

Dipartimento di Scienze Economiche  
Università degli Studi di Firenze

Working Paper Series

**STRUMENTI PER LE POLICY SULLE DISABILITÀ**

Nicolò Bellanca, Mario Biggeri and Francesca Marchetta

Working Paper N. 07/2009  
July 2009

Dipartimento di Scienze Economiche, Università degli Studi di Firenze  
Via delle Pandette 9, 50127 Firenze, Italia  
[www.dse.unifi.it](http://www.dse.unifi.it)

The findings, interpretations, and conclusions expressed in the working paper series are those of the authors alone. They do not represent the view of Dipartimento di Scienze Economiche, Università degli Studi di Firenze

Stampato in proprio in Firenze dal Dipartimento Scienze Economiche  
(Via delle Pandette 9, 50127 Firenze) nel mese di Maggio 2009,  
Esemplare Fuori Commercio Per il Deposito Legale  
agli effetti della Legge 15 Aprile 2004, N.106

# STRUMENTI PER LE POLICY SULLE DISABILITÀ

Nicolò Bellanca, Mario Biggeri e Francesca Marchetta<sup>1</sup>

## Instruments for Designing Policy for Disabled Persons

### *Abstract*

The aim of this paper is to present some concepts and tools that can help policy makers to design policies for disabled persons.

In the first part of the paper the principle of non dominated diversity is considered and the principle of maximum potential presented.

In the second part the policy dilemma for this type of intervention is considered.

In the third part of the paper, after a critical analysis of ICF model, some instruments to be used for policies in the evaluative space of capabilities are presented.

Keywords: Disability Studies; Capability Approach

---

<sup>1</sup> Questo studio, come i tre working paper che lo hanno preceduto nella collana del DSE, è uno dei prodotti della ricerca "Ripensare le politiche sulla disabilità in Toscana attraverso l'approccio delle *capability* di Amartya Sen: *from cure to care*". Desideriamo a questo riguardo ringraziare l'Assessorato alle Politiche Sociali e lo Sport della Regione Toscana e l'Istituto Degli Innocenti.

Gli autori appartengono al Dipartimento di scienze economiche dell'Università di Firenze, via delle Pandette 9, 50127, Firenze. Questa ricerca, svolta con il supporto della Regione Toscana, è frutto di una elaborazione comune, ed è attribuibile, nella sua stesura, ai tre autori. In particolare per i §§ 1, 5 e 8; a Bellanca per i §§ 3 e 4; a Bellanca e Marchetta per il § 2; a Biggeri e Marchetta per il §6 e a Marchetta per il §7 e per l'Appendice. Ringraziamo Sara Bonfanti, Renato Libanora, Annibale Raineri, Lapo Tanzj e Jean-François Trani. Desideriamo ringraziare l'Assessorato alle Politiche Sociali della Regione Toscana e l'Istituto Degli Innocenti per il progetto "Ripensare le politiche sulla disabilità in toscana attraverso l'approccio delle *capability* di Amartya Sen: *from cure to care*". La responsabilità di quanto scritto è ovviamente degli autori [nicolo.bellanca@unifi.it](mailto:nicolo.bellanca@unifi.it), [mario.biggeri@unifi.it](mailto:mario.biggeri@unifi.it), [francesca.marchetta@unifi.it](mailto:francesca.marchetta@unifi.it).

## 1. INTRODUZIONE

Nel secondo e nel terzo paragrafo illustreremo i criteri che potrebbero essere utilizzati per orientare gli interventi della policy nel campo della disabilità. Nel quarto paragrafo discuteremo del problema delle difficili relazioni tra i diversi attori, proponendo un modello che descrive i rapporti tra medici, enti finanziatori pubblici e privati, disabili, famiglie e associazioni. Nel quinto e sesto paragrafo proporremo un metodo di misurazione della disabilità congruente con l'approccio delle capability e che si propone di superare alcune delle carenze più evidenti dei metodi che vengono generalmente utilizzati. Nel settimo paragrafo proporremo invece l'utilizzo di un nuovo criterio di *matching* per tutti quei progetti di assistenza basati sull'interazione di diversi soggetti o che prevedono la coabitazione, temporanea o permanente. Il paragrafo ottavo conclude.

## 2. IL PRINCIPIO DI DIVERSITÀ NON DOMINATA E LA RISORSA DECISIVA<sup>2</sup>

Quando diamo una valutazione ordinale, stabiliamo soltanto che Alberto possiede una data risorsa in misura maggiore di Bice, senza indicare di quanto quella risorsa sia più grande. Immaginiamo di essere Carla, un terzo soggetto, che confronta e giudica le dotazioni di Alberto e di Bice. Tali dotazioni hanno due aspetti: per un verso, sono composte da risorse legate alla persona (caratteristiche cromosomiche, talenti innati, ma anche *skills* ottenuti con l'esperienza o con lo studio); per l'altro verso, si tratta di risorse acquisite nelle relazioni sociali (beni comprati sui mercati, diritti legali, occasioni consuetudinarie, accessi a percorsi istituzionali, posizione in *networks* sociali). Per semplicità, supponiamo che esista una valutazione unanime sulle seguenti risorse:  $M > F$ ;  $Bi > Ne$ ;  $No > D$ ;  $G > A$ ;  $Be > Br$ ;  $C > I$ ;  $R > P$  (dove il simbolo  $>$  segnala la relazione di "socialmente più vantaggioso", mentre  $M =$  "maschio";  $F =$  "femmina";  $Bi =$  "di pelle bianca";  $Ne =$  "di pelle nera";  $No =$  "con funzionalità fisiche normali";  $D =$  "con una menomazione fisica";  $G =$  "giovane";  $A =$  "anziano";  $Be =$  "bello";  $Br =$  "brutto";  $C =$  "competente";  $I =$  "ignorante";  $R =$  "ricco";  $P =$  "povero"). Ne segue che la dotazione di Alberto *domina*, agli occhi di Carla, univocamente la dotazione di Bice qualora Alberto =  $[M/Bi/No/G/Be/C/R]$  e Bice

---

<sup>2</sup> Il principio della "diversità non dominata" è stato formulato in Ackerman (1980, cap.4) e ripreso da van Parijs (1995, cap.3). Il concetto di "risorsa decisiva" è nostro, ma trae ispirazione, oltre che dalla letteratura sugli ordinamenti lessicografici, dal concetto di "risorsa critica", elaborato in ambito politologico e di teoria delle organizzazioni.

= [F/Ne/D/A/Br/I/P]. Ovviamente, il paragone si complica man mano che le risorse si redistribuiscono tra i due soggetti: quale dotazione preferirà Carla, se Bice, pur restando femmina e ignorante, è bianca e ricca, mentre Alberto, pur restando maschio e normale, è anziano e brutto?

*Se, per una coppia qualsiasi di persone, esiste sempre almeno una terza persona che preferisce la dotazione dell'una a quella dell'altra, allora è soddisfatto il "principio della diversità non dominata".* Questo principio, come annota Bruce Ackerman (1985, 181-2), promuove «un ideale [...] in cui esseri umani diversissimi tra loro hanno un uguale diritto di usare le risorse [...] per perseguire i fini che sembrano loro più degni». Esso presenta alcune importanti proprietà. In primo luogo, è poco esigente: non richiede che i livelli di benessere siano misurabili, e nemmeno che "qualcuno" (chi?) stabilisca quali sono le capability fondamentali o prioritarie. Bastano valutazioni ordinali, le quali scaturiscono dalla concezione di benessere che ognuno propugna. In secondo luogo, esso coinvolge *tutti* i membri di un determinato gruppo umano. Ciò significa che Carla può essere lei stessa una persona svantaggiata. Quando compara le dotazioni di Alberto e di Bice, ella sta in effetti situando sé stessa all'interno delle variegate posizioni sociali accessibili. Malgrado Carla possa essere femmina, povera o con disabilità, il suo è un giudizio *determinante*, in quanto il principio appare soddisfatto soltanto quando non raggiunge l'unanimità: basta pertanto che Carla esprima il proprio dissenso, rispetto all'opinione prevalente, affinché il risultato cambi. In terzo luogo, il principio contribuisce a orientare gli interventi della policy: nei riguardi di una dotazione che fosse dispreferita da tutti, occorrerebbe effettuare trasferimenti di risorse – sia di quelle acquisite socialmente, di solito più facilmente spostabili, sia di alcune tra quelle legate alla persona, che però siano esse pure socialmente implementabili – fino al punto in cui il principio non venisse rispettato.

Immaginiamo di classificare le persone con disabilità in dieci tipi e che, nella situazione sociale iniziale, il principio di diversità non dominata manca per otto tipi su dieci. Ciò, probabilmente, indica che la disabilità è, nel contempo, discriminata (chi è disabile ha relativamente poche risorse) e stigmatizzata (viene rappresentata in termini squalificanti). Il policy-maker può operare su entrambi i versanti: trasferire risorse direttamente verso le persone con disabilità, ed impegnare risorse per modificare la percezione sociale della disabilità (tema su cui insisteremo più oltre). L'esito di una policy efficace sarà, poniamo, che, nella situazione finale, soltanto per tre tipi di disabilità, quelle più gravi, il principio rimane non soddisfatto. In quarto

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

Come si è ricordato, una dotazione totale domina un'altra se incorpora tutte e sole le risorse socialmente più vantaggiose. Ma una dotazione domina un'altra anche qualora, prescindendo dalla qualità e quantità delle rimanenti risorse, contiene un'eventuale "risorsa decisiva" (o lessicografica). Quest'ultima è tale che, *se Bice la possiede meno di Alberto, ciò basta affinché Carla dispreferisca l'intera dotazione di Bice, quale che essa sia*. Ipotizziamo che, in certi contesti socio-culturali, la disabilità sia, in quest'accezione, una risorsa decisiva. Bice potrà essere bella, giovane, ricca, competente e di pelle bianca. Mentre la circostanza, qui postulata come "svantaggiosa", che Bice è femmina non basterebbe, agli occhi di Carla, a farle scegliere *comunque* la dotazione di Alberto, la circostanza che Bice è disabile porta Carla a privilegiare sempre la posizione di Alberto, solo perché egli è normale. Immaginiamo che Carla abbia una spiccata ambizione intellettuale, e che in cima ai suoi desideri vi sia l'obiettivo di raggiungere notorietà e autorevolezza come ricercatrice. La prima comparazione che le proponiamo è tra Jürgen Habermas, che ha il labbro leporino ma è uno dei maggiori filosofi viventi, e un insegnante liceale di filosofia dal bell'aspetto. Probabilmente Carla opterà per la dotazione di Habermas: meglio essere brutta ma bravissima in filosofia! La seconda comparazione è piuttosto tra Stephen Hawkins, che, oltre ad essere uno dei maggiori astrofici viventi, ha una severa disabilità motoria, e un fisico mediocre con un bel ... fisico.<sup>3</sup> Qui la disabilità di Hawkins svolge la funzione di risorsa decisiva: malgrado Carla, accettando l'intera

---

<sup>3</sup> Sull'esperienza umana e intellettuale di Hawking, rimandiamo a Boslough (1990).

dotazione di Hawkins, possa forse diventare un novello Newton, preferisce poter correre nel parco ogni mattina.

Nella prospettiva appena introdotta, il proposito della policy sta nel (tentare di) rendere più variegata e pluralistica le scale di valore dei membri della società. Sarebbe auspicabile che non tutti concordassero nel porre sempre e comunque al primo posto una certa risorsa. Ne abbiamo finora discusso a proposito di una risorsa "svantaggiosa", ma lo stesso varrebbe per una risorsa "vantaggiosa": se, in un dato contesto, esistesse un bene che, posseduto più degli altri, bastasse a dominare tutte le possibili dotazioni, la società sarebbe "monoteistica"; non ammetterebbe che diverse capability possano arricchire e dare significato alla vita personale e collettiva. Le obiezioni più immediate a questo ragionamento sono tre. L'una segnala che, quantomeno sul versante dello "svantaggio", esistono *davvero* risorse decisive; che *nessuno* mai accetterebbe volontariamente una disabilità grave alla Hawkins. L'altra rileva che, se esiste una risorsa decisiva, allora il principio della diversità non dominata si svuota di ogni significato. La terza ammonisce che il policy-maker ha scarsi mezzi e limitato potere: come potrebbe modificare la percezione sociale di una risorsa decisiva?

La prima obiezione non appare cogente. Numerosi studi storici, antropologici e sociologici hanno documentato il differente ruolo della disabilità in diverse società; e come, in alcuni tempi e luoghi, certe malattie e disabilità, anche severe, fossero altamente repute, quali segni di un più ravvicinato rapporto con la divinità, o quale espressione di sapienza e capacità profetica.<sup>4</sup> Quale esperimento di pensiero, soffermiamoci poi su una dimensione del benessere che è di solito giudicata non meno preziosa della "salute normale": la lunghezza della vita. Cosa sceglieremmo, tra una vita breve e una lunga? La risposta non appare così scontata, ricordando quanti personaggi della mitologia, della letteratura, della storia con la maiuscola, ma anche della storia minuta e quotidiana, abbiano anteposto i contenuti dell'esistenza alla sua durata; ovvero, abbiano volutamente accorciato il tempo della vita, pur di accostare maggiormente i loro obiettivi. Se, analogamente, venissimo collocati dietro il solito "velo d'ignoranza" intorno al destino che ci aspetta quando diventeremo esseri umani, e dovessimo optare tra una vita dignitosa e affettivamente piena su una sedia a rotelle, e una vita in cui la nostra identità è stravolta e negata, e siamo isolati dagli altri, l'esito non appare, per molti tra noi, assodato.

---

<sup>4</sup> Tra le migliori ricerche storiche sulla disabilità, segnaliamo Stiker (1982), Kakar (1982) e Canevaro-Goussot (2000).

Per argomentare la seconda obiezione, iniziamo immaginando che la risorsa decisiva, di tipo cardinale, sia il reddito monetario. Stabilendo confronti a due a due, unicamente la persona in assoluto più povera non verrà mai scelta, mentre per tutti gli altri il principio della diversità non dominata è soddisfatto. In questo caso le politiche si dovrebbero rivolgere solo al più povero. Ma quando questo non sarà più il meno ricco, lo sarà divenuto un altro. È come se Robin Hood rubasse ai ricchi donando ai poveri, per poi subito depredarli, in quanto, non appena hanno ricevuto il suo dono, sono diventati meno poveri, in un togli-e-dai senza fine. La risorsa decisiva che a noi preme, ovviamente, non è il reddito, bensì alcune funzioni dell'individuo che sono *hic et nunc* giudicate cruciali. Ciò ci conduce a considerare anche le forme estremamente gravi di disabilità. Per chiarezza abbiamo chiamato "momo" le persone che versano in simili condizioni<sup>5</sup>. Questi momo esprimono un paradossale "potere salvifico", poiché, quando qualcuno è chiamato a confrontare le loro risorse con quelle di un terzo soggetto, preferisce sempre quest'ultimo. I momo "salvano" pertanto tutti gli altri membri svantaggiati della popolazione: nessuno tra costoro rischia di essere sempre non scelto, finché esiste almeno un momo. Ma se, in base al principio della diversità non dominata, è sufficiente l'esistenza di un momo affinché tutti gli altri individui siano parte del gioco sociale, allora questo principio è vuoto; né varrebbe osservare che i momo dovrebbero essere esclusi dai confronti, dato che la "grave disabilità" è un concetto relativo e non assoluto, e si rigenererebbe sempre all'interno della popolazione<sup>6</sup>. Questo ragionamento – replichiamo – vale finché siamo, come più sopra

---

<sup>5</sup> Come scritto nel working paper 6/2009 il nome Momo è preso in prestito dal romanzo di Michael Ende., Momo è una "diversa", perché percepita dalla popolazione circostante come una "strana bambina". «Tra le rovine di un anfiteatro ai margini di una grande città, trova rifugio una *una strana bambina* che, fuggita dall'orfanotrofio, non conosce nemmeno la propria età. Agli abitanti dei dintorni che la guardano incuriositi dice di chiamarsi Momo. [...] La naturalezza di Momo ha il potere di rappacificare gli animi in pena, di sedare i litigi, di ricreare l'armonia là dove è venuta meno».

<sup>6</sup> Che la società sia in grado di costruire i propri "mostri" è evidente e ben espresso da una poesia che Martin Niemöller (1892-1984), un pastore protestante tedesco, scrisse durante il suo imprigionamento nei campi di concentramento di Sachsenhausen e Dachau (inserita nella raccolta 1955 di Milton Mayer, *They Thought They Were Free*):

"Prima vennero per i comunisti,  
e io non dissi nulla

perché non ero comunista.

Poi vennero vennero per i socialdemocratici

io non dissi nulla

perché non ero socialdemocratico

Poi vennero per i sindacalisti,

e io non dissi nulla

perché non ero sindacalista.

Poi vennero per gli ebrei,

e io non dissi nulla

perché non ero ebreo.

Poi vennero a prendere me."

E non era rimasto più nessuno che potesse dire qualcosa (versione del 1976)

In una altra versione rivisitata da vari autori:

rilevato, in una società "monoteistica". I momo nascono quando un'unica scala di valori – che scorre dal ricco al povero, oppure dal normale al disabile – basta a rendere socialmente accettata o esclusa una dotazione. Data quest'unica scala, i momo possono annidarsi altrettanto bene in cima alla scala, anziché al fondo. Infatti, come mostra la teoria dei beni posizionali (per tutti: Pagano 1999), se una risorsa vale perché distingue Alberto da Bice lungo un *continuum* di posizioni verticali prive di *ex-aequo*, allora qualunque Carla non potrà che scegliere la dotazione di Alberto; tutti vorranno essere soltanto Alberto (il vero "momo"!), giudicando una sconfitta perfino il secondo posto. La risposta all'obiezione non sta nel distribuire differentemente una certa risorsa decisiva, bensì nel rendere non decisiva qualunque risorsa, ossia nel rendere "politeistica" la società. D'altra parte, è inesatta l'interpretazione del "potere salvifico" del momo. Questo potere, lungi dallo svuotare il principio della diversità non dominata, lo enfatizza. Finché esiste un disabile talmente grave che nessuno sceglie mai la sua dotazione totale, il principio è non soddisfatto e rimane giustificata una policy attiva. *Proprio perché* la policy non potrà realisticamente eliminare tutti i momo, bensì potrà soltanto ridurli (da dieci e tre tipi, nell'esempio sopra discusso), il principio fonderà la continuità dell'intervento a favore delle persone con disabilità. È in questo senso che Van Parijs ha torto: davanti ad una risorsa decisiva, si formano i momo; ma se vi sono i momo, non basta che una Carla qualsiasi scelga la dotazione di Bice, affinché cessino le misure a vantaggio di Bice; sappiamo che nessuna Carla sceglierà la dotazione di almeno un momo, e che dunque la giustificazione della policy, e il contenuto del principio, non si svuoteranno.<sup>7</sup>

Quest'ultimo snodo ci conduce alla terza obiezione. Cosa può fare il policy-maker? Siamo abituati a pensare ai suoi interventi in termini di *tax and spending*, oppure di leggi e regolamenti. Esiste tuttavia un terzo strumento a sua disposizione: l'impegno a cambiare l'immaginario collettivo. Se, nell'autorappresentazione che un gruppo elabora, la disabilità assolve la funzione di risorsa decisiva, non siamo davanti ad un fenomeno che possa essere mutato pagando alcuni (che siano i disabili, o gli

---

«Prima di tutto vennero a prendere gli zingari  
e fui contento, perché rubacchiavano.  
Poi vennero a prendere gli ebrei  
e stetti zitto, perché mi stavano antipatici.  
Poi vennero a prendere gli omosessuali,  
e fui sollevato, perché mi erano fastidiosi.  
Poi vennero a prendere i comunisti,  
ed io non dissi niente, perché non ero comunista.  
Un giorno vennero a prendere me,  
e non c'era rimasto nessuno a protestare».

<sup>7</sup> Il momo – possiamo annotare – svolge la funzione del "capro espiatorio" (Girard 1982): il reietto/colpevole che "salva" le altre figure deboli della società, assumendosi egli solo l'onere della condanna e dell'ostracizzazione.

altri), né che appaia assoggettabile a norme imperative. Si tratta piuttosto di un fenomeno in senso lato culturale, che può essere alterato da interventi culturali.<sup>8</sup> Su ciò torneremo.

### **3 IL CRITERIO DELLE MASSIME POTENZIALITÀ PERSONALI**

#### **3.1 UN SICILIANO A FIRENZE**

Alberto Bertolino è stato professore di Economia politica a Firenze tra il 1938 e il 1978. La riflessione sull'“arretratezza” della Sicilia, dove era nato, lo condusse ad una tesi importante, che è così esposta da uno dei suoi allievi più illustri: «Bertolino concepisce ogni paese o “regione”, quando abbia una sua unitarietà, come un deposito di esperienze e di valori che vogliono essere utilizzati secondo il loro “genio”. [...] L'obiettivo dichiarato di Bertolino è di spostare “il problema della definizione dell'area depressa da un piano internazionale ad un piano interno”, o piuttosto da un confronto, esplicito o implicito, fra aree a diverso grado di sviluppo capitalistico, a un confronto fra ciò che un'area è e ciò che essa potrebbe essere con un utilizzo razionale delle sue potenzialità. [...] Ogni area socialmente costituita ha una sua potenza di sviluppo che è data dai succhi del suo passato, quali si fissano nei vari termini della sua cultura; si potrebbe dire della sua “micro-civiltà”. La molteplicità degli sviluppi delle diverse aree non è qui veduta come il diversificato risultare dell'applicazione di una stessa forza (ad esempio la tendenza a massimizzare i profitti) a circostanze passive diverse, ma come l'interagire dinamico del “genio” dei diversi luoghi»<sup>9</sup>.

Il criterio suggerito da Bertolino, che introduce un confronto tra l'effettivo andamento di un sistema economico locale e quello che potrebbe essere, rimane valido anche in riferimento all'evoluzione degli individui. Così, poniamo, una persona disabile, fotografata nella sua odierna situazione di fatto, non va comparata con quella “normodotata”, bensì con la sua situazione ottima possibile. A sua volta, se non vogliamo scantonare in elucubrazioni astratte e impotenti, tale situazione ideale non deve essere vagamente accessibile in qualche futuro scenario, bensì esserlo adesso, sulla base delle risorse già rese collettivamente disponibili dalle decisioni politiche in tema di misure socio-sanitarie. È questo il criterio che orienta le pagine seguenti: un

---

<sup>8</sup> Tra le opere più importanti che hanno posto al centro la “resimbolizzazione” della disabilità, si vedano Eiseland (1994) e Garland-Thomson (1997).

<sup>9</sup> Becattini (2002, 95 e 98). Le citazioni interne al brano sono tratte da Bertolino (1957).

criterio ispirato da Bertolino, ma che altresì coerentemente affiora, come vedremo, dal capability approach.

### **3.2 ELIMINARE I DEFICIT PRIORITARI ALLA SALUTE**

I criteri generali e canonici di equità della policy sono la capacità di erogare prestazioni diverse in presenza di livelli di bisogno diversi; la capacità di garantire le stesse probabilità di ricevere date prestazioni a fronte di uguali condizioni di bisogno in diverse aree della regione; infine, la capacità di offrire alle diverse fasce di età (e alle diverse generazioni) trattamenti non troppo dissimili. Si tratta di criteri molto astratti e indifferenziati. Il secondo ed il terzo – asserendo, in definitiva, che non deve contare il luogo o l'età – si attagliano bene anche alle esigenze delle persone con disabilità. Così non accade per il primo, il quale si limita a indicare il rispetto delle differenze. Esso lascia tuttavia aperti troppi cruciali interrogativi: chi stabilisce, e come, la corrispondenza tra certi bisogni e certe performance? Quali bisogni vengono considerati? Come sono registrati e misurati? Quali prestazioni si vogliono perseguire? Chi e come lo decide? Come, e da chi, esse sono monitorate e valutate? Queste domande possono essere affrontate e almeno in parte sciolte, a nostro avviso, se adottiamo il capability approach. L'elaborazione che avanziamo è ancora embrionale, poiché la letteratura sulle capability ha trascurato questa tematica,<sup>10</sup> e trae ispirazione, oltretutto dai lavori di Sen, soprattutto dal recente studio di Kari Esbensen (2008).

La mossa teorica iniziale consiste nel non formulare un criterio onnicomprensivo di equità.<sup>11</sup> Ci riferiremo piuttosto ad una dimensione peculiare del well-being, che sarà in queste pagine quella della salute, sebbene l'analisi che svolgeremo, se il metodo si rivelerà valido, potrà essere trasferita ad altre dimensioni. Il senso di questa mossa è di evitare gli interrogativi che una teoria compiuta della giustizia sociale solleverebbe, tra i quali: chi e cosa rende moralmente giusta la prestazione di un attore sociale? Quali e quante sono le dimensioni del well-being umano? Sono esse universali oppure contingenti? Quali sono i processi e gli obiettivi tramite cui si migliora il well-being? Quante risorse stanziare per i miglioramenti del well-being, e perché? Quanta parte destinare all'una o all'altra dimensione del well-being, e perché? È possibile, e come, massimizzare i benefici *aggregati* sul well-being complessivo e/o

---

<sup>10</sup> A nostra conoscenza, il capability approach ha finora discusso le proprie implicazioni di policy soltanto su tematiche come la povertà, la disuguaglianza e le emergenze umanitarie complesse; il riferimento empirico, inoltre, è stato rappresentato in larga prevalenza dai paesi del sud del mondo.

<sup>11</sup> Per equità intendiamo l'eguale diritto alla libertà di formarsi e perseguire i propri differenti piani di vita.

su qualche sua dimensione? In qualità, quantità e segno, che influenza ha sulle altre dimensioni del well-being la variazione di una di esse, e perché?

La seconda mossa teorica, coerente con l'approccio delle capability e dello sviluppo umano, segnala che la dimensione socio-sanitaria non esprime soltanto un valore *strumentale*, quale contributo alle altre opportunità o piani di vita che possiamo desiderare. Essa possiede invece un valore *intrinseco*, come insieme di attività che sono importanti per la tutela e la promozione di noi stessi; sebbene tale valore non è considerabile assoluto e incondizionale, poiché si ammette che le persone possano, e non di rado procedano a, sacrificare aspetti della salute per meglio coltivare altre opportunità. Il significato di questa mossa sta nel conferire autonomia alle decisioni individuali e collettive sulla salute, senza però dimenticare che esse non restano mai indipendenti da altre decisioni (qui non esaminate).

La terza mossa teorica consiste nell'assumere che non è un'ingiustizia il fatto che alcune persone abbiano una vita più lunga e sana relativamente ad altre: almeno in parte ciò è ineliminabile, nel senso che dipende da fattori che sfuggono al nostro controllo. Un'ingiustizia *sociale* sorge soltanto quando la circostanza in esame non scaturisce dal Fato o dalla Natura, bensì quando su di essa si può agire politicamente, ossia quando – per restare all'esempio precedente – la durata e la qualità della vita dell'uno o dell'altro individuo sono modificabili entro l'assetto istituzionale e le risorse disponibili, oppure intervenendo su tali vincoli, purché in modi realizzabili qui ed ora. In questa prospettiva, ci concentriamo unicamente sulla giustizia distributiva, ossia su come allocare risorse condivise che sono già state assegnate a scopi socio-sanitari mediante processi di deliberazione politica, oppure che sarebbero ottenibili modificando le quote di assegnazione entro il quadro di vincoli esistente. Ciò rende pragmatica e realistica la nostra posizione: poiché il criterio che desideriamo approntare è di policy, esso deve procedere da premesse date che riguardano l'assegnazione di risorse alla salute, il contesto socio-istituzionale, il modello organizzativo degli attori collettivi che realizzano le politiche, e perfino il grado di determinatezza/coerenza del policy-maker medesimo nel perseguire effettivamente gli obiettivi strategici che formula.

Poste le tre mosse appena menzionate, enunciamo, con Esbensen, il criterio di massimizzazione (o di eguagliamento marginale) della salute potenziale di ognuno.<sup>12</sup> Esso suggerisce che, nel rapporto socio-sanitario di cura, la policy debba puntare

---

<sup>12</sup> Com'è noto, e come del resto chiariremo subito dopo nel testo, il principio di equimarginalità e quello di massimizzazione coincidono; pertanto le espressioni "eguagliamento marginale" e "massimizzazione" sono equivalenti.

verso la condizione in cui sono eliminati tutti i deficit rimediabili alla salute individuale.<sup>13</sup> Dunque, per la dimensione di salute del well-being, occorre intervenire sui fallimenti o le sottorealizzazioni individuali che siano *non scelti*; e tali che sarebbero, nel contesto politico dato, *evitabili*, ovvero che potrebbero essere espunti o attenuati da un'appropriata redistribuzione delle risorse socio-sanitarie.<sup>14</sup> Il riferimento è al livello di salute che una persona potrebbe ottenere nelle circostanze più favorevoli, ossia se avesse accesso alla – e decidesse di utilizzare la – intera quota degli interventi effettuabili in un dato sistema socio-sanitario che le spetta normativamente.<sup>15</sup> A sua volta, tale quota si determina in base al principio dell'equimarginalità: nel ripartire un ammontare fisso di una qualsiasi risorsa tra un numero d'impieghi alternativi, esso prescrive che ogni unità di essa sia assegnata così che il vantaggio derivante dal suo trasferimento ad un certo uso sia esattamente pari alla perdita associata al suo ritiro da un altro uso. Questa ripartizione, che ha una soluzione di massimo se e solo se è soggetta alla regola dei risultati decrescenti, si conclude quando si raggiunge l'uguaglianza dei vantaggi marginali delle unità della risorsa. Nel caso della salute, ad ogni persona spetta un intervento socio-sanitario aggiuntivo finché la salute potenziale che esso comporta è superiore a quella che si avrebbe nel miglior uso alternativo; tale salute potenziale è invece massimizzata quando ella/egli alloca le proprie risorse tra le prestazioni socio-sanitarie in modo da eguagliare la salute potenziale ricavabile dalle ultime unità di risorse impiegate per ciascuna prestazione.<sup>16</sup> Il criterio è formalmente identico alla consueta condizione di equilibrio microeconomico: se ad esempio l'agente è un consumatore di vestiti, ella/egli si colloca nel punto sulla linea di bilancio dove un euro di spesa aggiuntiva

---

<sup>13</sup> Esbensen chiama infatti il suo criterio dei *preventable health shortfalls*.

<sup>14</sup> Con il termine "risorse socio-sanitarie" ci riferiamo a trasferimenti monetari vincolati al pagamento di prestazioni socio-sanitarie. Non consideriamo l'eventualità di trasferimenti congiunti di reddito e di servizi, poiché ciò renderebbe più complicata la misurazione in aggregato.

<sup>15</sup> È decisiva la puntualizzazione sulla decisione di utilizzare (o meno) la quota di risorse a cui il cittadino ha accesso. Infatti i funzionamenti vanno assicurati come possibilità, senza costringere (paternalisticamente) alcuno in nome di qualche presunta loro universalità antropologica. Ciò è del resto implicito nella nostra seconda "mossa teorica", la quale assegna un valore intrinseco ma non assoluto alla salute. Chi fuma o mangia troppo, ad esempio, sta scegliendo di privilegiare altri funzionamenti relativamente a quello della salute.

<sup>16</sup> Il nostro principio differisce da quello puramente «based on fairness», propugnato talvolta da Sen (1992, 131), che si riferisce al livello di salute che una persona potrebbe ottenere se avesse accesso a, e decidesse di utilizzare, una *quota illimitata* degli interventi effettuabili in un dato sistema socio-sanitario. «I will argue that the aim of eliminating preventable health shortfalls (i.e., providing individuals with the health care means and, therefore, opportunities or freedoms to achieve their own maximal potentials for health) seems to accord better with the overall spirit of Sen's capabilities approach (and, moreover, with our commonsense moral intuitions) than the aim of attainment equality with regard to health outcomes. In fact, contrary to Sen's claim that attainment equality is what matters for justice in health care, if we follow the logic of his capability approach, we will be led to the conclusion that *shortfalls*, rather than attainment inequalities, are often the appropriate foci or moral concern with regard to health». Esbensen (2008, 183; si vedano anche le pagine 119 e 154).

per qualunque vestito fornisce lo stesso incremento di utilità. Nel caso della salute, abbiamo risorse monetarie che pagano interventi socio-sanitari, analogamente a come, nell'altro caso, vi è un bilancio individuale con cui si acquistano vestiti a prezzi dati. Mentre il consumatore cerca di raggiungere il livello massimo di utilità traibile dai vestiti, il cittadino tenta di massimizzare la propria salute potenziale. Vi sono tuttavia importanti differenze: il consumatore dispone di un proprio vincolo di bilancio e di una personale libertà di scelta tra i vestiti; non così accade al cittadino che, stiamo supponendo, riceve le risorse socio-sanitarie da un ente pubblico – il quale deve quindi ragionare su un vincolo di bilancio collettivo – e può con esse accedere a prestazioni in larga parte prefissate.

Già per queste due ragioni – risorse collettive e servizi prestabiliti – il criterio va formulato non dal punto di vista dell'agente economico individuale, ma da quello del policy-maker. Ad esse se ne aggiunge peraltro una terza, ben nota: non si possono confrontare le utilità di due individui. Se infatti ci basassimo sui valori cardinali che ognuno attribuisce al proprio well-being, non potremmo appurare se il valore  $x$  assegnato da Carlo ad una certa prestazione socio-sanitaria sia eguale e comparabile a quello  $y$  che le attribuisce Paola. Date le differenze nei fini dei vari individui, appare assai difficile cogliere una misura comune del valore, sulla cui scorta effettuare la comparazione interpersonale del benessere e la massimizzazione aggregata del benessere stesso.<sup>17</sup> Analogamente, dal punto di vista del policy-maker, «fra due situazioni, l'una in cui i portatori di un dato svantaggio naturale hanno di più rispetto ai portatori di un altro svantaggio e l'altra in cui si verifica l'opposto, il modello resterebbe muto. La ragione consiste nell'assenza di criteri univoci per confrontare la gravità di handicap diversi. Per alcuni, ad esempio, potrebbe essere meno inegualitaria una distribuzione dove un cieco ha più di un sordo. Per altri, invece, potrebbe valere il contrario» (Granaglia 2001, 251).

Le difficoltà menzionate possono essere affrontate, in una prima approssimazione, ponendo al centro la nozione di *deficit rimediabile al miglioramento della salute*. Non è necessario soppesare quanto siano severe due diverse disabilità, oppure quanto beneficio scaturisca da due diverse abilità. Il nostro criterio di policy, in questa versione iniziale, guarda i deficit rimediabili e *soltanto quelli*. Supponiamo che Carlo abbia una disabilità motoria, mentre Paola è una brava mezzofondista. Il policy-maker non conosce – né, libertariamente, desidera conoscere – le loro preferenze individuali; non può dunque graduare in base ad esse i suoi interventi socio-sanitari.

---

<sup>17</sup> Peraltro, nel prossimo paragrafo preciseremo che quando si può ipotizzare che il fine sia lo stesso per le persone in esame, una comparabilità almeno parziale è possibile.

Ella/egli accerta però che a Carlo manca una protesi con cui potrebbe camminare, mentre a Paola manca un nuovo paio di scarpette da corsa. Entrambi i deficit sono rimediabili, ma ella/egli ha le risorse per fronteggiarne solo uno. Stabilisce politicamente che, in linea prioritaria, vada eliminato quello di Carlo. Va sottolineato che il policy-maker *non* sta valutando se è Carlo o Paola ad avvantaggiarsi maggiormente, rispetto ai deficit rimediabili del proprio potenziale di salute, con l'acquisizione di un'unità ulteriore di risorsa socio-sanitaria. *Non* si sta chiedendo quanto migliorerebbe Carlo se venisse allentato un suo specifico ostacolo, e quanto Paola. Infatti, come sarebbe estremamente arduo quantificare il livello di disabilità o di abilità di un individuo rispetto a quello di un altro, così sarebbe molto difficile, davanti all'aggiunta di un'unità di risorsa, stimare il tasso di variazione del potenziale di salute di Carlo oppure di Paola. Piuttosto il policy-maker – senza entrare nel merito di "chi sono" Carlo e Paola, di "cosa sentono" e di "che cosa meritano" – si concentra esclusivamente sui loro deficit rimediabili. Mentre ogni cittadino è differente da ogni altro, sui deficit alla salute possiamo articolare – e di fatto articoliamo, nelle leggi e nei regolamenti – dei giudizi politici, i quali stabiliscono, poniamo, che il sussidio per una certa protesi "pesa" più di quello per un certo attrezzo sportivo. Pertanto, quando il policy-maker interviene su Carlo e Paola, non valuta i loro "piani di vita" e il ruolo che in essi ha la salute; né valuta (a questo stadio) il divario tra la posizione corrente di ciascuno e il suo proprio potenziale massimo di salute; e nemmeno valuta in che misura un'unità marginale di risorsa socio-sanitaria avvicinerrebbe, per ognuno dei due, il suo massimo. Ella/egli si limita ad ordinare i deficit rimediabili alla salute potenziale di chiunque e ad eliminarli dal primo fino all'ultimo su cui possa intervenire con le risorse date.<sup>18</sup> Possiamo anche esprimerci osservando che il policy-maker, in veste di finanziatore e/o erogatore di prestazioni socio-sanitarie, sarà in situazione di equilibrio – vale a dire, in quella posizione che, date le linee di condotta dei cittadini, non potrà migliorare oltre – quando un euro in più gli procurerebbe uno stesso consenso politico (che ipotizziamo dipenda dall'ordinamento condiviso dei deficit alla salute da eliminare), quale che sia la prestazione in cui lo spende: quando cioè il potenziale marginale di salute diviso per il prezzo, o potenziale marginale ponderato, sia lo stesso per tutti gli interventi socio-sanitari. Questo criterio gli assicura la massima soddisfazione, in termini di consenso politico, che possa ricavare da un

---

<sup>18</sup> Ovviamente, questo criterio può essere corretto in riferimento ad altre variabili rilevabili, quali il livello di reddito monetario. È qui possibile porre in evidenza il diverso ruolo svolto, nella nostra elaborazione, dal "principio della diversità non dominata" e dal "criterio delle massime potenzialità personali": mentre il primo aiuta a stabilire sotto quali condizioni la policy per la disabilità deve restare attiva, il secondo contribuisce a individuare come ripartire le risorse tra i soggetti (disabili o meno).

ammontare dato di risorse monetarie. Nella nostra terminologia, *il compito della policy socio-sanitaria sta anzitutto nel cogliere quali O-capability sono impedito alla persona.*

### **3.3 MASSIMIZZARE LE POTENZIALITÀ PERSONALI NEGLI INTERVENTI SOCIO-SANITARI**

Nondimeno, accanto alle O-capability, abbiamo le A-capability e le P-capability: accanto alle opportunità, vi sono le abilità e le potenzialità. Se è dunque ragionevole, sulla scorta delle argomentazioni avanzate, che la policy si preoccupi in prima battuta di appurare la natura dei deficit rimediabili alla salute del cittadino che il sistema socio-sanitario "prende in carico", occorre chiedersi se, e come, essa può dare conto anche delle due ulteriori dimensioni. Qui affiora il carattere cruciale delle differenze individuali. «La letteratura sulla teoria economica del benessere che ha trattato la disegualianza, ha in genere trascurato le diversità umane e ha tendenzialmente assunto che tutti fossero identici (compreso, fra l'altro, l'averle le stesse potenzialità massime)» (Sen 1992, 133). Al contrario, gli individui non sono di solito in eguale stato di necessità, ma soprattutto non esprimono – in termini di abilità e potenzialità – un eguale tasso di conversione dei mezzi in capability. Ciò rende ampie le variazioni interpersonali nella salute potenziale e pone la massimizzazione su scala individuale di essa come una priorità lessicografica: *prima* occorre migliorare la prestazione di ciascuno, secondo le sue proprie caratteristiche e i suoi propri bisogni; *dopo*, e soltanto dopo, possiamo preoccuparci di un'allocazione ottimale delle risorse che, come avviene nel calcolo costi-benefici o nelle funzioni del benessere sociale, assume l'eguaglianza nei bisogni e nelle capability dei soggetti.

Non si tratta di aspirare ad uno stato di eguali risultati socio-sanitari per tutti: un traguardo che comunque non sarebbe ottenibile, date le grandi ed incancellabili differenze tra le persone. Nemmeno si tratta di orientarsi a modificare (ridurre) le disparità o disuguaglianze socio-sanitarie tra individui: un obiettivo possibile ma molto impegnativo, di lungo periodo e che, inoltre, richiede una teoria compiuta della giustizia sociale, poiché occorre appurare se, come e quanto un cambiamento nella dimensione della salute ha altresì alterato altre dimensioni del well-being e lo stesso well-being complessivo. E nemmeno si tratta di prevedere compensazioni basate sulle esigenze di un individuo medio o di uno standard socio-sanitario. Si tende piuttosto, in una maniera che ricorda molto il metodo di Bertolino, al raggiungimento del *massimo potenziale di ciascuno* nella *specifica* dimensione della salute *di per sé considerata*. Ma concentrare l'esame sulla sola variabile "salute" permette di ipotizzare, senza

eccessive forzature, che i cittadini abbiano *lo stesso fine*. Quando ad esempio Sen (1992, 130-31) immagina che il massimo raggiungimento per Carlo sia  $x$ , mentre Paola può ottenere  $2x$ , sta appunto assumendo che entrambi aspirino alla medesima variabile. Ciò permette alcuni limitati confronti interpersonali di utilità.<sup>19</sup>

Il *case management*, oppure la "valutazione multidimensionale del caso", sono metodi applicati di analisi e di giudizio centrati sull'unicità del singolo cittadino; così come lo sono le tecniche partecipative di individuazione delle capability (Parte prima, §5). Supponiamo che, grazie a queste o ad altre modalità, la rilevazione delle capability acquisite e potenziali delle singole persone sia affidabile.<sup>20</sup> Il nostro criterio suggerisce che la misura in cui le disuguaglianze nella salute tra i soggetti appaiono moralmente riprovevoli, e tali quindi da richiedere una policy dedicata, non dipende dalla grandezza della disparità nella qualità della vita di un soggetto confrontata con quella di un altro (su cui nulla sappiamo), bensì dal grado nel quale le disuguaglianze dei deficit rimediabili comportano l'impossibilità per i singoli individui di raggiungere il loro peculiare, e sensibilmente diverso l'uno all'altro, pieno potenziale di salute.

Al policy-maker basta poter ragionare, lungo questa seconda approssimazione, sui deficit della salute in termini proporzionali, anziché assoluti, per cogliere le mancanze sofferte dai soggetti che hanno il più basso potenziale massimo per la salute. Per ogni deficienza in termini assoluti dal *proprio* potenziale massimo di salute, si ha un più grande deficit proporzionale a misura che quel potenziale è minore; in altre parole, per ogni deviazione, in termini assoluti, da un valore massimo più piccolo, vi è una più grande deviazione proporzionale, rispetto a quella connessa ad

---

<sup>19</sup> Al riguardo, le tesi di Sen (2002, 85) sono ben note: «vi possono essere margini per una "comparabilità parziale", lasciando da parte gli estremi opposti della piena comparabilità e della comparabilità nulla». Egli sostiene che «nella recente letteratura relativa all'economia del benessere applicata, sono emerse varie proposte che mirano a rendere sensati i confronti interpersonali di benessere. [...] Ognuna di queste metodologie è naturalmente affetta da alcune limitazioni, ma possiede anche alcune virtù e le nostre valutazioni dei loro meriti relativi possono benissimo divergere, a seconda di ciò che ognuno di noi considera prioritario» [Ivi, 91-92].

<sup>20</sup> Tra le altre modalità, ricordiamo le stime del well-being auto-dichiarato, approntate da economisti, psicologi e neuroscienziati. Il pioniere fu Easterlin (1974) che chiese, in una nutrita serie di interviste a campioni di persone negli Stati Uniti, quanto ciascuno si sentiva soddisfatto in una scala da 1 a 3; nel questionario venivano poste domande attinenti a sentimenti, caratteristiche e comportamenti del soggetto, al fine di poter calcolare le correlazioni tra l'indice percepito di well-being e questo o quell'aspetto della sua vita. Tale metodo ha sollevato obiezioni, tra cui ne spiccano due: che possa non correre una sostanziale corrispondenza tra la valutazione soggettiva del proprio benessere e gli aspetti oggettivi dello stesso; ma, ancor più, che chi parla abbia ragioni per distorcere volutamente l'immagine di sé che sta offrendo. Sul primo punto, la corrispondenza tra le auto-dichiarazioni e le misure della felicità di tipo oggettivo è stata verificata in molti modi ingegnosi. Ecco alcuni di questi modi: la durata dei sorrisi autentici, i cosiddetti sorrisi di Duchenne, misurati dall'attivazione spontanea di alcuni muscoli facciali; il tasso di suicidi; la risposta della pressione sanguigna e del ritmo cardiaco allo stress; malattie psicosomatiche come il mal di testa o i disturbi digestivi; la diffusione della depressione; la risposta allo stress della resistenza della pelle; elettroencefalogrammi dell'attività del cervello pre-frontale. Sul secondo punto, il controllo di affidabilità è giunto, con il *Day reconstruction method* proposto da Kahneman (2004), fino a far valutare alle persone, grazie a dei computer palmari, la propria soddisfazione quasi istantaneamente, mentre vivono una data esperienza in un dato giorno.

una deviazione assoluta equivalente da un valore massimo più elevato. Se, riprendendo il già citato esempio di Sen (1992, 130-31), il massimo raggiungimento per Carlo è, nelle circostanze ideali,  $x$ , mentre Paola ottiene  $2x$ , un obiettivo di eguaglianza dei *risultati* lascerebbe Paola al di sotto delle sue potenzialità. Se disponiamo di sufficienti risorse per la salute per portare Carlo ad  $x$  e Paola a  $2x$ , allora sarebbe *ingiusto* negare a Paola i mezzi addizionali per giungere a  $2x$ , onde spingere entrambi verso  $x$ .

Quando le risorse sono troppo scarse per assicurare ad entrambi il *proprio* massimo potenziale per la salute, dobbiamo introdurre un criterio di priorità sulla base dei divari proporzionali che Carlo e Paola hanno rispetto ai *propri* massimi potenziali (Esbensen 2008, 153). Se ad esempio Carlo è un disabile, ciò contribuisce a spiegare perché non potrà mai raggiungere  $2x$ . Se però egli, in termini di percorsi di exattamento<sup>21</sup> e di connesso impegno individuale, ha margini di miglioramento superiori a quelli di Paola, che già gode di una "salute perfetta", allora le risorse dovranno dirigersi anzitutto verso di lui. Il criterio che orienta la nostra policy – l'eguagliamento marginale o la massimizzazione delle potenzialità personali – viene avvicinato maggiormente spendendo per Carlo. Va precisato che le persone che, come Carlo, hanno il più ridotto potenziale massimo nella salute, non sempre coincidono con quelli che hanno il divario minore tra la condizione corrente e quella ideale, né con quelli che hanno il peggiore stato di salute: poter migliorare fino a un livello inferiore non equivale a poter migliorare meno di altri, né necessariamente a stare peggio di loro. Piuttosto, le persone come Carlo coincidono, nella prospettiva di Sen, con coloro che hanno i più elevati tassi di conversione dei mezzi nelle capability racchiuse dalla nozione di salute, in quanto esprimono una minore abilità/potenzialità a migliorare la dimensione della salute del proprio well-being. Ne discende che soffermarsi sui deficit della salute in termini proporzionali non significa porre al centro i soggetti meno in salute, né coloro con i minori margini di miglioramento, bensì quelli più vulnerabili: una distinzione importante sul versante della nostra analisi positiva della disabilità, che qui viene confermata sul versante dell'analisi normativa, ribadendo la tesi sopra discussa secondo cui ad essere ingiuste non sono le "malattie" come tali, quanto i deficit rimediabili che impediscono di eguagliare al margine la salute potenziale di ognuno di noi.

Concludiamo osservando che il criterio suggerito è conforme all'ideale dell'imparzialità, secondo cui gli esseri umani non dovrebbero essere trattati in modo

---

<sup>21</sup> Il ruolo dell'exattamento nella teoria della disabilità è stato discusso nella Prima parte del nostro lavoro.

diverso solo perché vivono in un particolare tempo e luogo o appartengono a un sesso, a una razza o a una professione particolare. Se qualsiasi trattamento differenziale di un gruppo si deve basare su proprietà che in linea di principio potrebbero essere di chiunque, nemmeno i "disabili" (intesi come una parte della popolazione "oggettivamente" ritagliabile) debbono costituire un'eccezione. E infatti nulla, nel criterio della massimizzazione del potenziale di salute di ciascuno, assicura che il "gruppo dei disabili" riceva *come tale* più risorse relativamente ad altri gruppi. «Individuals' health shortfalls are defined in relation to health care's ability to bring about beneficial outcomes in these particular individuals. We have little obligation (as a matter of justice) to provide health care services to those for whom they would do little good» (Esbensen 2008, 243). I "disabili" non vanno soccorsi in quanto avrebbero le peggiori condizioni di salute e i margini minori di miglioramento. Essi non vanno concepiti come portatori di uno svantaggio in quanto "disabili", poiché, così ragionando, riceverebbero un privilegio, seppure finalizzato ad indennizzare uno svantaggio. Piuttosto, accantonando l'etichetta collettiva di "disabili", è il singolo cittadino Carlo che ottiene più risorse socio-sanitarie di Paola, poiché il vantaggio marginale che egli ne può ricavare supera quello che ne trarrebbe lei. Carlo non ottiene trasferimenti monetari per la sua "disabilità", bensì per la sua vulnerabilità: una condizione universalizzabile, che può colpire chiunque, e che quindi rispetta il principio d'imparzialità.

#### **4. I DILEMMI DELLA POLICY E IL PRINCIPIO DELLA CHIUSURA DEL CIRCUITO**

Lo scopo di un modello è di semplificare una realtà sfumata e complessa, per permetterci di scorgere in modo nitido alcune tra le principali forze in movimento. In questo paragrafo, proponiamo un modello dei rapporti tra Medici, Enti finanziatori pubblici e privati, Disabili, Famiglie e Associazioni che tenta di mettere a fuoco quello che avviene in una astratta situazione "priva di interferenze". Dove, va precisato, le "interferenze" altro non sono che le motivazioni intrinseche del medico, la generosità del volontario, la correttezza del policy-maker, la dignità del disabile o la protesta della sua famiglia. Ciò che il modello esclude sono, insomma, quelle preziose pratiche di cittadinanza che conferiscono al fenomeno in oggetto la possibilità di evolvere e di migliorare. Malgrado siano aspetti decisivi, il modello *non* li tratta perché intende concentrarsi sulla logica riproduttiva di un determinato sistema socio-istituzionale. In

altri termini, il modello considera le relazioni *sistematiche* tra i tipi di attori *stabilmente* operanti nel sistema, secondo la configurazione *ordinaria* degli incentivi e delle penalità che ciascun tipo di attore incontra. L'atto di empatia, il surplus di partecipazione, la nobiltà d'animo, e così via, non possono costituire il modo consueto con cui si svolgono le prestazioni del sistema; sono le pratiche umane che qualificano la convivenza civile, ma non le risorse alle quali costantemente affidare lo stato attuale e il destino di persone con gravi vulnerabilità.

Chiamiamo **ME** la struttura medico-sanitaria che designa il tipo di disabilità e stabilisce la modalità terapeutica e di assistenza, mentre **AG** è l'agenzia (organizzazione o associazione) che supporta la persona con disabilità, **PS**. Il soggetto pubblico che eroga i finanziamenti è denominato **SF**, mentre **SP** è un finanziatore privato volontario. Le famiglie e gli amici del disabile sono **FA**.

Il rapporto tra questi sei attori incontra quattro sistematiche asimmetrie di potere:

1. Chi sceglie, non paga, non realizza e non consuma;
2. Chi paga, non sceglie, non realizza e non consuma;
3. Chi consuma, non sceglie, non paga e non realizza;
4. Chi realizza, non sceglie, non paga e non consuma.

A scegliere è il medico **ME**: a lui, o alla struttura in cui egli è inserito, spetta la classificazione della disabilità e l'individuazione del più appropriato intervento di cura e di sostegno. Il punto cruciale è che **ME** ha soltanto la responsabilità professionale di tali decisioni: non si assume l'onere finanziario, né la sperimentazione diretta delle conseguenze. A pagare è **SF** e, talvolta, **SP**. Ma questi soggetti non decidono la qualità e l'ammontare degli interventi sul disabile, né li fruiscono. D'altra parte, **AG** realizza l'intervento nei confronti di **PS** (e di **FA**), senza averne deciso i contenuti, averne coperto i costi, o averne diretta fruizione. Infine, **PS** (ma anche, in senso lato, **FA**) è il soggetto che consuma l'intervento di cura e di assistenza, che però non viene direttamente da lui né scelto né pagato.

Siamo davanti ad attori con interessi non allineati. Se ragioniamo in termini di penalità e di incentivi, **ME** ha quasi soltanto incentivi (la propria reputazione, gli avanzamenti di carriera) ma non penalità (poiché il rischio di una sanzione effettiva per una o più scelte inappropriate è molto bassa). **SF** e **SP** s'imbattono, dato il vincolo delle risorse che possono impegnare, in poche penalità (poiché esistono ridotte sanzioni stringenti per il finanziatore che spende male) e in incentivi "distorti" (che non rispondono né alle esigenze della singola persona con disabilità, né al cosiddetto "interesse collettivo", bensì casomai sono influenzati da gruppi locali di pressione e da

clientele politiche). **AG** ha incentivi "distorti" (assecondare le scelte di **ME**, da cui essa dipende, anziché i bisogni di **PS** e **FA**) e sanzioni altrettanto "distorte" (assecondare i vincoli di bilancio posti da **SF** e **SP**, prescindendo dall'impatto degli interventi su **PS** e **FA**). Infine, **PS** e **FA** sono privi di incentivi (poiché non dispongono di alcuna possibilità di cambiare il corso degli eventi) e hanno unicamente penalità (in quanto subiscono su sé stessi l'eventuale inadeguatezza degli interventi decisi, finanziati e effettuati da altri).

I comportamenti di questi sei attori possono essere esaminati mediante due principali strumenti della recente letteratura economica: il paradigma principale-agente e la teoria dei costi di transazione.<sup>22</sup> Poiché i due filoni d'indagine si rivelano ampiamente complementari, e poiché il tema appare centrale per definire migliori interventi di policy, dedichiamo il resto del paragrafo ad una loro succinta applicazione al nostro tema. Si denomina "relazione di agenzia" quella in cui un soggetto (il "principale") delega ad un altro (l'"agente") il potere discrezionale di operare nel suo interesse. Poiché il delegante non può osservare perfettamente il comportamento del delegato, né dispone sempre della competenza per valutarlo, la relazione di agenzia presenta un potenziale di opportunismo: chi effettua le decisioni può accrescere unilateralmente i propri benefici. In risposta, il delegante ricorre di solito a procedure (incentivi, controlli, motivazioni condivise, cultura comune) con cui allineare gli sforzi del delegato ai suoi obiettivi. Nel caso dell'assistenza alla persona con disabilità, abbiamo tre principali specificità nel funzionamento dello schema.

Anzitutto, i "principali" sono i finanziatori, che talvolta coincidono con enti pubblici locali (Comune, Provincia, Regione: **SF**), mentre talvolta sono soggetti volontari privati (**SP**: dalla Fondazione bancaria, allo sponsor commerciale dell'iniziativa di solidarietà, fino al cittadino che eroga un saltuario contributo monetario). Quando i "principali" sono coloro che versano un contributo volontario, tende a verificarsi uno iato informativo tra propositi e risultati, poiché, come spiega la logica del *free riding* (Sandler 1992), fondi con destinazioni nobili ma vaghe (l'"assistenza al disabile" o il "miglioramento dell'accesso ad un'istituzione") vengono poco controllati, nella loro gestione e nel loro impiego, da una massa ampia e generica di finanziatori. Quando invece i "principali" sono un ristretto numero di soggetti pubblici, essi aumentano l'interesse e la competenza nell'accertare la destinazione dei fondi, ma la separatezza dai beneficiari rende comunque arduo e costoso un controllo accurato e sistematico. In secondo luogo, gli "agenti" sono le organizzazioni o le associazioni di assistenza ai

---

<sup>22</sup> Per un'introduzione a entrambe le letterature, si veda Rasmusen (1989).

disabili, **AG**, che sovente sono animate da finalità *non profit*. Agenzie che puntano a migliorare il benessere collettivo dovrebbero manifestare linee di condotta disinteressate, nonché una prominente attenzione alle dimensioni dei progetti di assistenza meno legate al calcolo mercantile. Ciò dovrebbe rivelarsi, agli occhi dei finanziatori, **SF** e **SP**, con un ridotto attaccamento ad elevate retribuzioni e con azioni volte allo sviluppo delle capability dei beneficiari. Ma ricompense più basse possono alla lunga espellere dal settore i professionisti più qualificati, mentre investire in attività suscitatrici di well-being, spesso provviste di ridotta visibilità immediata, può contrastare con l'esigenza di sottoporre ai finanziatori risultati tangibili. In terzo luogo, i fruitori finali degli interventi sono i beneficiari, costituiti da persone con disabilità e dalle loro famiglie, **PS** e **FA**. Questi tuttavia, come abbiamo annotato, non coincidono con coloro che pagano, e ciò li rende costitutivamente privi di potere nei riguardi degli altri due livelli della relazione di agenzia.

L'altra spiegazione economica prende le mosse, come abbiamo anticipato, dalla teoria dei costi di transazione<sup>23</sup>. Il contratto è una promessa vincolante che può convenire firmare oggi e trasgredire domani. I costi di transazione vengono pagati per attenuare le possibilità d'inadempimento contrattuale. Distinguiamo tra costi di transazione *ex ante*, connessi alla negoziazione e alla redazione dei contratti (assunzione di informazioni sulla natura del bene o servizio transato, ricerca e selezione delle controparti, prezzi e specifiche dell'accordo, stipulazione dei reciproci impegni)<sup>24</sup>, e costi di transazione *ex post*, connessi alla loro esecuzione (controllo e salvaguardia di un'esecuzione coerente e completa dei patti, vertenze e interventi per ovviare al mancato rispetto delle promesse). Gli uni servono a fronteggiare l'opportunismo pre-contrattuale, del quale la "selezione avversa" è la forma più nota; gli altri provano a ridurre l'opportunismo post-contrattuale, i cui problemi più studiati sono l'"azzardo morale" e l'"investimento specifico". Se i costi di transazione fossero nulli e se le preferenze dei beneficiari fossero allineate a quelle dei finanziatori, mancherebbero sia l'opportunismo *ex ante*, sia l'opportunismo *ex post*. In questo caso gli scambi diretti basterebbero: nessuna agenzia di assistenza **AG** svolgerebbe se non gli stretti compiti di assistenza. Ma i costi di transazione, come si è ricordato, sono

---

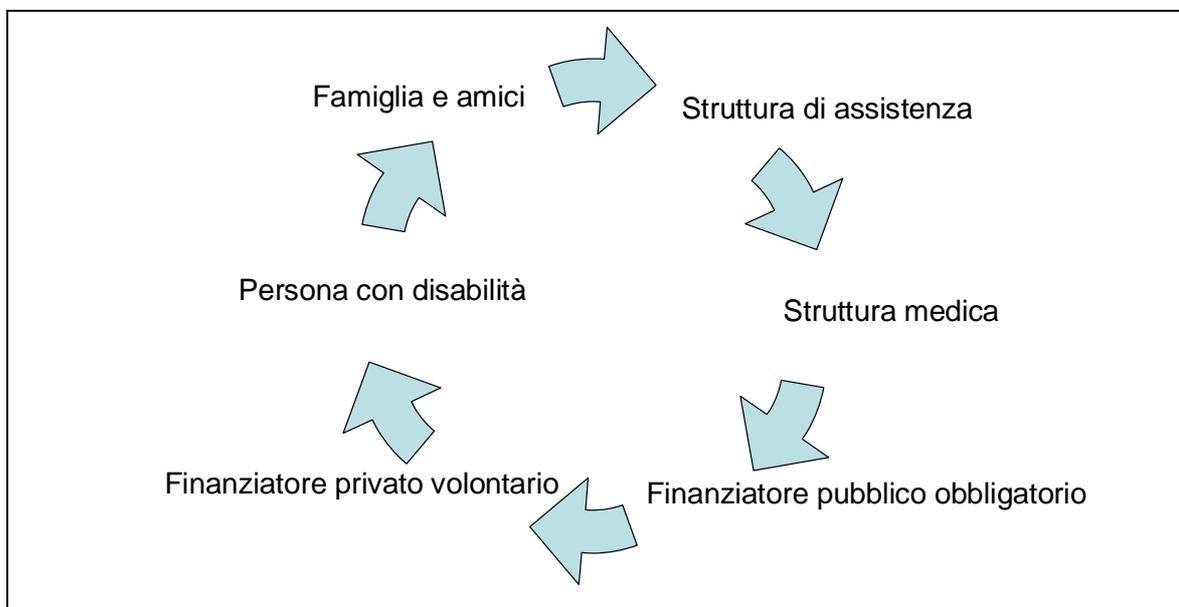
<sup>23</sup> I paradigmi teorici distinti dei costi di transazione e dell'agenzia vengono qui usati congiuntamente in quanto, per gli obiettivi della nostra esposizione, conta il tratto che li accomuna: la centralità della nozione di "opportunismo", che analizza come i soggetti tentino di aggirare le regole del contratto, sia quando il rapporto non è ancora definito e accettato, sia quando va accertato e applicato. A sua volta l'opportunismo è facilitato dall'asimmetria informativa e da altri fallimenti dei mercati e delle istituzioni, ma non scaturisce da questi.

<sup>24</sup> Essi includono altresì i costi opportunità per i guadagni perduti a causa delle difficoltà a formulare accordi completi e di facile attuazione.

positivi e notevolmente elevati. In particolare, nel caso dell'assistenza ai disabili, i finanziatori **SF** e **SP** sostengono: costi di transazione *ex ante* per ottenere informazioni intorno agli obiettivi (chi sono e dove stanno i beneficiari, qual è l'origine dei loro problemi, quali sono le loro esigenze); costi per ridurre l'incertezza *ex post* sulle intenzioni dei beneficiari intorno agli usi che faranno dei trasferimenti (data anche la possibile divergenza tra le preferenze dei finanziatori e le esigenze dei beneficiari).

Una tipica agenzia è dunque impegnata in molteplici attività che il finanziatore stima importanti, in quanto da ciascuna il beneficiario potrebbe trarre soddisfazione per le proprie esigenze: progettare, gestire i fondi assegnati, effettuare assistenza, monitorarne il decorso, valutarne l'impatto, relazionarsi alle famiglie, implementare il coinvolgimento della comunità locale, migliorare entro tale comunità la percezione dei soggetti disabili, e così via. Il problema del principale consiste tanto nell'incentivare l'agente a perseguire tutte le attività, quanto nel distribuire adeguatamente il tempo e le risorse dell'agente tra i vari compiti (Dewatripont *et al.* 2000). Ma si tratta di un problema che, nell'ambito dell'assistenza alla disabilità, assume una particolare delicatezza.

**FIGURA 1 Il feedback loop funzionante**

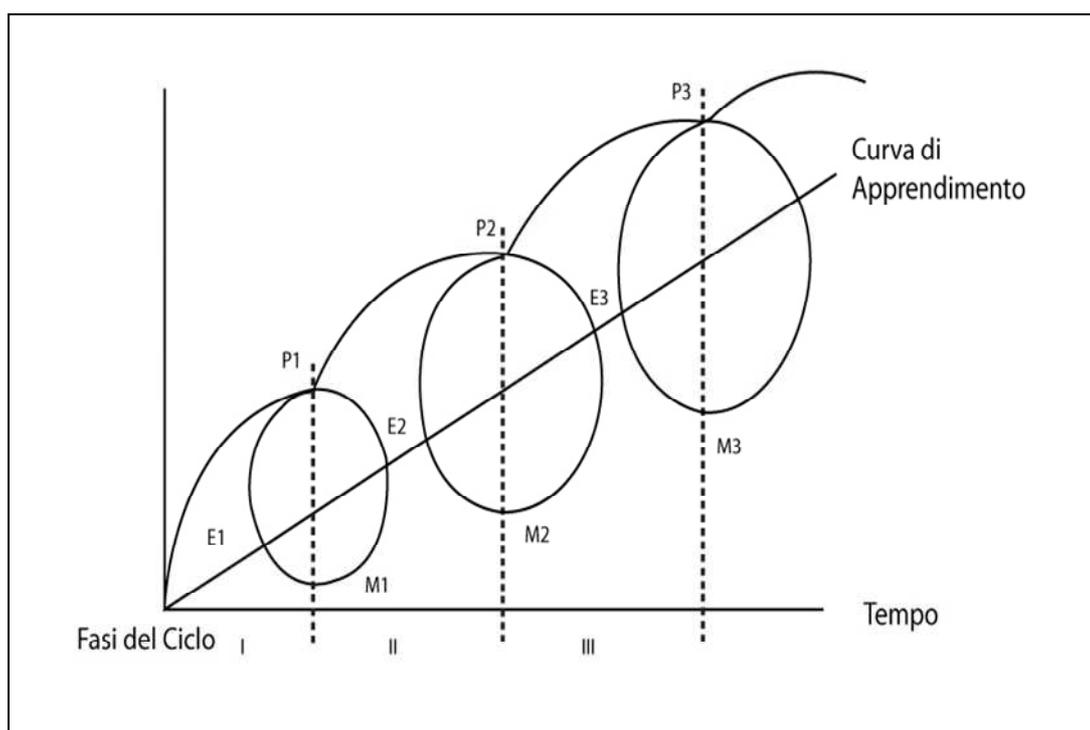


Un primo aspetto concerne la circostanza che il principale non è in grado di apprendere *ex ante* le caratteristiche precise delle attività di assistenza che eventualmente finanzia. Questa difficoltà non deriva semplicemente da informazioni carenti, che pagando possono venire completate, bensì dall'impossibilità di anticipare

le reazioni di un intero contesto sociale, a sua volta inserito in sistemi sociali più vasti. Si parla al riguardo di "incertezza ontologica": qualunque attore sociale, anche quello "esperto", ignora quali alternative affioreranno e soprattutto quali interdipendenze esse avranno tra loro. Così, se confrontiamo una situazione precedente l'assistenza con una successiva, l'incertezza nasce dal fatto che l'intervento, *perfino* nel caso ipotetico in cui le opzioni in campo siano rimaste esattamente le stesse, ha suscitato un'alterazione delle relazioni tra esse, aprendo alla possibilità di eventi nuovi, inattesi e imprevedibili (Lane - Maxfield 2005). Per le stesse ragioni, le agenzie non possono da parte loro documentare in maniera incontrovertibile la "bontà" della linea di condotta che desidererebbero intraprendere. Esiste dunque, così per i finanziatori come per le agenzie, una "vaghezza" delle proposte realizzabili: in gergo economico, siamo alle prese con contratti notevolmente incompleti. In questa situazione le agenzie sono inevitabilmente spinte a svolgere "attività per l'influenza", ovvero tentativi di condizionare i risultati distributivi delle decisioni del principale (Milgrom 1988). Se esse infatti potessero segnalare adeguatamente i propri meriti, sarebbero stimolate a dedicarsi senza requie al miglioramento delle performance. Di fronte invece ad attività dai contorni sfumati, ognuna sa che le altre agenzie possono barcamenarsi per giustificare le proprie passate manchevolezze e per valorizzare le proprie fumose proposte. Essa deve quindi, al fine di non perdere posizioni agli occhi del principale, investire tempo e risorse per orientarne le decisioni distributive: dall'aumentare la visibilità dei propri esiti fino a varie forme di *do ut des* con singoli membri delle organizzazioni finanziatrici. Ciò sfocia in un grave dilemma: ciascuna agenzia sa che se non s'impegna adeguatamente su questo fronte, potrà essere scalzata da agenzie che, pur meno serie, si esercitano con efficacia nel *lobbying*; d'altra parte ciascuna è consapevole che più aumentano i propri "costi per l'influenza", più essa cambia la natura delle proprie attività e tende a diventare simile alle agenzie ciniche e cialtrone dalle quali intendeva differenziarsi. Anche i finanziatori, rispetto alla "vaghezza" delle proposte realizzabili, adottano un'ovvia e necessaria strategia: spendono in attività di ricerca d'informazioni, le quali possano quantomeno attenuare la nebulosità delle scelte. E anche per loro si ripropone il dilemma appena enunciato: ciascun principale sa che se non s'impegna adeguatamente su questo fronte, potrà essere raggirato con particolare facilità da agenzie mediocri o in malafede, perdendo a sua volta in reputazione e credibilità; d'altra parte ciascuno è consapevole che più aumentano i suoi *search costs*, più cambia la natura delle sue attività, riducendosi l'impegno e le risorse per le effettive iniziative sul campo.

Un secondo aspetto riguarda un altro tipo di "vaghezza": quella di molte tra le attività che l'agenzia intraprende. Dove finisce la progettazione e inizia l'intervento? Dove finisce l'intervento e inizia la valutazione? Dove finisce il risultato specifico previsto dal progetto e iniziano i risultati sulle capability individuali e collettive? Una risposta cognitiva razionale, davanti a simili difficoltà, consiste nel sostituire, almeno in parte, le "motivazioni estrinseche" (ispirate ai compensi monetari) con le "motivazioni intrinseche" (per cui si fa qualcosa per il mero piacere di farla) (Kreps 1997, 361). Ciò accade perché l'agente, non essendo in grado di separare con nettezza un processo dall'altro, tende a non accoppiare un singolo processo ad una singola retribuzione: concepisce il complesso dei processi come un'unica "scelta di vita" nella quale il piacere supera l'onere. Ma ciò mette in difficoltà il principale, in quanto gli incentivi estrinseci contrastano spesso con le motivazioni intrinseche. Come annotano Bénabou e Tirole (2003, 492), finché «il principale offre incentivi a bassa intensità, segnala che si fida dell'agente. Al contrario, le ricompense (motivazioni estrinseche) hanno un impatto limitato sulle prestazioni correnti, e riducono la motivazione dell'agente ad assumersi simili impegni nel futuro. In base alla stessa logica, il concedere un maggiore potere all'agente equivale ad incrementarne la motivazione intrinseca, mentre un'assistenza esterna può intaccarne l'autostima e creare una dipendenza». Ne discende un dilemma: se il principale vuole valorizzare le motivazioni intrinseche che le agenzie alimentano, deve pagare basse retribuzioni e concedere notevole autonomia decisionale; tuttavia, così procedendo, attenua i margini di controllo verso l'operato effettivo delle agenzie, essendo esso – a differenza dei beneficiari – l'unico soggetto a potere pretendere ed esercitare tale controllo. Lo stesso dilemma può essere visto nei termini della difficoltà di chiamare a "rendere conto" qualcuno tra i molteplici attori coinvolti: chi è il "proprietario" di un progetto, quando le cose vanno male? Il finanziatore come tale, oppure i suoi funzionari che hanno deciso l'investimento, o anche l'agenzia che utilizza i fondi e i beneficiari che ne godono? Siamo davanti a inadeguatezze contrattuali che non si dissolvono aggiungendo clausole e condizioni dettagliate. La "vaghezza" prima richiamata dei mezzi e degli obiettivi riproduce continuamente, oltre la lettera dei contratti, la polivalenza dei ruoli; ed essa si traduce inevitabilmente nel pericolo della de-responsabilizzazione.

**FIGURA 2 Apprendimento: fasi del ciclo e feed-back loops**



Fonte: Wils 2001.

Un terzo aspetto verte sulla relazione che le attività dell'agenzia hanno tra loro. Due attività sono *complementari* se, al loro impiego nel processo produttivo, la diminuzione del prezzo dell'una causa l'aumento della domanda dell'altra. Ciò dà luogo ad un "circolo virtuoso" o processo cumulativo: quando un'attività diventa più profittevole, inducendo l'impresa ad utilizzarla in maggiore misura, crescono altresì i rendimenti marginali dell'altra, che viene pure maggiormente impiegata; ma questo comporta un ulteriore innalzamento dei rendimenti marginali della prima attività, e così avanti. D'altra parte due attività si dicono *sostituibili* se, applicando l'una a livelli più elevati, si riducono i benefici dell'uso maggiore dell'altra. È quest'ultimo il caso rilevante per le **AG**: di fronte all'evocata molteplicità dei suoi compiti, l'**AG** sperimenta di solito che il costo marginale dello svolgere un'attività cresce all'aumentare della quantità dell'altra attività. Tre esempi-chiave renderanno intuitivo questo snodo. Immaginiamo che il successo di un progetto di assistenza ai disabili nel settore dell'istruzione venga misurato con i voti ottenuti dagli studenti beneficiari in alcuni test. È presumibile che l'**AG** sacrifichi altre dimensioni progettuali – creatività, convivialità, autonomia personale degli studenti, e così avanti – per trasmettere prioritariamente quelle nozioni standardizzate che serviranno ad ottenere buone prestazioni nei test scolastici. Quale seconda esemplificazione, immaginiamo che un progetto di assistenza preveda due risultati: un output visibile abbondante, e una

“buona” manutenzione dei beni strumentali usati. Le misure di performance delle due attività non sono di accuratezza e tempestività comparabile. Se gli esiti delle due attività confluissero in un’unica misura, senza che sia possibile distinguerli, potremmo avere varie combinazioni d’impegno su output e manutenzione (Athey - Roberts 2001). Ma nel nostro caso l’output presenta un doppio pregio: è ben quantificabile e dà un’utilità immediata. Ne segue che l’**AG** tenderà a trascurare il traguardo più difficile da misurare e monitorare, sebbene sia consapevole che nel medio-lungo periodo esso è non meno importante. L’ultimo esempio fa riferimento ad un progetto che comporta un duro lavoro coi disabili gravi in un’area territoriale marginale. La gestione del *fundraising* prevede uno show televisivo strappalacrime. Si tratta di un’attività molto efficace: il pubblico ama, digitando un numero sul telefonino, donare un euro per “cause umanitarie”. Essa esprime tuttavia degli incentivi per l’**AG** che hanno natura opposta agli incentivi coi quali si effettua sul campo il progetto. Per un verso, chi raccoglie fondi deve preoccuparsi di architettare una campagna pubblicitaria, in cui il sorriso o il pianto del bimbo disabile vengono “venduti” per commuovere e ricevere soldi, esattamente come le belle gambe dell’attrice sono “vendute” in associazione a un detersivo. Per l’altro verso, chi opera nel progetto chiede a sé stesso elevati gradi di coinvolgimento e di dedizione. Qualora a svolgere le due attività siano le medesime persone, ciò può provocare uno “spiazzamento negativo” (*crowding-out*) a favore di quella più facile e remunerativa: sempre meno tempo e impegno sul campo, sempre più negli studi televisivi (Frey 1997). Qualora piuttosto l’agenzia si articoli internamente in un dipartimento specializzato nel *fundraising*, ed in uno che lavora sul campo, occorre, affinché l’agenzia investa tempo e risorse in entrambe le attività, che i rendimenti marginali in ciascuna siano uguali (Holmström - Milgrom 1991). Ciò comporta che, se si rafforzano gli incentivi nel settore della raccolta fondi, bisogna intensificare altresì gli incentivi del lavoro sul campo. Ma un simile obiettivo appare arduo da raggiungere, considerando la diversa natura dei due tipi d’incentivi: se chi lavora sul campo viene pagato di più, per allinearlo a chi allestisce gli show di beneficenza, si finisce ancora una volta per “spiazzarne negativamente” le motivazioni; se invece costui viene compensato di più in termini non monetari, ad esempio lodandone pubblicamente l’apporto, si rischia di “spiazzare” le motivazioni di chi procura i soldi. Mantenere un equilibrio tra processi di natura opposta non è scontato né agevole.

I dilemmi della policy sulla disabilità, che abbiamo sopra argomentato, possono essere riassunti con l’idea del *broken feedback loop*: la rottura del circuito che

permetterebbe di plasmare gli interventi, così del finanziatore come dell'agenzia, sulle preferenze e gli obiettivi del beneficiario. La "voce" del beneficiario non arriva – o, quantomeno, non giunge in maniere sistematiche e stringenti – all'organizzazione che se ne prende cura, all'ente finanziatore, al professionista che lo classifica e che imposta la terapia e la strategia di sostegno. Accanto al principio della "diversità non dominata", l'altro principio di un'adeguata policy sulla disabilità dovrebbe essere, a nostro parere, quello della "chiusura del circuito": *l'esigenza di stabilire nessi tra i sei attori del modello, tali da assegnare a ciascuno responsabilità e opportunità, doveri e diritti, sanzioni e incentivi*. Il senso di questo principio è rappresentato dalle figure 1 e 2. Vale la pena di osservare che non siamo davanti ad un criterio scontato e assodato. Tutt'altro. Non soltanto – al di qua della retorica sulla deliberazione democratica e sul valore della partecipazione degli stakeholder – la grande parte dei sistemi istituzionali si riproducono senza impegnarsi in protocolli che alterino i comportamenti spontanei di ogni attore (dove per "spontaneo" va inteso ciò che consentono i nessi asimmetrici del potere). Ma, soprattutto, il principio della chiusura del circuito si colloca sul versante opposto rispetto alla riflessione e alle proposte di autori come Martha Nussbaum: mentre costei indica in liste *ex ante* di capability fondamentali, e nei corrispettivi diritti umani, la leva per ottenere migliori performance nel trattamento (restando al nostro tema) della disabilità, noi propugniamo un criterio che s'impegni nel conferire realmente una *voice* alla persona con disabilità. Di contro all'ennesimo libro di belle intenzioni, tentiamo di capire come orientare la policy al fine di accrescere l'agency e l'empowerment dei soggetti più vulnerabili. È a questo punto che dobbiamo mutare terreno, scendendo dal piano dei principi a quello dei metodi operativamente in grado di avvicinare le indicazioni dei principi.

## **5. SULL'APPROCCIO ICF: ASPETTI POSITIVI, LIMITI E RELAZIONI CON L'APPROCCIO DELLE CAPABILITY**

Esaminiamo meglio la *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) dell'Organizzazione mondiale della sanità, che abbiamo iniziato a discutere nel working paper 5/2009, §3. Essa pone al centro la "salute", che non è assenza di malattia, bensì tensione verso una piena armonia e un sano equilibrio fisico, psichico, spirituale e sociale. Questa nozione di salute concorre dunque, con un rapporto lineare diretto, al benessere integrale. Ciò tuttavia offusca due snodi

importanti. Anzitutto, esiste la possibilità che tra la salute e altri elementi del well-being corra conflitto (fumo per rilassarmi, corro in automobile per sentirmi "ganzo", ma anche vado in Africa rischiando la salute perché ...), e che quindi la salute possa ridurre, anziché innalzare, il benessere complessivo. In secondo luogo, poiché le capability sono molte, e poiché tutte influenzano il well-being, può essere più significativo sapere se la persona ama cantare, *anche se questo per nulla attiene al suo stato di salute*, che non se riesce a camminare senza interruzioni per un chilometro.

Nell'ICF la salute è suddivisa in una serie di ambiti chiamati "domini", ciascuno dei quali è un insieme di funzioni fisiologiche, di strutture anatomiche, di azioni, di compiti o di aree di vita collegate (ad esempio, la vista, l'udito, il camminare, il ricordare) (Figura 3a). Accanto ad essi vi sono i "domini correlati alla salute", quali componenti del benessere rilevanti per la salute (ad esempio, la cura di sé, le relazioni sociali, il senso di appartenenza e di riconoscimento). Dal nostro punto di vista, i "domini della salute" sono *achieved functionings*;<sup>25</sup> mentre i "domini correlati alla salute", quali opportunità indirette di migliorare la salute, sono *capability*: l'ICF li colloca impropriamente allo stesso livello. Si aggiunga che i "domini di salute" sono individuati tutti in chiave medica:<sup>26</sup> ciò rivela che, sotto l'ampio concetto di "salute", la struttura interpretativa dell'ICF non rompe con il vecchio modello medico<sup>27</sup>.

Nell'ICF la salute è legata al funzionamento umano. A sua volta, «funzionamento è un termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione; allo stesso modo, disabilità serve come termine ombrello per menomazioni, limitazioni dell'attività o restrizioni della partecipazione» (WHO/OMS 2001, 11). Dal nostro punto di vista, un funzionamento così definito sintetizza gli aspetti "positivi" di una persona, ciò che è in grado di fare: le A-capability. D'altra parte, la disabilità riassume gli aspetti "negativi" del funzionamento, ciò che una persona ha difficoltà a fare. Ciò mostra che, nell'ICF, la "disabilità" resta definita come non-funzionamento, e più precisamente come assenza delle A-capability. Manca la classificazione (e quindi la possibilità di analisi) della disabilità rispetto alle E, O e P capability. Ciò viene confermato quando entrano in scena Attività e Partecipazione,

---

<sup>25</sup> «Uno stato di salute è il livello di funzionamento all'interno di un dato dominio di salute dell'ICF» (WHO/OMS 2001, 168, corsivo nostro).

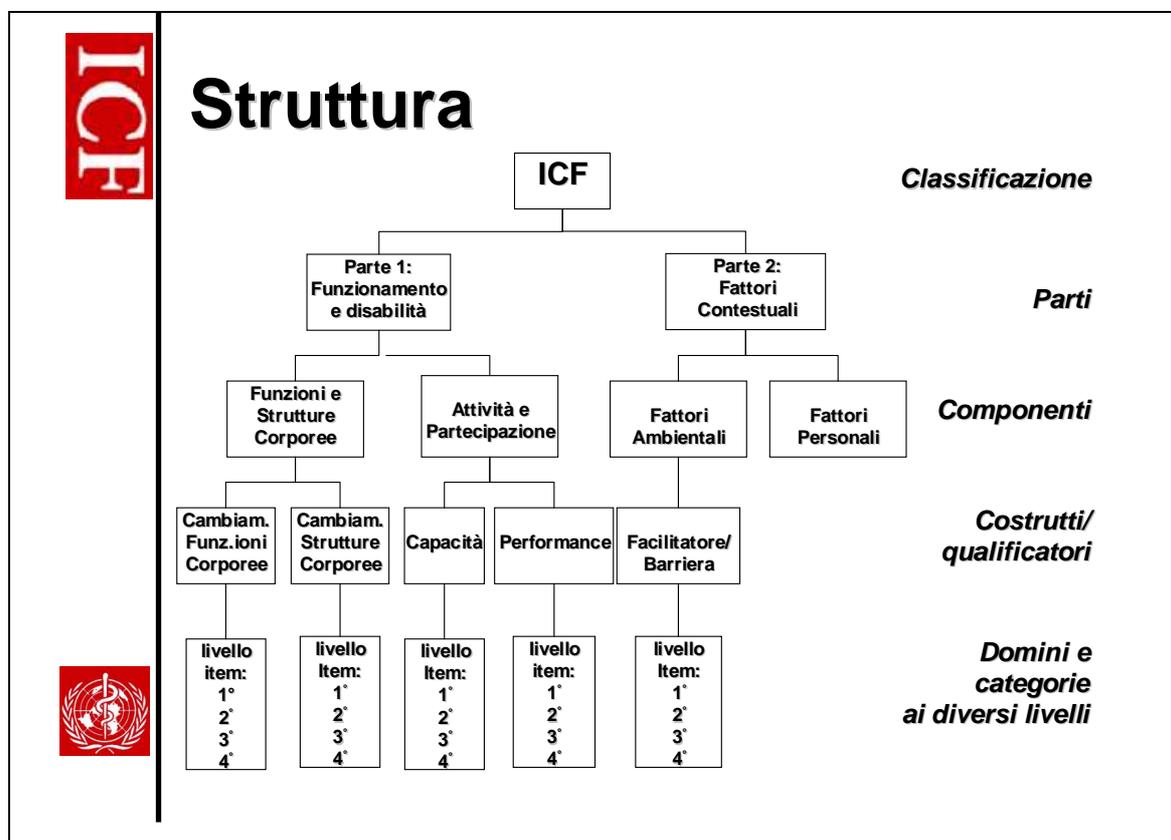
<sup>26</sup> Si va dall'escrezione corporea alla mobilità/destrezza, dalla digestione alla fertilità, dal respiro all'attività sessuale.

<sup>27</sup> Nelle parole stesse dell'OMS, «il modello medico vede la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute» (WHO/OMS 2001, 23).

che ricevono un significato restrittivo: sono soltanto il dispiegarsi delle A-capability nella vita individuale e nella società, lasciando del tutto fuori le E, O e P capability.<sup>28</sup>

Le informazioni ICF sono organizzate in due parti. Come mostra la figura 3a, la parte 1 si occupa di Funzionamento e Disabilità, mentre la parte 2 riguarda i Fattori Contestuali. Nella parte 1 il funzionamento si definisce nel duplice spazio esistenziale dell'essere-un-corpo (funzioni e strutture) e dell'avere-un-corpo (attività e partecipazione). Manca però la terza dimensione, su cui Sen e altri autori insistono: l'essere-nel-corpo, ossia l'identità personale che scaturisce da credenze, valori e preferenze; insisteremo tra poco su questo aspetto. Se il funzionamento, per l'ICF, si

**FIGURA 3a Struttura ICF**



Fonte: Disability Italian Network

<sup>28</sup> «L'attività è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. La partecipazione è il coinvolgimento in una situazione di vita» (Ivi, 19). Esempi proposti sono l'apprendimento e applicazione delle conoscenze, la comunicazione, il movimento, la cura della propria persona, le attività domestiche, le interazioni personali, le attività di vita fondamentali, la vita sociale, civile e di comunità. È una lista centrata sulle capacità-di-fare o abilità (*sono in grado di volare*), trascurando molte altre dimensioni che il capability approach mette a fuoco, tra le quali le abilità in senso stretto (*sono abile per volare, avendo la patente di pilota*), la possibilità (*ho accesso effettivo ad un aereo*), la potenzialità (*potrei avere accesso ad un aereo*), l'opportunità [*non mi è precluso di (imparare a) volare*], il diritto "positivo" [*mi è permesso di (imparare a) volare*], la basic capability (*prima mangio, poi volo*), le capacità temporali (*sono in un processo che potrebbe mettermi in grado di volare*) e le capacità collettive (*posso volare perché volo con altri*). Come abbiamo argomentato nella Parte prima, queste ulteriori dimensioni sono decisive per intendere la disabilità.

descrive mediante l'interazione tra un corpo e un ambiente, all'ambiente viene conferito il mero ruolo "meccanico" di facilitatore o di barriera. Manca l'intero set delle capability, che aiuta a capire come vale/che senso ha un ambiente per una persona con un certo corpo: *non esistono occasioni oppure ostacoli, fuori da un capability set e dall'agency che lo interpreta e lo realizza.*

I domini della componente Attività e Partecipazione «sono qualificati dai due qualificatori performance e capacità» (Ivi, 19). Il primo «descrive ciò che un individuo fa nel suo ambiente attuale», il secondo «descrive l'abilità di un individuo di eseguire un compito o un'azione. Questo costrutto ha lo scopo di indicare il più alto livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un dato dominio, in uno specifico momento» (Ivi). Le performance sono valutate in un ambiente reale; ad esempio, per classificare il mangiare, l'ambiente reale è quello in cui la persona abitualmente consuma i pasti. Le capacità sono valutate in un ambiente standard, che si crea eliminando le barriere e i facilitatori rilevanti; ad esempio, per la valutazione della lettura di un soggetto con miopia, l'ambiente standard avrà un'illuminazione adeguata, ma non comprenderà gli occhiali o altri facilitatori. Pertanto la capacità «rappresenta ciò che una persona può fare quando l'ambiente non interferisce né facilita. In altre parole, la capacità è l'abilità interna della persona, *indipendentemente dall'ambiente*» (Succu et al. 2004, 43, corsivo aggiunto). Tuttavia, quando con Sen definiamo le A-capability, lo facciamo in connessione con le titolarità (working paper 5/2009, §5). È insensato, e a rigore inimmaginabile, isolare la mia "abilità interna" a parlare o a far l'amore, indipendentemente dalle persone con cui mi relazio e dall'ambiente in cui, loro ed io, siamo immersi<sup>29</sup>. Leggiamo «che classificare la performance di una persona comporta una rivoluzione del modo in cui si lavora con le persone. [...] Non ci si limita a valutare le abilità nei propri laboratori, ma si indaga com'è l'ambiente di vita quotidiano» (Ivi). È però paradossale che, sul versante della capacità, si cancelli il progresso realizzato sul fronte della performance: si torna a guardare il paziente sotto vetro, in un laboratorio/ambulatorio asettico.

Se la capacità, misurata come l'abilità di una persona in assenza di ausili in un ambiente standard,<sup>30</sup> è superiore alle sue performance, ciò indica che l'ambiente in cui

---

<sup>29</sup> «The interactive nature of disability makes it difficult, if not impossible, to assess how individuals would fare in the absence of a scheme of social cooperation» (Wasserman 2001, 227).

<sup>30</sup> Nella ICF checklist elaborata dal WHO, si indica chiaramente che la capacità deve essere valutata in assenza di ogni tipo di assistenza, laddove per assistenza si intende l'aiuto di un'altra persona o l'ausilio di uno strumento o di un veicolo particolare, o ogni forma di modifica fatta in un ambiente in cui la persona vive o lavora (WHO, 2003).

ella è inserita le impone delle barriere. La relazione inversa indica piuttosto la presenza di un ambiente che facilita l'integrazione della persona con funzionalità ridotte. Nondimeno, considerare un ambiente "standard" quello nel quale non esistono strumenti che facilitano le persone in alcune attività fondamentali per la loro esistenza, e in cui le stesse non utilizzano ausili, è utile solo in una prospettiva medica. Sarebbe meglio, dalla nostra prospettiva, confrontare le performance delle persone con quelle che esse avrebbero in un ambiente "ideale", ossia disegnato apposta per soddisfare le loro necessità. Ciò indicherebbe in chiave prospettica quanto può essere fatto dalle istituzioni per migliorare la qualità della vita di ogni persona. In altre parole, anziché valutare quanto una persona che soffre di paraplegia è capace di muoversi in assenza di una sedia a rotelle in una casa "normale", che presumibilmente presenta delle barriere architettoniche, probabilmente sarebbe più interessante valutare quanto ella/egli potrebbe essere in grado di muoversi con i migliori ausili tecnici possibili in una casa costruita apposta per le sue esigenze.

L'approccio ICF dichiara di avere «una posizione neutrale rispetto all'eziologia, permettendo ai ricercatori di fare inferenze causali utilizzando i metodi scientifici appropriati» (WHO/OMS 2001, 12). Ma è possibile che l'ICF sia puramente descrittivo-classificatorio? Ovviamente, no. *Tutta* l'epistemologia post-neopositivistica documenta come non possa esistere un linguaggio che non sia carico di teoria. Il punto può venire chiarito con un esempio del massimo rilievo: come illustra la figura 3a, l'ICF colloca i "fattori personali", accanto ai "fattori ambientali", tra i "fattori contestuali". Questa è una scelta *teorica*, che altre teoria, come quella di Sen, non possono condividere: per Sen i fattori motivazionali (valori, credenze e preferenze) della persona ne costruiscono, dentro le relazioni sociali, il profilo identitario (*l'agency*), e sono dunque fattori interni alla persona, non contestuali. In secondo luogo, l'ICF asserisce che «i fattori personali non sono classificati nell'ICF a causa della grande variabilità sociale e culturale ad essi associata» (Ivi, 14). Si tratta di una giustificazione stravagante: i fattori ambientali, se li si dipana in dettaglio, non sono meno variabili, né meno soggetti a influenze socio-culturali. Il problema vero è anche qui *teorico*: se si dà spazio ai fattori motivazionali, non soltanto le esigenze della persona vanno ascoltate, recepite e magari "codificate"; ma, soprattutto, cambia la natura stessa della disabilità (mediante nozioni come P-capability ed exattamento).

Come si descrive il funzionamento col linguaggio ICF? Prendiamo ad esempio la sezione Attività e Partecipazione del Manuale (Ivi, 105-138). Abbiamo un elenco di domini, a cui si applicano, come qualificatori, la performance e la capacità (sopra

commentati). I qualificatori vengono collocati in una scala che va da "nessuna difficoltà" a "difficoltà completa". Prendiamo, tra questi domini, la comunicazione. È articolata in "comunicare-ricevere", a sua volta articolato in "messaggi verbali", "non verbali", "linguaggio dei segni", "messaggi scritti" e "altro". Viene in mente il famoso episodio in cui, conversando in treno con Wittgenstein, «Sraffa fece un gesto, familiare ai napoletani, e indicante qualcosa di simile a disgusto o disprezzo, consistente nello sfiorare la parte inferiore del mento con un rapido movimento verso l'esterno delle punta delle dita di una mano» (Malcom 1958, 69). "Che vuol dire?", chiese all'amico. Un tale gesto non poteva accordarsi con l'idea di Wittgenstein per cui ogni forma comunicativa doveva trovare un posto preciso nell'ordine assiomatico del linguaggio razionale. Nella nostra terminologia: cosa importa una lista di tante dettagliate e compartimentalizzate A-capability? Quel che conta è il well-being che ottengo con le mie O, E e P-capability. Cosa importa la mia perizia in ogni tipologia di "messaggio"? Conta la soddisfazione che traggo dal come e dal con chi comunico!

Questa notazione ci conduce all'ultimo snodo. Come è stato notato brillantemente da Morris (2009), ciò che manca nell'approccio ICF è l'aspetto della scelta: egli nota infatti che misurare la capacità e le performance che un individuo ha nel fare una particolare attività, senza chiedersi se egli è interessato a praticarla, significa non tener conto di uno dei diritti essenziali degli individui, ossia quello di scegliere liberamente della propria esistenza. Questo ci introduce al problema del matching: chi è simile a chi? Nell'ICF sono simili, ad esempio, due "disabili motori" con livello di gravità approssimativamente eguale e calati in attività, partecipazione e interazioni ambientali dello stesso tipo. Il capability approach si distacca da un mondo piatto in cui il "disabile motorio" sta con il "disabile motorio" e il "non vedente" col "non vedente": *perché esso è lo stesso mondo in cui il "normale" non può che stare con il "normale"*. Corre qui, in definitiva, la maggiore differenza tra i due approcci: secondo Sen, ad esempio, la capability "vita spirituale" può rendere simili, *in una maniera che è rilevante anche per le scelte di policy*, te o me e un paraplegico, anche se essa nulla c'entra (direttamente) con la salute.

Il seguente schema (figura 3b) mette evidenza proprio questi aspetti ponendo in relazione l'ICF con l'approccio delle *capability*. Sebbene entrambi hanno dei tratti importanti del modello sociale, sono in realtà abbastanza distinti. Se da un punto di vista classificatorio l'ICF mostra la sua validità risolvendo problematiche importanti (ad esempio riducendo la soggettività delle "commissioni"), dall'altro esso non è in grado di cogliere quelle informazioni necessarie per delle *policy* dove la persona

diversamente abile dovrebbe assumere un ruolo attivo in termini di *agency* e dunque di carattere decisionale e dove, perciò, le relazioni/interazioni con famiglia e società non sono descritte ma diventano una delle parti centrali dell'analisi. Infatti, come sottolineato dall'OMS, l'ICF, combinando i fattori individuali e sociali, definisce l'ambiente in cui la persona vive fornendo di fatto delle linee guida essenzialmente valide per la raccolta e la classificazione delle informazioni (WHO 2001). In questo senso l'approccio delle *capability* può risultare essenziale nell'integrare l'ICF per le *policy*, come l'approccio dei diritti umani è essenziale, attraverso la convenzione dell'ONU, per l'*advocacy* (si veda il primo working paper 4/2009 della serie).

**Figura 3b Concetti inclusi nelle definizioni**

	<b>ICF</b>	<b>Capability Approach</b>
Menomazioni individuali	X	X
Struttura della società	X	X
Interazione tra individuo e società	X	X
Concetto di Functioning	X	X
Dimensione collettiva della disabilità		X Barriera o facilitatore
Opportunità/ potenzialità		X Capability set, P-Capability
Aspetti decisionali		X <i>Agency</i>

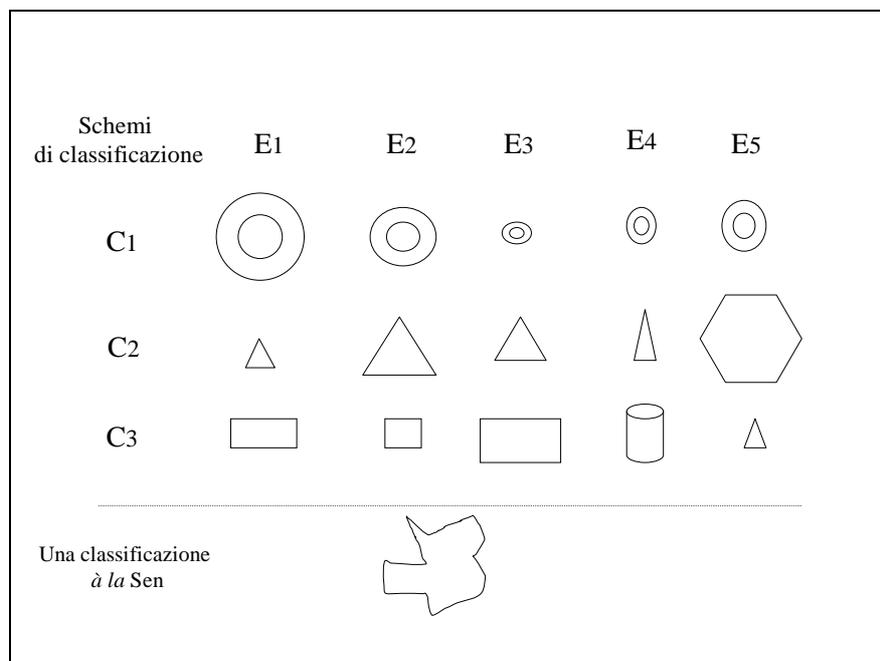
In altre parole, se entrambi gli strumenti offrono degli spunti teorici, l'approccio delle *capability* aggiunge elementi centrali, o meglio un framework, per definire le *policy*. Nella parte rimanente di questo paragrafo cerchiamo di approfondire proprio questo aspetto.

Esponiamo in termini intuitivi l'idea di fondo. Schematizzando, possiamo distinguere due approcci metodologici (Shin 2005). Immaginiamo di esaminare tre persone: E1, E2 e E3. Esse ovviamente presentano tanto fattori comuni, quanto fattori differenti. L'approccio *mainstream*, dentro cui si collocano i protocolli valutativi ricavabili dal linguaggio ICF, procede ad elaborare schemi descrittivi che si concentrano sui soli elementi comuni. Nella Figura 4, lo schema C1 scorge, quali caratteristiche condivise dalle tre persone, gli "anelli", lo C2 guarda ai "triangoli" e lo C3 ai "rettangoli". Poiché, in termini dimensionali, in E1 l'anello è maggiore del triangolo e del rettangolo, la C1 sarà giudicata la classificazione più adeguata per

quella persona. Per la medesima ragione C3 sarà selezionata per E3, mentre, per E2, giocheranno alla pari C1 e C2. La modalità di descrizione/classificazione può estendersi ai soggetti E4, E5 e così via.

Un pericolo scaturisce dalle prescrizioni di *policy* che si vogliono trarre da classificazioni così costruite. Ad esempio, nella persona E1 non vi sono soltanto anelli, sebbene essi prevalgano in grandezza sugli altri fattori. Un intervento che, basandosi sulla C1, consideri unicamente gli anelli, può essere spiazzato e perfino rovesciato dal sistema di nessi in cui gli anelli si riproducono. Le conseguenze, nel campo delle traiettorie biografiche reali delle persone, possono essere drammatiche: per limitarci ad un esempio, guardando agli "anelli", che sono le sue gambe amputate, Aimee Mullins viene collocata accanto alle persone con gli "anelli". Ma Aimee è laureata in un'ottima Università, una celebre fotomodella, una discreta attrice e, grazie alle protesi, una brava atleta (Garland-Thomson 2002). Soprattutto, Aimee è riuscita a adattare creativamente il proprio piano di vita così da trarre benessere da aspetti e da attività che spesso nulla hanno direttamente a che fare con la dimensione biomedica e in generale con la salute; aspetti e attività che la rendono più "vicina" o "simile" non già ad altre persone con "anelli", bensì ad uno specifico sottogruppo di persone-congambe.

**Figura 4. La costruzione di un profilo personale secondo il *capability approach***



Fonte: nostro adattamento da Shin (2005)

È qui che l'approccio delle capability effettua la sua critica. Esso cambia alla radice l'oggetto da descrivere e classificare: interrogandosi sul ruolo di un fattore *rispetto agli altri*, considera ciascuna persona come una totalità. La classificazione diventa un costrutto intellettuale che non ha la forma dell'anello, né del triangolo, né di alcun altro singolo fattore. È un idealtipo che, fin dall'inizio, prova a tenere assieme la complessità dei processi (Bellanca 2004). Quello che si perde in linearità e rigore formale, può essere compensato in termini di rilevanza esplicativa e di consapevolezza sui limiti delle pratiche.

## **6 DAL MODELLO ICF A NUOVE METODOLOGIE DI MISURAZIONE NELLO SPAZIO DELLE CAPABILITY**

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

L'approccio che noi proponiamo sostiene piuttosto che solo l'individuo stesso può valutare cosa è importante per la propria autorealizzazione. E ciò non soltanto perché è "democratico", oppure è "eticamente giusto", assegnare un posto centrale all'autovalutazione soggettiva, quanto e soprattutto perché, sul terreno dell'indagine scientifica e dell'elaborazione della policy, *le risposte possono sorprenderci/spiazzarci/contestarci ed hanno quindi molto da insegnarci*. Poiché la risposta non è univocamente nota *ex ante*, allora conviene – in termini di efficienza e di efficacia della policy – assegnare un ruolo cruciale al parere della persona con disabilità.<sup>31</sup>

Eide e Loeb (2006), in una ricerca sulla disabilità in Zambia, hanno costruito indicatori per misurare la gravità della disabilità a partire da 43 attività entro i nove differenti domini funzionali individuati dall'approccio ICF.<sup>32</sup> Per ognuna delle 43 attività, a cui vengono attribuiti pesi uguali, è stato chiesto al disabile di valutare

---

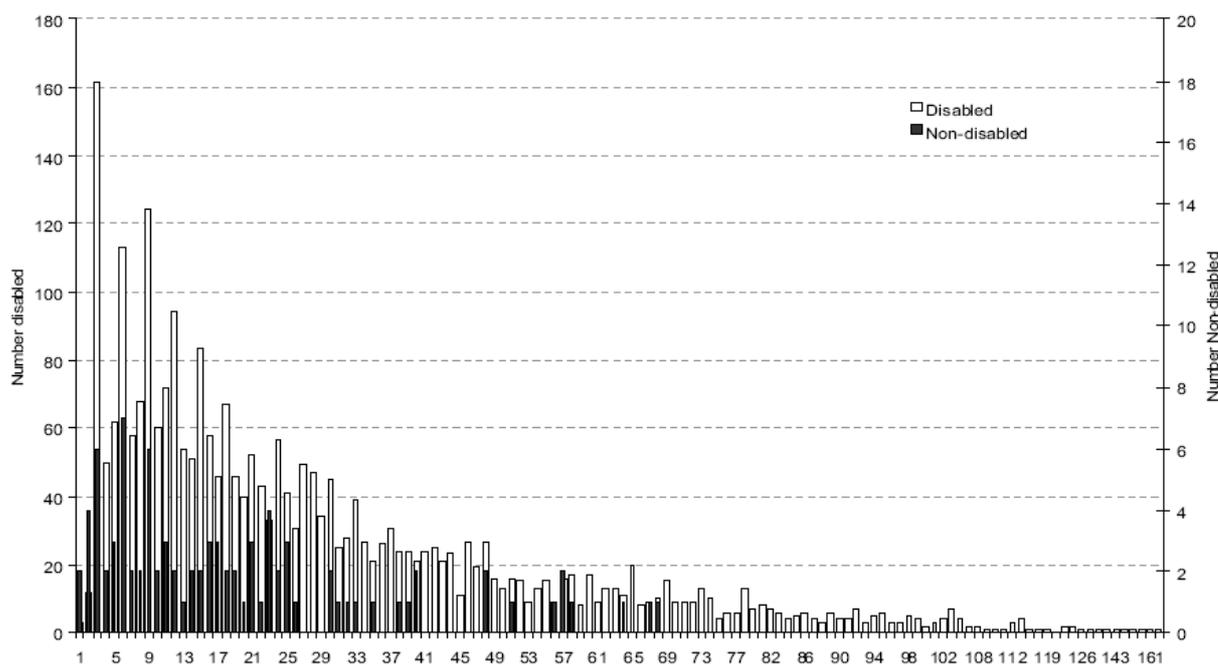
<sup>31</sup> Si colloca qui il ruolo insostituibile dei metodi partecipativi, a cui dedicheremo una successiva Parte di questa ricerca.

<sup>32</sup> I nove domini funzionali individuati dall'approccio ICF sono: imparare e applicare la conoscenza; attività generali; comunicazione; mobilità; cura di sé; vita domestica; interazioni interpersonali e relazioni; principali aree della vita; vita di comunità, sociale e civica.

quanto fosse per lui difficile praticarla su una scala da 0 a 4 (dall'assenza di difficoltà all'incapacità totale). Su questi risultati sono stati costruiti due indici: un *Activity Limitation Score* (ALS) e un *Participation Restriction Score* (PRS), che illustrano sinteticamente le performance dell'individuo rispettivamente in un ambiente standard (senza ausili) e in quello in cui vive abitualmente. L'indice varia da 0, se un individuo non ha alcuna limitazione, a 172 se ha un grado di difficoltà pari a 4 in tutte le attività.

Mont e Loeb (2008) hanno poi proposto di modificare queste misure, separando i nove domini funzionali in quattro di livello basico (esperienze sensoriali, apprendimento iniziale, comunicazione e mobilità) e cinque di livello superiore (*self-care*, vita domestica, comportamenti interpersonali, attività comunitarie, vita civica). L'indice sintetico ALS riflette le prime; il PRS raggruppa le seconde. Il primo è calcolato sulla base delle performance in un ambiente standard, il secondo nell'ambiente in cui si vive abitualmente.

**Figura 5. Limitazione delle attività nelle persone con e senza disabilità**



Fonte: Eide e Loeb (2006)

Questi indici, che rappresentano oggi la frontiera degli studi, appaiono rilevanti per gli interventi di policy. E tuttavia, dalla nostra prospettiva, l'elaborazione di Mont e Loeb rimane in mezzo al guado. Le indagini che loro propongono sono destinate a persone che sono già state classificate come disabili secondo un criterio di screening

che è stato individuato dall'*UN Washington Group on Disability Statistics*, e per il quale è disabile chi ha una di queste difficoltà: vedere (anche con occhiali), sentire (anche con apparecchi acustici), camminare o salire per le scale, ricordare o concentrarsi, prendersi cura di sé (per esempio vestirsi o lavarsi), comunicare (per esempio capire e farsi capire dagli altri).

In realtà, come osservano gli stessi Eide e Loeb (2006), spesso individui che non vengono classificati come disabili secondo il suddetto criterio, se sottoposti allo stesso set di domande sulle attività e la partecipazione, presentano risultati simili ai "disabili". La figura 4 indica chiaramente che esiste una sovrapposizione tra le due categorie: anche le persone non classificate come disabili hanno delle limitazioni nelle loro attività quotidiane e nella partecipazione alla vita sociale, mentre molte persone "disabili" sono in grado di "funzionare" nella società in assenza o con poche difficoltà.

Ciò indica, secondo Eide e Loeb (2006, 155) che «essere disabile non è un fenomeno singolo o a due dimensioni, ma è piuttosto un processo complesso che deve essere compreso come parte della condizione umana e non come qualcosa che rappresenta una deviazione dalla norma [...]. Dal punto di vista dell'analisi dei dati, la sfida della ricerca sta in una trasformazione della variabile dipendente da una misura di un outcome dicotomico (disabile/non disabile), ad una misura continua della limitazione dell'attività (o della restrizione nella partecipazione), che rispecchi il range di disabilità che osserviamo nella società».

Noi proviamo a cogliere questo suggerimento e proviamo ad elaborare un sistema di misurazione della disabilità che:

- a. non parta da una valutazione dicotomica della disabilità;
- b. tenga conto del sistema di valori e del progetto di vita di ciascuno;
- c. abbia come termine di paragone non una norma "standard", ma l'ideale di ciascun individuo.

Riprendendo la prima definizione di disabilità da noi proposta nella prima parte, secondo la quale è disabile *colui il quale ha un capability set limitato rispetto ai propri obiettivi e alle proprie ambizioni*, riteniamo congruo valutare il grado di disabilità della persona sulla base degli scostamenti del suo capability set effettivo da quello "ideale", da quello cioè che egli dovrebbe avere per essere nelle condizioni di poter esprimere pienamente il proprio essere.

Proponiamo quindi un set di domande basate su una lista (provvisoria e aperta) di capabilities basata su una ricerca in Italia nel 2008<sup>33</sup> e dalle nostre prime analisi sui disabili in India (Biggeri et al. 2008) e Italia (proprio all'interno di questo progetto).<sup>34</sup> In base a queste ricerche le principali dimensioni del benessere concettualizzate dagli stessi stakeholders dei progetti -attraverso la procedura introdotta dal gruppo di ricerca di Firenze legato al gruppo tematico Children's Capabilities della Human Development and Capability Association (HDCA)- potrebbero essere le seguenti: il benessere psicofisico, le relazioni affettive e di cura, il *self care*, l'autonomia nelle scelte, l'integrità fisica, la comunicazione, la partecipazione sociale e politica, l'istruzione e la conoscenza, il lavoro, la mobilità, le attività ricreative e sportive, la residenza, il rispetto, e la religiosità.

Sulla base di queste dimensioni, si può articolare un'intervista semi-strutturata, nella quale ad ogni intervistato si fanno due tipi di domande, dapprima alcune mirate a cogliere quanto egli ritiene che sia importante nella vita di una persona ognuna delle suddette dimensioni del benessere; successivamente un'altra batteria di domande con l'obiettivo di individuare quanto egli ritiene che ciascuna di esse sia realizzata nella

---

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

<sup>34</sup> Nussbaum presenta la seguente lista delle capability centrali (Nussbaum 2003, 41-42):

1. Life, 2. Body Health, 3. Body Integrity, 4. Sense, Imagination and Thought, 5. Emotions, 6. Practical Reasons, 7. Affiliation, 8. Other species, 9. Play, 10. Control Over One's Environment.

Robeyns (2003) propone la seguente lista di capabilities, avendo in mente le questioni di genere: life and physical health: being able to be physically healthy and enjoy a life of normal length; mental well-being: being able to be mentally healthy; bodily integrity and safety: being able to be protected from violence of any sort; social relations: being able to be part of social networks and to give and receive social support; political empowerment: being able to participate in and have a fair share of influence on political decision-making; education and knowledge: being able to be educated and to use and produce knowledge; domestic work and non-market care: being able to raise children and to take care of others; paid work and other projects: being able to work in the labor market or to undertake projects, including artistic ones; shelter and environment: being able to be sheltered and to live in a safe and pleasant environment; mobility: being able to be mobile; leisure activities: being able to engage in leisure activities; time-autonomy: being able to exercise autonomy in allocating one's time; respect: being able to be respected and treated with dignity; religion: being able to choose to live or not to live according to a religion.

Biggeri (2004) adegua questa lista ai bambini: life and physical health: being able to be physically healthy and enjoy a life of normal length; love and care: being able to love and be loved by those who care for us and being able to be protected; mental well-being: being able to be mentally healthy; bodily integrity and safety: being able to be protected from violence of any sort; social relations: being able to enjoy social networks and to give and receive social support; participation: being able to participate in public and social life and to have a fair share of influence and being able to receive objective information; education: being able to be educated; freedom from economic and non-economic exploitation: being able to be protected from economic and non-economic exploitation; shelter and environment: being able to be sheltered and to live in a safe and pleasant environment; leisure activities: being able to engage in leisure activities; respect: being able to be respected and treated with dignity; religion and identity: being able to choose to live, or not to live, according to a religion and identity; time-autonomy: being able to exercise autonomy in allocating one's time and undertake projects; mobility: being able to be mobile. Successivamente Biggeri et al. (2006) e Biggeri e Libanora (2009, forthcoming) sviluppano una procedura ad hoc.

propria vita (*achieved functionings*). Su ognuna delle dimensioni, gli si chiede di dare una valutazione su una scala da 0 a 4 (0 per niente; 1 poco; 2 sufficientemente; 3 molto; 4 completamente). Il primo set di domande viene utilizzato per stabilire la soglia in base alla quale verranno valutate poi le effettive *capability* di ciascun individuo in ogni dimensione. Le domande successive invece mirano ad individuare quali sono le difficoltà della persona in ognuna delle dimensioni precedentemente individuate.

Il primo set di domande sarebbe dunque il seguente:

*Quanto è importante, secondo te, che una persona possa:*

1. vivere in salute (fisica e mentale) e a lungo;
2. amare ed essere amato; creare e mantenere relazioni familiari, avere una vita sessuale; prendersi cura di altre persone;
3. occuparsi di se stesso, delle proprie cose, della casa in cui vive;
4. decidere autonomamente come allocare il proprio tempo e come pianificare il proprio futuro;
5. vivere al riparo di ogni tipo di violenza;
6. comunicare ed essere informato (capire e farsi capire);
7. partecipare alla vita sociale (avere amici, interagire con loro, interagire con estranei);
8. partecipare alla vita politica;
9. studiare, essere formato, utilizzare e produrre conoscenza;
10. lavorare, intraprendere attività professionali o artistiche;
11. muoversi liberamente;
12. praticare i propri hobby (sport, suonare, cantare, fare shopping, cucinare, leggere, andare al cinema, ascoltare musica);
13. vivere in un posto che gli piace (scegliere autonomamente dove e con chi vivere);
14. essere rispettato e trattato con dignità;
15. essere economicamente indipendente;
16. decidere se vivere o meno in accordo ai precetti religiosi.

Infine si chiede all'intervistato se c'è qualche altro aspetto che non è stato menzionato che egli ritiene importante per la realizzazione di una persona.

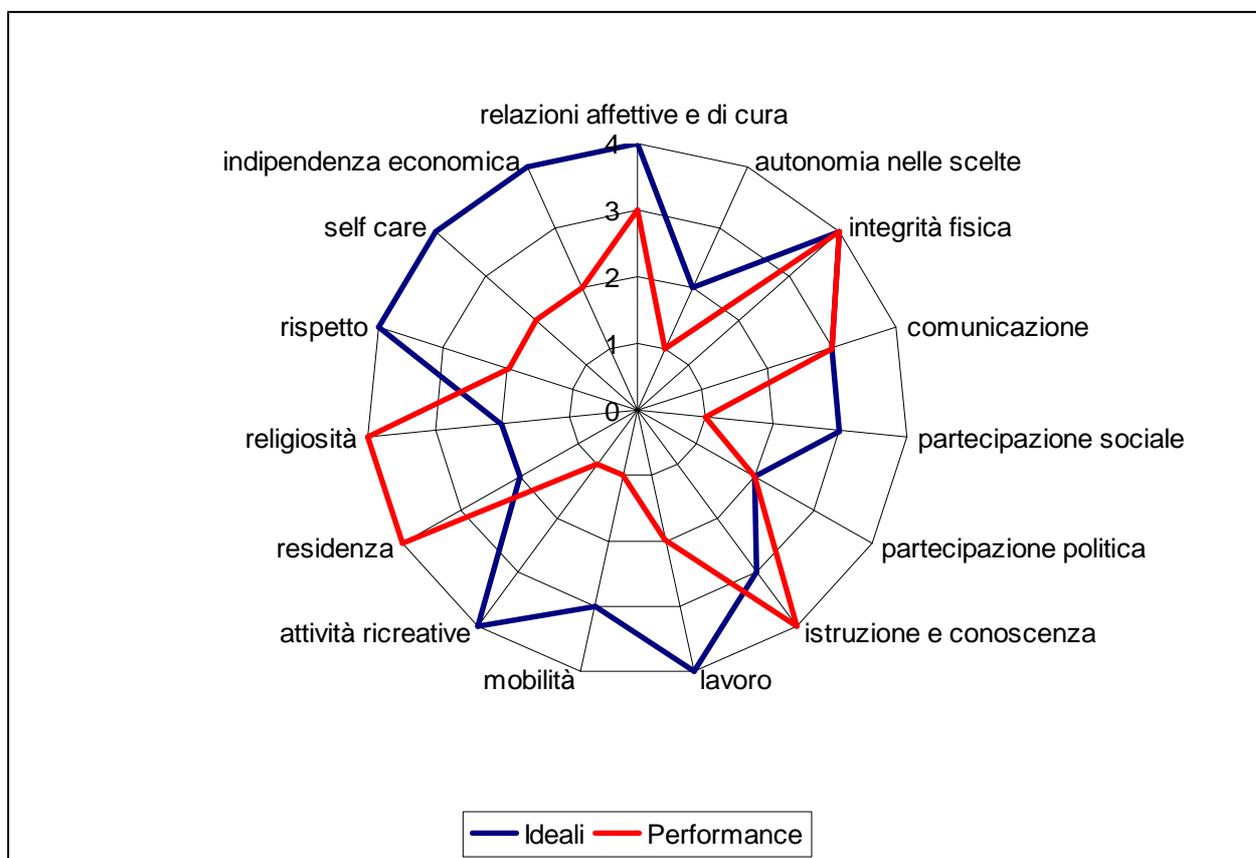
Nella seconda parte dell'intervista le domande diventano, per esempio: *Nella tua vita quotidiana, in che grado ritieni di poter decidere autonomamente del tuo tempo?* Questo secondo set di domande è quindi riferito alle performance dell'individuo

nell'ambiente in cui vive abitualmente, quindi considerando tutti gli ausili di cui dispone<sup>35</sup>.

Alla fine, saremo in grado di valutare quali sono gli scostamenti tra le performance di ognuno e quelle che sarebbero le sue performance ideali. Questi scostamenti si possono illustrare tramite un grafico a tela di ragno, simile a quello qui proposto nella figura 5.

L'area delimitata dalla linea rossa rappresenta lo spazio delle capabilities dell'individuo, mentre l'area delimitata dalla linea blu rappresenta il suo spazio *ideale* delle capabilities, quello a cui egli tende e sul quale la policy dovrebbe concentrarsi.<sup>36</sup>

**Figura 5 Un esempio**



Se l'obiettivo del policy maker è quello di ridurre il più possibile le disabilità, ossia garantire a tutti gli individui di avere il minor numero possibile di limitazioni nelle attività che ritengono rilevanti per la propria realizzazione, allora, grazie a questo

<sup>35</sup> Intorno ad ogni domanda, sarebbe interessante intraprendere una discussione, in particolare in quegli aspetti in cui la persona manifesta una difficoltà.

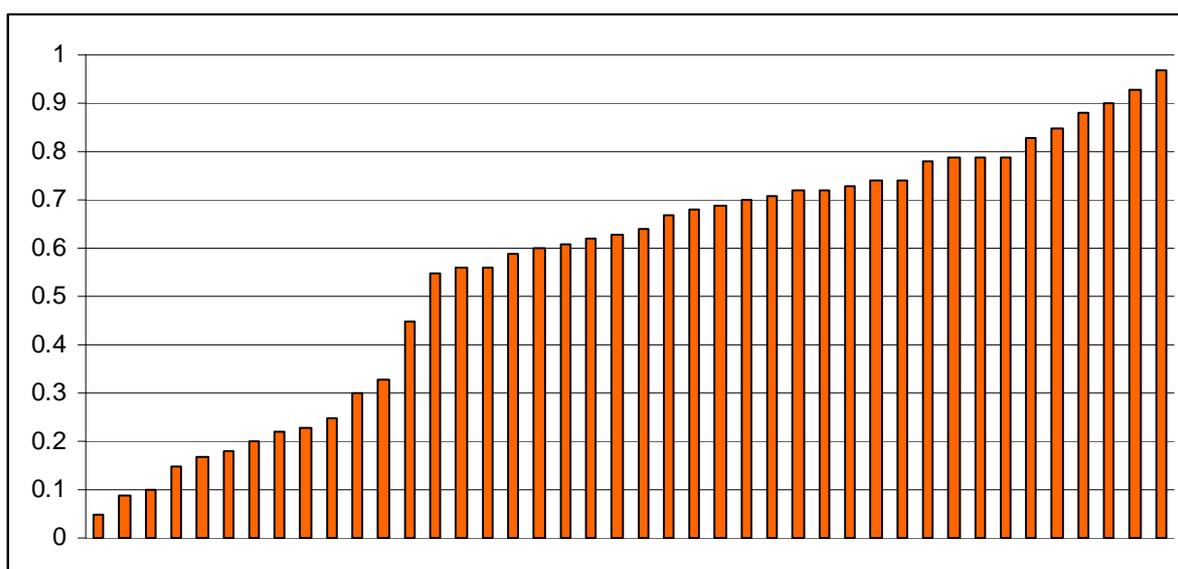
<sup>36</sup> Rimane necessario verificare anche le preferenze ideali come gruppo sociale per ridurre il problema delle preferenze adattive (Biggeri e Libanora, 2009, forthcoming).

strumento, ella/egli può immediatamente individuare le dimensioni del benessere sulle quali intervenire per ampliare al massimo il capability set di ognuno. Inoltre attraverso questa procedura è possibile lavorare anche a livello aggregato per alcuni aspetti/dimensioni o domini della vita. Infine, se il *policy maker* è interessato a particolari aspetti può analizzare le sotto-dimensioni.

La nostra scommessa interpretativa è che questo metodo non porterà ad una perfetta sovrapposizione tra menomazione e disabilità. Ossia, ci aspettiamo che due individui che hanno una medesima disfunzione non soffrano necessariamente dello stesso tipo di carenze nel capability set, e che quindi non necessitino sempre dello stesso tipo di supporto. Se così non fosse, ci sarebbe da chiedersi se ciò avviene perché gli individui con la medesima menomazione hanno credenze simili ovvero perché soffrono di simili limitazioni nel set delle opportunità.

Utilizzando i due set di domande, inoltre, per ogni persona si può calcolare un indice, sul modello dell'indice APS di Mont, che potremmo chiamare "Capability Score": per ogni soggetto, tale indice è basato sul confronto delle proprie performance con il proprio capability set ideale. L'indice così creato varia da 0 (valore che corrisponde ad una disabilità completa in tutte le dimensioni) ad 1 (valore che corrisponde alla assenza di disabilità). Questo indice permette di rappresentare tutti gli individui su una scala di disabilità *al contrario*, come quella rappresentata in figura 6, che permette di fare osservazioni sulla gravità della disabilità di ciascuno e confronti tra i diversi individui.

**Figura 6: Capability Score**



Il metodo che abbiamo individuato non presuppone alcuna individuazione a priori di un gruppo di disabili, ma vede piuttosto la disabilità come un continuum e prevede di essere applicato indiscriminatamente a tutti gli individui.

## **7. LA CREAZIONE DI IDEALTIPY PER UN MATCHING EFFICACE**

La metodologia di misurazione che abbiamo proposto, la quale permette di classificare le persone in base ad una scala di disabilità che è stata definita utilizzando l'approccio delle capabilities, ci porta direttamente allo snodo successivo.

Il problema che dobbiamo porci è quello di classificare i disabili sulla base della definizione di disabilità che abbiamo proposto. È un passaggio necessario per passare dalla teoria alla pratica, uno snodo essenziale per poter ipotizzare politiche ad hoc. Il modello teorico che abbiamo delineato nella prima parte, infatti, implica necessariamente che le politiche di supporto ai disabili debbano essere tagliate sugli individui, perché la definizione stessa di disabilità va ricondotta alla autovalutazione dell'individuo. Ciò nonostante, compito dell'azione politica è quello di fornire servizi a dei gruppi omogenei sotto certi punti di vista. La scuola mette insieme i bambini di una certa fascia d'età e fornisce loro una struttura e un corpo insegnante con lo scopo di dar loro un'istruzione. Sarebbe forse più efficiente prevedere percorsi formativi individualizzati, ma vincoli di costo renderebbero questa operazione impraticabile. Allo stesso modo è legittimo che il policy maker abbia bisogno di linee guida per rendere allo stesso tempo efficace e non eccessivamente dispendioso l'intervento nei confronti dei disabili. È necessario quindi fornire delle indicazioni su come poter aggregare gli individui in categorie (o tipologie) in modo da operare in maniera differenziata e individuare interventi specifici per ognuna di esse. Quando si pianificano degli interventi che prevedono attività di gruppo, o quando si realizzano progetti che prevedono la residenza – temporanea o permanente – nello stesso luogo, le persone che ne usufruiscono devono *potersi scegliere*. Noi riteniamo che in questi casi sia importante pertanto che il matching venga effettuato tra persone "simili". Ma non simili dal punto di vista della menomazione, come spesso avviene. Sugeriamo di abbandonare l'idea che persone che hanno i medesimi disturbi psicofisici abbiano le stesse esigenze, soffrano delle medesime riduzioni del capability set. Piuttosto proponiamo una tipizzazione basata su idealtipi che hanno le medesime priorità valoriali, passioni, interessi.

Lo strumento proposto nel paragrafo precedente permette già in prima approssimazione di accostare individui che hanno le medesime priorità valoriali, che presentano grafici a tela di ragno simili. Ma ciò non basta per costruire un profilo di una persona: non sappiamo, per esempio, qual è l'ordine di priorità che l'individuo dà a due dimensioni a cui attribuisce in prima istanza lo stesso peso (che per esempio valuta entrambe "molto importanti" per la realizzazione di una persona). Occorre quindi chiedere all'individuo di fare un ranking delle dimensioni a cui ha attribuito lo stesso valore, ossia di riflettere su ognuna di esse *in relazione alle altre*, indicando, per esempio, se essa è "più importante di tutte" o "molto importante, ma non più di altre" o "abbastanza importante, ma meno di altre" o "di scarsa importanza rispetto alle altre".

Altri strumenti possono essere individuati per fare emergere informazioni importanti per la costruzione di "idealtipi": può essere importante identificare qual è la posizione in cui l'individuo si colloca primariamente all'interno della famiglia, ossia se si sente di più "figlio", "padre", "compagno"; ovvero può essere utilizzato il metodo delle traiettorie di vita di Leclerc - Olive (2002), con il quale si mette immediatamente in evidenza qual è la visione del proprio passato e, soprattutto, del proprio futuro<sup>37</sup> (Ville *et al.* 2005).

Ovviamente anche le informazioni sulla biografia dell'individuo devono essere raccolte (sesso, età, livello di istruzione, luogo in cui vive, componenti della famiglia, occupazione), insieme ad informazioni sulle sue convinzioni politiche, religiose, sui suoi interessi e sulle sue passioni.

Le informazioni sulla condizione di salute (se è stata diagnosticata qualche patologia cronica o temporanea) sono importanti per la confutazione del criterio di matching che spesso viene utilizzato nella pratica nei servizi sociali. Ci aspettiamo infatti che dalla nostra analisi non risultino chiare somiglianze tra persone che soffrono della stessa menomazione.

Una volta che una tale mole di informazioni è stata raccolta, possiamo utilizzare diversi tipi di strumenti per aggregare le persone "simili". Uno di questi strumenti è l'analisi cluster: essa ci permette di creare – a partire da un insieme di  $n$  unità – un numero  $k$  di gruppi, aggregando gli individui sulla base di un set di variabili scelte da noi, in modo tale da minimizzare le differenze all'interno dei gruppi e massimizzare quelle tra i gruppi. Le fasi fondamentali dell'analisi cluster sono la scelta delle unità di

---

<sup>37</sup> Il metodo consiste nel fare scegliere all'intervistato tra una serie di linee quella che meglio rappresenta la propria traiettoria di vita. Le linee tra cui effettuare la scelta sono rette, spezzate, interrotte, con diverse inclinazioni.

osservazione, la scelta delle variabili di raggruppamento, la omogeneizzazione delle scale di misura (quando è necessario) ed infine la definizione delle misure di similarità o diversità tra le  $n$  unità statistiche.

È impossibile stabilire a priori – senza avere i dati – quali variabili potrebbero essere scelte per la nostra analisi. Prima di fare questa scelta è infatti necessaria un'analisi di correlazione tra le potenziali variabili di raggruppamento. Quello che possiamo dire però è che sarebbe indicato inserire diversi tipi di variabili, sia relative al sistema di valori, sia di tipo biografico. Sarebbe inoltre interessante osservare se, inserendo il tipo di menomazione tra le variabili di raggruppamento, individui accomunati da una stessa menomazione verrebbero assegnati o meno al medesimo gruppo.

## **8. CONCLUSIONI**

Discutendo con Sen, Stanley Engerman (2003) richiama l'ampia e persistente diffusione, nella storia economica dell'umanità, del fenomeno della "schiavitù volontaria": quando gli schiavi accedono alla libertà, accorgendosi che le condizioni del loro benessere materiale diverrebbero peggiori o quantomeno più incerte, scelgono di mantenere lo status precedente. Engerman menziona questo fenomeno per marcare due difficoltà dell'approccio di Sen. La prima rileva che le capability possono non procedere tutte assieme, bensì che l'espandersi dell'una comporta talvolta la contrazione dell'altra: più libertà giuridica, poniamo, non equivale automaticamente ad una maggiore autonomia economica. La seconda annota che, mentre per lo schiavo conta l'aspetto "oggettivo" della sopravvivenza, altri possono respingere la libertà a loro disposizione per ragioni soggettive. È il caso delle donne abusate dai loro mariti, che accettano di subire violenza perché non si sentono pronte a costruirsi una vita autonoma. Ed è, aggiungiamo noi, il caso delle persone con disabilità. Non di rado la disabilità diventa una caratteristica centrale nella costruzione dell'identità sociale di chi ne è portatore. Costui rischia di "barricarsi" dietro la disabilità, per stabilizzare un'immagine di se. Un'immagine con la quale "riempie" il buco della sua condizione di essere mancante, con cui fronteggia l'angoscia di questa sua fragilità, ma con cui, nel contempo, limita il suo desiderio di esprimersi creativamente e proattivamente nei confronti della limitazione data. Nel caso di persone con una menomazione, spesso proprio quella differenza finisce per essere il punto attorno a cui si costruisce la

propria identità: essa, paradossalmente, finisce per essere la "certezza", il "pieno" con cui coprire il vuoto della condizione umana, con cui impedire che il desiderio si manifesti. Così è proprio la "condizione di handicappato" la prima e più forte resistenza al cambiamento. Ciò è evidente in quelle famiglie che si strutturano attorno all'"aiuto" al "membro difettoso", ma vale anche per lo stesso individuo "portatore di minorazione".

Queste considerazioni ci appaiono decisive nel ripensamento delle policy. Se, da una parte, l'unico percorso democratico sembra consistere in un percorso partecipativo nella definizione dei compiti che le istituzioni dovrebbero assumere in materia di interventi volti alla riduzione del disagio, è, dall'altra parte, altrettanto chiaro che tale percorso partecipativo non può presupporre i soggetti, ma per molti aspetti deve assumere il compito di produrli.<sup>38</sup> Sta qui la sfida più alta che stiamo provando a raccogliere lungo questa ricerca, cercando di individuare i percorsi dell'azione collettiva (working paper 6/2009) e le metodologie di empowerment (in Parti successive) che siano in grado di fornire un supporto alle politiche pubbliche che intendono intervenire sulla disabilità.

---

<sup>38</sup> Ringraziamo Annibale Raineri, a cui dobbiamo grande parte di queste riflessioni.

## **APPENDICE: LA VALUTAZIONE DEI PROGETTI: COME SUPERARE IL SELECTION BIAS?**

In questa appendice vogliamo affrontare un argomento molto concreto, quello della valutazione dei programmi. Il policy maker articola il suo intervento nel campo dell'assistenza ai disabili intorno alla fornitura di una serie di servizi e all'elaborazione di una serie di progetti che vengono elaborati dalle istituzioni stesse o da appositi consulenti che mettono a disposizione le proprie competenze. Spesso però anche quei progetti che sulla carta sembrano avere le migliori potenzialità, possono rivelarsi fallimentari. Ancora più spesso, si registrano casi in cui non si è in grado di stabilire se un progetto funziona o meno perché non sono stati previsti strumenti di monitoraggio e di valutazione. Quando i beneficiari di un programma esprimono delle lamentele riguardo al funzionamento del programma stesso, l'istituzione che lo ha promosso spesso non possiede validi strumenti per difendere (o per mettere in discussione) il proprio operato.

Il problema nasce dal fatto che per valutare un qualsiasi programma è necessario capire quale sarebbe stata la situazione in assenza del programma stesso. È impossibile stabilire qual è l'esatto impatto di un programma su un individuo, semplicemente perché ogni individuo ad ogni punto nel tempo è sottoposto al programma o non lo è.<sup>39</sup> Non è possibile osservarlo in entrambe le condizioni. E confrontare lo stesso individuo prima e dopo il programma non ci dà una stima realistica dell'effetto del programma perché in quel lasso di tempo altri fattori potrebbero essere intervenuti.

Possiamo allora scegliere di confrontare il gruppo di persone "trattate" dal programma con un gruppo di persone simili, ossia persone che – in assenza del trattamento – avrebbero avuto outcome simili. Nella realtà non è facile trovare questi gruppi di controllo, perché spesso i programmi vengono fatti in aree specifiche che hanno particolari caratteristiche e non ha senso trovare un gruppo di controllo in aree diverse. Oppure spesso gli individui che partecipano al programma sono selezionati proprio sulla base del possesso di certe caratteristiche – per esempio un certo tipo di menomazione – e non ha senso confrontarli con chi non ha queste caratteristiche.<sup>40</sup>

Per tutti questi motivi qualunque gruppo di controllo si riesca a trovare è sempre un gruppo di controllo "problematico". Tecnicamente si dice che questo è dovuto al

---

<sup>39</sup> Questo rende in parte inattendibile la valutazione del programma fatta dal beneficiario stesso, che non ha la possibilità di sapere quale sarebbe stata la sua condizione in assenza del programma.

<sup>40</sup> A volte la partecipazione al programma è su base volontaria, per cui si pone anche un problema di *self selection*.

*selection bias*, ossia al fatto che esistono delle differenze preesistenti al programma tra individui trattati e non trattati.

Per esempio, supponiamo di voler valutare la bontà di un programma che introduce un insegnante di supporto nelle classi in cui vi sono bambini con difficoltà di apprendimento. Abbiamo due gruppi di scuole – quelle che hanno introdotto l'ulteriore insegnante e quelle che non l'hanno fatto. Misuriamo il risultato del programma attraverso dei test. Le differenze nei punteggi dei test tra i due gruppi di scuole sarà in parte dovuta all'introduzione dell'insegnante, ma potrebbe essere anche dovuta ad altre differenze tra le scuole che non osserviamo. Queste altre differenze disturbano il risultato del test. Costituiscono appunto il *selection bias*.

Per risolvere il suddetto problema dobbiamo capire come il *selection bias* può essere superato, o quantomeno stimato; per fare ciò esistono diverse metodologie. Tra le più comuni vi sono tecniche parametriche e non parametriche che controllano per le variabili osservabili: se si riescono ad individuare tutte quelle variabili che sono in grado di spiegare le differenze pre-esistenti tra i due gruppi, e controlliamo per questo set di variabili, allora abbiamo superato il *selection bias*. Tra le diverse tecniche che rientrano in questa categoria, quelle di *matching* sono le più intuitive, essendo basate sull'idea che si possa trovare un gruppo di controllo che abbia le stesse identiche caratteristiche del gruppo dei trattati, tranne che per il fatto di non essere stati trattati (Rosenbaum e Rubin 1983). Queste tecniche funzionano se si riescono a trovare *tutte* le variabili che spiegano le differenze pre-esistenti. Il problema è che il gruppo di controllo viene spesso identificato dopo che il gruppo dei trattati è già stato individuato, e quindi i due gruppi saranno identici per le variabili per cui vogliamo controllare ma in un momento *successivo all'identificazione*, quando le variabili di controllo potrebbero essere state già influenzate dal trattamento stesso.

Vi sono poi tecniche basate sul metodo *difference-in-difference*, che si possono utilizzare quando si hanno più osservazioni nel tempo. Se abbiamo informazioni sul gruppo dei trattati e sul gruppo di controllo prima e dopo che il programma è stato fatto, possiamo ipotizzare che in assenza del programma le differenze che i due gruppi manifestavano nel periodo  $t-1$  si siano mantenute al periodo  $t$ , e che quindi ogni scostamento da tale differenza possa essere attribuito al programma stesso. Questo metodo funziona quando si hanno lunghe serie di dati (per cui il metodo si chiama "ad effetti fissi") e quando l'ipotesi della non alterazione delle differenze ha delle buone basi teoriche (Duflo *et al.* 2007).

Una metodologia molto interessante è quella che si applica quando il gruppo dei trattati viene selezionato sulla base del possesso o meno di una certa caratteristica ad una certa soglia osservabile (*Regression Discontinuity Design Estimates*). In questo caso il gruppo di controllo può essere costituito da coloro i quali sono appena ai margini della soglia prescelta. Se per esempio un servizio di accompagnamento per non vedenti viene fornito a coloro che hanno un residuo di vista pari ad un ventesimo (ciechi parziali), il gruppo di controllo può essere formato da persone che hanno appena poco più di un ventesimo di vista. Questa metodologia sembra funzionare quando è applicata in modo rigoroso (Todd 2006).

La metodologia più innovativa e più efficace – se applicata con rigore – è senza dubbio quella della Valutazione Randomizzata, la quale supera il problema del selection bias *per costruzione*, perché gli individui vengono assegnati al gruppo dei trattati e al gruppo di controllo in maniera casuale. Se abbiamo un campione di N individui selezionato dalla popolazione di interesse, il campione verrà diviso in due gruppi,<sup>41</sup> e ogni individuo verrà casualmente assegnato all'uno o all'altro gruppo. Uno dei due verrà sottoposto al programma, l'altro sarà il gruppo di controllo. In questo modo, non esistono altre differenze tra i due gruppi di individui a parte il fatto di essere appartenenti ad un gruppo o all'altro. Quando i programmi hanno importanti vincoli economici e quindi non possono essere estesi a tutti gli ipotetici beneficiari, è possibile pensare a sistemi di lotteria per scegliere i beneficiari. In questi casi è naturale introdurre la valutazione randomizzata: il gruppo di controllo sarà costituito dagli esclusi. Simile al caso precedente è il caso del *phase-in*, ossia il caso in cui il programma viene dapprima avviato per un primo gruppo di beneficiari (estratti casualmente tra tutti gli eleggibili) e il gruppo di controllo è costituito dagli esclusi; in un secondo momento una parte degli esclusi diventerà anch'essa beneficiaria del progetto, e così via con gli altri. I gruppi di controllo in questo caso sono "momentanei". In questo caso però, non è possibile fare stime di lungo periodo, tranne se uno di questi gruppi rimane sempre fuori dal trattamento (Duflo *et al.* 2007).

Occorre tuttavia fare attenzione ad una serie di problemi che vanno adeguatamente presi in considerazione: si possono determinare effetti di *spillover* dal

---

<sup>41</sup> Come dividere il campione tra gruppo dei trattati e gruppo di controllo? Dato un certo budget e dato il costo del trattamento e il costo del controllo, sceglierò di ripartire gli individui nei due gruppi in modo tale da minimizzare la varianza dello stimatore dell'effetto del trattamento.

gruppo dei trattati al gruppo di controllo;<sup>42</sup> può verificarsi che gli individui del gruppo di controllo cambino i loro comportamenti sapendo che in futuro saranno trattati. Ovvero, se ciò non è previsto, potrebbero essere "offesi" per non essere stati compresi nel gruppo dei trattati e quindi reagire di conseguenza.<sup>43</sup> Anche nel gruppo di trattati può accadere la stessa cosa: gli individui potrebbero cambiare i comportamenti perché sanno di essere osservati. Il ricercatore deve essere cosciente di questi problemi e fare il possibile perché tali comportamenti non siano messi in atto. Un'osservazione prolungata dei due gruppi può in parte risolvere il problema.

Altro problema è quello che si presenta quando non tutti coloro che sono nel gruppo dei trattati vengono effettivamente trattati, mentre alcuni membri del gruppo di controllo subiscono il trattamento. Ciò può avvenire perché non sempre è possibile costringere gli individui a sottoporsi ad un programma. I problemi di logoramento si manifestano piuttosto quando non si riesce a raccogliere dati relativi ad individui che erano parte del campione originario. Se questo avviene in maniera casuale, ciò rende solo meno statisticamente significativo l'esperimento. Il problema esiste invece se c'è una qualche correlazione tra il programma e le ragioni per cui gli individui per esempio escono dal programma. Riuscire a seguire le persone che decidono di uscirne e capirne le ragioni è fondamentale per valutare gli effettivi risultati del programma stesso. A volte non si tiene conto del *drop out* nella valutazione e questo sovrastima l'impatto del programma (Duflo *et al.* 2007).

---

<sup>42</sup> Per evitare che ciò accada occorre riflettere bene su quale sia il livello ottimale al quale fare la randomizzazione (se l'individuo o il gruppo), scegliendo quello dove gli spillover siano minori (che spesso è il gruppo, laddove esiste, visto che le informazioni passano tra gli individui entro un gruppo)

<sup>43</sup> Questo problema è particolarmente rilevante nei casi in cui si introduce un nuovo servizio assistenziale.

## Riferimenti bibliografici

- Athey, S. – Roberts, J. D. (2001), "Organizational design: decision rights and incentive contracts", *American economic review*, 91: 200-205.
- Becattini, G. (2002), *I nipoti di Cattaneo*, Donzelli editore, Roma.
- Bellanca, N. (2004), "Sugli idealtipi nelle scienze storico-sociali", in Bellanca, N. – Dardi, M. – Raffaelli, T. (eds.), *Economia senza gabbie*, Il Mulino, Bologna.
- Bénabou, R. – Tirole, J. (2003), "Intrinsic and extrinsic motivation", *Review of economic studies*, 70: 489-520.
- Bertolino, A. (1957), "Aree depresse e cultura sociale"; poi in Id., *Cooperazione internazionale e sviluppo economico*, La Nuova Italia, Firenze, 1961.
- Biggeri, M. (2004), "Capability approach and child well-being", *Studi e discussioni*, 141, Dipartimento di Scienze Economiche, Università degli Studi di Firenze, Firenze.
- Biggeri M., Libanora R., Mariani S. and Menchini L. (2006a), "Children Conceptualizing Their Capabilities: Results of the Survey During the First Children's World Congress on Child Labour", *Journal of Human Development*, vol. 7, n. 1, March.
- Biggeri M., Bonfanti S. and Conradie I., (Eds) (2008), "Workshop Report: Children's Capabilities and Project Why", New Delhi, India, September 4-9 2008, November, mimeo.
- Biggeri M. and Libanora R. (2009, forthcoming), "From valuing to evaluating: tools and procedures to operationalise the Capability Approach", chap. 4, in Biggeri M., Ballet J. and Flavio Comim (Eds) (Forthcoming, 2009), *Children and the Capability Approach*, SAGE India.
- Boslough, J. (1990), *L'universo di Stephen Hawking*, Rizzoli, Milano.
- Canevaro, A. – Goussot, A. (2000), *La difficile storia degli handicappati*, Carocci, Roma.
- Dewatripont, M. – Jewitt, I. – Tirole, J. (2000), "Multitask agency problems: focus and task clustering", *European economic review*, 44: 869-877.
- Duflo, E. – Glennerster, R. – Kremer, M. (2007), "Using Randomization in Development Economics Research: a Toolkit", Discussion Paper 6059, Centre for Economic Policy Research, London.
- Easterlin, R. A. (1974), "Does economic growth improve the human lot? Some empirical evidence", in P.A. David – M.W. Reder (eds.), *Nations and households in economic growth*, Academic Press, New York: 89-125.
- Eide, A.H. – M. Loeb (eds) (2006), "Living Conditions among People with Activity Limitations in Zambia: A National Representative Study", SINTEF Health Research.
- Eiseland, N. (1994), *The disabled god*, Abingdon Press, Nashville, TN.
- Engerman, S.L. (2003), "Slavery, freedom, and Sen", *Feminist economics*, 9(2-3): 185-211.
- Esbensen, K. L., (2008), *Justice in the allocation of shared health care resources: aiming for the elimination of preventable health shortfalls*, Ph.D. Dissertation, Georgetown University, Washington DC.
- Frey, B. (1997), *Non solo per denaro. Le motivazioni disinteressate dell'agire economico*, Bruno Mondadori, Milano, 2005.
- Garland-Thomas, R. (1997), *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*, Columbia University Press, New York.
- Garland-Thomas, R. (2002), "Integrating disability, transforming feminist theory", *NWSA Journal*, 14(3): 1-32.
- Girard, R. (1982), *Il capro espiatorio*, Adelphi, Milano, 1987.

- Granaglia, E. (2001), *Modelli di politica sociale*, Il Mulino, Bologna.
- Holmström, B. – Milgrom, P. (1991), "Multitask principal-agent analysis", *Journal of law, economics, and organization*, 7: 24-52.
- Kahneman, D. et al. (2004), "A survey method for characterizing daily life experience. The day reconstruction method", *Science*, 306(3): 1776-1780.
- Kakar, S. (1982), *Sciamani, mistici e dottori*, Nuova Pratiche editore, Milano, 1997.
- Kreps, D. M. (1997), "Intrinsic motivation and extrinsic incentives", *American economic review*, 87(2): 359-364.
- Lane, D. A. – Maxfield, R. R. (2005), "Ontological uncertainty and innovation", *Journal of evolutionary economics*, 15(1): 3-50.
- Leclerc-Olive, M. (2002), "Temporalités biographiques: lignes et noeuds", *Temporaliste*, 44, pp. 33-41.
- Loeb, M.E. – Eide, A.H. – Mont, D. (2008), "Approaching the measurement of disability prevalence: the case of Zambia", *ALTER, Revue européenne de recherché sur le handicap*, 2: 32-43.
- Malcom, N. (1958), *Ludwig Wittgenstein: a memoir*, London.
- Milgrom, P. R. (1988), "Employment contracts, influence activities, and efficient organization design", *Journal of political economy*, 96(1): 42-60.
- Mont, D. (2007), "Measuring disability prevalence", *Disability & Development Team*, World Bank.
- Mont, D. – Loeb, M.E. (2008), "Beyond DALYs: developing indicators to assess the impact of public health interventions on the lives of people with disabilities", *Disability & Development Team*, World Bank.
- Morris, C. (2009), "Measuring participation in childhood disability: how does the capability approach improve our understanding?", *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51: 92-94.
- Rasmusen E. (1989), *Games and information*, III ed., Blackwell, Cambridge, Mass.
- Rawls, J. (1993), *Liberalismo politico*, Comunità, Milano, 1994.
- Robeyns, I. (2003), "Sen's capability approach and gender inequality: selecting relevant capabilities", *Feminist Economics*, 9(2-3), pp. 61-92.
- Rosenbaum, P. – Rubin, D.B. (1983): "The Central Role of the Propensity Score in Observational Studies for Causal Effects", *Biometrika*, 70, pp.41-55.
- Sandler, T. (1992), *Collective Action: Theory and Applications*, Harvester Wheatsheaf, New York.
- Sen, A. K. (1992), *La disegualianza: un riesame critico*, Il Mulino, Bologna, 1994.
- Sen, A. K. (2002), *Razionalità e libertà*, Il Mulino, Bologna, 2005.
- Shin, J.S. (2005), "The future of development economics: a methodological agenda", *Cambridge journal of economics*, 29: 1111-1128.
- Stiker, H.J. (1982), *Corps infirmes et sociétés*, Aubier Montaigne, Paris.
- Succu F. et al. (2004), *ICF. Per lo sviluppo di un linguaggio comune sulla salute e la disabilità*, Regione Veneto, Osservatorio Regionale Handicap, Venezia.
- Todd, P. (2006), "Evaluating Social Programs with Endogenous Program Placement and Self Selection of the Treated", di prossima pubblicazione su *Handbook of Development Economics*, Volume 4.
- Ville, I. – Guérin-Pace, F. – Rogers, G. I. (2005), "Identity in question: the development of a survey in France", *Population*, 60(3), pp.231-258.
- Wasserman, D. (2001), "Philosophical issues in the definition and social response to disability", in Albrecht, G.L. – Seelman, K.D. – Bury, M. (eds.), *Handbook of disability studies*, Sage, London.
- WHO/OSM (2001), *ICF. Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, Edizioni Erickson, Spini di Gardolo (TN), 2002.

WHO (2003), *ICF Checklist*, World Health Organization, Geneva.

Wils, F. (2001), "Empowerment and its evaluation", in Oakley, P. (ed.), *Evaluating empowerment*, INTRAC, Oxford.