

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

Dipartimento di Neuroscienze (DNS)

Direttore Prof. Raffaele De Caro

Corso di Laurea in
EDUCAZIONE PROFESSIONALE
PRESIDENTE PROF.SSA ELENA TENCONI



Tesi di Laurea

“Vita Indipendente: sfide educative per la promozione delle autonomie.”

Relatore: Prof.ssa Alessandra Cesaro

Laureando: Zanella Andrea

Matricola: 1232001

Anno Accademico 2021-2022

“Il fallimento ci colma”

Edmond Jabès

RIASSUNTO

Questo elaborato ha come scopo quello di far conoscere maggiormente il Progetto Vita Indipendente presente nella Regione Veneto ed in particolare modo all'interno dell'area ULSS 6 Alta Padovana.

Questo Progetto è indirizzato a persone giovani e adulte con disabilità fisica ed intellettiva di grado lieve ed ha come obiettivo la promozione di un percorso di vita indipendentemente dalle condizioni fisiche, cognitive, psicologiche, familiari e del contesto sociale che avvolgono la persona.

Facendo riferimento alle normative promosse dall'OMS nell'ambito disabilità vorrei ripercorrere le sfide educative nella realizzazione dei piani educativi individualizzati.

Queste azioni mirano al raggiungimento del benessere bio-psico-sociale della persona e mirano a prevenire un aggravamento delle autonomie generali.

Nella stesura della tesi ho preso in considerazione alcuni aspetti osservati nella mia ultima esperienza di tirocinio attraverso la quale ho potuto analizzare i punti di forza e di debolezza dell'azione educativa in questo ambito specifico dello sviluppo della persona giovane e adulta con disabilità mettendo il focus sul tema dell'autonomia come autodeterminazione, relazionale, emotivo e psicologico.

Parole chiave: Disabilità, autonomia, relazione.

ABSTRACT

This paper aims to raise awareness of the Independent Life Project in the Veneto Region and in particular within the ULSS 6 Alta Padovana area.

This Project is aimed at young and adult people with slight physical and intellectual disabilities and aims to promote a life path regardless of the physical, cognitive, psychological, family and social context conditions that surround the person.

Referring to the regulations promoted by the WHO in the field of disability, I would like to retrace the educational challenges in the implementation of individualized educational plans.

These actions aim at achieving the bio-psycho-social well-being of the person and aim at preventing an aggravation of general autonomy.

In drafting the thesis I took into consideration some aspects observed in my last internship experience through which I was able to analyze the strengths and weaknesses of the educational action in this specific area of the development of the young and adult person with disabilities by focusing on on the theme of autonomy as self-determination, relational and psychological.

Key words: Disability, autonomy, relationship.

INDICE

Introduzione.....	1
CAPITOLO 1: L'ATTENZIONE AGLI ASPETTI EDUCATIVI.....	5
1.1 I pilastri su cui si fonda una vita indipendente.....	5
1.2 Le sfide della Vita Indipendente.....	9
1.3 Il modello bio-psico-sociale dell'ICF: uno sguardo nuovo sulla disabilità.....	12
CAPITOLO 2: CHE COS'È LA VITA INDIPENDENTE	18
2.1 Il Progetto come “palestra di vita”	18
2.2 Offerta tecnica e progettuale per azioni di intervento	19
2.2.1 Azione 1: Esperienze di autonomia nella quotidianità	19
2.2.2 Azione 2: Settimana in autonomia.....	20
2.2.3 Azione 3: Bonus di supporto al co-housing.....	21
2.2.4 Azione 4: Azioni di sistema.....	22
CAPITOLO 3: LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO	27
3.1 Il PEI come strumento per la progettazione	27
3.2 L'inserimento lavorativo. Collaborazioni con il SIL.....	30
3.3 La figura del Peer Counsellor.....	32
Conclusioni.....	35
Bibliografia.....	38

Introduzione

Nella società odierna la vita di una famiglia, in cui è presente una persona con disabilità, è segnata dalla costante preoccupazione di chi si prenderà cura di quest'ultima quando si troverà sola, chi le assicurerà una condizione di vita dignitosa nel "Dopo di noi".

Questo tema sta acquisendo sempre maggior sensibilità e diventa necessario fornire strategie, strumenti, e sostegno alla persona con disabilità per far sì che essa possa divenire protagonista della propria vita. Affinché questo diventi realtà è necessario lavorare nel "Durante noi" per costruire un progetto di vita che preveda la progressiva acquisizione delle competenze per vivere in modo indipendente, prevenendo così l'istituzionalizzazione. Questo significa lavorare sull'emancipazione e l'autodeterminazione della persona con disabilità che tradotto in termini pratici vuol dire prendere decisioni riguardanti la propria vita gestendola anche attraverso supporti di cui la persona con disabilità può aver bisogno in funzione della sua specifica condizione.

Le persone con disabilità si muovono lungo questo percorso di crescita personale ma i fattori di realizzazione del progetto sono incentrati anche sulla famiglia.

Una tappa fondamentale è stata la partecipazione al progetto Vita Indipendente che fornisce la possibilità alle persone adulte con disabilità, di fare esperienze di vita autonoma in setting adeguati ai bisogni, con il supporto di operatori, educatori e volontari.

In una situazione di temporaneo e progressivo distacco dalla famiglia, entrano in gioco paure, aspirazioni e speranze di poter vivere una vita migliore in un futuro non troppo lontano.

Il progetto Vita Indipendente costituisce il tema centrale di questo lavoro di tesi articolato in tre capitoli.

Nel primo capitolo si è affrontato il tema della vita indipendente per ogni individuo cercando di mettere in risalto gli aspetti di attenzione educativa.

Si è cercato di dare una definizione dei termini indipendenza, autonomia, empowerment, emancipazione e autodeterminazione, scegliendo tra i vari costrutti presenti in letteratura quelli più coerenti rispetto alle problematiche affrontate nel lavoro di tesi.

Successivamente si è trattato il tema dei compiti di sviluppo, in particolare dell'area personale e dell'area delle relazioni sociali, il superamento dei quali è connesso al benessere psicologico dell'individuo. Esso dovrebbe prendere avvio dalla valutazione multidimensionale, attraverso l'utilizzo di strumenti che si basano sul modello bio-psico-sociale della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), approvata nel 2001 dall'Assemblea Mondiale della Sanità.

È quindi stata analizzata la Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità il cui scopo è garantire tutti i diritti umani e tutte le libertà fondamentali alle persone con disabilità, incluse quelle che richiedono un maggior sostegno, allo stesso modo di ogni altra persona. In particolare ci si è soffermati sull'articolo 19, il quale riporta i diritti legati alla "Vita indipendente ed inclusione".

Nel secondo capitolo si descriverà in maniera sintetica il progetto presente nel territorio con le relative azioni presenti in esso. Essendo un percorso graduale le azioni si sviluppano mettendo in gioco sempre più abilità e capacità ponendosi come obiettivo finale il raggiungimento di un buon livello di autonomia nella sfera operativa, relazionale ed emotiva.

Nel terzo capitolo si è esaminata la vita indipendente in base alla mia esperienza di tirocinio mettendo in risalto la parte operativa nel ruolo dell'educatore.

È stata poi posta l'attenzione sulle modalità di stesura di un piano educativo individualizzato come componente fondamentale del progetto di vita indipendente della persona con disabilità al fine di favorire la promozione di strategie utili ad affrontare le frustrazioni.

Si è preso in considerazione l'inserimento lavorativo perché ritengo che sia una componente fondamentale per l'indipendenza economica e l'auto realizzazione personale. In questo elaborato, infine, verrà presentata la figura professionale del Peer Counselor che ho avuto modo di comprenderla durante la mia esperienza di tirocinio apprezzando l'efficacia di trasmissioni di abilità e conoscenza con i pari.

Con questo elaborato si vuole favorire un piccolo contributo al cambiamento culturale, che possa migliorare la percezione delle persone con disabilità, mettendo in luce le loro capacità, e sollecitando l'attenzione e la sensibilità della comunità sul tema della vita

indipendente,. Questo per far sì che la persona con disabilità possa essere sostenuta nell'avvicinarsi sempre più all'importante traguardo di essere attrice della propria vita.

CAPITOLO 1: L'ATTENZIONE AGLI ASPETTI EDUCATIVI

1.1 I pilastri su cui si fonda una vita indipendente

Di seguito verranno riportate alcune definizioni dei termini autonomia, autodeterminazione, emancipazione, indipendenza ed empowerment scegliendo tra i vari costrutti presenti in letteratura e maggiormente afferenti alle problematiche che verranno trattate in seguito.

Autonomia

L'autonomia è "l'esercizio costante di autogoverno e di responsabilità diretta del soggetto, è tra gli obiettivi fondamentali del processo educativo-formativo [...] che parte dall'infanzia e si esplica – attraverso un complesso intrecciarsi di esperienze di dipendenza e di emancipazione materiale, intellettuale e relazionale – per l'intero corso di vita" (Frabboni, 2003, p. 49).

La persona necessita del sostegno delle figure genitoriali per lungo tempo; egli deve quindi percorrere un lungo cammino per diventare autonomo dagli affetti significativi a cominciare dalla madre. "Il bambino ha bisogno di rapporti sicuri e continui e l'attaccamento risponde ad un suo istinto primario di sopravvivenza" (Bobbo, 2012, p. 94). Le esperienze gratificanti dell'attaccamento alla madre, o alle persone che si prendono cura del bambino, consentono a quest'ultimo di acquisire quella sicurezza di base che è indispensabile per affrontare la vita adulta con fiducia e con autonomia materiale e psicologica.

Cercando di sintetizzare gli elementi comuni alle varie teorie presenti in letteratura, definiscono l'autonomia: "la capacità di imprimere una direzione alla propria vita, definendo scopi, sentendosi competenti e capaci di regolare le proprie azioni" (Noom, 1999, p. 771).

Esso individua tre diverse tipologie di autonomia che ritengo possano essere integrate con le affermazioni relative all'autonomia interna ed esterna:

- l'autonomia attitudinale o decisionale che consiste nell'avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita; essa coinvolge la dimensione cognitiva cioè la

valutazione delle possibilità e dei desideri, lo sviluppo di valori personali, la definizione di scopi personali e il prendere decisioni;

- l'autonomia emotiva che coinvolge la dimensione affettiva e relazionale, ossia l'essere liberi affettivamente di instaurare nuove relazioni. Tale autonomia è legata alla percezione di indipendenza emotiva dai genitori e dai pari, e consente, ad esempio, di non provare sensi di colpa a fronte delle proprie scelte, di giudicare in base a criteri propri e non a quelli attribuiti ai genitori o ai pari, e di nutrire un sentimento di fiducia nelle proprie scelte e scopi;
- l'autonomia comportamentale o funzionale che coinvolge le diverse modalità utilizzate per raggiungere i propri scopi quali conoscere diverse strategie, saper scegliere la più efficace e assumersene la responsabilità nei diversi ambiti.

Il processo educativo deve condurre l'educando da uno stato di dipendenza, in cui l'individuo si trova in relazione ad un altro, ad uno stato di autonomia sia affettiva, sia economica e materiale; l'autonomia deve essere stimolata al fine di raggiungere il massimo grado possibile per ciascun soggetto. Questa deve tenere conto delle varie dipendenze presenti nella vita di ognuno, le quali devono essere riconosciute anche dall'educando stesso nell'intento di superarle.

Emancipazione

Bertolini (1996, p. 176) afferma che il termine emancipazione si riferisce “agli sforzi compiuti da un individuo per liberarsi da un'eccessiva dipendenza (per esempio dai propri genitori) o da un'intollerabile iperprotezione allo scopo di rendersi il più indipendente possibile”. L'emanciparsi dalla tutela dei genitori non significa incorrere in una rottura irreparabile dei legami familiari, ma trasformare questi rapporti rendendoli più simmetrici, più paritari con la consapevolezza di poter contare comunque sul sostegno psicologico della famiglia per esempio sui suoi consigli, suggerimenti, incoraggiamenti.

Indipendenza

L'individuo indipendente è colui che ha “la possibilità di esprimere il proprio potenziale positivo di vita indipendente anche dal tipo di ecosistema relazionale che ritrova e dall'interazione con l'ambiente sociale e affettivo in cui è inserito” (Cornacchia, 2015, p. 37).

La persona è capace di sopportare le frustrazioni senza compromettere la propria autostima, ha un intenso proposito di raggiungere mete realistiche, sa valutare le proprie capacità fisiche, intellettuali ed emotive, sa fare richieste legittime e sopportabili a se stesso e agli altri, è consapevole dell'interdipendenza con gli altri e sa equilibrare l'utilizzo del sostegno fornito dagli altri con la capacità di autosostegno.

La conquista dell'indipendenza è un percorso che inizia sin dalla nascita, raggiunge il culmine in adolescenza e prosegue per tutta la vita, con modalità diverse.

L'acquisizione dell'indipendenza non coincide più con l'uscita del soggetto dalla famiglia d'origine, ma è un processo lungo e graduale che avviene in famiglia dove i figli, per vari motivi, rimangono sempre più a lungo. Il divenire indipendente dal nucleo familiare è un bisogno fondamentale nonché una delle tappe evolutive da compiere per un senso di autorealizzazione. Nella società moderna questo bisogno è sempre più marcato ma a molti giovani mancano gli strumenti adatti per proseguire il proprio percorso di vita e questo crea in loro frustrazioni difficili da superare. Per una persona con disabilità tutto ciò è ancor più complesso in quanto si denota uno squilibrio di opportunità. Bauman (2012, p. 83) afferma appunto che “la disegualianza delle opportunità educative è qualcosa che soltanto le politiche statali possono affrontare e risolvere in modo netto e preciso”. Fin dalle prime fasi dell'istruzione è importante non alimentare la diversità ma gettare le basi per l'inclusività sociale. Nonostante la sensibilizzazione su questo argomento si è ben distanti nel raggiungimento di tale obiettivo e le istituzioni sembrano più propense alla latitanza piuttosto di mettersi in gioco seriamente per risolvere questa questione.

Autodeterminazione

Sabatini (2008, p. 13) definisce l'autodeterminazione come la facoltà di operare scelte autonome: “Il diritto all'autodeterminazione è il riconoscimento della capacità di scelta autonoma e indipendente dell'individuo”.

L'espressione “diritto all'autodeterminazione” compare per la prima volta durante gli anni delle lotte femministe per i diritti civili e sociali delle donne; successivamente, è stata estesa ai popoli e questo principio è stato affermato in numerosi atti emanati da organismi internazionali. Questo concetto più recentemente è stato mutuato nell'ambito della malattia e della disabilità aprendo un nuovo scenario ed una visione incentrata sui bisogni della

persona e sul vissuto di malattia. I traumi portano a dover superare degli ostacoli e la consapevolezza del proprio stato di malato o disabile è il primo step per modificare la propria narrazione e promuovere le spinte all'azione.

Soresi (2007, p. 25; 2016, p. 64) per autodeterminazione intende la capacità di decidere della propria vita in modo autonomo e indipendente, libero da influenze esterne. Il livello di autodeterminazione di un soggetto viene incrementato dalle esperienze di vita e dagli interventi educativi. Questo autore delinea il profilo degli individui adulti autodeterminati: conoscono piuttosto bene se stessi, cioè i propri punti di forza, i propri limiti, le proprie preferenze e i propri valori;

- sono responsabili nel prendersi cura del proprio benessere, valorizzano i propri punti di forza e fanno valere i propri diritti;
- sanno pianificare ossia sanno porsi obiettivi, individuare supporti e risorse, attuare le relative azioni e anticiparne i risultati;
- confrontano i risultati conseguiti con i risultati attesi, sanno imparare dall'esperienza e, se necessario, individuare adattamenti e fare nuove ipotesi.

Empowerment

“Il concetto di empowerment, può essere pensato anche come traduzione moderna dell’*I Care* più volte affermato da Don Lorenzo Milani o di quella *liberatory education* definita e teorizzata da Paulo Freire (Bobbo, 2021, p. 19).

L’empowerment è il processo in cui le persone, anche svantaggiate, acquisiscono la sensazione di avere il potere di agire di fronte ad un problema di vita, scoprono le loro capacità di azione, le esercitano e acquisiscono effettivo potere di governare la loro vita.

Bisogna, però, tener presente che la persona con disabilità, al raggiungimento della maggiore età, viene poco, o per nulla, seguita dai servizi pubblici territoriali e le famiglie, compatibilmente alle loro possibilità economiche, sono costrette a cercare il supporto di figure professionali private, le quali acquisiscono, quindi, una migliore conoscenza della persona con disabilità rispetto agli operatori del servizio pubblico.

Per Zimmerman (1990) si tratta di un prodotto del processo che porta dalla learned helplessness (senso di sfiducia e sconforto nell'affrontare e risolvere i problemi) alla learned helpfulness (acquisizione e utilizzo di abilità di problem solving e conseguimento del controllo percepito) attraverso il raggiungimento della fiducia nelle proprie capacità derivante dal dominio degli eventi. I numerosi utilizzi da parte dei diversi autori del concetto di empowerment, sottolinea la sua multidimensionalità distinguendo:

- l'empowerment psicologico individuale relativo alla persona nel suo rapporto con gli oggetti esterni;
- l'empowerment organizzativo relativo alle variabili organizzative le quali promuovono coinvolgimento e responsabilità nelle persone che vi partecipano.

Questa situazione rende necessario il coinvolgimento in rete anche di queste risorse umane al fine di effettuare un lavoro più efficace. Una rete, per essere definita tale, deve avere delle precise caratteristiche tra le quali l'apertura, cioè deve essere disponibile a relazionarsi con nuovi nodi. La rete formale è, inoltre, caratterizzata da una guida, che può essere un nodo della rete o appartenere a un nodo della rete, che compie un'intenzionale "lavoro di rete": raccorda e orienta le azioni tra i diversi nodi che formano la rete, aggiunge nodi alla rete, rende più forti le connessioni, promuovendo e sostenendo nel tempo interazioni virtuose caratterizzate da fiducia, collaborazione, reciproco apprendimento; la guida è l'interlocutore e l'integratore del fronteggiamento complessivo della rete.

1.2 Le sfide della Vita Indipendente

Ogni individuo, nel corso di tutta la sua esistenza, deve affrontare e superare una successione di compiti di sviluppo anche detti compiti evolutivi.

Sono presenti compiti evolutivi che si differiscono per frequenza e durabilità: si affrontano una sola volta nella vita e in specifici momenti dello sviluppo dell'individuo o si manifestano per un periodo lungo o si ripresentano in diverse fasi della vita, per esempio imparare ad instaurare nuove amicizie e acquisire vari livelli di autonomia.

I compiti evolutivi sono universali e costanti in ogni cultura, mentre altri variano in base al contesto socio-culturale di appartenenza che manifesta attese specifiche sullo sviluppo dell'individuo ed esercita su di lui delle pressioni.

Nelle fasi di sviluppo della vita i soggetti devono affrontare e superare numerosi e particolari compiti per rispondere alle nuove richieste provenienti dal mondo esterno in cui gli stessi si preparano ad inserirsi.

La ridefinizione dell'identità ed il livello di consapevolezza di sé sono i compiti di sviluppo fondamentali nella sfera personale della persona.

Entrambi gli approcci sono finalizzati a individuare le modalità attraverso cui gli adolescenti cercano di rispondere alla domanda "Chi sono io?" ed evolutivo è ricco di cambiamenti relazionali, cognitivi che spingono a rivedere criticamente l'immagine che si sono formati di se stessi: la domanda "Chi sono io?" diventa centrale nello sviluppo del soggetto.

Questa stessa domanda è particolarmente viva nelle persone giovani e adulte in situazioni di disabilità, in particolare in situazioni di disabilità motoria grave senza particolari compromissioni della sfera cognitiva. Per questa ragione ci soffermiamo sul concetto di identità.

Erikson definisce l'identità come "la percezione dell'essere se stessi e della continuità della propria esistenza nel tempo e nello spazio" (Palmonari, 2011a, p. 69). Egli concepisce la vita dell'uomo come una serie di stadi, ognuno dei quali è caratterizzato da un dilemma che dev'essere risolto per passare allo stadio successivo.

La diffusione dell'identità, cioè la mancata acquisizione dell'identità, per Erikson, è lo stato psicologico in cui si passa da un'identificazione all'altra, provando vari ruoli sociali, in una situazione che genera ansia (Palmonari, 2011a, p. 69-71).

Palmonari (2011a) afferma che l'identità "è la consapevolezza da parte del soggetto [...] di essere sempre la stessa persona anche se si sente cambiato, entrambi riconoscono che tale domanda è stimolata dai cambiamenti biologici, cognitivi e sociali tipici della fase adolescenziale.

Tuttavia nonostante queste similarità, le due correnti hanno proceduto su binari paralleli, arrivando a concettualizzazioni molto elaborate ma scarsamente collegate fra loro" (Palmonari, 2011b, p. 87). "La ricerca sull'identità si focalizza maggiormente sulle dinamiche processuali attraverso cui gli individui arrivano ad assumere impegni significativi a cui possono dedicarsi con fedeltà. La ricerca sul concetto di sé, invece pone

l'accento sui contenuti degli impegni [...] la separazione tra le due linee di ricerca può essere superata attraverso un approccio integrativo, che consideri sia i processi dell'identità sia i contenuti del concetto di sé" (Palmonari, 2011a, p. 88-89) nonché di essere un individuo unico, diverso da tutti gli altri, dotato di un proprio stile nel modo di rapportarsi con il mondo".

La persona che ha acquisito la propria identità, verso la fine dell'adolescenza, agisce nel mondo secondo modalità ispirate dalla sua stessa identità, è in grado di individuare obiettivi significativi e di investire le proprie energie, provando in tale impegno la validità dei propri valori; un forte impegno è quindi indice di un'identità stabile e chiara (Palmonari, 2011a).

Gli individui in stato di acquisizione e di chiusura dell'identità si assumono degli impegni seri in determinati ambiti, ma mentre i primi lo fanno dopo aver esplorato varie alternative e aver vissuto una crisi, i secondi scelgono senza valutare seriamente le alternative ma mantenendo i valori e le identificazioni infantili. Nel primo caso l'identificazione viene superata per formarsi un'identità originale, nel secondo caso no. Negli stati di diffusione e di moratoria manca la scelta e l'impegno: il soggetto è ancora in fase esplorativa che, nel secondo caso, viene condotta con un vero interesse ad approdare ad una scelta in cui impegnarsi seriamente, mentre nel primo caso è condotta in modo superficiale, vagando senza convinzione da una sperimentazione all'altra.

Questa teoria non è considerata un modello evolutivo: non prevede infatti una sequenza evolutiva fissa dagli stati meno maturi a quelli più maturi cioè dalla diffusione alla chiusura, dalla moratoria all'acquisizione dell'identità; né quest'ultima viene considerata un punto di arrivo per tutti, sebbene il numero di persone che acquisisce l'identità aumenti con l'età.

La configurazione dell'identità raggiunta al termine dell'adolescenza, se è stata costruita dal soggetto stesso e non imposta da forze a lui esterne, può non essere definitiva ma essere riformulata nel corso del ciclo di vita (Stephen, 1992, p. 285).

La costruzione e ricostruzione dell'identità personale si basa anche sulla possibilità di azione e sulla riflessione su di sé. Rispetto alle azioni, vi è una relazione circolare tra i comportamenti, le azioni messe in atto e il senso di identità: ciò che una persona pensa di

sé stessa influenza le sue azioni e i suoi comportamenti e questi entrano a fare parte del concetto di identità personale; s'intendono solo i comportamenti e le azioni che occupano una parte significativa di tempo e di energie, quelli che sono dovuti a precise scelte personali, quelli connessi alla sperimentazione e che contengono elementi di novità.

Rispetto ai compiti di sviluppo nell'area delle relazioni sociali, oltre a quelli già accennati dell'emancipazione dalle figure parentali.

Il percorso di identificazione e di differenziazione, attraverso il quale il soggetto acquisisce la propria individualità, non si verifica solo rispetto alle figure adulte significative, ma anche rispetto ai gruppi di coetanei.

L'identificazione con il gruppo dei pari e il confronto con altri gruppi diversi, classificati come simili a sé o diversi da sé, contribuiscono alla ridefinizione degli aspetti qualitativi che concorrono a costruire il concetto di sé che la persona elabora progressivamente.

“Il gruppo costituisce una risorsa educativa e didattica dove ognuno può attingere l'energia e il sostegno per dedicarsi alla propria auto realizzazione e un clima maggiormente inclusivo, permette a tutti di sentirsi accettati, capiti, valorizzati.” (Miato, 2003, p. 20). Il gruppo dei coetanei rappresenta anche un sostegno per fronteggiare le difficoltà connesse al superamento dei principali compiti di sviluppo dell'area delle relazioni sociali, quali l'acquisizione di una progressiva autonomia dalla famiglia e il saper costruire e mantenere relazioni, in particolare amicali, che si modificano rispetto all'infanzia.

Si tratta di compiti di sviluppo ricorrenti che caratterizzano anche la giovane età adulta e le età successive.

1.3 Il modello bio-psico-sociale dell'ICF: uno sguardo nuovo sulla disabilità

L'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, è stato approvato e pubblicato nel 2001 Assemblea Mondiale della Sanità (OMS).

L'ICF fornisce un modello di riferimento che permette di codificare un'ampia gamma di informazioni relative alla salute usando un linguaggio comune standardizzato che permette

la comunicazione in materia di salute e di assistenza sanitaria in tutto il mondo, e tra varie scienze e discipline” (OMS, 2002, p. 11).

L'ICF è il risultato di un lungo processo di revisione della classificazione ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) che si basava su un modello medico di disabilità e nasceva dalla necessità di prendere in considerazione non solo le patologie, ma anche le loro conseguenze e cioè il funzionamento delle persone sul piano corporeo, personale e sociale.

L'ICIDH si focalizzava, quindi, sulle conseguenze delle malattie, sostenendo una relazione di causalità lineare

Nel 2002 è stata pubblicata la versione integrale dell'ICF in lingua italiana dalle Edizioni Erickson.

Secondo tale modello infatti, a seguito di una malattia o di un incidente, una persona può subire una menomazione (ossia un'anomalia o una perdita funzionale o strutturale), che a sua volta può condurre alla disabilità (ossia a una limitazione nello svolgimento di attività considerate normali per le persone della stessa età), che infine può portare all'handicap (ossia allo svantaggio sociale che si manifesta nell'interazione con l'ambiente).

Tuttavia la sequenza così descritta non sempre si realizza; infatti l'handicap può essere la conseguenza di una menomazione non mediata dalla disabilità; ancora, una persona può essere menomata senza essere disabile o può essere disabile senza essere handicappata.

A questo modello sono state mosse numerose critiche, tra le quali proprio l'individuazione della sequenza rigida malattia-menomazione-disabilità- handicap e un'enfasi eccessiva sulle conseguenze della malattia. Pertanto, l'OMS, nel 1993, ha deciso di attivarne la revisione e, nel 2001, approvando l'ICF, ne ha cancellato l'utilizzo. L'ICF, contrariamente all'ICIDH, non cerca di classificare le conseguenze delle malattie, ma individua e classifica gli elementi costitutivi, ossia le componenti, della salute. Ne consegue, come vedremo anche dopo, un grosso cambiamento terminologico in cui i termini “menomazione”, “disabilità” ed “handicap” sono sostituiti dalle espressioni “funzioni e strutture corporee”, “attività” e “partecipazione”.

Leonardi (2005, p. 82) elenca i principi adottati dall'OMS che sono la base concettuale dell'ICF:

- l'ambiente: i fattori ambientali, per la prima volta, sono classificati in modo sistematico;
- il linguaggio neutrale: è principalmente una classificazione positiva dei livelli di funzionamento umano, non esclusiva dei problemi di funzionamento; evita i termini negativi scegliendo quelli neutri o positivi; il funzionamento è quindi descritto senza alcun pregiudizio riferito a condizioni di "anormalità";
- l'universalità: la disabilità deve essere vista come un aspetto universale dell'umanità, come una variabile umana, non come una caratteristica distintiva di un gruppo sociale minoritario;
- la parità: la classificazione è eziologicamente neutrale in quanto tutti i livelli di disabilità sono definiti operativamente, senza riferimenti alle cause del problema;

Un'importante innovazione dell'ICF è proprio l'adozione del modello bio-psico-sociale che, valutando la salute nel suo complesso attraverso le tre dimensioni biologica, individuale e sociale, consente una visione più completa di quella prevista dal modello dell'ICIDH. In particolare, l'ICF considera che una persona ha una determinata situazione di salute, ha determinate caratteristiche psicologiche e vive in un certo contesto sociale.

La differenziazione fra i due modelli (ICIDH e ICF) non è tanto dovuta alla diversità delle componenti quanto, piuttosto, alla tipologia delle relazioni fra di esse e alla reciprocità delle influenze.

L'approccio bio-psico-sociale pone una forte attenzione all'analisi dell'ambiente, in base alla conoscenza sempre più consolidata del fatto che esso può facilitare o deprimere il funzionamento di una persona e che una persona può funzionare in modo diverso in contesti diversi (Leonardi, 2005, p. 76). Questo approccio è coerente con i recenti modelli di sviluppo psicologico che, in una prospettiva costruttivista e interazionista, sostengono l'inscindibilità dell'individuo dal contesto per comprendere i processi di sviluppo e le azioni umane (Lewin, 1951, p. 83; Ford, 1992, p. 58). Infatti, come sostiene Magnusson (1998, p. 685), individuo e ambiente formano un sistema integrato e dinamico, di cui sono entrambi elementi inseparabili e che si influenzano reciprocamente.

L'approccio bio-psico-sociale integra i due precedenti modelli opposti di disabilità, il modello medico ed il modello sociale, riconducendo la disabilità alla complessa relazione tra le condizioni di salute dell'individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che

rappresentano le circostanze in cui egli vive che possono, per esempio, limitare le sue attività o restringere la sua partecipazione sociale o al contrario ampliarla. Proprio grazie a questa capacità di correlare la condizione di salute della persona con l'ambiente, l'ICF promuove un metodo di misurazione della salute, ma anche delle capacità e delle difficoltà nell'esecuzione di attività e nella partecipazione sociale, che consente di individuare gli ostacoli da rimuovere e gli interventi da realizzare per permettere alla persona di raggiungere i più elevati livelli di autorealizzazione possibili.

“Il modello sociale [intende la disabilità] come un problema creato dalla società [...] la disabilità non è la caratteristica di un individuo, ma una complessa interazione di condizioni, molte delle quali sono create dall'ambiente sociale” (OMS, 2002, p. 23).

Ne deriva che la disabilità va gestita con azioni sociali, delle quali è responsabile la società nel suo complesso, e diventa a livello politico un problema di diritti umani.

I fattori personali “sono fattori correlati all'individuo quali l'età, il sesso, la classe sociale, le esperienze di vita e così via, che non sono attualmente classificati nell'ICF ma che gli utilizzatori possono inserire nelle loro applicazioni della classificazione” (OMS, 2002, p. 169).

I fattori ambientali “si riferiscono a tutti gli aspetti del mondo esterno ed estrinseco che formano il contesto di vita di un individuo e, come tali, hanno un impatto sul funzionamento della persona. I fattori ambientali includono l'ambiente fisico e le sue caratteristiche, il mondo fisico creato dall'uomo, altre persone in diverse relazioni e ruoli, atteggiamenti e valori, sistemi sociali e servizi, e politiche, regole e leggi” (OMS, 2002, p. 169).

L'ICF è stato adottato da centonovantuno paesi come strumento di classificazione standard internazionale per descrivere lo stato di salute e gli stati ad essa correlati di una persona. Tali stati sono organizzati in domini, domini di salute domini ad essa correlati, che vengono descritti dal punto di vista corporeo, individuale e sociale in due elenchi: Funzioni e Strutture corporee, e Attività e Partecipazione.

La stessa classificazione ICF elenca anche i fattori ambientali che interagiscono con questi costrutti al fine di individuare specifici profili di funzionamento della persona nei vari domini.

“Stati correlati alla salute e domini correlati alla salute: uno stato correlato alla salute è il livello di funzionamento all'interno di un dato dominio correlato alla salute dell'ICF.

I domini correlati alla salute sono quelle aree del funzionamento che, anche se hanno un rapporto con la condizione di salute, molto difficilmente saranno responsabilità principale del sistema sanitario, ma piuttosto di altri sistemi che contribuiscono al benessere generale” (OMS, 2002, p. 168).

L'ICF, pertanto, può essere utilizzato non solo in ambito sanitario, ma anche negli ambiti sociale, educativo, della ricerca, della statistica, delle politiche sanitarie e sociali; esso infatti fornisce un'ampia gamma di informazioni, in un linguaggio comune che rende più efficace la comunicazione fra le varie figure professionali che entrano in contatto con persone che presentano una particolare condizione di salute, quali, per esempio, le figure professionali dei servizi sanitari, sociali ed educativi. L'ICF, in contesti non medici, può essere utilizzato da solo, mentre in ambito medico, l'OMS consiglia di utilizzarlo congiuntamente all'ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), che è uno strumento diagnostico, in quanto le due classificazioni hanno scopi diversi ma complementari. Infatti, l'ICF, descrive il funzionamento reale e quotidiano di una persona in un determinato momento ed in un determinato ambiente, fornendo informazioni sulle componenti Funzioni corporee, Strutture corporee, Attività e Partecipazione, Fattori ambientali. Tali informazioni sono utili per individuare i reali bisogni della persona e, in base a questi ultimi, pianificare gli interventi, per esempio in termini di ausili, servizi, assistenza, azioni sociali.

La condizione di salute “è il termine ombrello per malattia [...], disturbo, lesione o trauma. Può inoltre comprendere altre circostanze come la gravidanza, l'invecchiamento, lo stress, un'anomalia genetica o una predisposizione genetica”(OMS, 2002, p. 168)

Queste due classificazioni, utilizzate in modo congiunto, consentono, quindi, di ottenere un quadro più ampio e significativo relativo allo stato di salute della persona e agli stati ad essa correlati, utilizzabile quando si devono prendere delle decisioni. In effetti, come afferma Soresi (2007, p. 13), la visione diagnostica non è descrittiva: due persone affette dalla stessa patologia possono avere livelli di funzionamento diversi e, di conseguenza,

esigenze diverse, e due persone con un funzionamento simile possono non avere necessariamente la stessa condizione di salute.

CAPITOLO 2: CHE COS'È LA VITA INDIPENDENTE

2.1 Il Progetto come “palestra di vita”

Il Progetto di Vita Indipendente persegue l'obiettivo di sviluppare il percorso di autonomia, di consapevole realizzazione del proprio progetto di vita e del senso più profondo del sé come persona.

Queste sono le basi su cui si fondano i progetti che hanno origine dal movimento internazionale per i diritti delle persone con disabilità sorti nei primi anni Settanta in California e oggi diffuso in tutto il mondo (Pavone, 2014, p. 59).

Il paradigma ideologico cui la progettazione si ispira non può, come nelle progettazioni precedenti, non ispirarsi alla Convenzione ONU del 2006 che sancisce la protezione e la promozione dei diritti e della dignità delle persone con disabilità. La stessa Convenzione va ad integrarsi con gli altri atti internazionali concernenti i diritti umani, già esistenti, che sono applicabili alle persone con disabilità, avendo lo scopo di evidenziarne la particolare situazione, di fornire loro maggiore tutela e di migliorare le loro condizioni di vita in qualunque parte del mondo. In particolar modo, si pongono come significativi generatori di sfide innovative progettuali gli articoli 10 e 19 quali motori di pensiero valoriale, ricerca per l'individuazione di percorsi dove il soggetto disabile sia al massimo delle proprie potenzialità, fautore e soggetto del proprio personale progetto identitario di vita.

Si può definire la Vita Indipendente come “la possibilità di scelta da parte della persona con disabilità indipendentemente dalla disabilità” (Terraneo, 2021, p. 16). Con possibilità di scegliere, si fa riferimento, indipendentemente dalla propria disabilità, dalla propria condizione fisica o psico-fisica, sia a quelle decisioni che possono sembrare banali, ma sono essenziali per la vita quotidiana di tutti (alzarsi dal letto all'ora che si vuole, andare in bagno quando vi è la necessità, scegliere come vestirsi, cosa fare la sera) sia alle scelte che possono influire maggiormente nella propria vita (quali studi e quale professione intraprendere, andare a vivere in un'abitazione diversa da quella della famiglia originaria e crearsi un proprio nucleo familiare). Le decisioni che ogni persona prende, secondo la filosofia della Vita Indipendente, non devono essere condizionate dalla disabilità o

comunque esserlo il meno possibile, anche davanti a quelle situazioni che limitano in modo severo l'autonomia della persona.

La realizzazione di questi interventi va pertanto pensata come una “palestra di vita” con la finalità di sviluppare autonomia e promuovere relazioni inclusive che si attuino e prendano sostanza nel territorio di vita della persona.

A tal fine, diverse strutture private, convenzionate con la ULSS di riferimento, si occupano da anni di progettualità rivolte alla vita indipendente per le persone con disabilità, soprattutto giovani, che assieme alle loro famiglie vogliono sperimentarsi nella realizzazione e co-costruzione del proprio futuro.

Tali servizi si occupano di incrementare le abilità sociali e relazionali grazie al contributo di personale qualificato.

Nei paragrafi successivi verranno descritte le azioni presenti all'interno dei progetti previsti per il territorio dell'Alta Padovana.

2.2 Offerta tecnica e progettuale per azioni di intervento

2.2.1 Azione 1: Esperienze di autonomia nella quotidianità

L'azione 1 si rivolge a persone adulte con disabilità, alla prima esperienza di vita indipendente, che necessitano di supporto per lo sviluppo di autonomia nel proprio contesto di vita.

La finalità di tale azione è quella di supportare la persona in un percorso di acquisizione di autonomia nella vita quotidiana, a partire dal domicilio fino alle attività sociali e lavorative. La stesura del progetto personalizzato prevede la costruzione di un percorso non solo sulle autonomie personali domestiche ma anche una valutazione dei contesti di vita della persona, al fine di facilitare l'autonomia in tutti gli ambiti di vita. Sarà possibile, in caso di contesti relazionali ridotti, progettare attività extra in collaborazione con associazioni e realtà del territorio per promuovere l'inclusione sociale.

Le attività e le azioni previste sono le seguenti:

- **Azione Valutativa:** verranno svolte tutte le attività inerenti alla valutazione della persona attraverso test e osservazione in contesto di vita; verranno raccolte tutte le informazioni

a livello bibliografico e gli obiettivi che la persona si pone per il raggiungimento della vita indipendente. Al termine dell'azione valutativa, verrà formulato il (Piano Educativo Individualizzato) PEI.

- Azione Propedeutica: in questa fase, la persona viene preparata dal personale alla vita indipendente attraverso l'acquisizione di capacità; parte di questa attività sarà condotta prevalentemente a domicilio e nei contesti di vita della persona. Il buon esito di questa fase permette l'accesso alla fase successiva di Azione Sperimentale, ovvero all'assegnazione dei compiti da svolgere in autonomia per la durata di otto mesi.
- Azione Sperimentale: la persona viene messa in condizione di sperimentarsi nel vivere autonomo nel proprio contesto, svolgendo in autonomia e senza supervisione le azioni previste dal PEI. L'educatore svolge la funzione di verifica e monitoraggio.

Gli spazi previsti sono rappresentati dal domicilio della persona e dai contesti di vita che essa frequenta. Le strutture saranno utilizzate per brevi interventi a scopo di allenamento qualora fosse necessario provare alcuni dispositivi non disponibili a domicilio.

Le figure professionali impiegate sono: l'educatore professionale, lo psicologo, l'operatore socio sanitario, il terapeuta occupazionale ed il peer counselor. .

Per ogni percorso verrà individuato un care manager presente nella strutturazione/verifica del piano personalizzato e contrattuale e un independency coach (che può essere un educatore, un operatore o la figura individuata in sede di progettazione) che segue la parte di acquisizione di autonomia in maniera specifica per la persona e monitora il percorso.

I percorsi avranno una durata di 12 mesi.

2.2.2 Azione 2: Settimana in autonomia

L'azione si rivolge a persone adulte con disabilità, motivate a sperimentare autonomia nei diversi ambiti di vita quotidiana con livelli di autonomia già parzialmente acquisiti tali da consentire un'esperienza con altri beneficiari del progetto.

La finalità dell'azione è quella di supportare la persona in un percorso di acquisizione di autonomia nella vita quotidiana, sperimentandosi in un'ambiente di tipo domestico-familiare non di origine, nella dimensione della condivisione con altre persone

Le attività e le azioni previste sono le seguenti:

- **Azione Valutativa:** verranno svolte tutte le attività inerenti la valutazione della persona attraverso test e osservazione in contesto di vita; verranno raccolte tutte le informazioni a livello bibliografico e gli obiettivi che la persona si pone per il raggiungimento della vita indipendente. Al termine dell'azione valutativa viene formulato il PEI e redatto un calendario di massima delle esperienze che saranno proposte nell'arco dell'anno.
- **Azione Propedeutica:** in questa fase, la persona viene preparata dal personale alla vita indipendente rafforzando le autonomie e prevedendo l'acquisizione di aspetti nuovi circa il vivere quotidiano (aspetti economici e di sostenibilità, vivere la propria comunità, programmare gli spostamenti...). Verrà data molta importanza alla dimensione relazionale sia interna che esterna;
- **Azione Sperimentale:** la persona viene messa in condizione di sperimentarsi nel vivere autonomo nel contesto per brevi periodi (da 3 a 7 giorni continuativi) all'interno di un contesto protetto, svolgendo in autonomia e senza supervisione costante le attività previste nel PEI. In questa specifica fase il personale verifica e monitora l'azione. (durata 8 mesi);

Per tale progetto viene messo a disposizione un'appartamento demotico facilmente accessibile dalla persona con disabilità.

Le figure professionali impiegate sono: l'educatore professionale, lo psicologo, l'operatore, socio sanitario, il terapeuta occupazionale ed il peer counselor. .

Per ogni percorso verrà individuato un care manager presente nella strutturazione/verifica del piano personalizzato e contrattuale e un independency coach (che può essere un educatore, un operatore o la figura individuata in sede di progettazione che segue la parte di acquisizione di autonomia in maniera specifica per la persona e monitora il percorso.

I percorsi avranno una durata di 12 mesi.

2.2.3 Azione 3: Bonus di supporto al co-housing

L'azione si rivolge a persone adulte con disabilità, che affrontano un percorso di vita indipendente con altri beneficiari.

La finalità dell'azione è quella di supportare la persona che intende proseguire un percorso di autonomia e di convivenza avvalendosi di un supporto e una supervisione.

Azione Valutativa: tale azione prevede la valutazione della abilità della persona e le caratteristiche personali al fine di creare un gruppo omogeneo di convivenza.

È prevista, poi, la stesura di un piano individuale e di un impegno al progetto sottoscritto dal beneficiario (1 mese);

Le attività e le azioni previste sono le seguenti:

- Azione Propedeutica: in questa fase, la persona viene preparata dal personale aiutando nella predisposizione logistica dell'abitazione e supportando l'aspetto relazionale all'interno di questa convivenza, tenendo sempre a mente l'aspetto dell'autonomia;
- Azione Sperimentale: la persona viene messa in condizione di sperimentarsi nel vivere autonomia, cercando di dare una certa continuità e rispettando le tempistiche previste dal progetto, svolgendo in autonomia e senza supervisione costante le azioni previste nel PEI. In questa fase l'educatore professionale effettua la verifica ed il monitoraggio di tale azione;

Gli spazi previsti sono rappresentati dalle unità abitative situate nel territorio a seconda delle esigenze degli utenti e dei progetti.

Le figure professionali coinvolte sono: l'educatore professionale, lo psicologo, l'operatore socio sanitario, il terapeuta occupazionale ed il peer counselor.

Per ogni percorso verrà individuato un care manager, professionista presente sia in fase di strutturazione del piano personalizzato, sia in fase di verifica ed è inoltre presente un independency coach (che può essere un educatore, un operatore o la figura individuata in sede di progettazione che segue la parte di acquisizione di autonomia in maniera specifica per la persona e monitora il percorso.

I percorsi avranno una durata di 12 mesi, suddivisibili in periodi di esperienza di almeno 3 mesi.

2.2.4 Azione 4: Azioni di sistema

Con il termine "Azioni di Sistema" si intende l'insieme delle azioni finalizzate alla promozione culturale del tema della Vita Indipendente attuate in parallelo allo sviluppo del

progetto e alle iniziative di autosostegno delle stesse nel territorio. Fanno parte delle Azioni di Sistema:

a) La formazione continua e l'implementazione della figura del peer counselor

Il peer counselor motiva e sostiene la persona che ha intrapreso il progetto di vita, è testimonial per le famiglie del successo dell'esperienza e stimola l'azione in ambito sociale; è inoltre portatore di valori culturali di competenza e riconoscimento di abilità acquisite in un processo della persona con disabilità.

Ciò può influire e modificare la percezione sociale della disabilità favorendo il processo d'inclusione e di socializzazione, all'interno di un processo culturale di promozione/sensibilizzazione al tema Vita Indipendente.

b) Interventi e supporto alle famiglie d'origine

Il sistema famiglia della persona con disabilità è caratterizzato da numerose variabili alquanto complesse. Ove sia accaduto un evento traumatico che ha causato una condizione di disabilità, tutta la famiglia si trova a dover ridefinire ruoli e ritmi di vita spesso accompagnati da vissuti depressivi, di rabbia e di impotenza. Sono famiglie che vivono il carico assistenziale della persona con disabilità, frequentemente accompagnato da una situazione di allontanamento sociale e dal precoce disinvestimento emotivo sulle risorse e sulle capacità della persona per il mantenimento dell'adulità possibile.

Tale Azione di Sistema che vede il nucleo familiare partecipe attivo e propositivo, favorendo la frequentazione del nucleo familiare ad incontri di auto-mutuo aiuto utili nella fase di elaborazione del vissuto di "fallimento" e del conseguente carico emozionale passivo.

Il nucleo verrà aiutato ad affrontare gli aspetti di ambivalenza, ove presenti, fra la "necessità di trattenere" la persona disabile e il desiderio/delega di "lasciar andare", maturando una visione di prospettiva più equilibrata per tutto il contesto. Si ritiene fondamentale, anche in prospettiva futura, creare un gruppo di familiari che vengano coinvolti nella promozione culturale dell'aspetto della Vita Indipendente. Tale gruppo non ha come destinatari-beneficiari solo ed esclusivamente i nuclei familiari della persona coinvolta nel progetto, ma si estende e cerca di coinvolgere anche altri nuclei familiari.

L'esperienza è già attiva e proficua con le famiglie che hanno partecipato nelle precedenti edizioni.

c) Altre iniziative a sostegno

Si prevedono una serie di incontri con finalità e interlocutori diversi, nello specifico:

- Incontri con le famiglie d'origine per la valorizzazione dell'inizio del percorso di Vita Indipendente;
- Incontri allargati di gruppo per l'elaborazione dei vissuti dolorosi, supportando nuovi investimenti attivi psicologici per la valorizzazione della persona con disabilità e della sua possibile autonomia;
- Incontri periodici di verifica e monitoraggio di eventuali criticità o valorizzazione di step di percorso nella Vita Indipendente del familiare;
- Incontri individuali fra lo psicologo e i singoli nuclei familiari coinvolti nella progettualità sperimentale;
- Incontri pubblici sulla tematica dell'Independent Living co-progettati con il peer counselor.

Aspetti Innovativi

Fra le azioni sottolineiamo l'intenzione di sviluppare un percorso formativo "sperimentale" per professionisti del settore, con focus sull'acquisizione della vita indipendente e inclusione sociale; a tal proposito al classico "care manager" previsto a garanzia del progetto, si affiancheranno il peer counselor per le funzioni di supporto ed il modeling e l'independency coach, una figura (educatore, operatore, psicologo, terapeuta occupazione, pedagogista, infermiere) che si occupa in maniera dedicata all'acquisizione delle autonomie e del processo di inclusione promuovendo l'indipendenza e la qualità di vita della persona. Tale figura lavora in sinergia con i servizi e i professionisti che hanno preso in carico la persona.

Si affiancherà all'attività uno studio costante sulla replicabilità delle esperienze anche nel post-progettazione per la sostenibilità della prosecuzione del percorso (come già avvenuto per alcuni progetti già attivati nelle precedenti edizioni).

Le figure professionali impiegate sono: l'educatore professionale, lo psicologo, l'operatore socio sanitario, il terapeuta occupazionale ed il peer counselor.

CAPITOLO 3: LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO

3.1 Il PEI come strumento per la progettazione

La progettualità Vita Indipendente è rivolta alle persone con disabilità e con questa espressione si intende una serie di misure che hanno lo scopo di favorire la vita, appunto, il più possibile indipendente delle persone con grave disabilità. Si tratta di misure, messe in atto e predisposte da regioni e comuni, che devono mirare a favorire l'autodeterminazione delle persone in condizione di handicap anche grave, favorendo il più possibile la permanenza in casa, a discapito di soluzioni di istituzionalizzazione.

A introdurre la Vita Indipendente non solo come concetto ma anche come prassi, nell'ordinamento italiano, è stata la legge 162 del 1998 (e successive modifiche). Si tratta di una legge che negli anni ha visto la successiva possibilità di proporre e sostenere questo genere di interventi.

Il Progetto di Vita è “una progettualità esistenziale il più ampia possibile” (Ianes, 2009, p. 167). Come già affermato nel primo capitolo, il superamento dei compiti di sviluppo per diventare adulti è impegnativo per tutti ma, in una condizione di disabilità, è sicuramente più complesso: si rende quindi necessaria “una forte progettualità e programmazione educativa e di accompagnamento” (Ianes, 2009, p. 168).

Il Piano Educativo Individualizzato (PEI) è un documento che, quasi sempre, concerne solo il periodo di permanenza dell'individuo con disabilità nella scuola e, talvolta, include aspetti della vita extra scolastica quali le attività del tempo libero, ma sempre solo relativamente al periodo di scolarizzazione.

“La progettualità prescritta a scuola a favore degli alunni con disabilità, riguarda quindi sia gli aspetti educativi che quelli didattici, cioè sia la crescita della persona nelle diverse dimensioni che la costituiscono sia i suoi apprendimenti” (Lascioli, 2021, p. 73).

Un buon PEI deve invece essere anche un progetto di vita personale, cioè deve avere un orizzonte più ampio, deve essere pensato in prospettiva futura prevedendo obiettivi a medio-lungo termine orientati il più possibile all'acquisizione di competenze fondamentali per la vita adulta, al fine di ottenere una vita di qualità. Sin dalla scuola dell'infanzia, si

può porre una buona attenzione al progetto di vita individuando obiettivi, per esempio nell'ambito delle autonomie, della comunicazione nei contesti reali, della capacità di interagire con gli estranei eccetera (Ianes, 2009, p. 172).

Il Progetto di Vita, ovviamente, deve essere aggiornato e ridefinito negli anni soprattutto con la partecipazione, se possibile progressivamente sempre più attiva, della persona con disabilità; in modo particolare, se ella non ha gravi compromissioni intellettive, deve essere protagonista della sua auto progettazione, esercitando la sua libertà di scelta.

Ianes (2009 p. 173) elenca le principali macro-direzioni di realizzazione nella vita adulta da contemplare in un progetto di vita:

- ruoli lavorativi: imparare a lavorare, non imparare un lavoro (Montobbio, 2000, p. 13); competenze di gestione del tempo libero, sia in casa che fuori;
- competenze di gestione autonoma e/o assistita di un proprio luogo di vita;
- competenze di sviluppo/mantenimento di una rete di supporto sociale informale;
- competenze di gestione delle proprie risorse economiche;
- competenze affettive e sessuali;
- competenze per realizzare una propria vita familiare” (Ianes, 2009, p. 173).

Alcune competenze sono considerate fondamentali per una vita di buona qualità quali la capacità di autodeterminazione, di libera scelta, il mantenimento di una buona rete di supporto sociale, la gestione della propria salute ed altre (Ianes, 2009, p. 170).

Per attuare un buon Progetto di Vita è necessario porre una costante attenzione alle dimensioni psicologiche della persona con disabilità e dei suoi familiari e agli aiuti che si possono dare per favorire lo sviluppo psicologico dell'adulto.

A questo proposito trovo molto efficace l'espressione: “Il pensiero si blocca, si accartoccia spesso nella paura” (Ianes, 2009, p. 169). È necessario quindi un sostegno, una spinta, un incoraggiamento proveniente dall'esterno della famiglia, da parte di qualcuno che la aiuti a superare lo stereotipo del figlio eterno bambino, che creda che ci siano delle possibilità per una vita futura di qualità, che creda nelle risorse della persona con disabilità e che collabori nel delineare il progetto di vita.

Persone esterne alla famiglia, quali insegnanti, educatori, assistenti sociali, possono dare un importante contributo nel delineare il progetto di vita perché meno coinvolte emotivamente, ma è necessario che esse siano informate sulle reali possibilità per la persona adulta con disabilità nei campi lavorativo, sociale, abitativo, del tempo libero. In realtà sono poche le figure professionali che possono vantare una buona conoscenza della realtà della persona adulta con disabilità e a questo deficit di conoscenza si può imputare il fatto che vengono elaborati ben pochi Progetti di vita.

L'ICF, individuando le risorse, i vincoli, i bisogni della persona con disabilità in modo preciso, aiuta a definire gli obiettivi e ad indirizzare gli interventi in modo appropriato nell'ambito del progetto individuale di vita, anche volto a realizzare una vita indipendente. Ianes (2009, p. 173) afferma che, per definire gli obiettivi a medio e lungo termine del Progetto di Vita, possono essere particolarmente utili i contenuti di alcune sezioni dell'ICF. L'ampia descrizione del funzionamento della persona con disabilità fornita dall'ICF dovrebbe essere condivisa con il soggetto stesso, con i suoi familiari e con le eventuali figure professionali implicate, al fine che tutti collaborino all'elaborazione del Progetto di Vita che, quindi, deve essere il prodotto di un'azione collettiva, deve coinvolgere il maggior numero di attori possibili, fermo restando che il protagonista deve essere la persona con disabilità.

Le prime azioni da attuare per costruire e concretizzare un Progetto di Vita, quindi, saranno le seguenti: esplorare la rete di relazioni e di aiuto in cui il soggetto è inserito, rendere tale rete più ricca e creare collegamenti, alleanze, sinergie, coinvolgendo anche gli "Enti locali, le Amministrazioni pubbliche più vicine alla vita dei cittadini che hanno la responsabilità di prendersi carico globalmente della situazione di vita dei cittadini" (Ianes, 2009, p. 186).

Ritengo che il Progetto di Vita sia necessario non solo per le persone con disabilità cognitiva, ma anche per le persone con disabilità motorie gravi e anche ad un'età già avanzata, in particolare se la condizione di disabilità e di dipendenza è stata presente sin dalla nascita, se non si è lavorato nelle suddette direzioni sin dall'infanzia e, soprattutto, se la persona, per lunghi anni, ha assunto ruoli troppo infantili, o forse troppo da "paziente", troppo da "disabile". Credo sia diversa la situazione della persona che ha una disabilità motoria grave acquisita nel corso della sua vita, situazione che è più difficile da accettare,

ma che le consente di disporre di un prezioso capitale di esperienze di vita indipendente utile per riorientare il suo Progetto di Vita.

Ianes (2009, p. 140) afferma che sono sempre più numerose le famiglie che si attivano rispetto al distacco dai propri figli nell'ambito del cosiddetto "Durante noi", per non arrivare impreparate al cosiddetto "Dopo di noi". ha avuto un ruolo incisivo nell'aiutare genitori e figli a guardare con più coraggio e fiducia al futuro, attraverso la condivisione delle difficoltà e l'attuazione di progetti. Tali progetti, che illustrerò in modo dettagliato nel prossimo capitolo, pur non essendo dei veri e propri Progetti di vita ne sono un importante tassello che ha la finalità di aiutare le persone con disabilità a sviluppare le proprie autonomie e ad acquisire competenze adulte e, nel contempo, di accompagnare i genitori a elaborare e ad accettare l'indipendenza e l'adulità del proprio figlio.

3.2 L'inserimento lavorativo. Collaborazioni con il SIL

Come afferma Canevaro (2021, p. 97) per una persona con disabilità l'inclusione lavorativa in un'azienda, cooperativa o ente pubblico di lavoro è un obiettivo auspicabile ma è sempre più difficile da raggiungere. Una delle tappe fondamentali per il raggiungimento di uno stato di benessere per la persona è lo sentirsi realizzati a livello lavorativo. Negli ultimi anni il mondo del lavoro, dal 2008 in poi, ha subito varie crisi che hanno messo in ginocchio il sistema.

La stessa inclusione lavorativa per una persona con disabilità risulta sempre più complessa per la realizzazione di vita nell'età adulta.

Per una vita indipendente vissuta al pieno il fattore economico risulta preponderante per il sostentamento ed emancipazione dal nucleo familiare di origine. Inoltre l'attività lavorativa diviene uno dei mezzi per favorire la partecipazione sociale e "rappresenta la logica conclusione di tutta l'attività di inserimento, socializzazione e riabilitazione svolta nell'età parcente" (Montobbio 2000, p. 10).

La realizzazione professionale passa attraverso il Servizio Integrazione Lavorativa (SIL) istituito dalla Regione Veneto con la Legge 3 Agosto 2001 n. 16, in attuazione della Legge 12 Marzo 1999, n. 68.

Il SIL è un servizio che persegue la finalità principale di organizzare percorsi d'integrazione lavorativa per le persone con disabilità, i quali riescano ad ottemperare le necessità di entrambe le parti, datore di lavoro e disabile: se da una parte vi è l'organizzazione aziendale con i propri obiettivi economici e produttivi, dall'altra vi è il soggetto disabile con le proprie esigenze e con la propria volontà di integrazione lavorativa.

Nel mezzo si delinea una distanza tra questi due fattori, la quale deve essere ridotta ai minimi termini dal Servizio di Integrazione Lavorativa, nel caso del Veneto.

La mediazione si concretizza nel:

- valutare le competenze e le motivazioni che caratterizzano il disabile;
- progettare un percorso;
- ricercare ed analizzare le aziende;
- accompagnare la persona disabile nel percorso aziendale;
- interagire con la rete di servizi al lavoro e sociali;
- sviluppare azioni di sostegno in momenti di crisi;
- attuare azioni di monitoraggio;
- promuovere la cultura dell'integrazione.

Il SIL nasce con lo scopo di valorizzare le risorse dei disabili, creando un'interconnessione con altri servizi per offrire alla persona con disabilità e alla famiglia un supporto totale, ed infatti collabora con i Centri per l'Impiego, con la scuola, con il centro di orientamento (un servizio proposto per aiutare la persona disabile e la famiglia sulla scelta della formazione professionale) e con le cooperative.

Il SIL:

- definisce un progetto individuale, nel quale si possa sia realisticamente fornire un giudizio sulle possibilità del disabile, sia progredire verso un miglioramento attitudinale;
- ricerca opportunità lavorative, in linea con le capacità della persona disabile e cercando un incontro tra domanda ed offerta;
- delinea un iter di inserimento lavorativo che si espliciti in una valorizzazione della persona ed un'acquisizione continua di competenze;
- monitora il percorso del disabile.

3.3 La figura del Peer Counsellor

Un'altra preziosa risorsa che la rete sociale può offrire alla persona con disabilità per promuoverne le sue risorse personali è la quella del Peer Counsellor.

L'articolo 26 della Convenzione ONU, riguardo la necessità dei servizi e programmi per l'abilitazione indica come metodologia il ricorso a forme di mutuo sostegno, cioè il modello della "consulenza alla pari".

La consulenza alla pari è un metodo che permette alla persona con disabilità di accrescere la propria consapevolezza rispetto alle sue risorse, capacità e limiti attraverso una relazione di aiuto che si realizza tra persone che hanno un vissuto simile. "Pari", nel nostro caso, indica persone che hanno in comune la disabilità, o meglio una condizione di disabilità molto simile, ma che differiscono nel loro ruolo: il consulente cerca di aiutare il consultante a capire i suoi problemi e ad individuare soluzioni adeguate in quanto egli, rispetto al consultante, ha realizzato un percorso di crescita che lo ha reso consapevole dei suoi limiti e potenzialità, dei suoi vissuti di persona con disabilità e questo gli permette di vivere più pienamente la propria vita. Il consulente attiva nel consultante "un lavoro di promozione delle sue capacità (empowerment) e un processo che lo porterà a diventare più forte nel confrontarsi con la propria vita e a cavarsela meglio nell'affrontare il mondo. Il fatto che ci sia parità [...] nella relazione di aiuto permette al consultante di rispecchiarsi nel consulente e questo favorisce il processo che conduce all'acquisizione della consapevolezza di sé e quindi all'uso di quegli strumenti interni (capacità psichiche ed emotive) ed esterni (aiuti umani, leggi, ausili, tecnologie, ecc..) che gli consentono di vivere una vita indipendente, autonoma e di praticare la propria autodeterminazione" (Disabled Peoples' International Italia, Baratella 2009, p. 139).

La "Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" n.104, del 5 febbraio 1992, è stata successivamente 86 integrata dalla legge 162/98 "Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave" e nell'articolo 39 1-ter afferma: "a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle

persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia”.

Le regioni e le Province autonome hanno emanato leggi attuative della legge 162/98, modificativa della legge 104/92, per l'impiego dei fondi che la legge prevede.

I destinatari sono “persone adulte, di età compresa fra i diciotto e i sessantacinque anni, con disabilità fisica e/o sensoriale certificata da commissioni mediche collegiali preposte, in situazione di gravità ai sensi della legge 104/1992”

Quanto previsto da questa legge può effettivamente favorire la vita indipendente, sebbene la persona con disabilità sia in balia delle variabili disponibilità finanziarie e, quindi, viva un senso continuo di incertezza.

Il lavoro rappresenta per le persone con disabilità una condizione di normalità di vita adulta che può permettere loro di condurre una vita indipendente anche dal punto di vista economico. Purtroppo le persone con disabilità non possono contare su un reddito proveniente da un'occupazione stabile a causa delle loro gravi condizioni o perché domina ancora un atteggiamento assistenzialistico che fa dipendere la loro sussistenza da sostentamenti pubblici che, tra le altre cose, possono non essere sufficienti per condurre una vita indipendente dalla famiglia d'origine, situazione che, ovviamente, non può prescindere dall'aspetto economico.

Conclusioni

Il raggiungimento dell'autonomia è uno dei compiti di sviluppo ricorrenti che ogni persona deve affrontare e superare per poter condurre una vita adulta in modo indipendente. Tale condizione risulta essere a sua volta fondamentale nel determinare la qualità di vita di una persona.

L'autonomia, però, non è uno stato raggiunto una volta per tutte, ma è una risorsa personale che va alimentata attraverso un processo che impegna l'individuo lungo tutto il ciclo di vita e che implica un ruolo attivo e costantemente alimentato della mente.

Ogni persona è, quindi, al centro della propria vita e costruisce il proprio sviluppo, anche rispetto alle autonomie, sebbene con vincoli ed opportunità derivanti dal suo contesto di vita e dal suo patrimonio biologico.

Questo processo di sviluppo, e in particolare delle autonomie personali, è sicuramente più impegnativo per una persona con disabilità, in quanto quest'ultima si trova in una situazione connotata da maggiori vincoli e fattori di dipendenza.

Perciò, al fine di incrementare le sue autonomie e raggiungere il massimo grado possibile di indipendenza, la persona con disabilità deve essere supportata anche attraverso la proposta di interventi educativi e di esperienze di vita autonoma in cui essere protagonista.

Per il Progetto di Vita indipendente risulta essere fondamentale un'azione collettiva. A tal fine è però necessario che i professionisti sanitari che intervengono siano adeguatamente formati al lavoro in rete, cosa non semplice e non improvvisabile, e che siano formati sulle problematiche che possono presentarsi, in base alle diverse caratteristiche della persona con disabilità, in ambito lavorativo, sociale, abitativo, del tempo libero e affettivo.

Purtroppo sono pochi i progetti di vita che vengono elaborati ed eseguiti a causa della carenza di figure professionali che possano vantare una buona conoscenza della realtà della persona adulta con disabilità.

In base all'esperienza lavorativa e di tirocinio maturata in questi anni, credo di poter affermare che sia necessario un supporto maggiore da parte degli enti territoriali.

Infatti, la carenza di infrastrutture non agevola lo spostamento nel territorio rendendo poco proficuo il percorso di emancipazione ed autonomia.

Un altro aspetto critico è la mancanza di conoscenza e formazione di tali progetti che ritengo fondamentali al fine di favorire una maggiore inclusione sociale.

La vita indipendente costituisce una sfida per lo sviluppo di ogni persona. Fin da piccoli gli individui cercano di essere autonomi e hanno una spinta verso l'autodeterminazione, ma è in adolescenza che l'indipendenza viene a costituire un compito di sviluppo centrale attorno a cui si struttura l'identità personale e si realizzano le relazioni interpersonali.

Il processo verso la ristrutturazione dell'identità e l'acquisizione di più elevati livelli di autonomia decisionale, emotiva e comportamentale generalmente trova un suo culmine con il passaggio dall'adolescenza all'adulthood. Talvolta vi sono condizioni di vita, tra cui le situazioni di disabilità, che richiedono maggiori risorse individuali e contestuali per il raggiungimento dell'autonomia e rendono questo compito di sviluppo particolarmente impegnativo e prolungato nel tempo.

Le persone dovrebbero affrontare i loro compiti di sviluppo non simultaneamente, non in un breve periodo di tempo, ma uno o pochi alla volta, in successione: ogni compito da affrontare può infatti determinare un forte coinvolgimento emotivo e quindi la persona deve poter recuperare la propria forza psicologica per affrontare il compito successivo.

La capacità degli individui di gestire adeguatamente i compiti di sviluppo è determinata non solo dalla tempistica con cui li affrontano, ma anche dalle strategie di coping, ovvero dalle strategie di fronteggiamento, che dipendono dalle caratteristiche personali dell'individuo, quali i limiti e le risorse, e dal contesto sociale in cui vive.

Le persone possono optare per strategie di coping diverse: il coping può essere centrato sul problema, per esempio sforzarsi di modificare la situazione, o centrato sull'emozione, per esempio fuggire di fronte ad un problema o cercare un sostegno. Secondo le strategie di coping attivo sono più presenti nei giovani che hanno uno stile di attaccamento sicuro, mentre il coping di evitamento caratterizza i giovani con uno stile di attaccamento insicuro.

Il processo di emancipazione e di costruzione di un'identità autonoma è complesso, ricco di ambivalenze e comportamenti contraddittori: talvolta le persone considerano l'indipendenza un obiettivo fondamentale da conseguire il più presto possibile, mentre altre volte ne hanno timore e lo rimandano nel tempo, talvolta ne colgono i privilegi e le potenzialità e talaltra ne temono, se non addirittura rifiutano, le responsabilità.

Il superamento dei compiti di sviluppo incrementano la soddisfazione di sé e la convinzione di poter affrontare con successo i compiti di sviluppo futuri. Questi influenzano nell'individuo il senso di benessere psicologico e il senso di autoefficacia che è considerato un importante fattore di protezione rispetto al rischio internalizzato.

Al contrario, il fallimento rispetto ai compiti di sviluppo determina un senso di incompleta realizzazione e di insoddisfazione di sé, disapprovazione sociale e insicurezza nell'affrontare i successivi compiti di sviluppo, dai quali consegue malessere e perdita di autostima.

L'affrontare e superare i numerosi compiti di sviluppo sarà tanto più difficile per quelle persone che devono affrontare problemi più gravosi dovuti alle situazioni particolari in cui vivono e tra queste vi è sicuramente la condizione di disabilità.

Bibliografia

Baratella, P. (2009). *I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione internazionale ONU alle buone pratiche*. Trento: Erickson.

Bauman, Z. (2012). *Conversazioni sull'educazione*. Trento: Erickson.

Bertolini, P. (a cura di, 1996). *Dizionario di pedagogia e scienze dell'educazione*. Bologna: Zanichelli.

Bobbo, N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. Padova: CLEUP.

Bobbo, N. (2020). *La progettazione educativa in ambito sanitario e sociale*. Roma: Carrocci.

Canevaro A. (2021). *L'accompagnamento nel progetto di vita inclusivo*. Trento: Erickson.

Cornacchia M. (2015). *Andare a tempo, ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità*. Lecce: Pensa MultiMedia Editore.

Erikson, E. (1968). *Gioventù e crisi d'identità*. Roma: Armando.

Frabboni, F. (2003). *Introduzione alla pedagogia generale*. Bari: Laterza.

Ford, D. H. (1992). *Teoria dei sistemi evolutivi*. Milano: Raffaello Cortina, 1995.

Ianes, D. (2009). *Progetto di vita e famiglia alla luce dell'ICF/OMS*. In M. Pavone (a cura di.), *Famiglia e progetto di vita: Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson.

- Pavone, M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano: Mondadori.
- Palmonari, A. (a cura di, 2011a). *Psicologia dell'adolescenza (3rd ed)*. Bologna: Il Mulino.
- Palmonari, A. (2011b). *Gli adolescenti: Né adulti, né bambini alla ricerca della propria identità*. Bologna: Il Mulino.
- Lascioli A. (2021). *Progetto individuale, vita adulta e disabilità*. Roma: Carrocci Editore.
- Leonardi, M. (2005). *Salute, disabilità, ICF e politiche sociosanitarie*. In F. Ferrucci (a cura di), *Disabilità e politiche sociali*. Milano: Franco Angeli.
- Lewin, K. (1963). *Il bambino nell'ambiente sociale*. Firenze: La Nuova Italia.
- Magnusson, D. (1998). *Person-Context Interaction Theories*. In W. Damon (a cura di), *Handbook of Child Psychology*. New York: Wiley.
- Miato S.A. (2003). *La didattica inclusiva. Organizzare l'apprendimento cooperativo metacognitivo*. Trento: Erickson.
- Montobbio, E. (2000). *Chi sarei se potessi essere*. Pisa: Del Cerro.
- Noom, M.J. (1999). Autonomy, attachment and psychological adjustment during adolescence: A double-edge sword. *Journal of Adolescence*, 22, 771-783.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002). *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento e della Salute. ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health*. Trento: Erickson.

OMS. (2001). *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Gardolo: Erickson.

ONU. (2006). *Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità*.

Palmonari, A. (a cura di, 2011a). *Psicologia dell'adolescenza*. Bologna: Il Mulino.

Palmonari, A. (2011b). *Gli adolescenti: Né adulti, né bambini alla ricerca della propria identità*. Bologna: Il Mulino.

Sabatini, F. (2008). *Il Sabatini Coletti dizionario della lingua italiana*. Parigi: Rizzoli Larousse.

Soresi, S. (2007). *Psicologia della disabilità*. Bologna: Il Mulino.

Soresi, S. (a cura di, 2016). *Psicologia delle disabilità e dell'inclusione*. Bologna: Il Mulino.

Stephen, J. (1992). Moratorium-achievement (Mama) cycles in lifespan identity development. Value orientations and reasoning system correlates. *Journal of Adolescence*, 15, 283-300.

Terraneo M. (2021). *Disabilità e società. Inclusione, autonomia, aspirazioni*. Milano: Franco Angeli.

Zimmerman, M.A., (1990a). Toward a theory of learned hopefulness: a structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24, 71-86.