MacDonald, Lord & Ulrich, 2013).

La dimensione del benessere fisico della Qualità di Vita fa riferimento agli aspetti più oggettivi e tangibili che incidono sullo stato di salute della persona, quali l'alimentazione, la pratica regolare di attività fisica e, più in generale, l'adozione di uno stile di vita sano (Croce & Lombardi, 2015). In tale prospettiva, i caregiver dimostrano una chiara consapevolezza rispetto ai benefici che lo sport può produrre nei propri familiari con autismo, riconoscendo in questi elementi alcune delle principali motivazioni alla base dell'adesione al Progetto Filippide. Il servizio, inoltre, sembra rispondere in maniera efficace non solo in termini di miglioramento delle competenze sportive, come emerge nel macronodo relativo ai cambiamenti, ma anche con un impatto positivo più ampio sulla salute e sul benessere generale aspetti rilevati nel macronodo "ruolo del Progetto Filippide nella vita del partecipante".

A tal proposito, i caregiver sottolineano che *"è una parte importante della sua vita, sia perché gli fa bene praticare un'attività sportiva che lo scarica, sia per la salute, visto che adesso anche lui non è più giovanissimo"* (C. IX), riconoscendo quindi il ruolo del servizio nel contrastare il declino legato all'invecchiamento, che nelle persone con autismo può manifestarsi in forme più accentuate (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016). Oltre a una funzione preventiva, il servizio sembra esercitare effetti favorevoli anche in presenza di condizioni cliniche complesse. È il caso, ad esempio, di un partecipante che, a seguito di una frattura del femore in età avanzata, ha tratto notevoli benefici dalla ripresa delle attività sportive all'interno del servizio, come dichiarato dal suo caregiver: *"il completo uscire da questa situazione lui ce l'ha avuto quando è ritornato al campo, è stato in maniera tangibile. Lui all'inizio è tornato al campo che camminava e basta anche non benissimo, zoppicando, però N. ci ha tenuto, anche con l'avallo del medico ortopedico a dire Ok! prima si deve rimettere in pista perché questa è la sua vita da attualmente 35 anni."* (C. I).

In sintesi, i risultati ottenuti dalla Scala San Martin, coerenti con le percezioni espresse dai caregiver, confermano la rilevanza del servizio nel promuovere e sostenere il benessere fisico dei partecipanti.

Il dominio del benessere materiale ha registrato un punteggio compreso tra 7 e 11, configurandosi come l'area con i valori più bassi all'interno della scala. In particolare, gli item che risultano maggiormente carenti riguardano la capacità del servizio di adattare l'ambiente delle attività alle caratteristiche dei partecipanti e alle loro preferenze. Tale limite si collega principalmente all'utilizzo di strutture aperte a tutti, spesso non completamente accessibili né facilmente adattabili.

Per comprendere in modo più approfondito le risorse effettivamente mobilitate dal servizio, risulta utile integrare i dati della scala con le percezioni espresse dai caregiver. Il benessere materiale, infatti, comprende gli aspetti tangibili dell'esistenza e implica, in termini di intervento, la capacità dei servizi di progettare spazi e tempi di vita personalizzati e funzionali rispetto ai bisogni dei partecipanti (Corti, 2007). In tale prospettiva, le interviste hanno messo in evidenza una serie di elementi legati alla strutturazione delle attività, alla loro organizzazione e alla gestione degli aspetti concreti del servizio, che emergono in modo particolare nei macronodi relativi ai punti di forza e di debolezza.

Tra i punti di forza, che costituiscono una delle aree più ricche dell'analisi, i caregiver evidenziano diversi aspetti tangibili percepiti come positivi. In primo luogo, viene riconosciuto il valore della strutturazione di attività di gruppo e in ambienti aperti a tutti. A questo riguardo, un caregiver osserva: *“punto di forza, appunto, è quello della condivisione di spazi e tempi in ambiti non ritagliati per loro, di vita comune”* (C.II). Dunque, nonostante le criticità legate all'adeguatezza degli spazi rispetto alle esigenze dei partecipanti, la possibilità di accedere a contesti ordinari è interpretata dai caregiver come un aspetto favorevole.

Anche le opportunità di fare esperienze socializzanti e di trascorrere momenti in contesti esterni a quello dell'assistenza sono concepite dai caregiver come attività valide. Ulteriori risorse identificate riguardano la gratuità e la continuità del servizio, la professionalità e la stabilità dell'équipe e la programmazione stabile ma flessibile delle attività. In particolare, in relazione a quest'ultimo elemento un caregiver afferma: *“Allora, intanto è una di quelle attività belle strutturate, che con*

l'autismo si sposano a meraviglia, perché la struttura è sempre quella, le attività sono sempre quelle però all'interno delle attività poi ci sono i cambiamenti e quindi gli fanno accettare i cambiamenti in una strutturazione programmata" (C.IV). Tale caratteristica è favorita, anche, dall'impiego del dispositivo sportivo, che di per sé si fonda su routine precise e ricorsive: la ripetizione di orari e giorni di allenamento, la ritualità del cambio nello spogliatoio, e l'organizzazione delle sessioni in spazi riconoscibili (Montesano & Russo, 2017).

Parallelamente, dalle interviste emergono anche alcune criticità tra cui la gratuità, percepita in modo ambivalente; la progettualità del servizio ritenuta da alcuni caregiver limitata, soprattutto per quanto riguarda la comunicazione con le famiglie e la mancanza di attività collaterali all'allenamento sportivo, in particolare in ottica di inserimento lavorativo.

In definitiva, il quadro che emerge dal dominio del benessere materiale appare complesso e articolato: da un lato, i dati della scala segnalano risultati poco incoraggianti; dall'altro, le narrazioni dei caregiver mettono in evidenza un insieme consistente di risorse e punti di forza (72 referenze), accanto tuttavia a criticità non trascurabili (22 referenze), che richiedono una riflessione approfondita e l'attivazione di strategie migliorative.

Il range dei punteggi rilevati in riferimento al dominio dei diritti si colloca tra 10 e 13, attestandosi complessivamente al di sopra del valore medio (10), rientrando pienamente entro i limiti definiti dalla deviazione standard (3) ma includendo anche valori prossimi al limite inferiore del range.

La dimensione dei diritti, all'interno del costrutto della Qualità di Vita, va intesa come la tutela della persona garantita dall'applicazione e dal rispetto delle norme, con particolare riferimento alla Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità. Quest'ultima rappresenta infatti una vera e propria tabella di marcia, non soltanto sul piano politico e istituzionale, ma soprattutto sul versante sociale e comunitario che trova concretizzazione, in primo luogo, nei servizi e nelle organizzazioni di supporto (Giacconi et al., 2022). In tale prospettiva, assumono, dunque, un ruolo sempre più rilevante le associazioni: il cambio di paradigma introdotto dalla CRPD, che pone al centro il funzionamento e l'abilitazione piuttosto che la malattia e la riabilitazione, determina, infatti, uno spostamento

dell'attenzione dai servizi strettamente sanitari a interventi orientati alla valorizzazione della persona (Ruggerini et al., 2013). L'associazionismo, pertanto, acquisisce una funzione cruciale non solo per l'impegno nello sviluppo delle potenzialità individuali, ma anche per l'azione di tutela dei diritti delle persone con disabilità, con particolare riguardo a coloro che non hanno la possibilità di rappresentarsi autonomamente (Galanti & Sales, 2017).

L'analisi delle interviste narrative relative alla promozione dei diritti evidenzia come, secondo i caregiver, il servizio si configuri come ente di tutela e applicazione in particolare dell'articolo 30 della Convenzione, dedicato al diritto allo sport. Tale diritto viene concretamente promosso attraverso l'offerta di attività sportive gratuite, un aspetto considerato particolarmente rilevante. Tra le azioni ritenute più funzionali in questa direzione vi sono l'inserimento dell'associazione nell'ambito dell'Organizzazione delle Nazioni Unite e la possibilità, per gli atleti, di partecipare a competizioni aperte a tutti e non esclusivamente rivolte a persone con disabilità.

È necessario però che gli sforzi organizzativi e le politiche pubbliche siano allineati per garantire una reale ed efficace promozione dei diritti (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016). Tale sinergia, purtroppo non si verifica sempre, anzi frequentemente emergono contrasti tra associazioni e istituzioni. A questo proposito come ben espresso da un caregiver *“il diritto allo sport di un disabile cognitivo non è assolutamente scontato nella nostra società, anzi, va conquistato con le unghie e con i denti, è un diritto assolutamente importante. È un diritto che le istituzioni mediamente non rendono disponibile, non rendono disponibile affatto. [...] E quindi però questo non può determinare la negazione del diritto allo sport, del diritto all'inclusione, del diritto a un'attività che fa bene, che fa bene da tanti punti di vista”* (C.II).

Per quanto riguarda il dominio dello sviluppo personale, i punteggi si collocano in un intervallo compreso tra 7 e 13, comprendendo anche valori prossimi al limite inferiore del range di normalità. In particolare, risultano critici quattro item relativi allo sviluppo di nuove abilità, che segnalano una carenza del servizio nel proporre attività innovative.

L'approfondimento delle percezioni dei caregiver conferma, in parte, tale evidenza, infatti, nel macronodo dei punti di debolezza sottolineano la limitatezza

delle attività offerte e, parallelamente, la mancanza di prospettive occupazionali o paralavorative per i partecipanti. La dimensione dello sviluppo personale, tuttavia, non si limita alla proposta di nuove attività, ma comprende anche il potenziamento delle abilità già acquisite in un'ottica di maggiore autonomia e partecipazione (Giacconi, 2015), ponendo l'accento sulla possibilità della persona di crescere e realizzarsi, nonché sul supporto che il servizio è in grado di fornire in tale processo.

In questa prospettiva, le testimonianze raccolte evidenziano diversi effetti positivi del servizio in termini di sviluppo della persona, collocabili nell'area dei cambiamenti. I caregiver segnalano miglioramenti significativi nell'autonomia, nelle interazioni sociali e nella riduzione di comportamenti stereotipati: *“Sperimenta, invece, lui adesso, sarà l'età, però questa cosa l'ha cominciata col Progetto Filippide”* (C.II). Viene sottolineata anche una maggiore comprensione e accettazione delle regole: *“Lì entra in un ambito che è la regola [...] e questa cosa la accetta molto volentieri, non sembra essere forzato”* (C.II), così come un miglioramento complessivo nelle abilità sociali e adattive: *“anche il fatto stesso che riesca a fare una gara in mezzo a tanta gente e la folla, è chiaro che per chi ha questo disturbo è un problema, no? [...] lui l'ha superata questa cosa. Quindi questa è una crescita, no?”* (C.V). Inoltre, secondo i caregiver lo sviluppo di tali caratteristiche che favoriscono la crescita e la realizzazione personale risulta strettamente connesso alla specificità del servizio, il quale pone lo sport al centro della propria proposta educativa: *“nasce come sport e quello è determinante, perché lo sport nella società deve assumere il suo valore”* (C.I). Lo sport, in questo contesto, non costituisce soltanto il nucleo delle attività, ma diventa un elemento centrale nella vita dei partecipanti, al punto da essere percepito da alcuni caregiver come una sorta di “lavoro per la persona”, capace di conferire significato e continuità alla quotidianità. Queste percezioni trovano ampio riscontro nella letteratura, che sottolinea come gli interventi basati sull'attività motoria, ponendo attenzione al corpo e al movimento, possano favorire condizioni di crescita personale, offrire opportunità per l'acquisizione delle regole sociali e promuovere il controllo del contesto e di sé stessi (Tafuri & Molisso, 2017).

In conclusione, sebbene emergano criticità legate soprattutto alla carenza di attività innovative, come evidenziato anche dalla Scala San Martin, il servizio

appare configurarsi, agli occhi dei caregiver, come un contesto di supporto significativo per la crescita, lo sviluppo e la realizzazione personale dei partecipanti.

Il dominio dell'inclusione sociale, secondo quanto rilevato dalla Scala San Martin, presenta punteggi compresi tra 8 e 12, con criticità specifiche negli item 75: "Ha una scheda di assistenza personalizzata che tutto il personale conosce e deve rispettare" e 80 relativo all'offerta di attività varie.

È opportuno sottolineare come il servizio non possa essere pienamente definito un'attività sportiva inclusiva, in quanto non prevede una partecipazione congiunta e paritaria tra atleti con e senza disabilità. Ciononostante, come osserva Cottini (2009), i servizi frequentati esclusivamente da persone con disabilità non vanno automaticamente interpretati come forme di ghettizzazione, bensì possono rappresentare contesti preparatori che facilitano successivi scambi e aperture verso il mondo esterno. In questa prospettiva, la presenza nel servizio di atleti con autismo affiancati da operatori in un rapporto 1:1 è giustificata dall'obiettivo di favorire l'acquisizione di abilità necessarie a una partecipazione funzionale nella comunità (Perrone et al., 2023).

I risultati delle interviste confermano tale visione, evidenziando come i caregiver riconoscano al servizio un ruolo positivo nella promozione dell'inclusione sociale dei partecipanti. Particolare rilevanza viene attribuita alla possibilità di vivere esperienze ordinarie, come testimonia un intervistato: *"I viaggi che ha fatto con Filippide e ne ha fatti proprio tanti: quella è per me l'inclusione, è servita veramente a tanto"* (C.VII). Analogamente, l'allenarsi in spazi condivisi con altri atleti, professionisti o amatoriali, viene percepito come una forma di inclusione: *"il fatto di allenarsi in campo insieme ad altri atleti, che siano amatoriali o campioni come Marcell Jacobs, promesse dell'atletica, master o ragazzi, studenti delle varie scuole che frequentano il campo, quella è già inclusione"* (C.IV). Inoltre, alcuni caregiver sottolineano come il servizio favorisca un riconoscimento sociale della persona con autismo: *"il Progetto Filippide è nato così per avere un riconoscimento di queste persone, un riconoscimento totale nella società come sportivo"* (C.I). Lo sport viene dunque percepito come strumento privilegiato di inclusione, concretizzato in particolare anche attraverso la partecipazione a competizioni aperte a tutti. Pertanto, pur non configurandosi come un'attività

sportiva inclusiva in senso stretto, il Progetto Filippide appare come un contesto che promuove esperienze ordinarie e comuni, capaci di sostenere l'inclusione.

Infine, l'ultima dimensione presentata dalla Scala San Martin è quella relativa alle relazioni interpersonali nella quale si registra un punteggio mediamente alto nei partecipanti tra 10 e 15 e non si evidenziano item carenti.

In questo ambito, la Qualità di Vita si collega alla possibilità, per la persona, di instaurare relazioni significative e soddisfacenti (Croce & Lombardi, 2015).

È noto come le persone con autismo presentino compromissioni nelle capacità di interazione, competenza imprescindibile per lo sviluppo delle abilità sociali (Pontis, 2011). Interazione e socialità, infatti, si configurano in un rapporto circolare, per cui interventi efficaci devono basarsi su attività a carattere sociale, con l'obiettivo di rafforzare la capacità di interagire e, conseguentemente, di creare legami (Cairo & Cucinelli, 2012).

Non a caso, i caregiver riconoscono nell'aspetto socializzante una delle principali motivazioni per la partecipazione al servizio: *“cercavamo qualche ambito per poter fare in modo che soprattutto fosse inserito in un ambito sociale, perché ovviamente la difficoltà di questi ragazzi è sempre quella un po' della solitudine, di essere a margine del tutto”* (C.X). In questo senso, il Progetto Filippide viene percepito come un contesto non solo sportivo, ma anche sociale: *“quindi diventa un aspetto sportivo, un aspetto sociale e non ultimo una costante”*. (C.III)

I caregiver riportano, inoltre, miglioramenti nelle capacità relazionali dei partecipanti, come evidenziato dal macronodo relativo ai cambiamenti: *“questi lunghi anni di partecipazione gli hanno dato una grossa spinta a confrontarsi con gli altri, a capire quello che ci vuole o che si deve fare per stare in un gruppo, per stare con le altre persone, quindi per socializzare”* (C.X). Tali progressi, inoltre, appaiono mediati dal rapporto instaurato con l'operatore, la cui funzione è favorire scambio e condivisione (Giacconi, 2015). In tale prospettiva, infatti, nei punti di forza attribuiti all'équipe, i caregiver sottolineano la presenza di un clima relazionale positivo e accogliente, ritenuto funzionale alla creazione di un contesto socializzante: *“L'armonia che c'è tra gli operatori e anche con i responsabili, si ripercuote anche nell'atmosfera che vivono i ragazzi”* (C.VIII); oppure: *“poi mi*

piace questo rapporto che ha con gli operatori, anche goliardico proprio da squadra” (C.VI).

Il Progetto Filippide, dunque, si configura come un contesto capace di sostenere lo sviluppo di relazioni positive e significative, contribuendo al rafforzamento di competenze sociali e relazionali che possono favorire legami anche all'esterno del servizio stesso.

In aggiunta agli otto domini della Qualità della Vita individuati da Schalock e Verdugo (2002), dai risultati delle interviste narrative sono emerse due ulteriori tematiche di particolare rilevanza, che contribuiscono ad arricchire la comprensione della condizione di vita dei partecipanti al servizio. La prima riguarda l'impatto del Progetto Filippide sulla dimensione familiare, aspetto non previsto inizialmente dall'impianto di ricerca ma emerso con significativa ricorrenza nelle narrazioni; la seconda concerne, invece, le aspettative dei caregiver, introdotta con l'intento di offrire al servizio possibili orientamenti e linee di sviluppo per una futura implementazione.

In riferimento alla prima dimensione, la teoria dei sistemi ecologici di Bronfenbrenner (1979) evidenzia come il sistema familiare si configuri quale entità dinamica, interconnessa e autoregolante, all'interno della quale ogni membro, con i propri fattori contestuali, esercita un'influenza reciproca sugli altri (Gardiner & Iarocci, 2012). Ne consegue che la Qualità della Vita della persona con disabilità intellettuale risulta strettamente intrecciata con quella del nucleo familiare (Schalock & Verdugo, 2002).

Il costrutto di Qualità della Vita familiare fa la sua comparsa in letteratura a partire dalla fine degli anni Novanta configurandosi come un'estensione della QdV nell'ambito della disabilità (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Hoffman et al., 2006). Esso introduce, accanto agli aspetti individuali, ulteriori dimensioni quali la genitorialità, le dinamiche di interazione e le relazioni all'interno della famiglia (Rillotta et al., 2012). In questa prospettiva, la QdV familiare può essere definita come l'insieme delle condizioni in cui i bisogni della famiglia trovano adeguata risposta e i suoi membri sperimentano un senso di benessere nella vita condivisa (Park et al., 2003).

Tale concettualizzazione suggerisce che la Qualità della Vita delle famiglie con figli con disabilità intellettive rappresenti una dimensione multidimensionale di cruciale rilevanza, capace di orientare sia l'elaborazione delle politiche sia la progettazione dei servizi professionali; questi ultimi, a loro volta, possono incidere in modo significativo nel promuovere una vita migliore per le persone con disabilità intellettive e per i loro nuclei familiari (Wang & Brown, 2009).

Diversi studi hanno indagato i fattori associati alla QdV nelle famiglie di bambini con autismo (Gardiner & Iarocci, 2012), mentre risultano meno numerose le evidenze relative a famiglie di persone adulte con disabilità (Bertelli et al., 2011). Tra i predittori maggiormente rilevanti per la QdV familiare emerge il ruolo del supporto sociale, che può incidere positivamente sulla QdV delle famiglie di persone con autismo, includendo anche il supporto formale offerto da enti o organizzazioni di varia natura (McStay, Trembath & Dissanayake, 2014).

Pur non prevedendo interventi specificamente rivolti a caregiver e famiglie, il Progetto Filippide viene percepito, in linea con le evidenze richiamate, come un sostegno significativo da parte di alcuni caregiver. Nel macronodo "Impatto del Progetto Filippide sulla famiglia", percepito in particolare dai caregiver delle partecipanti di sesso femminile, emergono aspetti quali la gratuità e la costanza del servizio, la possibilità per i caregiver di riappropriarsi del proprio tempo e l'importanza del rapporto di condivisione instaurato con gli operatori. La partecipazione dei propri cari con autismo al P.F. sembra quindi produrre effetti positivi non solo sul diretto beneficiario, ma anche sul contesto familiare, che trova nel servizio una risorsa in grado di contribuire indirettamente al benessere complessivo: *"Quando mi è stato detto del Progetto non puoi capire come sono stata contenta io, mio marito, le sorelle, veramente siamo stati contenti"* (C.VII).

Per quanto riguarda la dimensione delle aspettative, Cottini, Fedeli e Zorzi (2016) sottolineano come queste rappresentino condizioni, opportunità e modalità di vita attese nella quotidianità. Inoltre, gli stessi autori evidenziano come ogni professione d'aiuto orientata al miglioramento della vita della persona deve necessariamente partire dalla sua dimensione soggettiva, ed è in questo senso che le aspettative assumono un ruolo informativo cruciale. Nel caso di persone con elevati livelli di compromissione e assenza di linguaggio, la comprensione di tali

aspettative risulta particolarmente complessa, poiché esse tendono a manifestare atteggiamenti di compiacenza; perciò il ricorso a un *proxy* diventa uno strumento utile e necessario per valutare se l'operato del servizio sia in linea con le attese e, qualora non lo fosse, per individuare possibili strategie di intervento.

Dalle percezioni dei caregiver emerge sia la consapevolezza del valore del servizio, sia il desiderio che esso rappresenti una presenza costante nella vita dei partecipanti, come efficacemente espresso da un caregiver: *“Che continui a essere un punto fermo, in un mondo in perenne movimento”* (C.III). Parallelamente, vengono proposte alcune prospettive di implementazione, che spaziano dall'introduzione di attività non sportive e da un rafforzamento del rapporto con le famiglie, fino ad aspetti più specificamente legati alla pratica sportiva, quali la definizione di obiettivi più strutturati o l'ampliamento delle discipline disponibili.

In conclusione, l'analisi congiunta e integrata dei risultati ottenuti attraverso la Scala San Martin e le interviste narrative ha permesso di approfondire in maniera più articolata e completa il fenomeno di interesse. Tale convergenza di dati consente di affermare che il Progetto Filippide, pur evidenziando alcune criticità, si configura complessivamente come un servizio di qualità, capace di orientarsi ai bisogni dei partecipanti e di supportare la loro Qualità di Vita.

5.10 Prospettive future: in dialogo con il servizio

Come esplicitato negli obiettivi, la presente ricerca, oltre a proporre un'analisi del contesto, intende favorire un processo di miglioramento capace di generare, nel lungo periodo, benefici significativi sulla Qualità della Vita dei partecipanti al servizio. In questa direzione, Giaconi (2015) sottolinea come i processi di ricerca dovrebbero focalizzarsi non solo sulla produzione di conoscenze, ma anche sulla formazione dei professionisti, promuovendo momenti di pratica riflessiva che accrescano la consapevolezza operativa e facilitino i processi di riprogettazione.

Il ruolo degli operatori che lavorano con persone con disabilità è spesso oggetto di pregiudizi, che li descrivono più come individui mossi da una vocazione volontaristica o missionaria che come professionisti qualificati (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016). Gli stessi autori evidenziano come tale rappresentazione contribuisca

ad accentuare la distanza tra i servizi e il mondo scientifico, ostacolando il riconoscimento del valore professionale degli operatori e riducendo l'orientamento verso risultati tangibili e misurabili.

Il sapere e le competenze di coloro che operano nei servizi per la disabilità, così come per chi è impegnato nella pratica educativa, infatti, si manifestano nell'agire quotidiano ma tendono a rimanere impliciti e taciuti, poiché il sapere pratico, come afferma Mortari (2007), risulta sempre più svalutato nella nostra cultura (p. 180).

Alla luce di queste considerazioni, si è ritenuto opportuno condurre, al termine dell'analisi dei dati, un focus group con l'équipe del servizio, finalizzato alla restituzione e alla discussione dei risultati emersi. Tale scelta risponde a una duplice finalità: da un lato, promuovere una maggiore consapevolezza tra gli operatori rispetto alle competenze e ai saperi taciti, rendendoli visibili attraverso l'evidenza empirica; dall'altro, avviare un primo passo concreto verso un processo di riprogettazione che poggi su una riflessione critica e condivisa dell'azione.

L'analisi del focus group, analogamente a quella condotta sulle interviste narrative, è stata supportata dall'utilizzo del software NVivo, che ha consentito di elaborare una lettura chiara e sistematica del processo. Nelle sezioni seguenti verranno, pertanto, descritte le fasi di tale analisi e presentati i principali risultati emersi dal dibattito.

La prima fase ha riguardato la trascrizione del focus group mediante specifici strumenti online, con un costante controllo da parte del ricercatore; la trascrizione è stata successivamente importata all'interno del progetto già attivo su NVivo.

Attraverso la funzione *annotations*, che consente di inserire commenti puntuali associati a specifiche porzioni di testo, sono stati contrassegnati i passaggi discorsivi più rilevanti del focus group. La rilettura sistematica di tali annotazioni ha reso possibile poi la ricostruzione del percorso argomentativo, i cui snodi principali vengono di seguito riportati al fine di comprendere l'evoluzione del dibattito.

In apertura, l'intervistatore ha illustrato gli obiettivi, gli strumenti e le finalità del progetto di ricerca, presentando il profilo della Qualità della Vita dei partecipanti in forma trasversale mediante un grafico di sintesi (Grafico 12). In seguito, sono stati mostrati i range di punteggio per ciascun dominio della QdV

rilevata attraverso la Scala San Martin, soffermandosi sugli item che avevano registrato i valori più bassi.

Tra i domini, quello del benessere emotivo ha stimolato la discussione più ampia: a partire dalla presentazione dei due item critici, si è sviluppato un confronto sugli strumenti di valutazione, sulle loro potenzialità e sui vantaggi per la progettazione, sia sotto il profilo sportivo sia sotto quello educativo. Particolare attenzione è stata riservata al valore formativo dello sport, considerato il fulcro del servizio. Contestualmente, sono emerse alcune criticità relative alle possibilità di attuare un intervento educativo all'interno del Progetto e agli aspetti legati allo sviluppo delle autonomie degli atleti. L'équipe ha, infatti, sottolineato come il lavoro con persone con autismo possieda una forte connotazione educativa, in linea con quanto affermato da Morgan (2003), secondo il quale l'intervento educativo deve proseguire lungo l'intero arco della vita, per favorire l'acquisizione di abilità necessarie nei contesti dell'età adulta.

Anche il dominio del benessere materiale ha suscitato osservazioni, in particolare rispetto agli item risultati carenti. Inoltre, in relazione all'item 69³ incluso nel dominio dello sviluppo personale, si è aperta una discussione sull'introduzione, avvenuta nell'ultimo anno (2024/25), di nuove proposte sportive alternative. Gli altri domini non hanno invece generato riflessioni di rilievo.

Successivamente, sono stati presentati i risultati delle interviste narrative, offrendo ai partecipanti del focus group informazioni quantitative relative alle referenze di ciascun macronodo, accompagnate dalla lettura di alcune referenze selezionate. Tra i macronodi, quelli che hanno suscitato il maggiore interesse sono stati quelli inerenti la promozione dei diritti: in particolare, il micronodo "gratuità come equità" ha stimolato un confronto acceso, durante il quale il presidente del Progetto Filippide ha chiarito le motivazioni che hanno orientato tale scelta. Come previsto, il dibattito più intenso si è sviluppato intorno al macronodo "punti di debolezza", con particolare riferimento ai micronodi "mancanza di attività lavorative e paralavorative" e "mancanza di comunicazione con le famiglie". Su questi aspetti sono state avanzate proposte di soluzione, esplicitati dubbi e

³ Item 69: "Si adottano misure specifiche per permetterle di sviluppare nuove abilità."

presentati punti di vista divergenti. I restanti macronodi non hanno invece suscitato discussioni di rilievo.

Conclusa la ricostruzione dei passaggi fondamentali del confronto, nella seconda fase si è proceduto alla codifica del testo secondo una logica deduttiva sulla base di due criteri essenziali.

Come già anticipato, l'obiettivo principale del focus group, infatti, consisteva nell'attivare una riflessione condivisa all'interno dell'équipe, al fine di stimolare un dibattito capace di rendere esplicite, tanto agli operatori quanto al ricercatore, le opinioni e le percezioni relative alla ricerca, ma anche di favorire l'elaborazione di metariflessioni, ossia riflessioni sui dati che rimandano direttamente al lavoro svolto dagli stessi professionisti. Parallelamente, l'attenzione era rivolta anche alle dimensioni emotive suscitate dal confronto, che emergono attraverso le strategie discorsive adottate dai partecipanti in relazione agli oggetti della discussione.

Perciò per rendere maggiormente chiaro lo sviluppo del dibattito, il materiale testuale ricavato dal focus group è stato codificato secondo due criteri fondamentali: il contenuto del discorso e le emozioni espresse mediante le strategie discorsive.

Con riferimento al primo criterio, sono stati definiti due macronodi a priori: il primo, denominato "discorso descrittivo", volto a raccogliere opinioni e percezioni dell'équipe in merito al servizio, con particolare attenzione a ciò che viene realizzato, alle modalità di attuazione e alla valutazione della sua efficacia. Il secondo, denominato "discorso riflessivo", finalizzato a sistematizzare opinioni e percezioni relative ai risultati della ricerca.

Il secondo criterio, relativo al coinvolgimento emotivo espresso nelle interazioni, è stato invece articolato in tre nodi distinti: "giustificazione", che include gli interventi in cui i partecipanti cercano di spiegare o contestualizzare i risultati emersi; "resistenza", che raccoglie le manifestazioni di disaccordo, contestazione o messa in dubbio degli esiti della ricerca e "apertura" che comprende tanto il riconoscimento e la valorizzazione del lavoro svolto quanto la disponibilità ad accogliere le critiche e a riflettere in chiave costruttiva sui risultati emersi.

La fase di codifica ha dunque comportato l'individuazione di unità di significato capaci di rappresentare in maniera coerente e sistematica i nodi precedentemente selezionati.

In un'ulteriore fase di elaborazione è stata costruita, all'interno di NVivo, una matrice di relazione tra il macronodo "discorso riflessivo" e i nodi relativi alle strategie discorsive, in quanto è risultato evidente che soltanto la discussione sui risultati della ricerca ha generato nei partecipanti reazioni emotive esplicite e riconoscibili.

In base a quanto anticipato, dunque, verrà presentato il macronodo relativo al discorso descrittivo, seguito dall'analisi del discorso riflessivo e della sua interazione con le strategie discorsive.

Il dibattito sul servizio, codificato all'interno del macronodo "discorso descrittivo", comprende 22 referenze, intese come unità di significato, che si articolano in diversi micronodi, corrispondenti ai principali temi affrontati durante la discussione. Considerando il numero delle referenze, e non l'ordine temporale del confronto, emerge con maggiore evidenza il tema dell'introduzione di nuove attività ($r=8$). Gli operatori, infatti, hanno sottolineato come l'inserimento di proposte differenti abbia rappresentato, nell'ultimo anno, un importante fattore di miglioramento del servizio, dichiarando: *"facciamo sperimentazione"* (E.II) e *"la cosa è quella di tirar fuori delle nuove competenze che possano essere mostrate alla famiglia e all'utente stesso"* (E.I).

Un secondo tema, emerso con cinque referenze, riguarda la mancanza di tempo a disposizione per lo sviluppo delle autonomie personali. Un operatore osserva: *"le autonomie le devi ricollocare alcune volte in 15 minuti"* (E.I), mentre un altro aggiunge: *"Un conto è che viene sempre [partecipante], un conto è che viene una volta per mezz'ora"* (E.II).

Anche la dimensione educativa del servizio è stata messa in rilievo dall'équipe, che ha sottolineato come l'intervento educativo costituisca una componente imprescindibile del lavoro svolto: *"se non fai un intervento educativo, molto spesso l'utente non ti segue, perché per chiedergli di fare 10 km devi costruire una relazione, correggere comportamenti che altrimenti ti impedirebbero di raggiungere il risultato. [...] Quindi la tua specificità si fonde: è sia sportiva ma anche educativa"* (E.III). Da queste osservazioni emerge chiaramente come il processo educativo, per essere realmente efficace, necessiti di un contesto sicuro e

della presenza di operatori in grado di prendersi cura non soltanto degli aspetti fisici, ma anche di quelli emotivi della persona (Morgan, 2003).

Ulteriori tematiche affrontate riguardano la gratuità del servizio e la sua evoluzione nel tempo. In merito alla gratuità, il presidente ha richiamato l'art. 30 della CRPD, ratificato come legge italiana nel 2009, affermando: *“io adottando quella legge erogo un servizio a titolo gratuito nell'esercizio del diritto alla pratica dello sport”*. La vicepresidente, invece, ha posto l'accento sulle barriere che ancora oggi ostacolano l'accesso delle persone con disabilità ai servizi sportivi ordinari. Sul piano evolutivo, il presidente ha sollecitato l'équipe a riflettere sulle trasformazioni del servizio, prestando particolare attenzione alle criticità riscontrate nei rapporti con le istituzioni.

Sono stati inoltre richiamati, seppur con minore enfasi, il tema delle difficoltà legate al lavoro educativo in specifici contesti e la questione della sospensione dell'uso delle schede di osservazione, elaborate in passato da un operatore del servizio.

Il discorso riflessivo, codificato in 23 referenze, ha riguardato prevalentemente i commenti relativi ai punti di debolezza (r.=15). In relazione alla mancanza di proposte alternative all'attività sportiva, il presidente ha ribadito come la peculiarità del servizio risieda nell'ambito sportivo, sottolineando, inoltre, le criticità derivanti dalla scarsa collaborazione con le istituzioni.

Il tema della comunicazione con le famiglie ha dato origine a un dibattito particolarmente articolato, nel quale sono emerse opinioni differenti. Alcuni partecipanti hanno sottolineato la difficoltà di attivare un canale comunicativo strutturato, soprattutto a causa delle dimensioni del servizio e del numero elevato di partecipanti coinvolti; altri, invece, hanno evidenziato la possibilità, per i genitori, di richiedere incontri individuali, come ricordato dal direttore generale del servizio.

Segue un micronodo che raccoglie opinioni sulla valenza dei risultati della ricerca per il servizio, con un totale di quattro referenze. Mentre in riferimento al benessere materiale si rilevano due contributi in relazione all'adattabilità degli spazi

(item 47 e 48⁴). Due operatori, infatti, affermano come tale fattore possa rappresentare una risorsa, nella misura in cui il partecipante, grazie al lavoro dell'équipe, viene accompagnato a sviluppare comportamenti adattivi utili al suo inserimento in contesti ordinari.

Infine, si registra un commento relativo all'area dei cambiamenti, in cui un operatore osserva: *“è una delle cose che speriamo mentre facciamo il nostro lavoro”* (E.I).

Per meglio comprendere la portata della riflessione, è stata elaborata una tabella (Tabella 6) che mette in evidenza le strategie discorsive in relazione al discorso riflessivo. Dalla sua analisi emerge come l'équipe abbia adottato prevalentemente una postura di apertura nei confronti dei risultati, dimostrando la volontà di attivare una riflessione critica e costruttiva. Particolarmente significative risultano, inoltre, le posizioni assunte rispetto ai punti di debolezza, che oscillano tra l'accettazione e la riflessione costruttiva, la contestualizzazione e chiarificazione di alcuni aspetti, fino ad arrivare, in taluni casi, a momenti di opposizione.

	Apertura	Giustificazione	Resistenza
Discorso riflessivo	9	4	5
commenti sui risultati	2		1
commenti dominio benessere materiale		1	1
commento macronodo cambiamenti	1		
commenti macronodo punti di debolezza	6	3	3

Tabella 6 – Interazione tra discorso riflessivo e strategie discorsive

In linea generale, il focus group ha rappresentato un momento altamente costruttivo per l'équipe del servizio. È tuttavia importante sottolineare che i risultati presentati costituiscono solo una parte del dibattito sviluppato, il quale non mirava primariamente a esplorare o raccogliere informazioni rilevanti, bensì ad attivare un dialogo e a promuovere una metariflessione sul lavoro quotidiano svolto dai

⁴ Item 47: “Si adottano misure specifiche per adattare l'ambiente in cui vive alle sue capacità e ai suoi limiti (es., sensoriali, cognitivi, comportamentali, fisici)”
 Item 48: “Si adottano misure specifiche per adattare l'ambiente in cui vive ai suoi desideri e alle sue preferenze”

professionisti. Per tale ragione i risultati qui riportati hanno la finalità di restituire un quadro visibile e comunicabile delle tematiche emerse nel discorso, con l'auspicio che possano costituire un punto di partenza per un processo di miglioramento del servizio e per un incremento del suo impatto sulla Qualità di Vita dei partecipanti.

Conclusioni

Come più volte sottolineato nel corso di questa trattazione, il concetto di Qualità della Vita (QdV), analizzato attraverso il Modello Multidimensionale di Schalock e Verdugo (2002), non si configura come un mero costrutto teorico o sensibilizzante, bensì come un quadro di riferimento operativo di primaria rilevanza, inscritto in una prospettiva multisistemica.

A livello individuale, esso rappresenta un paradigma utile sia per la valutazione delle condizioni della persona, sia per la misurazione dei risultati personali in relazione ai diritti umani (Karr, 2011; Verdugo et al., 2012).

All'interno del sistema più prossimo all'individuo, la rete dei servizi, la Qualità della Vita, integrata con il modello dei supporti (che insieme danno origine al modello QOLSM), costituisce un pilastro essenziale nella progettazione di interventi e programmi volti alla realizzazione di un Progetto di Vita armonico e coerente. Tale approccio mira a promuovere lo sviluppo integrale delle potenzialità individuali, a garantire la libertà di scelta e a favorire la piena partecipazione sociale, nel rispetto del principio di pari opportunità.

L'adozione del paradigma della Qualità della Vita consente, pertanto, ai servizi di farsi promotori attivi dell'attuazione dei diritti sanciti dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) e alle istituzioni di delineare un quadro politico orientato alla trasformazione sociale, finalizzato alla costruzione di una società più giusta, inclusiva ed equa per tutti i cittadini.

Si evidenzia quindi la necessità di riconoscere la Qualità della Vita come un paradigma progressivamente centrale nel dibattito scientifico e sociale sul tema della disabilità, con particolare attenzione all'ambito dell'autismo. In tale contesto, questa prospettiva si è affermata solo in tempi recenti, anche grazie al contributo e all'attivismo delle stesse persone autistiche e delle loro famiglie (McConachie et al., 2015).

La relativa scarsità di studi significativi in questo campo è riconducibile, almeno in parte, alle difficoltà metodologiche connesse alla valutazione del costrutto, tra cui le sfide legate alle compromissioni comunicative e cognitive che possono incidere sull'accuratezza dell'autovalutazione (Hong et al., 2016), nonché alla limitata disponibilità di strumenti di misura adeguati alle specificità di questa

popolazione (Ayres et al., 2018). Queste criticità possono scoraggiare i ricercatori dal condurre studi mirati sulla Qualità della Vita delle persone con autismo, contribuendo a spiegare perché la letteratura, pur in crescita, resti ancora parziale e prevalentemente orientata agli aspetti oggettivi della QdV (Henninger & Taylor, 2012; Billstedt et al., 2011; Bishop-Fitzpatrick et al., 2016; Steinhausen et al., 2016), trascurando le dimensioni soggettive e personali che ne costituiscono componenti fondamentali. Ne deriva, di conseguenza, una rappresentazione incompleta e non pienamente aderente alla realtà vissuta dalle persone autistiche. In tale direzione, i risultati della presente ricerca pur non avendo la pretesa di generalizzazione, offrono la possibilità di arricchire e consolidare un filone di studi ancora poco esplorato.

L'analisi complessiva dei dati, ampiamente discussa nel quinto e ultimo capitolo, restituisce un quadro positivo della Qualità della Vita dei dieci partecipanti, confermando come il servizio del Progetto Filippide costituisca un sostegno significativo e favorevole per la vita degli atleti con autismo. Gli indici di QdV, rilevati mediante la Scala San Martin, si collocano all'interno del range di normalità, evidenziando un andamento complessivamente positivo nei diversi domini analizzati. Il servizio appare dunque come un contesto di supporto arricchente e funzionale, come confermato sia dai punteggi sia dalle valutazioni soggettive dei caregiver. Permangono tuttavia alcune aree, di natura organizzativa e progettuale, che richiedono una più attenta riflessione e un ripensamento strutturale. Le evidenze raccolte, successivamente discusse con l'équipe del servizio, hanno rappresentato un momento di riflessione critica volto a incrementare la consapevolezza operativa e a facilitare processi di riprogettazione (Giacconi, 2018).

Alla luce del percorso di ricerca sviluppato e dei risultati emersi, appare opportuno soffermarsi sui limiti della ricerca e sulle prospettive future di approfondimento.

Tra i limiti si segnala in primo luogo, la dimensione ridotta del campione e la sua specificità, circoscritta a un unico contesto di servizio, che non consentono di formulare inferenze generalizzabili né di estendere i risultati a popolazioni più ampie o eterogenee di persone con disturbo dello spettro autistico.

Un ulteriore limite riguarda la natura prevalentemente *proxy* della valutazione, affidata in larga parte ai caregiver, aspetto che, se da un lato rappresenta una soluzione necessaria in presenza di compromissioni comunicative e cognitive, dall'altro può introdurre elementi di mediazione interpretativa e ridurre l'accesso diretto alla dimensione soggettiva dell'esperienza vissuta dalle persone autistiche. A ciò si aggiunge l'utilizzo della Scala San Martin, strumento di comprovato valore teorico e applicativo, ma non ancora validato nel contesto italiano.

Tali limiti non rappresentano semplicemente vincoli metodologici, ma costituiscono parte integrante del posizionamento epistemologico della ricerca e ne orientano consapevolmente gli obiettivi. In questo senso, il presente lavoro si configura come uno studio a carattere esplorativo e contestualizzato, volto non tanto alla produzione di risultati generalizzabili, quanto alla comprensione approfondita di un'esperienza situata, letta attraverso il paradigma della Qualità della Vita.

In riferimento alle prospettive future si propongono alcune indicazioni e suggerimenti di carattere operativo, volti a orientare i professionisti del servizio verso un miglioramento del proprio intervento di supporto, in coerenza con i principi della Qualità di Vita.

In primo luogo, risulta necessario consolidare e potenziare un processo sistematico di valutazione e monitoraggio, avviato solo parzialmente nel presente lavoro, ma che rappresenta un pilastro imprescindibile per qualsiasi organizzazione che aspiri a essere realmente centrata sulla persona. Come sottolineano Schalock e Verdugo (2002), l'attenzione ai risultati che incidono direttamente sulla persona non solo orienta le pratiche di monitoraggio e valutazione del supporto, ma guida in modo determinante anche la programmazione complessiva del servizio.

Una seconda indicazione riguarda la necessità di rafforzare il raccordo e l'attivazione di canali comunicativi e collaborativi con gli altri enti territoriali e con i molteplici attori coinvolti. Tale dimensione, lungi dall'essere una responsabilità esclusiva del singolo servizio, assume un carattere strategico in un'ottica di Progetto di Vita che, come previsto dal D.lgs. n. 62/2024, richiede il coinvolgimento attivo delle istituzioni pubbliche e private, della persona con

disabilità e della sua famiglia. Solo attraverso un processo di condiviso e cooperativo è possibile costruire percorsi di vita coerenti, arricchenti e realmente orientati alla QdV.

Un'ulteriore indicazione – che costituisce al tempo stesso la finalità principale del presente lavoro – concerne la necessità di proseguire con studi di natura longitudinale, in grado di conferire nel tempo al servizio la solidità e l'autorevolezza proprie di una pratica basata sull'evidenza. L'attenzione alle evidenze, come ricordano diversi autori (Drake, 2014; Satterfield et al., 2009; Schalock et al., 2017), non si limita a un mero riconoscimento di efficacia, ma rappresenta un'opportunità per strutturare interventi radicati nelle migliori prove disponibili, fondati su fonti attendibili, metodi rigorosi e un quadro teorico esplicitato con chiarezza e supportato da dati empirici affidabili.

Accanto a tali considerazioni operative, appare, inoltre, opportuno delineare alcune prospettive di ricerca future.

Sul piano metodologico, emerge in particolare la carenza di studi e strumenti validati per la misurazione della QdV nel contesto italiano. La principale sfida consiste, pertanto, nell'avviare un processo di validazione della Scala San Martin, la quale si configura come uno strumento di notevole valore per la valutazione della Qualità di Vita. Una sua validazione rappresenterebbe una linea di ricerca significativa, capace di arricchire ulteriormente il panorama degli studi sul tema e di conferirgli maggiore solidità scientifica.

In una prospettiva più ampia, risulta inoltre essenziale promuovere e sostenere, attraverso studi empirici, il filone di ricerca che indaga la relazione tra QdV e Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. In questo ambito, la costruzione della scala #Rights4MeToo (Gómez et al., 2023), descritta nel primo capitolo, rappresenta un tassello di fondamentale importanza. Ampliare e consolidare tale filone significa ridurre progressivamente la distanza tra i principi sanciti dalla CRPD e le pratiche concrete, favorendo la loro piena attuazione e traducendoli in processi di trasformazione reale. Si tratta di un cambiamento che, muovendo dal basso, dalle organizzazioni, dalla comunità accademica, dalla società civile e dalle stesse persone con disabilità, consente a queste ultime di

riconoscersi e farsi riconoscere come cittadini titolari di diritti, conducendo un'esistenza dignitosa e soddisfacente, fondata sul principio di pari opportunità.

In definitiva, porre la Qualità di Vita al centro della riflessione scientifica non significa soltanto promuovere una valutazione più accurata e un costante miglioramento delle condizioni esistenziali delle persone con disabilità, ma implica anche la necessità di garantire il pieno rispetto e l'effettivo esercizio dei loro diritti. Questi devono essere intesi non solo come espressione di giustizia ed equità, ma come presupposto imprescindibile per orientare lo sviluppo in una prospettiva sostenibile e contribuire alla costruzione di una società realmente inclusiva, coesa e solidale (Moran et al., 2023).

Bibliografia

Aghemo, A. (2015). *Disabilità e media. Rapporto 2012. La rappresentazione delle persone con disabilità nel sistema italiano dell'informazione*. Roma: Fondazione Giacomo Matteotti.

Agrati, L. (2019). La “variabilità linguistica” del costrutto di Qualità della Vita. Uno studio sugli atteggiamenti degli operatori del servizio di orientamento. *Education Sciences & Society*, 10(1), 170-189.

Agrati, L., & Fischetti, F. (2017). Physical Activities and Special Education. A Case-Study with Autism Spectrum Disorders Students. *The Turkish Online Journal of Educational Technology*, 28(4), 61-70.

Aiello, P., Di Tore, S., Pace, E. M., & Sibilio, M. (2016). Insegnare a leggere la mente. La realizzazione di un edugame per lo sviluppo delle abilità sociali in soggetti con Disturbo dello Spettro Autistico. *Italian Journal of Educational Research*, 17, 87-104.

Ainsworth, B. E., Haskell, W. L., Whitt, M. C., Irwin, M. L., Swartz, A. M., Strath, S. J., ... Leon, A. S. (2000). Compendium of physical activities: An update of activity codes and MET intensities. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 32(9, Suppl.), 498–504.

Alaniz, M. L., Rosenberg, S. S., Beard, N. R., & Rosario, E. R. (2017). The effectiveness of aquatic group therapy for improving water safety and social interactions in children with autism spectrum disorder: A pilot program. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(12), 4006-4017.

Alborz, A. (2017). The nature of quality of life: A conceptual model to inform assessment. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 14(1), 15-30.

Aleandri, G., & Giaconi, C. (2012). Quality of life of disabled people: Prospects for lifelong learning pedagogy. *Education Sciences & Society*, 3(2), 119-143.

Allison, P. J., Locker, D., & Feine, J. S. (1997). Quality of life: a dynamic construct. *Social science & medicine*, 45(2), 221-230.

Aman, M. G., & Handen, B. (2006). Reactions to “Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research” by Dr Teresa Iacono. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(3), 180-182.

Amatori, G. (2022). Orientamento e vita affettiva.: Promuovere percorsi inclusivi nella prospettiva della Qualità della Vita. *Studium Educationis*, 27(1), 102-109.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Disabilità intellettiva: Definizione, diagnosi, classificazione e sistemi di sostegno*. Trento: Erickson.

American Psychiatric Association. (2000). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (4ª ed., revisione del testo). Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association. (2014). *Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali* (5ª ed.; M. Biondi, Trad.). Milano: Raffaello Cortina Editore.

Anderson-Butcher, D. (2019). Youth sport as a vehicle for social development. *Kinesiology Review*, 8(3), 180-187.

Andrews, F. (1986). *Research on the Quality of Life*. Ann Arbor: Institute for Social Research, University of Michigan.

Andrews, F., & Withey, S. B. (1976). Measuring global well-being. In *Social Indicators of Well-Being: Americans' Perceptions of Life Quality* (pp. 63-106). Boston: Springer US.

Archibald, T. (2015). "They just know": The epistemological politics of "evidence-based" non-formal education. *Evaluation and program planning*, 48, 137-148.

Arcott, K., Dagnan, D., & Kroese, B. S. (1998). Consent to psychological research by people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), 77-83.

Arias, V. B., Gómez, L. E., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Monsalve, A., & Fontanil, Y. (2018). Does quality of life differ for children with autism spectrum disorder and intellectual disability compared to peers without autism? *Journal of autism and developmental disorders*, 48(1), 123-136.

Arnold, L. (2016). Rethinking autism, diagnosis, identity and equality. *Good Autism Practice (GAP)*, 17(2), 100-101.

Asperger, H. (1944). Die "Autistischen psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten*, 117(1), 76-136.

Assennato, S., & Quadrelli, M. (2012). *Manuale della disabilità*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.

Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., & Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 22(7), 774-783.

Baddeley, A. D., & Hitch, G. J. (1994). Developments in the concept of working memory. *Neuropsychology*, 8(4), 485-493.

Baddeley, A., Logie, R., Bressi, S., Sala, S. D., & Spinnler, H. (1986). Dementia and working memory. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology Section A*, 38(4), 603-618.

Bahrami, F., Movahedi, A., Marandi, S. M., & Abedi, A. (2012). Kata techniques training consistently decreases stereotypy in children with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*, 33(4), 1183-1193.

Bahrami, F., Movahedi, A., Marandi, S. M., & Sorensen, C. (2016). The effect of karate techniques training on communication deficit of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(3), 978-986.

Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological medicine*, 25(1), 63-77.

Bailey, R. (2006). Physical education and sport in schools: A review of benefits and outcomes. *Journal of school health*, 76(8), 397-401.

Baker, F., & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and program planning*, 5(1), 69-79.

Bandini, L. G., Gleason, J., Curtin, C., Lividini, K., Anderson, S. E., Cermak, S. A., ... Must, A. (2013). Comparison of physical activity between children with autism spectrum disorders and typically developing children. *Autism*, 17(1), 44-54.

Barale, F. & Di Nemi, S. U. (2003). L'adulto con autismo: Una introduzione. *Noos*, 9(4), 273-281.

- Barale, F., Politi, P., Boso, M., Broglia, D., Orsi, P., Pace, A., & Di Nemi, S. U. (2009). L'autismo a partire dalla sua evoluzione nell'età adulta: nuove conoscenze, criticità, implicazioni abilitative. *Noos*, *15*(3), 257-263.
- Barneveld, P. S., Swaab, H., Fagel, S., Van Engeland, H., & de Sonneville, L. M. (2014). Quality of life: A case-controlled long-term follow-up study, comparing young high-functioning adults with autism spectrum disorders with adults with other psychiatric disorders diagnosed in childhood. *Comprehensive psychiatry*, *55*(2), 302-310.
- Barton, L. (2013). *Disability, politics and the struggle for change*. London: Routledge.
- Becker, H., Roberts, G., Morrison, J., & Silver, J. (2004). Recruiting people with disabilities as research participants: Challenges and strategies to address them. *Mental Retardation*, *42*(6), 471-475.
- Bentholm, A., & Ramskov, D. (2023). Quality of reporting on physical activity content and teaching perspective: A scoping review on children with autism. *European Journal of Adapted Physical Activity*, *16*(1), 8.
- Berg, B. K., Warner, S., & Das, B. M. (2015). What about sport? A public health perspective on leisure-time physical activity. *Sport Management Review*, *18*(1), 20-31.
- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, *55*(12), 1136-1150.
- Besozzi, E., & Colombo, M. (2020). *Metodologia della ricerca sociale nei contesti socio-educativi*. Milano: GoWare & Guerini Associati.
- Bettelheim, B. (1979). *La fortezza vuota: L'autismo infantile e la nascita del sé* (trad. it.). Milano: Feltrinelli.
- Biever, C. (2007). Let's meet tomorrow in Second Life. *New Scientist*, *194*(2610), 26-27.
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., & Bould, E. (2014). Identifying good group homes: Qualitative indicators using a quality of life framework. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *52*(5), 348-366.

Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: Population-based 13-to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351-360.

Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2007). Autism in adults: Symptom patterns and early childhood predictors. Use of the DISCO in a community sample followed from childhood. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(11), 1102–1110.

Billstedt, E., Gillberg, I. C., & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood: A population-based study. *Autism*, 15(1), 7-20.

Bisagno, E., & Vezzali, L. (2021). *BESPORT: Sport e benessere a 360 gradi*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Bishop, S. L., & Seltzer, M. M. (2012). Self-reported autism symptoms in adults with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(11), 2354-2363.

Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with autism spectrum disorder: An exploratory latent class analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(8), 2707-2719.

Bleuler, E. (1911). *Dementia praecox oder die Gruppe der Schizophrenien*. Leipzig: Franz Deuticke.

Boecker, H., Sprenger, T., Spilker, M. E., Henriksen, G., Koppenhoefer, M., Wagner, K. J., ... Tolle, T. R. (2008). The runner's high: Opioidergic mechanisms in the human brain. *Cerebral cortex*, 18(11), 2523-2531.

Bogdashina, O. (2005). *Theory of mind and the triad of perspectives on autism and Asperger syndrome: A view from the bridge*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social Theory and Practice*, 31(4), 561-580.

Bölte, S. (2023). A more holistic approach to autism using the International Classification of Functioning: The why, what, and how of functioning. *Autism*, 27(1), 3-6.

Borgi, M., Loliva, D., Cerino, S., Chiarotti, F., Venerosi, A., Bramini, M., ... Cirulli, F. (2016). Effectiveness of a standardized equine-assisted therapy program for children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(1), 1-9.

Borthwick-Duffy, S. A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 52–68). Berlin: Springer-Verlag.

Bortolotti, A., & Simoni, N. (2018). “Famiglie in acqua”: un’esperienza “sportiva” orientata allo sviluppo globale di soggetti con disturbi dello spettro autistico. *Italian Journal of Special Education For Inclusion*, 6(2), 217-228.

Boucher, J., & Lewis, V. (1989). Memory impairments and communication in relatively able autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(1), 99-122.

Boucher, T. Q., McIntyre, C. L., & Iarocci, G. (2023). Facilitators and barriers to physical activity involvement as described by autistic youth with mild intellectual disability. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 7(4), 512-524.

Boyd, B. A., McDonough, S. G., & Bodfish, J. W. (2012). Evidence-based behavioral interventions for repetitive behaviors in autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 42(6), 1236-1248.

Brady, B., Canavan, J., & Redmond, S. (2016). Bridging the gap: using Veerman and Van Yperen’s (2007) framework to conceptualise and develop evidence informed practice in an Irish youth work organisation. *Evaluation and program planning*, 55, 128-133.

Bremer, E., Crozier, M., & Lloyd, M. (2016). A systematic review of the behavioural outcomes following exercise interventions for children and youth with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(8), 899-915.

Brief, A. P., Butcher, A. H., George, J. M., & Link, K. E. (1993). Integrating bottom-up and top-down theories of subjective well-being: the case of health. *Journal of personality and social psychology*, 64(4), 646-653.

Bronfenbrenner, U. (1986). *Ecologia dello sviluppo umano: esperimenti naturali e progettati*. Bologna: Il Mulino.

Brown, R. I., Bayer, M. B., & MacFarlane, C. (1989). *Rehabilitation programmes: The performance and quality of life of adults with developmental handicaps*. Toronto: Lugus Productions.

Brown, H., & Thompson, D. (1997). The ethics of research with men who have learning disabilities and abusive sexual behaviour: a minefield in a vacuum. *Disability & Society, 12*(5), 695-708.

Brown I. & Brown, R. I. (2003). *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Brown, R. I., & Brown, I. (2005). The application of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(10), 718-727.

Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families—Introduction and overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(1), 2-6.

Brown, R. I. (2017). Quality of life—Challenges to research, practice and policy. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14*(1), 7-14.

Buchanan, A. M., Miedema, B., & Frey, G. C. (2017). Parents' perspectives of physical activity in their adult children with autism spectrum disorder: A social-ecological approach. *Adapted physical activity quarterly, 34*(4), 401-420.

Bull, F. C., Al-Ansari, S. S., Biddle, S., Borodulin, K., Buman, M. P., Cardon, G., ... Willumsen, J. F. (2020). World Health Organization 2020 guidelines on physical activity and sedentary behaviour. *British Journal of Sports Medicine, 54*(24), 1451–1462

Buntinx, W. H., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities, 7*(4), 283-294.

Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007). Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child and adolescent mental health, 12*(2), 80–86.

Cabanas, E., Rodriguez, F. J., Rodriguez, F. M., & Marmol, J. M. (2023). Benefits of adaptive sport on physical and mental quality of life in people with physical disabilities: A meta-analysis. *Healthcare, 11*(18), 2480.

- Cairo, M. T., & Cucinelli, P. (2012). Autismo e interventi abilitativi e riabilitativi: Il Denver Model. *L'integrazione scolastica e sociale*, 11(1), 65–81.
- Calvani, A. (2007). Evidence-based education: Ma “funziona” il “che cosa funziona”? *Journal of e-Learning and Knowledge Society*, 3(3), 139-146.
- Calvani, A. (2011). “Decision Making” nell’istruzione. “Evidence-based education” e conoscenze sfidanti. *Journal of Educational, Cultural and Psychological Studies (ECPS Journal)*, 2(3), 77-99.
- Calveley, J. (2012). Including adults with intellectual disabilities who lack capacity to consent in research. *Nursing Ethics*, 19(4), 558–567.
- Cambi, F. (2010). Per una pedagogia del corpo, oggi: Tra dialettica, ecologia e cura di sé. *Humana Mente*, 14(4), 67-77.
- Cambridge, P., & Forrester-Jones, R. (2003). Using individualised communication for interviewing people with intellectual disability: A case study of user-centred research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 28(1), 5–23.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York: Russell Sage Foundation.
- Campbell, D. T., & Stanley, J. C. (2015). *Experimental and quasi-experimental designs for research*. Philadelphia: Ravenio Books.
- Canevaro, A. (Ed.). (2007). *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità: Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*. Trento: Edizioni Erickson.
- Canevaro, A., Zoffoli, R., Callegari, L., & Gianni, M. (2021). *L'accompagnamento nel progetto di vita inclusivo*. Trento: Edizioni Erickson.
- Caputo, G., Ippolito, G., Mazzotta, M., Sentenza, L., Muzio, M. R., Salzano, S., & Conson, M. (2018). Effectiveness of a multisystem aquatic therapy for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1945-1956.
- Cardinal, H. (2021). Teaching play skills to children with autism: A review of the literature. *BU Journal of Graduate Studies in Education*, 13(1), 57–60.

Carbó-Carreté, M., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (2015). Psychometric properties of the Spanish version of the Personal Outcomes Scale. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 15*(3), 236-252.

Carbonari, M. (2017). Leggere la Qualità della Vita dell'adulto con disabilità fisica: dall'osservazione dell'ambiente di vita alla rilevazione delle percezioni. Nella Struttura residenziale della Comunità di Capodarco di Fermo.

Carvalho, A., Rea, I. M., Parimon, T., & Cusack, B. J. (2014). Physical activity and cognitive function in individuals over 60 years of age: A systematic review. *Clinical Interventions in Aging, 9*, 661-682.

Cassese, F. P., Torregiani, G., & Bonfiglio, L. (2017). Il ruolo del corpo nella didattica: Riflessioni scientifiche ed aree di applicazione. *Formazione & Insegnamento, 15*(2), 325-338.

Cassese, F. P., Di Palma, D., Ascione, A., & Tafuri, D. (2018). Educare con lo sport: una risorsa multivaloriale. *Formazione & Insegnamento, 16*(2), 173-180.

Cavagnola, R., Alzani, L., Carnevali, D., Chiodelli, G., Fioriti, F., Galli, M. L., Leoni, M., Michelini, G., Miselli, G., & Corti, S. (2020). Neurodevelopmental disorders and development of project of life in a lifespan perspective: between habilitation and quality of life. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità, 56*(2), 230-240.

Cereda, F. (2016). Attività Fisica e Sportiva: tra l'educazione della persona e le necessità per la salute. *Formazione & Insegnamento, 14*(Suppl. 3), 25-32.

Cesario, S., Morin, K., & Santa-Donato, A. (2002). Evaluating the level of evidence of qualitative research. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 31*(6), 708-714.

Charman, T., Loth, E., Tillmann, J., Crawley, D., Wooldridge, C., Goyard, D., ... Buitelaar, J. K. (2017). The EU-AIMS longitudinal European autism project (LEAP): clinical characterisation. *Molecular Autism, 8*(1), 27.

Chelli, F. (2003). *Indicatori di sviluppo sostenibile e qualità della vita*. Università degli studi di Ancona. Dipartimento di economia.

Chen, H. T. (2010). The bottom-up approach to integrative validity: a new perspective for program evaluation. *Evaluation and Program Planning, 33*(3), 205-214.

Chiang, H. M., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(8), 974-986.

Cioni, L., & Magnanini, A. (2022). Le barriere ambientali alla pratica sportiva: Uno studio di comparazione tra bambini con e senza disabilità. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 10(2), 211–220.

Cioni, L. (2023). *Posso giocare anche io? Sport e disabilità: Dalla teoria ai dati sulle pari opportunità*. Padova: Soares Edizioni.

Claes, C., Van Hove, G., van Loon, J., Vandeveldel, S., & Schalock, R. L. (2010). Quality of life measurement in the field of intellectual disabilities: Eight principles for assessing quality of life-related personal outcomes. *Social Indicators Research*, 98(1), 61-72.

Claes, C., Vandeveldel, S., Van Hove, G., Van Loon, J., Verschelden, G., & Schalock, R. L. (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(3), 159–165.

Claes, C., Van Hove, G., Vandeveldel, S., van Loon, J., & Schalock, R. (2012). The influence of supports strategies, environmental factors, and client characteristics on quality of life-related personal outcomes. *Research in developmental disabilities*, 33(1), 96-103.

Claes, C., Vandenbussche, H., & Lombardi, M. (2016). Human rights and quality-of-life domains: Identifying cross-cultural indicators. In R. L. Schalock & K. D. Keith (Eds.), *Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability* (2nd ed., pp. 167–174). Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Clements, J., Rapley, M., & Cummins, R. A. (1999). On, to, for, with: Vulnerable people and the practices of the research community. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 27(2), 103–115.

Cloutier, H., Malloy, J., Hagner, D., & Cotton, P. (2006). Choice and control over resources: New Hampshire's Individual Career Account demonstration projects. *Journal of Rehabilitation*, 72(2), 4–11.

Coakley, J. (2011). Youth sports: What counts as “positive development?”. *Journal of Sport and Social Issues*, 35(3), 306-324.

Coco, D. (2014). Lo straordinario valore educativo dello sport. *Formazione & Insegnamento*, 12(3), 119-132.

Colberg, S. R., Sigal, R. J., Yardley, J. E., Riddell, M. C., Dunstan, D. W., Dempsey, P. C., ... Tate, D. F. (2016). Physical activity/exercise and diabetes: A position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 39(11), 2065–2079.

Commissione Europea. (2007). *Libro bianco sullo sport. Rivista di diritto ed economia dello sport*.

Conrad, D., & White, A. (2015). Introduction to sport and public health. In D. Conrad & A. White (Eds.), *Sports-based health interventions: Case studies from around the world* (pp. 3–27). New York: Springer.

Coppola, L. (2011). *NVivo: Un programma per l'analisi qualitativa*. Milano: Franco Angeli.

Corbin, C. B., Pangrazi, R. P., & Franks, B. D. (2000). Definitions: Health, fitness, and physical activity. *President's Council on Physical Fitness and Sports Research Digest*, 3(9), 1–8.

Corti, S. (2007). Il 10 sistema dell'AAIDD nella presa in carico di persone con disabilità intellettiva ed evolutiva giovani e anziane: la sperimentazione italiana di Fondazione Sospiro. *Psicogeriatría*, 59.

Corti, S., Cavagnola, R., Carnevali, D., Leoni, M., Fioriti, F., Galli, L., ... Chiodelli, G. (2023). Il progetto di vita orientato alla qualità di vita della persona con autismo. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 8(1), 19–26.

Coscarelli, A., & Balboni, G. (2014). Qualità della vita di individui con disabilità intellettiva: modelli teorici, strumenti di valutazione e scelte cliniche. *Psicologia clinica dello sviluppo*, 18(2), 183-210.

Cottini, L. (2005). Il dentro e il fuori dell'integrazione: Ovvero la difficile presenza dell'allievo con autismo in classe. *Autismo e Disturbi dello Sviluppo*, 2(2), 151–170.

Cottini, L., & Fedeli, D. (2007). Invecchiamento e qualità della vita: La QdV come quadro concettuale per l'analisi e l'intervento nel decadimento cognitivo delle persone con disabilità intellettive. *American Journal on Mental Retardation*, 5(3), 383–391.

Cottini, L., Croce, L., Fedeli, D., & Leoni, M. (2008). La Supports Intensity Scale nel panorama riabilitativo italiano: Standardizzazione italiana e procedure psicometriche. *American Journal on Mental Retardation*, 6(1), 21–39.

Cottini, L. (2009). *Quando l'età avanza: Interventi di qualità per l'adulto con autismo*. In G. M. Guazzo (a cura di), *Autismo: ricerca e prospettive future* (pp. 184–229). Nola: IRFID.

Cottini, L. (2011). Disabilità intellettiva e avanzamento d'età: Riscontri, paradossi e prospettive. *L'integrazione scolastica e sociale*, 10(5), 442–448.

Cottini, L., & Morganti, A. (2013). Evidence-based education and special education: A possible dialogue. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1(1), 65-82.

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.

Cottini, L., & Bonci, B. (2016). L'insegnamento di abilità di autonomia attraverso un programma di video modeling e di video self-modeling. *Giornale Italiano Dei Disturbi Del Neurosviluppo*, 4(3) 60-70

Cottini, L., Zorzi, S., & Fedeli, D. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta: Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Cottini, L. (2018). La ricerca sul soggetto singolo nella prospettiva dell'evidence-based practice. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 3(3), 10–19.

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.

Crispiani, P., & Giacconi, C. (2009). *Qualità di vita e integrazione scolastica: indicatori e strumenti di valutazione per le disabilità*. Trento: Edizioni Erickson.

Croce, L., & Lombardi, M. (2015). *Strumenti verso l'inclusione sociale: Il disegno sperimentale della ricerca*. Roma: ANFFAS Nazionale.

Cuconato, M. (2008). L'attività motoria come dispositivo pedagogico di cambiamento. In R. Farné (a cura di), *Sport e formazione* (pp. 215–237). Milano: Angelo Guerini e Associati.

Cuesta-Gómez, J. L., Vidriales-Fernández, R., & Ortega-Camarero, M. T. (2022). The quality of life of people with ASD through physical activity and sports. *Heliyon*, 8(3), e09175.

Cummins, R. A. (1996). Assessing quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and measurement* (Vol. 1, pp. 116–150). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. In R. I. Brown, *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed., pp. 116–150). Cheltenham: Stanley Thornes.

Cummins, R. A. (1998). *Quality of life definition and terminology: A discussion document from the International Society for Quality of Life Studies*. Blacksburg: International Society for Quality-of-Life Studies.

Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social indicators research*, 52(1), 55-72.

Cummins, R. A. (2001). Living with support in the community: Predictors of satisfaction with life. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 99-104.

Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual disability research*, 49(10), 699-706.

Crepaz, P. (2005). Educare ed educarsi attraverso lo sport. *Umanità Nuova: Rivista bimestrale di cultura*, 158, 15–20.

Creswell, J. W., Hanson, W. E., Clark Plano, V. L., & Morales, A. (2007). Qualitative research designs: Selection and implementation. *The Counseling Psychologist*, 35(2), 236–264.

- Creswell, J. W., & Plano Clark, V. L. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4^a ed.). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Dalton, A. J., & McVilly, K. R. (2004). Ethics guidelines for international, multicenter research involving people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 1*(2), 57–70.
- Danneels, G. (1999). *Le stagioni della vita*. Brescia: Queriniana.
- Davidson, J., & Orsini, M. (Eds.). (2013). *Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Davies, M., & Elliott, S. N. (2012). Inclusive assessment and accountability: Policy to evidence-based practices. *International Journal of Disability, Development and Education, 59*(1), 1-6.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34*(2), 153-162.
- De Anna, L. (2009). Pedagogia speciale e integrazione nelle scienze motorie e nello sport. In L. De Anna (a cura di), *Processi formativi e percorsi di integrazione nelle scienze motorie* (pp. 138–173). Milano: FrancoAngeli.
- De Anna, L. (2014). *Pedagogia speciale: Integrazione e inclusione*. Roma: Carocci.
- De Anna, L., Gardou, C., & Covelli, A. (2018). *Inclusione, culture e disabilità*. Trento: Edizioni Erickson.
- De Anna, L., Rossi, C., & Mazzer, M. (2018). *Inclusione, narrazione e disturbi dello spettro autistico: Ricerche e prospettive della pedagogia speciale*. Milano: Cafagna Editore.
- Decataldo, A., Fiore, B., & Novello, N. (2020). L'importanza dei mixed methods nella ricerca valutativa: Le ragioni di un numero monografico. *RIV Rassegna Italiana di Valutazione, 76*, 5–18.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry, 11*(4), 227–268.

- De Maeyer, J., Vandenbussche, H., Claes, C., & Reynaert, D. (2017). Human rights, the capability approach and quality of life: An integrated paradigm of support in the quest for social justice. *Therapeutic Communities: The International Journal of Therapeutic Communities*, 38(3), 156-162.
- Dennis, R., Williams, W., Giangreco, M., & Cloninger, C. (1993). Quality of life as a context for planning and evaluation of service for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59(6), 499-512.
- Denzin, N. K. (2010). Moments, mixed methods, and paradigm dialogs. *Qualitative Inquiry*, 16(6), 419-427.
- Devine, R. T., & Hughes, C. (2014). Relations between false belief understanding and executive function in early childhood: A meta-analysis. *Child development*, 85(5), 1777-1794.
- De Vries, M., & Geurts, H. (2015). Influence of autism traits and executive functioning on quality of life in children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(9), 2734–2743.
- Dietrich, A., & McDaniel, W. F. (2004). Endocannabinoids and exercise. *British Journal of Sports Medicine*, 38(5), 536-541.
- Di Palma, D., & Ascione, A. (2017). L'importanza di sviluppare la prospettiva educativa e inclusiva dello sport. *Italian Journal of Health Education, Sports and Inclusive Didactics*, 1(4), 18–23.
- Di Palma, D. & Napolitano, S. (2018). Lo sport come dimensione educativa. *Italian Journal of Health Education, Sports and Inclusive Didactics*, 2(1), 78-84.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542–575.
- Diener, E., Sandvik, E., Seidlitz, L., & Diener, M. (1993). The relationship between income and subjective well-being: Relative or absolute? *Social indicators research*, 28(3), 195-223.
- Diesfeld, K. (1999). International ethical safeguards: genetics and people with learning disabilities. *Disability & Society*, 14(1), 21-36.
- Dijkhuis, R. R., Ziermans, T. B., Van Rijn, S., Staal, W. G., & Swaab, H. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism*, 21(7), 896–906.

Dinstein, I., Thomas, C., Humphreys, K., Minshew, N., Behrmann, M., & Heeger, D. J. (2010). Normal movement selectivity in autism. *Neuron*, 66(3), 461-469.

D.Lgs. 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.*

Donaldson, S. I., Christie, C. A., & Mark, M. M. (2009). *What counts as credible evidence in applied research and evaluation practice?* Thousand Oaks: Sage.

Donati, D. (2004). *Educazione fisica come processo educativo finalizzato all'autonomia e all'integrazione dell'alunno con disabilità intellettiva.* In A. Carraro & M. Lanza (Eds.), *Insegnare/apprendere in educazione fisica: Problemi e prospettive delle scienze motorie nella scuola.* Roma: Armando Editore.

Donnelly, J. E., Hillman, C. H., Castelli, D., Etnier, J. L., Lee, S., Tomporowski, P., ... & Szabo-Reed, A. N. (2016). Physical activity, fitness, cognitive function, and academic achievement in children: a systematic review. *Medicine and science in sports and exercise*, 48(6), 1197.

Douglas, K. (2009). Storying my self: Negotiating a relational identity in professional sport. *Qualitative research in sport and exercise*, 1(2), 176-190.

Duncan, J. (1986). Disorganization of behaviour after frontal lobe damage. *Cognitive Neuropsychology*, 3(3), 271-290.

Duquette, M. M., Carbonneau, H., Roul, R., & Crevier, L. (2016). Sport and physical activity: Facilitating interventions with young people living with an autism spectrum disorder. *Physical Activity Review*, 4, 40-49.

Durham, J., Brolan, C. E., & Mukandi, B. (2014). The convention on the rights of persons with disabilities: A foundation for ethical disability and health research in developing countries. *American journal of public health*, 104(11), 2037-2043.

Edgerton, R. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. In R. L. Schalock & M. J. Begab (Eds.), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 149-160). Washington: American Association on Mental Retardation.

Edwards, M. (2023). *Healthy lifestyles: The efficacy of sport for health development initiatives for community health.* In N. Schulenkorf & D. Adair (Eds.), *Handbook*

of sport and international development (pp. 151–161). Cheltenham: Edward Elgar Publishing.

Eime, R. M., Young, J. A., Harvey, J. T., Charity, M. J., & Payne, W. R. (2013). A systematic review of the psychological and social benefits of participation in sport for children and adolescents: Informing development of a conceptual model of health through sport. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, *10*(1), 98.

Elipe-Lorenzo, P., Verdugo, M. Á., Díez-Fernández, P., Ruibal-Lista, B., & López-García, S. (2025). “Give me the opportunity”: Mixed ability sports and quality of life in people with intellectual disabilities. *Sports*, *13*(7), 208.

Erlandson, D. A. (1993). *Doing naturalistic inquiry: A guide to methods*. Thousand Oaks: Sage.

Eyal G. et al. (2010), *The Autism matrix*, Cambridge: Polity.

Esbensen, A. J., Seltzer, M. M., Lam, K. S., & Bodfish, J. W. (2009). Age-related differences in restricted repetitive behaviors in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*(1), 57–66.

Farné, R. (2005). Pedagogy of play. *Topoi*, *24*(2), 169-181.

Farné, R. (2008). *Sport e formazione*. Milano: Angelo Guerini e Associati.

Faragher, R., & Van Ommen, M. (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.

Federici, A., Troiano, G., & Valentini, M. (2014). Lo sport come progetto di vita. *Formazione & Insegnamento*, *12*(4), 255-272.

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, *16*(1), 51-74.

Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, *41*(2), 126-135.

Feltz, D. L., Short, S. E., & Sullivan, P. J. (2008). *Self-efficacy in sport*. Champaign: Human Kinetics.

Ferguson, C. J. (2009). An effect size primer: A guide for clinicians and researchers. *Professional Psychology: Research and Practice*, 40(5), 532–538.

Fernández-López, J. A., Fernández-Fidalgo, M., & Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84(2), 169–184.

Feuer, M. J., Towne, L., & Shavelson, R. J. (2002). Scientific culture and educational research. *Educational researcher*, 31(8), 4-14.

Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18(4), 297–321.

Fontani, S. (2016). Interventi educativi evidence based per la diminuzione delle stereotipie nei disturbi dello spettro autistico. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 4(1), 67–82.

Friedman, L., & Sterling, A. (2019). A review of language, executive function, and intervention in autism spectrum disorder. *Seminars in Speech and Language*, 40(4), 291–304.

Frith, U., & Happé, F. (1994). Autism: Beyond “theory of mind.” *Cognition*, 50(1–3), 115–132.

Frith, U. (2004). *Autismo: Spiegazione di un enigma* (2^a ed.). Trento: Edizioni Erickson.

Freitag, C. M. (2007). The genetics of autistic disorders and its clinical relevance: a review of the literature. *Molecular psychiatry*, 12(1), 2-22.

Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano: Guerini.

Gabriels, R. L., Agnew, J. A., Holt, K. D., Shoffner, A., Zhaoxing, P., Ruzzano, S., & Mesibov, G. (2012). Pilot study measuring the effects of therapeutic horseback riding on school-age children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 578–588.

Gabriels, R. L., Pan, Z., Dechant, B., Agnew, J. A., Brim, N., & Mesibov, G. (2015). Randomized controlled trial of therapeutic horseback riding in children and

adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(7), 541–549.

Galanti, M. A., & Sales, B. (2017). *Disturbi del neurosviluppo e reti di cura: Prospettive neuropsichiatriche e pedagogiche in dialogo* (Vol. 3). Pisa: Edizioni ETS.

Gambacorti-Passerini, M. B., Biffi, E., & Zannini, L. (2017). L'utilizzo di un software per l'analisi nella ricerca qualitativa: Potenziali e limiti di NVivo in un progetto fenomenologico-ermeneutico. In L. Ghirotto (Ed.), *Formare alla ricerca empirica in educazione. Atti del Convegno Nazionale del Gruppo di Lavoro SIPED, Teorie e Metodi della Ricerca in Educazione* (pp. 358–369). Bologna: Alma Mater Studiorum – Università di Bologna, QuVi.

Gamelli, I. (2006). *Pedagogia del corpo*. Milano: Meltemi Editore.

Gamelli, I. (2019). Bisogna innanzitutto essere corpo: La proposta della pedagogia del corpo per la formazione dell'educatore. *Giornale Italiano di Educazione alla Salute, Sport e Didattica Inclusiva*, 3(4), 27–34.

García-Villamizar, D., Wehman, P., & Navarro, M. D. (2002). Changes in the quality of autistic people's life that work in supported and sheltered employment. A 5-year follow-up study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 17(4), 309-312.

García-Villamizar, D. A., & Dattilo, J. (2010). Effects of a leisure programme on quality of life and stress of individuals with ASD. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(7), 611-619.

Gardener, H., Spiegelman, D., & Buka, S. L. (2009). Prenatal risk factors for autism: Comprehensive meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 195(1), 7–14.

Gardiner, E., & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 2177-2192.

Gaspari, P., Travaglini, A., & Testa, S. (2024). Narrative approach and digital storytelling: What contribution to the construction of inclusive contexts? *Italian Journal of Health Education, Sport and Inclusive Didactics*, 8(3), 1–10.

Genovesi, G. (1999). *Le parole dell'educazione: Guida lessicale al discorso educativo*. Ferrara: Corso.

Giaconi, C. (2015). *Qualità della vita e adulti con disabilità: Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Milano: FrancoAngeli.

Giaconi, C., Del Bianco, N., D'Angelo, I., & Sarchet, T. (2022). Famiglie con giovani con disabilità intellettiva profonda e multipla: crisi o rinascita?. *MeTis-Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*, 12(1), 178-195.

Giaconi, C., Verdugo, M. Á., D'Angelo, I., Gómez, L. E., & Del Bianco, N. (2022). The application of quality of life in services for persons with intellectual and developmental disabilities: Lines of intervention in Spain and Italy. *Education Sciences & Society*, 13(2), 41–58.

Glatzer, W., & Zapf, W. (Eds.). (1984). *Lebensqualität in der Bundesrepublik*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.

Glatzer, W. (1991). Quality of life in advanced industrialized countries: The case of West Germany. In F. Strack, M. Argyle, & N. Schwarz (Eds.), *Subjective well-being: An interdisciplinary perspective* (pp. 261–279). Oxford: Pergamon Press.

Gómez, L. E., Verdugo, M. A., & Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología conductual*, 18(3), 453-472.

Gomez, L. E., Arias, B., Verdugo, M. Á., & Navas, P. (2012). An outcomes-based assessment of quality of life in social services. *Social Indicators Research*, 106(1), 81-93.

Gómez, L. E., Peña, E., Arias, B., & Verdugo, M. A. (2016). Impact of individual and organizational variables on quality of life. *Social Indicators Research*, 125(2), 649-664.

Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., Rodríguez, M. M., Arias, V. B., Morán, L., Arias, B., Alcedo, M. Á., Monsalve, A., & Fontanil, Y. (2017). *Escala KidsLife-Down: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con síndrome de Down*. Salamanca: INICO.

Gómez, L. E., Morán, L., Alcedo, M. Á., Verdugo, M. Á., Arias, V. B., Fontanil, Y., & Monsalve, A. (2018). *Escala KidsLife-TEA: Evaluación de la calidad de vida de niños y adolescentes con trastorno del espectro del autismo*. Salamanca: INICO.

Gómez, L. E., Monsalve, A., Morán, M. L., Alcedo, M. Á., Lombardi, M., & Schalock, R. L. (2020). Measurable indicators of CRPD for people with intellectual and developmental disabilities within the quality of life framework. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(14), 5123.

Gómez, L. E., Schalock, R. L., & Verdugo, M. Á. (2021). A quality of life supports model: Six research-focused steps to evaluate the model and enhance research practices in the field of IDD. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104-112.

Gómez, L. E., Morán, M. L., Al-Halabí, S., Swerts, C., Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2022). Quality of life and the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Consensus indicators for assessment. *Psicothema*, 34(2), 182-191.

Gómez, L. E., Morán, M.L., Navas, P., Verdugo, M. Á., Schalock, R.L., Lombardi, M., Vicente, E., Guillén, V. M., Balboni, G., Swerts, C., Al-Halabí, S., Alcedo, M. Á., Monsalve, A., & Brown, I. (2024). Using the quality of life framework to operationalize and assess the CRPD articles and the Sustainable Development Goals. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(1) 1-6.

Gómez, L. E., Morán, M. L., Solís, P., Sierra, M., Pérez, P., & Verdugo Alonso, M. Á. (2023). The #Rights4MeToo scale: A tool to monitor compliance with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(1), 45–59.

Gomez Paloma, F., Ascione, A., & Tafuri, D. (2016). *Embodied cognition: Il ruolo del corpo nella didattica. Formazione & Insegnamento*, 14, 75–87.

Goodwin, D. A., Boggs, S. R., & Graham-Pole, J. (1994). Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychological Assessment*, 6(4), 321–328.

Goussot, A. (2012). *Autismo: Una sfida per la pedagogia speciale. Epistemologia, metodi e approcci educativi*. Milano: FrancoAngeli.

Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational evaluation and policy analysis*, 11(3), 255-274.

Green, S., Davis, C., Karshmer, E., Marsh, P., & Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological inquiry, 75*(2), 197-215.

Green, S. A., Hernandez, L., Tottenham, N., Krasileva, K., Bookheimer, S. Y., & Dapretto, M. (2015). Neurobiology of sensory overresponsivity in youth with autism spectrum disorders. *JAMA Psychiatry, 72*(8), 778-786.

Griffin, T., & Balandin, S. (2004). Ethical research involving people with intellectual disabilities. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter (Eds.), *The international handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 61–82). Chichester: Wiley.

Grinker, R. R. (2008). *Unstrange minds: Remapping the world of autism*. New York: Basic Books.

Guest, L., Balogh, R., Dogra, S., Lloyd, M. (2017) Examining the Impact of a Multi-Sport Camp for Girls Ages 8–11 With Autism Spectrum Disorder. *Therapeutic Recreation Journal, 51*(2) 109-126.

Gugiu, P. C. (2015). Hierarchy of evidence and appraisal of limitations (HEAL) grading system. *Evaluation and Program Planning, 48*, 149-159.

Guyatt, G. H., Ferrans, C. E., Halyard, M. Y., Revicki, D. A., Symonds, T. L., Varricchio, C. G., Kotzeva, A., Valderas, J. M., Alonso, J., & Clinical Significance Consensus Meeting Group (2007). Exploration of the value of health-related quality-of-life information from clinical research and into clinical practice. *Mayo Clinic proceedings, 82*(10), 1229–1239.

Hacking, I. (2009). How we have been learning to talk about autism: A role for stories. *Metaphilosophy, 40*(3-4), 499-516.

Hamm, J., & Yun, J. (2019). Influence of physical activity on the health-related quality of life of young adults with and without autism spectrum disorder. *Disability and Rehabilitation, 41*(7), 763–769.

Harms, M. B., Martin, A., & Wallace, G. L. (2010). Facial emotion recognition in autism spectrum disorders: a review of behavioral and neuroimaging studies. *Neuropsychology review, 20*(3), 290-322.

Harpur, P., & Bales, R. (2010). The positive impact of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: A case study on the South Pacific and lessons from the US experience. *Northern Kentucky Law Review*, 37(4), 363-388.

Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Disability & Society*, 27(1), 1-14.

Hassan, M., Simpson, A., Danaher, K., Haesen, J., Makela, T., & Thomson, K. (2018). An evaluation of behavioral skills training for teaching caregivers how to support social skill development in their child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1957-1970.

Heal, L. W., & Sigelman, C. K. (1995). Response biases in interviews of individuals with limited mental ability. *Journal of intellectual disability research*, 39(4), 331-340.

Henninger, N. A., & Taylor, J. L. (2013). Outcomes in adults with autism spectrum disorders: A historical perspective. *Autism*, 17(1), 103-116.

Hillier, A., Buckingham, A., & Schena, D. (2020). Physical activity among adults with autism: participation, attitudes, and barriers. *Perceptual and Motor Skills*, 127(5), 874-890.

Hong, J., Bishop-Fitzpatrick, L., Smith, L. E., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Factors associated with subjective quality of life of adults with autism spectrum disorder: Self-report versus maternal reports. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(4), 1368-1378.

Hickingbotham, M. R., Wong, C. J., & Bowling, A. B. (2021). Barriers and facilitators to physical education, sport, and physical activity program participation among children and adolescents with psychiatric disorders: a systematic review. *Translational Behavioral Medicine*, 11(9), 1739-1750.

Hillman, C. H., Erickson, K. I., & Kramer, A. F. (2008). Be smart, exercise your heart: exercise effects on brain and cognition. *Nature reviews neuroscience*, 9(1), 58-65.

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.

- Holburn, S. (2002). Person-centered planning must evolve: Rejoinder to O'Brien, Evans, and Halle and Lowrey. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(4), 272-275.
- Howley, E. T. (2001). Type of activity: Resistance, aerobic and leisure versus occupational physical activity. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 33(6, Suppl.), S364–S369.
- Howlin, P. (1998). *Treatment of autistic children*. Chichester: Wiley.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S., & Hadwin, J. (1999). *Teoria della mente e autismo: Insegnare a comprendere gli stati psichici dell'altro*. Trento: Edizioni Erickson.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of child psychology and psychiatry*, 45(2), 212-229.
- Hutzler, Y., & Sherrill, C. (2007). Defining adapted physical activity: International perspectives. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 24(1), 1-20.
- Horn, R. (1993). *Statistical indicators for the economic and social sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Hozhabri, K., Sobry, C., & Ramzaninejad, R. (2022). *Sport for health and well-being*. In C. Sobry (Ed.), *Sport for sustainable development: Historical and theoretical approaches* (pp. 27–42). Cham: Springer International Publishing.
- Iacono, T., & Murray, V. (2003). Issues of informed consent in conducting medical research involving people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(1), 41-51.
- Iacono, T. (2006). Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(3), 173-179.
- Ianes, D. (2006). *La speciale normalità: Strategie di integrazione e inclusione per le disabilità e i bisogni educativi speciali*. Trento: Edizioni Erickson.
- Ianes, D., & Canevaro, A. (2015). *Buone prassi di integrazione e inclusione scolastica: 20 realizzazioni efficaci*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Ianes, D., Cramerotti, S., & Fogarolo, F. (2021). *Il nuovo PEI in prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica*. Trento: Edizioni Erickson.

Ikeda, E., Hinckson, E., & Kraïgeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: A critical review. *Quality of Life Research*, 23(4), 1069–1085.

Im-Bolter, N., Agostino, A., & Owens-Jaffray, K. (2016). Theory of mind in middle childhood and early adolescence: Different from before? *Journal of experimental child psychology*, 149, 98-115.

Iori, V. (2002). Dal corpo-cosa al corpo-progetto. In L. Balduzzi (a cura di), *Voci del corpo* (pp. 3–16). Milano: RCS – La Nuova Italia.

Isidori, E., & Fraile, A. (2008). *Educazione, sport e valori. Un approccio pedagogico critico-riflessivo*. Roma: Aracne.

Istituto Superiore di Sanità. (2023). *Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e il trattamento del disturbo dello spettro autistico in bambini e adolescenti*. Roma: Istituto Superiore di Sanità.

Istituto Superiore di Sanità. (2024). *Raccomandazioni della linea guida sulla diagnosi e sul trattamento di adulti con disturbo dello spettro autistico*. Roma: Istituto Superiore di Sanità.

Jaarsma, E. A., Dijkstra, P. U., de Blécourt, A. C., Geertzen, J. H., & Dekker, R. (2015). Barriers and facilitators of sports in children with physical disabilities: A mixed-method study. *Disability and Rehabilitation*, 37(18), 1617–1625.

Jaarsma, P., & Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30.

Jenaro, C., Verdugo, M.A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., et al. (2005). Cross-cultural study of person-centered quality of life domains and indicators: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734–739.

Jimeno, M. (2019). Improving the quality of life of children and adolescents with autism spectrum disorders through athletic-based therapy programs. *The Educational and Developmental Psychologist*, 36(2), 68-74.

Johnson, R. B., Onwuegbuzie, A. J., & Turner, L. A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of mixed methods research*, 1(2), 112-133.

- Judge, T. A., & Locke, E. A. (1993). Effect of dysfunctional thought processes on subjective well-being and job satisfaction. *Journal of Applied Psychology, 78*(3), 475-490.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child, 2*(3), 217–250.
- Kaplan, Z. B., Pearce, E. N., Lee, S. Y., Shin, H. M., & Schmidt, R. J. (2024). Maternal thyroid dysfunction during pregnancy as an etiologic factor in autism spectrum disorder: Challenges and opportunities for research. *Thyroid, 34*(2), 144-157.
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology, 49*(1), 59-71
- Kapp, S. K. (2018). Social support, well-being, and quality of life among individuals on the autism spectrum. *Pediatrics, 141*(Suppl. 4), S362–S368.
- Karr, V. L. (2011). A life of quality: informing the UN convention on the rights of persons with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies, 22*(2), 67-82.
- Keller, R., Bugiani, S., Fantin, P., & Pirfo, E. (2011). Neuroni specchio e autismo. *Giornale Italiano di Psicopatologia, 17*(3), 404–412.
- Kenway, I. M. (2009). Blessing or curse? Autism and the rise of the internet. *Journal of Religion, Disability & Health, 13*(2), 94-103.
- Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., & Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(3), 157-167.
- Kleinmans, N. M., Richards, T., Greenson, J., Dawson, G., & Aylward, E. (2016). Altered dynamics of the fMRI response to faces in individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(1), 232-241.
- Kokko, S. (2016). Sport as a vehicle for health promotion (and more). In R. Bailey, A. Kay, & C. Hills (Eds.), *Sports-based health interventions: Case studies from around the world* (pp. 53–60). London: Routledge.
- Kraepelin, E. (1893). *Psychiatrie: Ein Lehrbuch für Studierende und Ärzte* (4th ed.). Leipzig: Johann Ambrosius Barth.

La Barbera, P. A., & Gürhan, Z. (1997). The role of materialism, religiosity, and demographics in subjective well-being. *Psychology & Marketing*, 14(1), 71-97.

La Gerche, A., Burns, A. T., Mooney, D. J., Inder, W. J., Taylor, A. J., Bogaert, J., ... Prior, D. L. (2012). Exercise-induced right ventricular dysfunction and structural remodeling in endurance athletes. *European Heart Journal*, 33(8), 998-1006.

Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2011). *A behavioral comparison of male and female adults with high-functioning autism spectrum conditions*. *PLOS ONE*, 6(6), e20835.

Lai, R., Elliott, D., & Ouellette-Kuntz, H. (2006). Attitudes of research ethics committee members toward individuals with intellectual disabilities: The need for more research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(2), 114-118.

Landesman, S. (1986). Quality of life and personal life satisfaction: Definition and measurement issues. *Mental Retardation*, 24(3), 141–143.

Langen, M., Durston, S., Kas, M. J., Van Engeland, H., & Staal, W. G. (2011). The neurobiology of repetitive behavior: ... and men. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(3), 356–365.

Le Boulch, J. (1991). *Verso una scienza del movimento umano: Introduzione alla psicocinetica*. Roma: Armando Editore.

Lee, J., & Vargo, K. K. (2017). Physical activity into socialization: A movement-based social skills program for children with autism spectrum disorder. *Journal of Physical Education, Recreation & Dance*, 88(4), 7-13.

Legge n. 104, *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, 5 febbraio 1992.

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

Legge n. 112, *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare ("Dopo di noi")*, 22 giugno 2016.

Leoni, M., Berna, S., Corti, S., Fioriti, F., Chiodelli, G., Galli, L., & Croce, L. (2008). *Allineare il paradigma dei sostegni e i modelli di qualità di vita: Studio su soggetto singolo con gravi disabilità intellettive. American Journal on Mental Retardation, Edizione Italiana*, 6(3), 528-539.

Levante, A., Martis, C., Antonioli, G., Dima, M., Duma, L., Perrone, M., ... & Lecciso, F. (2023). The effect of sports activities on motor and social skills in autistic children and adolescents: a systematic narrative review. *Current Developmental Disorders Reports*, 10(3), 155-174.

Ley n. 39, *Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia*, 14 dicembre 2006

Limperopoulos, C., Bassan, H., Gauvreau, K., Robertson Jr, R. L., Sullivan, N. R., Benson, C. B., ... & duplessis, A. J. (2007). Does cerebellar injury in premature infants contribute to the high prevalence of long-term cognitive, learning, and behavioral disability in survivors? *Pediatrics*, 120(3), 584-593.

Lin, L. Y., & Huang, P. C. (2019). Quality of life and its related factors for adults with autism spectrum disorder. *Disability and Rehabilitation*, 41(8), 896-903.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage.

Lipoma, M. (2019). L'approccio pedagogico-educativo alle attività motorie e sportive. *Formazione & Insegnamento*, 17(2), 7-10.

Liu, T., & Breslin, C. M. (2013). Fine and gross motor performance of the MABC-2 by children with autism spectrum disorder and typically developing children. *Research in autism spectrum disorders*, 7(10), 1244-1249.

Lloyd, M., MacDonald, M., & Lord, C. (2013). Motor skills of toddlers with autism spectrum disorders. *Autism*, 17(2), 133-146.

Lombardi, M., Vandenbussche, H., Claes, C., Schalock, R. L., De Maeyer, J., & Vandeveld, S. (2019). The concept of quality of life as framework for implementing the UNCRPD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 180-190.

López-Díaz, J. M., Felgueras-Custodio, N., & Garrote-Camarena, I. (2021). Football as an alternative to work on the development of social skills in children with autism spectrum disorder with level 1. *Behavioral Sciences (Basel)*, 11(11), 159.

Lord, C., Corsello, C., & Grzadzinski, R. (2014). Diagnostic instruments in autistic spectrum disorders. In F. R. Volkmar, R. Paul, S. J. Rogers, & K. Pelphrey (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (4th ed., Vol. 2, pp. 730–771). Hoboken: Wiley.

Loth, E., Charman, T., Mason, L., Tillmann, J., Jones, E. J., Wooldridge, C., ... Buitelaar, J. K. (2017). The EU-AIMS Longitudinal European Autism Project (LEAP): Design and methodologies to identify and validate stratification biomarkers for autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 8(1), 24.

Lovaas, O. I. (1993). The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26(4), 617-630.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Lyras, A., & Peachey, J. W. (2011). Integrating sport-for-development theory and praxis. *Sport Management Review*, 14(4), 311-326.

MacDonald, M., Esposito, P., & Ulrich, D. (2011). The physical activity patterns of children with autism. *BMC research notes*, 4(1), 422.

MacDonald, M., Lord, C., & Ulrich, D. A. (2013). The relationship of motor skills and social communicative skills in school-aged children with autism spectrum disorder. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 30(3), 271-282.

McDonald, K. E., & Kidney, C. A. (2012). What is right? Ethics in intellectual disabilities research. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(1), 27-39.

Macinai, E., & Piccioli, M. (2025). Il “diritto di nominazone”. Un nuovo diritto per i bambini e le bambine nelle scuole italiane. *Studi sulla Formazione/Open Journal of Education*, 28(1), 219-229.

McLeroy, K. R., Bibeau, D., Steckler, A., & Glanz, K. (1988). An ecological perspective on health promotion programs. *Health education quarterly*, 15(4), 351-377.

MacKelvie, K. J., Taunton, J. E., McKay, H. A., & Khan, K. M. (2000). Bone mineral density and serum testosterone in chronically trained, high mileage 40–55-year-old male runners. *British Journal of Sports Medicine*, 34(4), 273-278.

Magnanini, A. (2013). Sentieri e segni della storia della pedagogia speciale: educazione corporeità e disabilità in Edouard Seguin. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1(1), 21-38.

Magnanini, A. (2018). La diversità, lo sport e la resilienza: Processi inclusivi e marginalità. In M. Magnanini & P. Moliterni (a cura di), *Lo sport educativo per una società inclusiva: Tra esperienze, problematiche e prospettive* (pp. 55–68). Milano: FrancoAngeli.

Magnanini, A. (2018). *Pedagogia speciale e sport: Modelli, attività e contesti inclusivi tra scuola ed extrascuola*. Roma: InContropiede.

Magnanini, A., & Battista, F. (2022). *Unicuique suum: Intrecci artistici ed educativi per una nuova cultura del corpo*. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 10(1), 146–155.

Magnanini, A., Pannone, C., & Cioni, L. (2024). Sport and autism: An exploratory equal opportunities study. *Italian Journal of Health Education, Sport and Inclusive Didactics*, 8(4), 1–8.

Malaguti, E. (2017). Promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione di giovani e adulti con disabilità intellettiva: Indicazioni metodologiche. *L'Integrazione Scolastica e Sociale*, 16(3), 247–253.

Malott, R. W. (2002). Notes from a radical behaviorist: Is it morally defensible to use the developmentally disabled as guinea pigs? *Behavior and Social Issues*, 11(2), 105.

Mantegazza, R. (1999). *Con la maglia numero sette: Le potenzialità educative dello sport nell'adolescenza*. Milano: Unicopli.

Marchisio, C., & Curto, N. (2022). Progetto di vita e paradigma dei diritti. In *Didattica e inclusione scolastica / Inklusion im Bildungsbereich* (pp. 203–215). Bozen-Bolzano University Press.

Marzouki, H., Soussi, B., Selmi, O., Hajji, Y., Marsigliante, S., Bouhlel, E., ... Knechtle, B. (2022). Effects of aquatic training in children with autism spectrum disorder. *Biology*, 11(5), 657.

Masala, D., D'Egidio, V., Cassese, F. P., & Mannocci, A. (2016). Pedagogia, disabilità e sport-terapia: dalle Paralimpiadi alla salute per tutti. *Formazione & insegnamento*, 14(1 Suppl.), 65-74.

Matson, J. L., Wilkins, J., & Ancona, M. (2008). Autism in adults with severe intellectual disability: An empirical study of symptom presentation. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(1), 36-42.

Matteucci, I. (2020). Autismo e abilità sociali: il ruolo del gioco sportivo. *Sociologia e ricerca sociale*, 12(1), 2020, 73-89.

Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138-1147.

Mazefsky, C. A., Herrington, J., Siegel, M., Scarpa, A., Maddox, B. B., Scahill, L., & White, S. W. (2013). The role of emotion regulation in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 52(7), 679-688.

Mazurek, M. O., & Kanne, S. M. (2010). Friendship and internalizing symptoms among children and adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1512-1520.

Mazza, M., Pino, M. C., Mariano, M., Tempesta, D., Ferrara, M., De Berardis, D., ... & Valenti, M. (2014). Affective and cognitive empathy in adolescents with autism spectrum disorder. *Frontiers in human neuroscience*, 8, 791.

McConachie, H., Parr, J. R., Glod, M., Hanratty, J., Livingstone, N., Oono, I. P., . . . Williams, K. (2015). Systematic review of tools to measure outcomes for young children with autism spectrum disorder. *Health Technology Assessment*, 19(41), 1–506.

McDougall, J., Wright, V., & Rosenbaum, P. (2010). The ICF model of functioning and disability: Incorporating quality of life and human development. *Developmental neurorehabilitation*, 13(3), 204-211.

McMahon, J., Wiltshire, G. E., McGannon, K. R., & Rayner, C. (2020). Children with autism in a sport and physical activity context: A collaborative autoethnography by two parents outlining their experiences. *Sport, Education and Society*, 25(9), 1002-1014.

McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3101-3118.

Mendonça, G., Cheng, L. A., Mélo, E. N., & de Farias Júnior, J. C. (2014). Physical activity and social support in adolescents: a systematic review. *Health education research*, 29(5), 822-839.

Meneer, K. S., & Neumeier, W. H. (2015). Promoting physical activity for students with autism spectrum disorder: Barriers, benefits, and strategies for success. *Journal of Physical Education, Recreation and Dance*, 86(3), 43-48.

Michalos A. C. (2004) Social indicators research and health-related quality of life research. *Social Indicators Research*, 65(1) 27–72.

Michelini, M. C. (2018). *Per una pedagogia critica delle buone prassi*. Milano: FrancoAngeli.

Milani Comparetti, A. (1982). La riabilitazione del bambino handicappato nella medicina della salute. *Prospettive in Pediatria*, 12(3), 301–304.

MIUR, Linee Guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, 4 agosto 2009.

Mittler, P. (2015). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a Paradigm Shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), 79-89.

Miyake, A., Emerson, M. J., & Friedman, N. P. (2000). Assessment of executive functions in clinical settings: Problems and recommendations. *Seminars in Speech and Language*, 21(2), 169–183.

Moliterni, P. (2013). *Didattica e scienze motorie: tra mediatori e integrazione*. Lecce: Pensa MultiMedia.

Moliterni, P., & Magnanini, A. (2018). *Lo sport educativo per una società inclusiva: Tra esperienze, problematiche e prospettive*. Milano: FrancoAngeli.

Montesano, P. & Russo, C. (2017) La valenza educativa dell'attività sportiva adattata nel trattamento delle disabilità. *Giornale italiano di Educazione alla salute, sport e didattica inclusiva*, 1(1) 65-71.

Morales Fernández, L., Morán Suárez, L., & Gómez Sánchez, L. E. (2021). Evaluación de resultados personales relacionados con derechos en jóvenes con discapacidad intelectual y Tea. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 81–99.

Morán, M., Gómez, L. E., & Alcedo, M. (2020). Inclusión social y autodeterminación: los retos en la calidad de vida de los jóvenes con autismo y discapacidad intelectual, *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 29-46.

Morán, L., Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., & Schalock, R. L. (2023). The quality of life supports model as a vehicle for implementing rights. *Behavioral Sciences*, 13(5), 365.

Morgan, H. (2003). *Adulti con autismo: Bisogni, interventi e servizi* (Vol. 40). Trento: Edizioni Erickson.

Mortari, L. (2007). *Cultura della ricerca e pedagogia: Prospettive epistemologiche*. Roma: Carocci.

Mortari, L. (2009). La ricerca empirica in educazione: questioni aperte. *Studi sulla Formazione/ Open Journal of Education*, 12(1-2), 33-46.

Mortari, L. (2010). Cercare il rigore metodologico per una ricerca pedagogica scientificamente fondata. *Education Sciences & Society*, 1(1), 143-156.

Mortari, L., & Ghirotto, L. (2019). *Metodi per la ricerca educativa*. Roma: Carocci.

Movahedi, A., Bahrami, F., Marandi, S. M., & Abedi, A. (2013). Improvement in social dysfunction of children with autism spectrum disorder following long term Kata techniques training. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(9), 1054-1061.

Mulas, F., Ros-Cervera, G., Millá, M. G., Etchepareborda, M. C., Abad, L., & Téllez de Meneses, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de neurología*, 50(3), 77-84.

Mura, A. (2005). *Orientamento formativo e disabilità: famiglia, scuola e lavoro. Questioni storico-tematiche, problemi educativi e prospettive pedagogico-didattiche*. In *L'orientamento formativo* (Vol. 1, pp. 143–189). Milano: FrancoAngeli.

- Mura, A. (2006). Scuola, orientamento formativo e disabilità: Spunti per una riflessione pedagogico-didattica. *Dirigenti Scuola*, 2(6), 28-34.
- Mura, A. (2009). Pregiudizi e sfide dell'inclusione: Le attività motorie sportive integrate. In L. De Anna (a cura di), *Processi formativi e percorsi di integrazione nelle scienze motorie* (pp. 111–137). Milano: FrancoAngeli.
- Mura, A. (2011). Attività motoria e sportiva integrata: Un traguardo possibile. *L'Integrazione scolastica e sociale*, 10(4), 323-330.
- Mura, A. & Zurro, A. L. (2013). *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*. Milano: FrancoAngeli.
- Mura, A. (2013). Disabilità, identità e rappresentazioni sociali tra passato e presente. In A. Mura & A. L. Zurru (a cura di), *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*, (pp. 19–42). Milano: FrancoAngeli.
- Mura, A. (2018). *Orientamento formativo e progetto di vita: Narrazioni e itinerari didattico-educativi*. Milano: FrancoAngeli.
- Murphy, O., Healy, O., & Leader, G. (2009). Risk factors for challenging behaviors among 157 children with autism spectrum disorder in Ireland. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 474-482.
- Must, A., Phillips, S., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2015). Barriers to physical activity in children with autism spectrum disorders: Relationship to physical activity and screen time. *Journal of Physical Activity and Health*, 12(4), 529-534.
- Nadesan, M. H. (2020). Per una genealogia dell'autismo. In E. Valtellina (a cura di), *L'autismo oltre lo sguardo medico. I Critical Autism Studies* (pp. 77–94). Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Nalbant, S. (2018). Effects of participation in inclusive physical activity on social skills of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Education and Training Studies*, 6(12), 255-261.
- Nelson, M. E., Rejeski, W. J., Blair, S. N., Duncan, P. W., Judge, J. O., King, A. C., ... Castaneda-Sceppa, C. (2007). Physical activity and public health in older adults: Recommendation from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association. *Circulation*, 116(9), 1094–1105.

Nichols, C., Block, M. E., Bishop, J. C., & McIntire, B. (2019). Physical activity in young adults with autism spectrum disorder: Parental perceptions of barriers and facilitators. *Autism, 23*(6), 1398-1407.

Nussbaum, M. C. (2009). Creating capabilities: The human development approach and its implementation. *Hypatia, 24*(3), 211-215.

Oakley, B. F., Tillmann, J., Ahmad, J., Crawley, D., San José Cáceres, A., Holt, R., ... Loth, E. (2021). How do core autism traits and associated symptoms relate to quality of life? Findings from the Longitudinal European Autism Project. *Autism, 25*(2), 389-404.

Oberman, L. M., Ramachandran, V. S., & Pineda, J. A. (2008). Modulation of mu suppression in children with autism spectrum disorders in response to familiar or unfamiliar stimuli: The mirror neuron hypothesis. *Neuropsychologia, 46*(5), 1558-1565.

Obrusnikova, I., & Cavalier, A. R. (2011). Perceived barriers and facilitators of participation in after-school physical activity by children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 23*(3), 195-211.

Obrusnikova, I., & Miccinello, D. L. (2012). Parent perceptions of factors influencing after-school physical activity of children with autism spectrum disorders. *Adapted Physical Activity Quarterly, 29*(1), 63-80.

O'Dell, L., Bertilsdotter Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow, C., & Orsini, M. (2016). Critical autism studies: Exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society, 31*(2), 166-179.

Oliva, P., Murdaca, A. M., & Gatto, S. (2020). Qualità di vita e bisogni di sostegno in soggetti con disabilità intellettiva. *Italian Journal of Special Education for Inclusion, 8*(1), 324-334.

Oliver, M. (1990). The social construction of the disability problem. In *The politics of disablement* (pp. 78–94). London: Macmillan Education UK.

OMS, ICF, *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento, 2001.

ONU, *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, New York, 2006.

Orsini, M. (2012). Autism, neurodiversity and the welfare state: The challenges of accommodating neurological difference. *Canadian Journal of Political Science/Revue canadienne de science politique*, 45(4), 805-827.

Ortega, F. (2009a). Deficiência, autismo e neurodiversidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14, 67-77.

Ortega, F. (2009). The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *BioSocieties*, 4(4), 425-445.

Ortega, F. (2018). Commentary: “Why not both?” Negotiating ideas about autism in Italy, Brazil, and the US. In J. Davidson & M. Orsini (Eds.), *Autism in translation: An intercultural conversation on autism spectrum conditions* (pp. 89-106). Cham: Springer International Publishing.

Pacifico, M. & Coppola, L. (2010). *NVivo: una risorsa metodologica. Procedure per l'analisi dei dati qualitativi*. Milano: Franco Angeli.

Palmefors, H., DuttaRoy, S., Rundqvist, B., & Börjesson, M. (2014). The effect of physical activity or exercise on key biomarkers in atherosclerosis: A systematic review. *Atherosclerosis*, 235(1), 150-161.

Palumbo, C., Ambretti, A., & Scarpa, S. (2019). Esperienze motorie, sportive e disabilità. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 7(1), 217-232.

Pan, C. Y. (2010). Effects of water exercise swimming program on aquatic skills and social behaviors in children with autism spectrum disorders. *Autism*, 14(1), 9-28.

Pan, C. Y., & Frey, G. C. (2006). Physical activity patterns in youth with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(5), 597-606.

Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384.

Patterson, P. H., Xu, W., Smith, S. E., & Devarman, B. E. (2008). Maternal immune activation, cytokines and autism. In *Autism: current theories and evidence* (pp. 289-307). Totowa: Humana Press.

Peeters, T. (1997). *Autism: From theoretical understanding to educational intervention*. London: Whurr Publishers.

Pennington, B. F., & Ozonoff, S. (1996). Executive functions and developmental psychopathology. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(1), 51-87.

Perrenoud, P. (1994). *Formation des enseignants: Entre théorie et pratique*. Paris: ESF Éditeur.

Perrone, L. V., Tornetta, C., Meloni, A., & Micozzi, C. (2023). Stare Insieme: Progetto gruppi abilità sociali. *Phenomena Journal-International Journal of Psychopathology, Neuroscience and Psychotherapy*, 5(1), 40-56.

Phillips, D. (2006). *Quality of life: Concept, policy and practice*. London: Routledge.

Piccioli, M. (2020). Disabilità e sviluppo dell'educazione inclusiva: alcune questioni di etica nella ricerca nella prospettiva dei Disability Studies. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 8, 53-66.

Piccioli, M. (2024). *In continuo viaggio: Verso una scuola inclusiva di qualità*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Piggin, J. (2020). What is physical activity? A holistic definition for teachers, researchers and policy makers. *Frontiers in sports and active living*, 2, 72.

Pilone, M., & Ciparelli, F. (2023). *La Scala San Martin: Una applicazione clinica*.

Ploughman, M. (2008). Exercise is brain food: The effects of physical activity on cognitive function. *Developmental Neurorehabilitation*, 11(3), 236-240.

Pollner, M. (1989). Divine relations, social relations, and well-being. *Journal of Health and Social Behavior*, 30(1), 92-104.

Pontis, M. (2011). Attività motorie integrate e autismo: metodologia e didattica inclusiva. *L'Integrazione Scolastica e Sociale*, 10(4) 19-24.

Powell, S. D., & Jordan, R. R. (1993). Being subjective about autistic thinking and learning to learn. *Educational Psychology*, 13(3-4), 359-370.

Pring, R. (2000). *Philosophy of Educational Research*. London: continuum.

Priore, A. (2022). Meanings, experiences and narratives of the body in disability. *Formazione & Insegnamento*, 20(1 Suppl.), 314–321.

R.D. n. 888, 18 ottobre 2022.

Raichlen, D. A., Foster, A. D., Gerdeman, G. L., Seillier, A., & Giuffrida, A. (2012). Wired to run: Exercise-induced endocannabinoid signaling in humans and cursorial mammals with implications for the “runner’s high.” *Journal of Experimental Biology*, 215(8), 1331–1336.

Ranieri, M. (2007). Evidence Based Education: un dibattito in corso. *Journal of e-Learning and Knowledge Society*, 3(3), 147-152.

Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., & Rootman, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of Disability, Development and Education*, 43(1), 25–42.

Rapp, J. T., & Vollmer, T. R. (2005). Stereotypy I: A review of behavioral assessment and treatment. *Research in developmental disabilities*, 26(6), 527-547.

Reed, F. D. D., Hirst, J. M., & Hyman, S. R. (2012). Assessment and treatment of stereotypic behavior in children with autism and other developmental disabilities: A thirty-year review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 422-430.

Reinders, H. S., & Schalock, R. L. (2014). How organizations can enhance the quality of life of their clients and assess their results: The concept of QOL enhancement. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(4), 291-302.

Reinders, N. J., Branco, A., Wright, K., Fletcher, P. C., & Bryden, P. J. (2019). Scoping review: Physical activity and social functioning in young people with autism spectrum disorder. *Frontiers in psychology*, 10, 120.

Renty, J. O., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524.

Renwick, R., Brown, I., & Nagler, M. (1996). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues, and applications*. Thousand Oaks: Sage Publications.

- Rhodes, R. E., Barton, J., Hough, S. B. E., & Wierst, C. M. (2025). Emotion regulation interventions on physical activity: a systematic review and meta-analysis. *International Review of Sport and Exercise Psychology*, 1–24.
- Richards, L. (1999). *Using NVivo in Qualitative Research*. London: SAGE.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park: Sage.
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual/developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86.
- Ritvo, E. R., Spence, M. A., Freeman, B. J., Mason-Brothers, A., Mo, A., & Marazita, M. L. (1985). Evidence for autosomal recessive inheritance in 46 families with multiple incidences of autism. *The American Journal of Psychiatry*, 142(2), 187-192.
- Rizzolatti, G., Fadiga, L., Gallese, V., & Fogassi, L. (1996). Premotor cortex and the recognition of motor actions. *Cognitive Brain Research*, 3(2), 131-141.
- Rogers, S. J., & Pennington, B. F. (1991). A theoretical approach to the deficits in infantile autism. *Development and psychopathology*, 3(2), 137-162.
- Rosenblatt, L. E., Gorantla, S., Torres, J. A., Yarmush, R. S., Rao, S., Park, E. R., ... Levine, J. B. (2011). Relaxation response-based yoga improves functioning in young children with autism: A pilot study. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 17(11), 1029-1035.
- Rosso, E. G. (2016). Brief report: coaching adolescents with autism spectrum disorder in a school-based multi-sport program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2526–2531.
- Ruggerini, C., Manzotti, S., Griffò, G., & Veglia, F. (2013). *Narrazione e disabilità intellettiva: Valorizzare le esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura*. Trento: Edizioni Erickson.
- Rutter, M. (1968). Concepts of autism: A review of research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 9(1), 1–25.
- Sáez-Suanes, G. P., & Álvarez-Couto, M. (2022). Factors associated with quality of life in adults with autism spectrum disorder: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(3), 307-319.

Salvadori, I. (2019). Approcci misti nella ricerca educativa: cosa sono? Da dove provengono? Dove sono diretti? Origini e prospettive future. *Formazione & Insegnamento*, 17(3), 194-205.

Sanders, D. P., & McCutcheon, G. (1986). The development of practical theories of teaching. *Journal of Curriculum & Supervision*, 2(1).

Sarkar, M., & Fletcher, D. (2014). Psychological resilience in sport performers: a review of stressors and protective factors. *Journal of Sports Sciences*, 32(15), 1419-1434.

Sassatelli R. (2000). *Anatomia della palestra. Cultura commerciale e disciplina del corpo*. Bologna: Il Mulino.

Scambler, G. (2010). *Metodologie qualitative e quantitative di ricerca comparata: Un approccio integrato? Salute e Società*, 9(Suppl. 2), 1000–1017.

Schalock, R. L. (1990). *Quality of life: Perspectives and issues*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (1996). Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life. In R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Volume 1: Conceptualization and measurement* (pp. 123–139). Washington: American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L. (1997). The concept of quality of life in 21st century disability programmes. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed, pp. 327–340). Cheltenham: Stanley Thornes.

Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2002). *Manuale di qualità della vita: Modelli e pratiche di intervento*. Gussago: Vannini.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., & 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(6), 457-470.

Schalock, R. L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson, & T. Parmenter (Eds.), *International handbook of applied research in intellectual disabilities* (pp. 261–279). Chichester: Wiley.

Schalock, R. L., Gardner, J. F., & Bradley, V. J. (2007). *Quality of life for people with intellectual and other developmental disabilities: Applications across individuals, organizations, communities, and systems*. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38(224), 21-36.

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.

Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 17–32). Dordrecht: Springer Netherlands.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., & Gomez, L. E. (2011). Evidence-based practices in the field of intellectual and developmental disabilities: An international consensus approach. *Evaluation and program planning*, 34(3), 273-282.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2013). The transformation of disabilities organizations. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(4), 273-286.

Schalock, R. L., Gomez, L. E., Verdugo, M. A., & Claes, C. (2017). Evidence and evidence-based practices: Are we there yet? *Intellectual and developmental disabilities*, 55(2), 112-119.

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2019). The contemporary view of intellectual and developmental disabilities: Implications for psychologists. *Psicothema*, 31(3), 223-228.

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). An overview of intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126(6), 439-442.

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). Ongoing transformation in the field of IDD: Taking action for future progress. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 58(5), 357–366.

Scharoun, S. M., Wright, K. T., Robertson-Wilson, J. E., Fletcher, P. C., & Bryden, P. J. (2017). Physical activity in individuals with autism spectrum disorders (ASD): A review. In F. R. Volkmar (Ed.), *Autism: Paradigms, recent research and clinical applications* (pp. 301–331). New York: Nova Science Publishers.

Schippers, A. (2010). Quality of life in disability studies. *Medische Antropologie*, 22(2), 277-288.

Schippers, A., Zuna, N., & Brown, I. (2015). A proposed framework for an integrated process of improving quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(3), 151-161.

Schmidt, J., Schmidt, M., & Brown, I. (2017). Quality of life among families of children with intellectual disabilities: A Slovene study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 87-102.

Schopler, E., & Mesibov, G. B. (Eds.). (1995). *Learning and cognition in autism*. Boston: Springer.

Schuessler, K. F., & Fisher, G. (1985). Quality of Life Research and Sociology. *Annual Review of Sociology*, 11, 129-149.

Schulenkorf, N., & Siefken, K. (2019). Managing sport-for-development and healthy lifestyles: The sport-for-health model. *Sport Management Review*, 22(1), 96-107.

Schwartz, S. H. (2003). A proposal for measuring value orientations across nations. *Questionnaire package of the european social survey*, 259(290), 261.

Seiler, S., & Tønnessen, E. (2009). Intervals, thresholds, and long slow distance: The role of intensity and duration in endurance training. *Sportscience*, 13, 32–53.

Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L., & Greenberg, J. S. (2004). Trajectory of development in adolescents and adults with autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10(4), 234–247.

Sgrò, F., Anzalone, A., Magnanini, A., Morales, D. M., & Lipoma, M. (2017). Etica e metodologia della ricerca nell'educazione motoria e sportiva. *Rivista Italiana di Pedagogia dello Sport*, 2, 1-15.

Shahane, V., Kilyk, A., & Srinivasan, S. M. (2024). Effects of physical activity and exercise-based interventions in young adults with autism spectrum disorder: A systematic review. *Autism*, 28(2), 276-300.

Shallice, T. (1988). *From neuropsychology to mental structure*. Cambridge University Press.

Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., ... Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(9), 1735-1747.

Shavelle, R. M., & Strauss, D. (1998). Comparative mortality of persons with autism in California, 1989-1996. *Journal of Insurance Medicine*, 30(4), 220-225.

Sheldrick, R. C., Neger, E. N., Shipman, D., & Perrin, E. C. (2012). Quality of life of adolescents with autism spectrum disorders: Concordance among adolescents' self-reports, parents' reports, and parents' proxy reports. *Quality of Life Research*, 21(1), 53-57.

Shelton, J. F., Tancredi, D. J., & Hertz-Picciotto, I. (2010). Independent and dependent contributions of advanced maternal and paternal ages to autism risk. *Autism Research*, 3(1), 30-39.

Shogren, K. A., Bradley, V. J., Gomez, S. C., Yeager, M. H., Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., ... Wehmeyer, M. L. (2009). Public policy and the enhancement of desired outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(4), 307-319.

Shogren, K. A., & Turnbull, H. R. (2014). Core concepts of disability policy, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and public policy research with respect to developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(1), 19-26.

SISMeS – Società Italiana delle Scienze Motorie e Sportive. (2024). *L'educazione fisica in Italia: Scenari, sfide, prospettive* (M. Bertollo, A. Carraro, C. D'Anna, S. Digennaro, E. Gobbi, A. Iannaccone, & M. Lanza, a cura di). Perugia: Calzetti & Mariucci Editori.

Skevington, S. M., & Epton, T. (2018). How will the sustainable development goals deliver changes in well-being? A systematic review and meta-analysis to

investigate whether WHOQOL-BREF scores respond to change. *BMJ global health*, 3, 1-13.

Snow, M., Hertzig, M. & Shapiro, T. (1987). Expression of emotion in young autistic children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 836–838.

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(3), 226-236.

Sowa, M., & Meulenbroek, R. (2012). Effects of physical exercise on autism spectrum disorders: A meta-analysis. *Research in autism spectrum disorders*, 6(1), 46-57.

Sorensen, C., & Zarrett, N. (2014). Benefits of physical activity for adolescents with autism spectrum disorders: A comprehensive review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1(4), 344-353.

Sorzio, P. (2005). *La ricerca qualitativa in educazione: Problemi e metodi*. Roma: Carocci Editore.

Stancliffe, R. J. (1995). Assessing opportunities for choice-making: a comparison of self-and staff reports. *American Journal of Mental Retardation*, 99(4), 418-429.

Stanish, H., Curtin, C., Must, A., Phillips, S., Maslin, M., & Bandini, L. (2015). Enjoyment, barriers, and beliefs about physical activity in adolescents with and without autism spectrum disorder. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 32(4), 302-317.

Steinhausen, H. C., Mohr Jensen, C., & Lauritsen, M. (2016). A systematic review and meta-analysis of the long-term overall outcome of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 133(6), 445-452.

Steffenburg, S., Gillberg, C., Hellgren, L., Andersson, L., Gillberg, I. C., Jakobsson, G., & Bohman, M. (1989). A twin study of autism in Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 405-416.

Sterling, L., Dawson, G., Estes, A., & Greenson, J. (2008). Characteristics associated with presence of depressive symptoms in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(6), 1011-1018.

Stone, M. M., Kash, S., Butler, T., Callahan, K., Verdugo, M. A., & Gómez, L. E. (2020). Validation of English language adaptations of the KidsLife and San Martin Scales for assessing quality of life with individuals on the autism spectrum receiving residential care. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32(1), 131-154.

Straniero, A. M. (2020). Dal deforme al supercrip: La costruzione/rappresentazione sociale dei corpi con disabilità. In F. Bocci & A. Straniero (a cura di), *Altri corpi: Visioni e rappresentazioni della (e incursioni sulla) disabilità e diversità* (pp. 55–88). Roma: Aracne.

Strath, S. J., Kaminsky, L. A., Ainsworth, B. E., Ekelund, U., Freedson, P. S., Gary, R. A., ... Swartz, A. M. (2013). Guide to the assessment of physical activity: clinical and research applications: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, 128(20), 2259-2279.

Süzen, İ., Parpucu, T. İ., & Parpucu, H. Ş. (2022). The relationship between physical activity level and quality of life of children with autism Spectrum disorder. *International Journal of Disabilities Sports and Health Sciences*, 5(1), 1-8.

Tafari, D. & Molisso, V. (2017). Autismo: Corporeità, Attività Motoria e Sport. *Giornale Italiano di Educazione alla Salute, Sport e Didattica Inclusiva*, 1(4), 35-40.

Taliaferro, A. R., & Hammond, L. (2016). “I don’t have time”: Barriers and facilitators to physical activity for adults with intellectual disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 33(2), 113-133.

Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(2), 135-146.

Todd, T., & Reid, G. (2006). Increasing physical activity in individuals with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(3), 167-176.

Trincherò, R. (2020). *I metodi della ricerca educativa*. Roma-Bari: Laterza.

Trincherò, R., & Robasto, D. (2019). *I mixed methods nella ricerca educativa*. Milano, Italia: Mondadori Education.

Tuffrey-Wijne, I., Bernal, J., & Hollins, S. (2008). Doing research on people with learning disabilities, cancer and dying: Ethics, possibilities and pitfalls. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(3), 185-190.

Tyler, K., MacDonald, M., & Menear, K. (2014). Physical activity and physical fitness of school-aged children and youth with autism spectrum disorders. *Autism research and treatment*, 2014(1), 312163.

Uljarevic, M., & Hamilton, A. (2013). Recognition of emotions in autism: a formal meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1517-1526.

Valtellina, E. (2015). *L'autismo come oggetto culturale: I Critical Autism Studies. L'integrazione scolastica e sociale*, 14(2), 143-151.

Valtellina, E. (2020). *L'autismo oltre lo sguardo medico: Critical Autism Studies*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Van Hecke, N., Claes, C., Vanderplasschen, W., De Maeyer, J., De Witte, N., & Vandevelde, S. (2018). Conceptualisation and measurement of quality of life based on Schalock and Verdugo's model: A cross-disciplinary review of the literature. *Social Indicators Research*, 137(1), 335-351.

Van Heijst, B. F., & Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167.

van Steensel, F. J., Bögels, S. M., & Dirksen, C. D. (2012). Anxiety and quality of life: Clinically anxious children with and without autism spectrum disorders compared. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 41(6), 731-738.

Veerman, J. W., & van Yperen, T. A. (2007). Degrees of freedom and degrees of certainty: A developmental model for the establishment of evidence-based youth care. *Evaluation and program planning*, 30(2), 212-221.

Vela, M. G., Bedia, R. C., & Alonso, M. Á. V. (2002). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios. *Revista de Psicología General y Aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología*, 55(4), 591-602.

Verdugo Alonso, M. A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad: Instrumentos y estrategias*. Salamanca: Amarú Ediciones.

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(10), 707-717.

Verdugo, M. A., Gómez, L., Arias, B., & Schalock, R. L. (2009). *Escala Integral: Evaluación objetiva y subjetiva de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: Manual de aplicación*. Madrid: CEPE.

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. A., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Clavero, D., & Tamarit, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS. Evaluación Integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO.

Verdugo, M. Á., Gómez, L. E., Arias, B., Santamaría, M., Navallas, E., Fernández, S., & Hierro, I. (2014). *Escala San Martín. Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Santander: Fundación Obra San Martín.

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.

Verdugo Alonso, M. Á., Schalock, R. L., & Gómez Sánchez, L. E. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 52(3), 9-28.

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., & Gomez, 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.

Verweij, M., & Dawson, A. (2009). Public health research ethics: a research agenda. *Public Health Ethics*, 2(1), 1-6.

Vicari, S., & Di Vara, S. (2017). *Funzioni esecutive e disturbi dello sviluppo: Diagnosi, trattamento clinico e intervento educativo*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Visentin, S. (2016) Facilitatori e barriere nella pratica sportiva di atleti con disabilità fisiche: uno studio esplorativo. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 6(1) 121-135.

Vivanet, G. (2013). Evidence Based Education: un quadro storico. *Form@re-Open Journal per la formazione in rete*, 13(2), 41-51.

Vuori, I. M. (2001). Dose-response of physical activity and low back pain, osteoarthritis, and osteoporosis. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 33(6 Suppl), S551-586.

Wang, M., & Brown, R. (2009). Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 144-167.

Ward, S. C., Whalon, K., Rusnak, K., Wendell, K., & Paschall, N. (2013). The association between therapeutic horseback riding and the social communication and sensory reactions of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2190-2198.

Weston, K. S., Wisløff, U., & Coombes, J. S. (2014). High-intensity interval training in patients with lifestyle-induced cardiometabolic disease: A systematic review and meta-analysis. *British Journal of Sports Medicine*, 48(16), 1227-1234.

Wigginton, B., & Setchell, J. (2016). Researching stigma as an outsider: Considerations for qualitative outsider research. *Qualitative Research in Psychology*, 13(3), 246-263.

Wile, D. (1996). Why doers do. *Performance and Instruction*, 35, 30-35.

Wilke, A. E., Tarbox, J., Dixon, D. R., Kenzer, A. L., Bishop, M. R., & Kakavand, H. (2012). Indirect functional assessment of stereotypy in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 824-828.

Williams, Z. J., & Gotham, K. O. (2021). Assessing general and autism-relevant quality of life in autistic adults: A psychometric investigation using item response theory. *Autism Research*, 14(8), 1633-1644.

Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29.

WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409.

Woods, R., Milton, D., Arnold, L., & Graby, S. (2018). Redefining critical autism studies: A more inclusive interpretation. *Disability & Society*, 33(6), 974-979.

World Health Organization, T. (2010). Global recommendations on physical activity for health. In *Global recommendations on physical activity for health*.

World Health Organization. (2019). *Global action plan on physical activity 2018-2030: more active people for a healthier world*.

World Health Organization, 2. (2022). *Global status report on physical activity 2022: country profiles*. World Health Organization.

Yang, S., Liu, Z., Xiong, X., Cai, K., Zhu, L., Dong, X., ... Chen, A. (2021). Effects of mini-basketball training program on social communication impairment and executive control network in preschool children with autism spectrum disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(10), 5132.

Zamawe, F. C. (2015). The implication of using NVivo software in qualitative data analysis: Evidence-based reflections. *Malawi Medical Journal*, 27(1), 13-15.

Zanobini, M., & Solari, S. (2019). Effectiveness of the program “Acqua Mediatrice di Comunicazione” (water as a mediator of communication) on social skills, autistic behaviors and aquatic skills in ASD children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 4134-4146.

Zappaterra, T. (2010). La dimensione corporea nella disabilità. Da oggetto di occultamento a medium formativo. *Humana.Mente*, 14, 147-154.

Zare Abandansari, M., Azizian Kohan, N., & Soleymani Tappesari, B. (2023). Identifying the strategies and consequences of training sport activities to children with autism spectrum disorder. *Preventive Counseling*, 4(3), 32-47.

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., ... Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790.

Zelazo, P. D. (2015). Executive function: Reflection, iterative reprocessing, complexity, and the developing brain. *Developmental Review*, 38, 55-68.

Zorrilla, I. H. Evaluating the quality of life of people with profound and multiple disabilities: Use of the San Martín Scale at the Obra San Martín Foundation. *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), 93-105.