

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata

Corso di Laurea Magistrale in

MANAGEMENT DEI SERVIZI EDUCATIVI E FORMAZIONE CONTINUA



Tesi di Laurea Magistrale

**Al di là della disabilità: un percorso verso l’empowerment della persona**

**La revisione progettuale di Giovani e Amici Cooperativa Sociale**

***Relatore:***

Prof. Simone Visentin

***Laureanda:*** Fiamma Ballestriero

***Matricola:*** 2040633

Anno Accademico 2022 – 2023



## INDICE

<i>INTRODUZIONE</i>	3
<i>CAPITOLO 1: “Inclusione e prospettive teoriche: esplorando la disabilità attraverso i costrutti di riferimento”</i>	
1.1 L’evoluzione della disabilità	5
1.1.1 Dal modello biomedico al modello bio-psico-sociale	6
1.1.2 Esplorando la nuova definizione di “salute” dell’OMS	8
1.1.3 Strategie e sfide nella promozione della salute	8
1.1.4 Da un approccio autoritario alla partecipazione attiva della persona	9
1.2 Prospettive di trasformazione per un servizio educativo e di cura	10
1.2.1 Le conoscenze implicite	11
1.2.2 Un nuovo paradigma della disabilità	12
1.2.3 Compiti e responsabilità dei servizi per la disabilità in un’ottica di innovazione	16
1.2.4 La collaborazione tra i servizi	17
1.3 L’ICF: Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute	18
1.3.1 I domini dell’ICF	19
1.3.2 Finalità dell’ICF	20
1.3.3 Struttura dell’ICF	21
1.3.4 Modalità d’utilizzo dell’ICF	23
1.3.5 L’evoluzione concettuale	24
1.4 Il modello di Qualità della Vita	26
1.4.1 Il costrutto della QdV nella disabilità	27
1.4.2 Ripensare e trasformare i servizi per la disabilità attraverso il modello della QdV	28
1.4.3 Approfondimenti sul modello della QdV	29
<i>CAPITOLO 2: “Disabilità ed adultità: progettazione e valutazione nel servizio educativo e di cura in ottica inclusiva”</i>	
2.1 L’adultità	32
2.1.1 Identità e ruoli adulti	34
2.1.2 Autonomia	35
2.1.3 Autodeterminazione	38
2.1.4 Il ruolo della famiglia e il difficoltoso ma fondamentale distacco	40
2.2 La progettazione in ambito educativo e di cura	43
2.2.1 Competenze progettuali	45
2.2.2 Fasi della progettazione	47
2.2.3 Approcci alla progettazione	48

2.2.4 Il luogo del progettare	51
2.3 Progettare in un servizio per la disabilità	53
2.3.1 Partire dal progetto di vita	53
2.3.2 La partecipazione della PcD e il Progetto Personalizzato	58
2.3.3 L'approccio ecologico: considerare l'individuo nel contesto globale	61
2.3.4 Costruire l'alleanza con le famiglie	64
2.3.5 Creare opportunità	68
2.3.6 Il vincolo della sostenibilità	69
2.4 La valutazione	69
2.4.1 Gli approcci alla valutazione	71
2.4.2 Le classificazioni della valutazione	71
2.5 La centralità della valutazione nell'ambito dei servizi educativi e di cura	73
2.5.1 Sfide e ostacoli della valutazione	74
2.5.2 La valutazione partecipata	74

### *CAPITOLO 3: “Giovani e Amici: la revisione progettuale”*

3.1 La Cooperativa Giovani e Amici	77
3.1.1 Il modello progettuale in uso	78
3.1.2 Il processo d'inserimento e di elaborazione del P.P.	78
3.1.3 I documenti progettuali	80
3.1.4 Le criticità del modello	82
3.2 L'Appreciative Inquiry	85
3.2.1 I 5 principi	85
3.2.2 Le quattro “d”	86
3.2.3 Discovery	86
3.2.4 Dream	91
3.2.5 Design	98
3.2.6 Verso un nuovo modello progettuale	100
3.2.7 La condivisione con l'équipe del modello progettuale ripensato	106
3.2.8 Destiny	106
3.2.9 Sintesi delle fasi	107
3.2.10 Il momento valutativo	107

<i>RIFLESSIONI CONCLUSIVE</i>	112
-------------------------------	-----

<i>BIBLIOGRAFIA</i>	116
---------------------	-----

## ***INTRODUZIONE***

Il seguente progetto di tesi indaga le voci che entrano in campo quando si parla di disabilità, ed è nato da un interesse personale e professionale nei confronti della tematica e della stessa predisposizione di un efficiente piano individuale di interventi di inclusione per la persona con disabilità. Di particolare importanza risulta una riflessione riguardo le strategie concrete di progettazione volte a garantire la piena partecipazione della persona nel processo di intervento che la riguarda, garantendo il diritto della persona con disabilità di autodeterminarsi.

Al fine di avviare una ricerca che esplorasse il contesto, è stato condotto un approfondimento sui principali costrutti teorici della disabilità che rappresentano il punto di riferimento attuale.

Attraverso l'esplorazione della nuova definizione di salute formulata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'introduzione del sistema ICF e i contributi derivanti dal costrutto della Qualità di Vita, si è posta attenzione al modo in cui questi cambiamenti concettuali e metodologici stanno trasformando la prospettiva rivolta alla persona con disabilità. È emerso un nuovo approccio che non si limita più solo al servizio, ma che riconosce l'importanza del contesto sociale.

Si è proceduto ad indagare il concetto di autodeterminazione, inteso come il diritto fondamentale di ogni individuo di prendere decisioni per sé stesso e per il proprio futuro. Al fine di esplorare la dimensione del futuro, è stata avviata una riflessione sulla natura progettuale intrinseca dell'essere umano, che comprende il bisogno di organizzare autonomamente il proprio tempo e immaginare un futuro, anche con una componente di utopia. Nella fase conclusiva della tesi dedicata all'approfondimento teorico, è stata data rilevanza al significato dell'agire progettuale come dovere professionale mirato a sostenere la progettualità personale. Si è sottolineata nuovamente l'importanza della partecipazione della persona, facendo riferimento anche al ruolo della valutazione come elemento imprescindibile della progettazione. Pertanto, il professionista del servizio educativo e di cura assume un ruolo promotore e facilitatore di un percorso finalizzato alla realizzazione individuale dell'individuo. Predisporre un efficiente piano individuale di interventi di integrazione/inclusione, per elaborare una progettazione condivisa che ne sia supporto, significa consentire alla persona di diventare protagonista del proprio domani.

Dare voce alle parole nella disabilità rappresenta proprio questo concetto. Si intende sottolineare l'importanza dell'inclusione della persona nella progettazione, permettendo che la sua voce, il suo esprimersi e manifestarsi siano ascoltati.

L'ultimo capitolo, tratta, invece, la parte empirica: si riporta il percorso di revisione condotto presso la Cooperativa Sociale Giovani e Amici che ha visto il coinvolgimento dell'équipe di struttura in modo attivo, riepilogando le diverse fasi sviluppatesi attraverso l'Appreciative Inquiry.

In particolare, esso si sofferma sul desiderio di ri-vedersi per ri-conoscersi migliori. Ciò, infatti, ha reso possibile la realizzazione del percorso di revisione riflessiva dell'attuale modello di progettazione e la messa a punto di miglioramenti degli stessi strumenti di progettazione utilizzati.

Le considerazioni presenti in questa tesi mirano a conferire un'identità autentica alle persone, affinché la disabilità, che per lungo tempo ha assunto un ruolo predominante nelle storie di molti, ceda il passo all'individuo stesso.

È l'individuo che assume il ruolo principale nella propria narrazione, nel proprio percorso esistenziale, che dà voce alle proprie necessità, ai propri desideri, alle aspirazioni personali, consentendo il proprio empowerment e plasmando attivamente il suo Progetto di Vita.

## CAPITOLO 1

### *Inclusione e prospettive teoriche: esplorando la disabilità attraverso i costrutti di riferimento*

#### 1.1 L'evoluzione della disabilità

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità nell'art. 1 definisce le persone con disabilità “coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali, o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di eguaglianza con gli altri”<sup>1</sup>.

In questo articolo viene sottolineato che la disabilità non è una caratteristica intrinseca della persona, ma è il risultato dell'interazione tra le sue caratteristiche individuali e le barriere attitudinali e ambientali presenti nella società. Questo significa che le persone con disabilità possono affrontare sfide e limitazioni nella partecipazione sociale a causa di fattori esterni, come l'accessibilità fisica, le discriminazioni, le barriere comunicative o la mancanza di supporto.

Nel corso degli anni sono stati utilizzati diversi termini per descrivere le persone con disabilità, riflettendo anche l'evoluzione delle concezioni e delle percezioni nei confronti della disabilità stessa. Le parole “handicap”<sup>2</sup> e “handicappato” venivano spesso utilizzate negli anni '60 per descrivere una persona svantaggiata, fragile e dipendente da cure, attenzioni e aiuti. Questa concezione associava la disabilità strettamente all'identità della persona stessa, identificandola con la propria condizione di “malattia” o “disagio”.

Successivamente sono state sostituite dalle parole “disabilità” e “disabile”, che indicano una persona che manca di qualcosa o è incapace di fare qualcosa. Tuttavia, questi termini avevano una connotazione negativa o limitante.

Al fine di superare l'aspetto negativo associato, entra in scena il termine “diversabilità”<sup>3</sup> e “diversabile”<sup>4</sup> per evidenziare la diversità delle abilità delle persone con disabilità anziché focalizzarsi sulle mancanze o incapacità. Questi termini sono stati introdotti per valorizzare le capacità e le risorse uniche che le persone con disabilità possono offrire.

Tuttavia, non tutti gli attori/organizzazioni rappresentate dalle persone con disabilità hanno accolto positivamente tale termine, poiché ritenevano potesse negare o sottovalutare la disabilità stessa<sup>5</sup>.

---

<sup>1</sup> Dalla Mora R., *Disabilità: la storia il linguaggio, la condizione, la convenzione ONU*, Quaderno n.1, Per una Nuova Cultura della Disabilità, Saonara, Il Prato, 2022, p. 105.

<sup>2</sup> *Ibidem*, p.41.

<sup>3</sup> Imprudente C., *Una vita imprudente. Percorsi di un diversabile in un contesto di fiducia*, Trento, Erickson, 2003.

<sup>4</sup> *Ibidem*.

<sup>5</sup> Canevaro A., & Ianes D., *Diversabilità*, Trento, Erickson, 2003, p.28.

Infine, è emerso il termine “persona con disabilità”, introdotto dall’International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), che propone un nuovo approccio alla disabilità, “favorendo l’abbandono di termini basati sul deficit in favore di terminologie più neutre”<sup>6</sup>. Questo termine sottolinea che la disabilità non definisce interamente l’identità di una persona, ma una condizione che dipende dalla complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive. Questo cambiamento di prospettiva implica un nuovo modo di approcciarsi alle persone con disabilità, riconoscendo la loro dignità e promuovendo l’inclusione sociale.

Per acquisire una migliore comprensione dell’origine dei termini menzionati, quali “handicappato”, “disabile”, “diversabile” e “persona con disabilità”, è utile esaminare i diversi modelli teorici che nel corso del tempo si sono susseguiti nel campo della disabilità, tracciando parallelamente l’evoluzione dei medesimi vocaboli.

### 1.1.1 Dal modello biomedico al modello bio-psico-sociale

Il modello biomedico concepisce la disabilità come una deviazione della norma e come un problema individuale causato direttamente dalla malattia, richiedendo quindi cure mediche sotto forma di trattamenti o riabilitazione.

Secondo questo modello, le persone con disabilità vengono considerate bisognose di attenzione, cura, aiuto e assistenza, e di conseguenza vengono spesso affidate a centri specializzati per la loro gestione completa. In questa prospettiva, gli operatori diventano i protagonisti, fornendo sostegno e assistenza e limitando il ruolo della persona a un semplice destinatario di cure.

A causa delle loro limitazioni, le persone sono considerate incapaci di funzionare in modo normale. Pertanto, l’obiettivo della riabilitazione è quello di riportare queste persone alla normalità, considerata come l’unica condizione umana riconosciuta e socialmente accettata.

Il modello biomedico è associato all’ICIDH<sup>7</sup>, secondo cui l’handicap viene definito come “situazione di svantaggio sociale, conseguente menomazione e/o disabilità, che limita o impedisce l’adempimento di un ruolo normale per un dato individuo in funzione di età, sesso e fattori culturali e sociali” e la socializzazione di una menomazione o di una disabilità”<sup>8</sup>.

---

<sup>6</sup> Dalla Mora R., *Disabilità: la storia il linguaggio, la condizione, la convenzione ONU*, Quaderno n.1, Per una Nuova Cultura della Disabilità, Saonara, Il Prato, 2022, p. 47.

<sup>7</sup> Classification of Impairment, Disability and Handicap.

<sup>8</sup> OMS, 1980.



L'approccio medico-specialistico, caratteristico del modello precedente inizia ad essere contestato verso la fine degli anni '70, poiché viene ritenuto responsabile del deterioramento delle condizioni fisiche e di salute delle persone che erano state ricoverate e istituzionalizzate.

Questa constatazione nasce dalla consapevolezza che il concetto di disabilità non può essere attribuito solo all'individuo, ma ad una serie di condizioni sociali.

Il modello sociale, infatti, concentra l'attenzione sulle barriere create dalla società, considerandole come ostacoli alla piena partecipazione della persona alla vita sociale.

Secondo il modello sociale, la disabilità è il risultato di un insieme di "barriere sociali, ambientali e attitudinali che esercitano un effetto disabilitante sul soggetto in questione, a partire dalle caratteristiche della menomazione da lui manifestata"<sup>9</sup>.

Secondo questa prospettiva, quindi, è l'ambiente sociale con le sue caratteristiche a rendere le persone disabili, trasformando la disabilità in un problema sociale anziché individuale, come era stato considerato in precedenza. Anche l'approccio alla cura e all'intervento non mira più ad adattare l'individuo all'ambiente al fine di renderlo il più "normale" possibile, ma è orientato alla trasformazione dei contesti di riferimento della persona.

Il modello sociale, nonostante la sua innovatività, escludeva completamente la dimensione biologica della disabilità e l'esperienza soggettiva correlata alla persona coinvolta. Pertanto, verso la fine degli anni '70 viene sviluppato un terzo modello "bio-psico-sociale", che cerca di integrare i punti salienti sia del modello medico che di quello sociale.

La formulazione del modello bio-psico-sociale viene attribuita a Engel, che nel 1977 propose una prospettiva nuova della salute, influenzando il modo di pensare e concepire la salute e la malattia di quell'epoca.

Questo modello si basa "sulla teoria dei sistemi, che sostiene l'esistenza di interazioni reciproche e dinamiche tra i diversi livelli dei sistemi umani, dai processi biochimici a quelli socio-culturali"<sup>10</sup>. Mette in evidenza l'importanza dei fattori psicologici e sociali nello studio della malattia e della salute".

La novità più rilevante è considerare ogni condizione di salute o malattia quale la risultante di una complessa interazione di fattori di natura differenti, in cui il centro è la persona, protagonista.

Secondo questa prospettiva, l'obiettivo finale non è più il ricovero della persona in strutture specializzate, come nel modello medico, ma piuttosto la creazione di una rete di sostegno che coinvolga tutte le istituzioni nella promozione della salute, del benessere e dell'inclusione della persona con disabilità.

---

<sup>9</sup> Ghedin, E., *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Napoli, Liguori Editore, 2009, p.50.

<sup>10</sup> Ghedin, E., *Quando si sta bene*, Milano, Franco Angeli, 2004.

Viene fornita una prospettiva ampliata che considera ogni aspetto della disabilità, mettendo in evidenza l'importanza di esplorare nuove prospettive e utilizzare nuovi strumenti per valutare salute e malattia.

### 1.1.2 Esplorando la nuova definizione di “salute” dell’OMS

A segnare per prima una svolta nella direzione di una nuova centralità della persona nella definizione del proprio stato di salute è l’OMS<sup>11</sup>, la quale nel 1948 definisce la salute come “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplice assenza di malattia”.

Questa definizione rappresenta un momento di svolta, introducendo un concetto nuovo che si basa sulla relazione tra salute e identità, trasformandola in un processo.

La salute è in continuo cambiamento ed evoluzione, e coinvolge dimensioni e fattori che costituiscono appunto i determinanti della salute di una persona. Oltre agli elementi di natura biologica, vengono per la prima volta riconosciute le componenti sociali, culturali ed economiche, poiché la persona viene considerata come un essere multidimensionale, nella sua totalità e completezza.

Analogamente alla salute, il ben-essere della persona diventa “fenomeno complesso” che si configura come un progetto dinamico e relazionale. Non è più legato unicamente alle risposte di carattere assistenziale, ma è collegato allo sviluppo di potenzialità della persona e alle sue capacità di godere del diritto di autodeterminazione”<sup>12</sup>.

### 1.1.3 Strategie e sfide nella promozione della salute

Il concetto di “promozione di salute” diventa presto oggetto di studio e dibattito. La ridefinizione da parte dell’OMS nel 1984, che la descrive come “una risorsa per la vita di tutti i giorni, non l’obiettivo dell’esistenza”, mette l’accento sul suo carattere esperienziale. La salute diventa una condizione da curare ogni giorno, diventa necessario un percorso di empowerment che accompagna e consapevolizza l’individuo riguardo alle responsabilità legate alle sue azioni.

Durante la Prima Conferenza Internazionale sulla promozione della salute tenutasi a Ottawa nel 1986, viene data una definizione di “promozione della salute” che si riferisce a un “processo che consente alle persone di esercitare un maggiore controllo sulla salute e di migliorarla”<sup>13</sup>. La promozione della

---

<sup>11</sup> Organizzazione Mondiale della sanità.

<sup>12</sup> Ghedin, E., *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all’inclusione*, Napoli, Liguori Editore, 2009.

<sup>13</sup> Carta di Ottawa, 1986.

salute mira a migliorare la salute del soggetto attraverso lo sviluppo delle sue capacità di controllo su di essa.

Le componenti soggettive della salute svolgono un ruolo centrale, ma anche le aspettative e i desideri della persona, considerata come un soggetto unico e irripetibile. La partecipazione attiva dell'individuo nella promozione della propria salute è quindi riconosciuta come di primaria importanza.

Il passaggio cardinale, che si traduce nell'evoluzione del concetto di guarigione a quello di cura, cerca di offrire una visione diversa che mira al benessere generale e alla migliore qualità della vita possibile per la persona che diviene attore protagonista in una relazione d'alleanza.

#### 1.1.4 Da un approccio autoritario alla partecipazione attiva della persona

La relazione di cura ripensata, basata sul modello bio-medico-sociale, riconosce l'importanza di questa dimensione soggettiva e cerca di coinvolgere attivamente la persona nel processo decisionale e nella definizione delle proprie condizioni di salute.

Nel passato, l'approccio autoritario vedeva il professionista assumere una posizione dominante e prendere decisioni unilaterali sulla salute della persona, senza coinvolgimento. Questo approccio asimmetrico spesso portava a una mancanza di comprensione completa dello stato di salute della persona, che diventa passiva e estranea all'intero processo.

Al contrario, l'alleanza nel nuovo modello riconosce "la persona attiva nel processo di cura, ciò implica una relazione basata sulla reciprocità, sul potere condiviso e sulla fiducia. In questo contesto, la persona è al centro, è ascoltata e sostenuta e si verifica una co-costruzione degli interventi"<sup>14</sup>.

#### 1.2 Prospettive di trasformazione per un servizio educativo e di cura

Si può sostenere che gli anni Ottanta abbiano rappresentato una sorta di vasto "laboratorio sperimentale"<sup>15</sup> intorno al mondo della disabilità adulta, a partire dal quale si sono configurati alcuni dei riferimenti che danno forma al sistema dei servizi che conosciamo.

Con la *Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*<sup>16</sup>, si pone al centro la persona nella sua globalità senza considerare lo stato o il tipo di disabilità,

---

<sup>14</sup> Stewart, M., Brown, J.B., Weston, W.W., McWhinney, I.R., McWilliam, C.L., Freeman, T.R, *Patient-Centred Medicine. Transforming the Clinical Method*, Londra, Radcliffe Medical Press, 2013, p.12.

<sup>15</sup> Pasqualotto L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Edizioni Erickson, 2019, p.85.

<sup>16</sup> L. 5 febbraio 1992, n. 104, "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>> consultato il 17/06/2023.

adottando un approccio innovativo che prende in considerazione lo sviluppo globale della persona fin dalla nascita, in famiglia, nella scuola, nel lavoro e nel tempo libero. Questo segna un passaggio significativo dall'assistenzialismo statale a un approccio più sociale e inclusivo (disponendo il coinvolgimento delle istituzioni socio-sanitarie nella logica di della rete) e arrivando alla *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*<sup>17</sup>.

Vengono così assicurati interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza.

La legge punta a valorizzare il ruolo del Terzo Settore consentendo l'accesso a servizi e prestazioni erogati dal sistema integrato di interventi e servizi sociali, facendo espressamente riferimento ai "Progetti individuali per le persone disabili".

"Tale progetto comprende oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona a cui provvede il Comune in forma diretta o accreditata, con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale<sup>18</sup>".

Al comma 3 della legge<sup>19</sup> soggiace la logica bio-psico-sociale dell'ICF dove si prescrive che ai fini della determinazione del bisogno si tiene conto degli aspetti inerenti a:

- Funzioni psicofisiche;
- Natura dell'attività del soggetto e relative limitazioni;
- Modalità di partecipazione alla vita sociale;
- Fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento.

### 1.2.1 Le conoscenze implicite

"La maturazione che la società ha compiuto sul piano di riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità ha un riscontro tangibile nell'evoluzione dei servizi a loro destinati"<sup>20</sup> la cui fisionomia è stata sancita dai provvedimenti legislativi riassunti precedentemente.

---

<sup>17</sup> L. 8 novembre 2000, n. 328, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>> consultato il 17/06/2023.

<sup>18</sup> *Ibidem*.

<sup>19</sup> L. 8 novembre 2000, n. 328, comma 3, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>> consultato il 17/06/2023.

<sup>20</sup> L. 8 novembre 2000, n. 328, comma 3, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>> consultato il 17/06/2023.

Il concetto di servizio, precedentemente “associato a compiti burocratici e all’omologazione di percorsi di chi ne usufruiva”<sup>21</sup>, è ora visto come mezzo per fornire risposte concrete alle esigenze dei cittadini.

Mentre la conoscenza tecnica sta perdendo gradualmente la sua centralità, si sta affermando con forza la capacità di relazionarsi e di creare relazione.

Questa competenza trasversale si basa sull’empatia e ai professionisti è sempre più richiesto di sviluppare una serie di competenze e abilità relazionali che si affianchino e completino le competenze tecniche e organizzative.

“L’attivazione di una relazione tra educatore ed educando costituisce una delle caratteristiche distintive dell’educatore e del professionista, è il modo attraverso il quale le intenzioni educative diventando lavoro e risultati educativi”<sup>22</sup>.

L’abilità relazionale consiste quindi nella capacità di creare una relazione di fiducia e ascolto in cui la persona sia considerata nella sua interezza e in cui la responsabilità dell’azione educativa sia condivisa.

“Essere in relazione significa agganciare la persona e stimolarla condividendo la progettualità del lavoro educativo, la relazione deve diventare oggetto di razionalizzazione, di continua meditazione e di costante problematizzare”<sup>23</sup>.

L’obiettivo della libera espressione e della comprensione reciproca è quello di individuare, insieme, obiettivi di intervento chiari e una precisa assegnazione dei ruoli.

### 1.2.2 Un nuovo paradigma della disabilità

In questo cambiamento vengono inclusi anche i servizi destinati alla disabilità adulta, i quali negli ultimi tempi stanno affrontando un periodo di forte revisione.

“Se negli anni ’50 e ’60 si è assistito alla diffusione di grandi istituzioni, spesso situate in luoghi lontani e orientate verso la “normalizzazione” delle persone con disabilità o verso la loro segregazione dalla società, i decenni successivi si sono contraddistinti per un progressivo smantellamento di tali istituzioni”<sup>24</sup>.

Al loro posto si è sviluppato un contesto volto all’inclusione, che mira a valorizzare le capacità e le potenzialità di ogni individuo, indipendentemente dalla sua condizione di disabilità. In questa nuova

---

<sup>21</sup> Goodley, D., D’Alessio, S., Ferri, B., Monceri, F., Titchkosky, T., Vadalà, G., Valtellina, E., Migliarini, V., Bocci, F., Marra, A.D., Medeghini, R, *Disability studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Trento, Edizioni Erickson, 2018.

<sup>22</sup> Tramma S., *L’educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo*, Carocci, Roma, 2018, p. 99.

<sup>23</sup> Demetrio D., *Educatori di professione. Pedagogie e didattiche del cambiamento nei servizi*, La nuova Edizione, Firenze, 1990, p.151.

<sup>24</sup> Ghedin, E., *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all’inclusione*, Napoli, Liguori Editore, 2009.

prospettiva, si cerca di favorire la partecipazione attiva delle persone con disabilità nella società, promuovendo l'accesso ai servizi, ai diritti e alle opportunità, nonché la piena partecipazione alla vita comunitaria. Si mira a creare un ambiente in cui la diversità sia accettata e in cui venga garantito il supporto necessario affinché ogni individuo possa realizzare il proprio potenziale in modo autonomo e soddisfacente.

Insieme al lavoro educativo e di cura, si è modificata anche l'ideologia sottostante il concetto di disabilità. Nel passaggio da un servizio assistenziale e "segregante" a uno inclusivo volto a promuovere l'autonomia dell'individuo, si è verificato un radicale cambio di prospettiva, caratterizzato da uno sguardo evolutivo e sempre più multidimensionale. "In questo contesto ridefinito, emergono questioni di particolare rilevanza: la "de-utentizzazione" della persona disabile, una nuova visione del concetto di "normalità" e un ri-posizionamento dei servizi per la disabilità<sup>25</sup>". Parlare di de-utentizzazione significa liberarsi da una concezione rigida e classificatoria che considera le persone con disabilità come "portatrici di bisogni" destinate ad un ruolo passivo.

Colui che in passato era chiamato come "utente" ora viene riconosciuto come "persona", un individuo unico e irripetibile, portatore di risorse, bisogni specifici e potenzialità. Le parole chiave che caratterizzano questa nuova tipologia di servizio sono il cambiamento e l'empowerment sociale e personale, insieme ad una definizione più ampia e completa del concetto di benessere e qualità di vita.

Accanto a questa visione rinnovata delle persone con disabilità, si cerca di favorire una lettura più ampia e poliedrica del concetto di "normalità".

Partendo dal presupposto che le persone con disabilità, come tutti gli altri individui, hanno bisogni e risorse, e non costituiscono quindi un'eccezione rispetto alla norma, ma una componente stessa della norma, diventa evidente che il concetto di "disabilità" deve essere incluso nella nozione di "normalità".

"Così, se l'uomo non emargina il disabile e se lo stesso disabile acquista consapevolezza della sua non diversità, bensì del suo essere identico all'altro nell'Essere, la sua vita può conservare l'alto significato che ha e assumere un ruolo fondamentale nel contesto sociale<sup>26</sup>".

In ambito pedagogico il termine diversità e differenza trovano una specifica espressione nel campo dell'educazione inclusiva, ossia nelle riflessioni e nelle pratiche finalizzate alla relazione con l'Altro in quanto diverso/differente.

---

<sup>25</sup> Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., Leoni, M., *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016.*, Sant'Arcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016, p.8.

<sup>26</sup> Rito R., *Educarsi alla disabilità*, Torrazza Piemonte, StreetLib, 2021, p. 7.

Secondo Roberta Caldin (2013) la diversità nella persona rappresenta l'insieme “dei fattori genetici, bio-psicologici, socioculturali e razziali che non vanno negati, né rimossi, ma progressivamente e gradualmente accettati per non avviare processi di classificazione e di gerarchizzazione, né attività di segregazione e di estromissione di altri soggetti umani, spesso celate dietro la maschera di presunti valori o avallate da logiche di potere e di violenza nobilitate da falsi ideali”<sup>27</sup>.

Ma la differenza invita a fare un ulteriore passo in avanti. “Riconoscere alla persona il suo statuto di differenza significa comprenderla, ovvero prenderla accanto a sé: conoscerla e riconoscerla nella sua differens entitas senza avere il diritto di accettarla o di tollerarla”<sup>28</sup>.

“La differenza non è una sottrazione ma una relazione”<sup>29</sup>.

“La differenza, pertanto, diviene una lente pedagogica attraverso cui è possibile guardare nuovamente e con più attenzione l'altro lasciando in filigrana l'assenza o la compromissione di abilità che per troppo tempo hanno finito per identificare la persona stessa. La diversità, sovente, ha rappresentato questo ultimo aspetto. Ha indicato, così come suggerisce l'etimo, sempre e comunque, un allontanamento e un deragliamento dalla norma”<sup>30</sup>.

“Al contrario, la differenza fa riferimento alla complessità e alla ricchezza umana”<sup>31</sup>, “e rappresenta una dimensione pedagogica che indica il passaggio da ciò che esiste già al sempre possibile”<sup>32</sup>.

Bertin, infatti, definisce la differenza come il “superamento dei condizionamenti che intrappolano noi stessi, i nostri progetti, le nostre possibilità”<sup>33</sup> e come “un progetto, caratterizzato dallo slancio creativo verso il possibile, cioè dall'originalità esistenziale”<sup>34</sup>.

“Indica, cioè, in che direzione deve andare lo sguardo pedagogico, ossia mostrarsi critico e dissenziente rispetto alla stigmatizzazione e patologizzazione della divergenza e, al contrario, attento a promuovere la pluralità delle espressioni dell'essere sostenendo chi, a causa di svariate ragioni, si trova alcuni passi indietro”<sup>35</sup>.

Riprendendo il concetto di diversità, essa diviene per la riflessione pedagogica “uno dei tesori più preziosi”<sup>36</sup>, ma, al contempo, “rappresenta una sfida che richiede impegno e responsabilità”<sup>37</sup>.

---

<sup>27</sup> Caldin R., *Introduzione alla pedagogia speciale*, Cleup, Padova, 2001. p.105.

<sup>28</sup> Fiorucci A., *Dalla dialettica diversità-differenza alla significazione e rappresentazione dell'Alterità*, in Italian Journal of Special Education for Inclusion, anno IV | n. 1 | 2016, p.47-65.

<sup>29</sup> Sola S., Terrus M., *La differenza non è una sottrazione. Libri per ragazzi e disabilità*, Lapis, Roma, 2009.

<sup>30</sup> Fiorucci A., *Dalla dialettica diversità-differenza alla significazione e rappresentazione dell'Alterità*, in Italian Journal of Special Education for Inclusion, anno IV | n. 1 | 2016, p.47-65.

<sup>31</sup> Angori S., *Differenza-Diversità*, Studium Educationis, 2, 1998, p. 357-359.

<sup>32</sup> Caldin R., *Educability and possibility, difference and diversity: the contribution on Special Pedagogy*, *Education sciences & society*, 2, 2013, p.65-77.

<sup>33</sup> Bertin G. M. Contini M., *L'educazione alla progettualità esistenziale*, Armando, Roma, 2004. p.15.

<sup>34</sup> *Ibidem*.

<sup>35</sup> Fiorucci A., *Dalla dialettica diversità-differenza alla significazione e rappresentazione dell'Alterità*, in Italian Journal of Special Education for Inclusion, anno IV | n. 1 | 2016, p.47-65.

<sup>36</sup> Morin E., *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Raffaello Cortina, Milano, 2001, p.58.

<sup>37</sup> Gabrielli G., *La diversità come dono e sfida educativa*, FrancoAngeli, Milano, 2013.

Nello specifico, è soprattutto la Pedagogia speciale quale “scienza della complessità e della diversità a promuovere e valorizzare l’unicità di ogni individuo”<sup>38</sup>. “Alla pedagogia spetta il compito di “non aver paura” di utilizzare parole scomode e, a volte, derubricate a causa del dilaniante politically correct. Piuttosto, ad essa spetta il compito di educare e di indirizzare gli sguardi, il comportamento e, quindi, le rappresentazioni verso il riconoscimento e la tutela del valore dell’alterità come differenza e come diversità proponendo riflessioni e progettando interventi che non si muovano solo nel campo dell’accoglienza, ma che diventino operazioni finalizzate da una parte a offrire una cornice di senso al tema delle pluralità esistenziali, dall’altra a proporre degli strumenti culturali in grado di offrire delle risposte orientate a sviluppare il potenziale e ad intravedere sempre e comunque, anche nelle situazioni più complesse, l’educabilità della persona. Questo significa che la riflessione pedagogica deve porsi come un sapere che incoraggia, in un’ottica di promozione e valorizzazione, un’educazione all’alterità, anche e soprattutto, a prescindere dalle richieste emergenziali che provengono dal mondo della formazione e no”<sup>39</sup>.

Una concezione di “normalità”, alla luce di un pensiero ecologico e inclusivo, diventa un costrutto dinamico che permette anche alle persone in situazione di disabilità di ottenere il riconoscimento dei loro diritti. Inoltre, c’è una questione fondamentale riguardante i servizi: “se tali servizi si focalizzano esclusivamente sulla persona con una preparazione specialistica ma disconnessa dal contesto circostante, sussiste un reale rischio di marginalizzazione e “ghettizzazione” della disabilità<sup>40</sup>”.

Nonostante l’importanza del sapere tecnico, non si può trascurare il ruolo fondamentale della vita quotidiana e delle relazioni nella vita di una persona.

Se non si tiene conto di questi aspetti, gli interventi diventano parziali e disconnessi, mancando di considerare l’individuo nella sua totalità e interezza.

Le prospettive di nuovi servizi, quindi, si basano sulla capacità di offrire opportunità alla persona: dare l’opportunità significa non solo rispondere ai bisogni di tipo assistenziale, ma anche supportare e sostenere l’individuo in un percorso di crescita ed emancipazione, “si tratta di predisporre luoghi di carattere educativo, ma anche di occasioni di svago e divertimento<sup>41</sup>”. La Prospettiva futura “ecologica” e “contestualista” di cambiamento dei servizi suggerita da Cottini et al. prevede<sup>42</sup>:

---

<sup>38</sup> Gaspari P., Una cornice epistemologica per i bisogni educativi speciali. *L’integrazione scolastica e sociale*, 12(4), 2013, 344-354.

<sup>39</sup> Fiorucci A., *Dalla dialettica diversità-differenza alla significazione e rappresentazione dell’Alterità*, in Italian Journal of Special Education for Inclusion, anno IV | n. 1 | 2016, p.47-65.

<sup>40</sup> Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., Leoni, M., *Disabilità: servizi per l’abitare e sostegni per l’inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016*, Sant’Arcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016, p.13.

<sup>41</sup> Giaconi C., *Qualità di vita e adulti con disabilità: percorso di ricerca e prospettive inclusive*, Milano, FrancoAngeli, 2015, p.75.

<sup>42</sup> Cottini, L., Fedeli D., Zorzi, S., *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p. 137.



- Un approccio contestualista e inclusione attiva: coinvolgere differientemente le persone con disabilità in attività quotidiana e nel contesto in cui vivono;
- Prospettiva lifespan: considerare l'intera vita della persona nel progetto di supporto, garantendo un approccio globale;
- Basarsi sull'evidenza e sulle pratiche efficaci: utilizzare approcci e interventi basati su evidenze scientifiche che abbiano dimostrato risultati significativi in termini di funzionalità, sviluppo personale e benessere;
- Costrutto dei sostegni: concentrarsi sui bisogni individuali e sui fattori che migliorano la QdV di ciascuna persona, superando l'approccio strettamente diagnostico;
- Cornice temporale per gli obiettivi: stabilire obiettivi specifici e limitati nel tempo, consentendo una valutazione chiara del loro raggiungimento;
- Orientamento agli esiti: valutare le prestazioni professionali in base ai risultati effettivamente ottenuti.

Ripensare ai servizi implica mettere in discussione le conoscenze, le pratiche consolidate e le politiche del passato, aprendosi a nuove strade e possibilità. È importante considerare i servizi come strumenti di rinnovamento vitale per tutte le persone coinvolte: le persone con disabilità, le loro famiglie, gli operatori e il contesto esterno. Ogni cambiamento radicale può generare disorientamento, perplessità e incertezze. Tuttavia, quando si raggiungono i risultati prefissati, diventa evidente che sarebbe stato un errore fermarsi. Allo stesso modo, i servizi e i professionisti sono chiamati a progredire, a guardare dentro di sé, preservando l'esperienza del passato e nutrendo speranza per il futuro.

### 1.2.3 Compiti e responsabilità dei servizi per la disabilità in un'ottica di innovazione

I servizi per la disabilità, così riconsiderati, assumono nuovi compiti caratterizzati da un forte impegno nello sviluppo olistico della persona da un lato e nell'instaurazione di una società consapevole ed inclusiva dall'altro. Il servizio diventa una palestra di vita, offrendo opportunità di conoscenza e confronto con il tema della disabilità. Un'immagine suggestiva è quella proposta da Colleoni, che paragona "i servizi aeroportuali"<sup>43</sup>: luoghi che proiettano verso l'esterno e costituiscono le basi sicure da cui partire per cogliere nuove opportunità.

---

<sup>43</sup> Colleoni, M., *I servizi per le persone con disabilità come palestre di vita: coltivare nuove immagini e nuovi riferimenti per accompagnare il cambiamento nei servizi*, in Francescutti, C., Cortini, S., & Leoni, M., *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016*, Sant'Arcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016, p. 7-18.

Le funzioni significative a cui un servizio deve rispondere sono tre<sup>44</sup>:

- *Funzione Emancipativa*: si riferisce alla capacità di un servizio di riconoscere e sostenere l'identità adulta della persona con disabilità, nonché tutelarne il rispetto.

Il servizio si impegna a promuovere l'autonomia e l'empowerment della persona, consentendo il pieno sviluppo delle sue potenzialità e la sua partecipazione attiva nella società;

- *Funzione Restitutiva*: riguarda l'interazione e le relazioni che la persona disabile stabilisce nel suo contesto di vita. Il servizio assume il ruolo di accompagnamento, sviluppo delle competenze relazionali della persona. Inoltre, si occupa di gestire, quando necessario, il gruppo in modo da favorire un ambiente inclusivo, rispettoso e collaborativo;
- *Funzione Trasformativa*: si riferisce alla capacità e all'impegno di un servizio nei confronti della società in cui opera. La sua prerogativa è quella di interagire con la società al fine di diventare parte attiva di un processo più ampio di crescita e inclusione riguardante il tema della disabilità. Il servizio si propone di promuovere un cambiamento culturale e sociale, sensibilizzando la comunità sulle sfide e le potenzialità delle persone con disabilità. L'obiettivo è quello di creare un ambiente più inclusivo, equo e consapevole, in cui le persone con disabilità possano pienamente partecipare e contribuire alla società.

Sulla base di queste funzioni, sono stati sviluppati servizi caratterizzati da una significativa diversificazione di proposte, interventi personalizzati mirati alle specifiche esigenze e peculiarità di ciascun individuo, un lavoro di rete finalizzato alla costruzione di percorsi integrati, e infine “un orientamento al territorio inteso come approccio aperto volto a creare opportunità e promuovere l'inclusione”<sup>45</sup>.

Questi servizi si distinguono per la loro capacità di adattarsi alle diverse situazioni e necessità, garantendo un supporto adeguato e centrato sulla persona, l'obiettivo è quello di offrire soluzioni individualizzate, favorendo la partecipazione attiva e l'autonomia delle persone con disabilità all'interno della comunità.

---

<sup>44</sup> Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., Leoni, M., *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016*, Sant'Arcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016, p.16.

<sup>45</sup> Medeghini, R., *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle Differenze*, Milano, FrancoAngeli Editore, 2006, p.184.

### 1.2.3 La collaborazione tra i servizi

In un contesto così ridefinito, che mira a plasmarsi attorno alle persone con disabilità, il lavoro di rete assume un'importanza fondamentale.

Guardare alla persona nel suo processo di crescita e proiettarla verso il futuro implica anche concepire un servizio diverso che si costruisce intorno ad essa.

Al fine di adottare questo approccio olistico, i servizi devono stabilire una partnership che consenta loro di intervenire considerando la persona nella sua interezza e complessità. Questo “sistema di servizi” ridefinito si caratterizza per la sua “dimensione territoriale, in quanto deve essere in grado di riconoscere e rispondere alle esigenze e alle richieste che emergono dal contesto locale, cercando una continua collaborazione e anche con altri enti presenti nel territorio<sup>46</sup>”.

Questa nuova prospettiva si basa su un concetto di cooperazione, vicinanza e circolarità che trae origine dal pensiero inclusivo. Per realizzare questo obiettivo diventa determinante la collaborazione tra diverse realtà e attori, superando le barriere e lavorando insieme per favorire l'inclusione e il benessere delle persone con disabilità.

### 1.3 L'ICF: Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute

Nel nuovo contesto del servizio educativo e di cura, viene introdotto l'ICF<sup>47</sup>, un sistema finalizzato a descrivere e mettere in evidenza il funzionamento<sup>48</sup> della persona.

L'ICF adotta un approccio olistico che tiene conto della molteplicità dei fattori che contribuiscono a determinare lo stato di salute di un individuo.

Attraverso l'ICF, si propone l'uso di un linguaggio comune che faciliti la comunicazione tra professionisti e non, consentendo un approccio progettuale che consideri l'intera persona e l'influenza dell'ambiente al suo funzionamento. Questo significa che l'ICF va oltre la mera identificazione delle disabilità o delle malattie, e cerca di comprendere il funzionamento complessivo di un individuo in relazione alla salute.

L'ICF è stata pubblicata dall'OMS<sup>49</sup> nel novembre 2001 e sottoscritta da 191 paesi, inclusa l'Italia. Rappresenta il risultato di un lungo processo volto a definire il concetto di "disabilità".

---

<sup>46</sup> Medeghini, R., *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle Differenze*, Milano, FrancoAngeli Editore, 2006, p.45.

<sup>47</sup> Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute.

<sup>48</sup> Per la traduzione italiana del termine “functioning” si è optato per la parola “funzionamento”.

<sup>49</sup> Organizzazione mondiale della Sanità.

A differenza delle precedenti classificazioni dell'OMS, come l'ICIDH<sup>50</sup>, l'ICIDH/2 e l'ICD<sup>51</sup>, “che consideravano la disabilità come un problema appartenente a un gruppo minoritario di persone”<sup>52</sup> e stabilivano una netta distinzione tra salute e disabilità, l'ICF adotta un approccio multidimensionale e multi prospettico nel descrivere le componenti della salute.

Una delle caratteristiche peculiari dell'ICF è la sua prospettiva universale e inclusiva nel descrivere e classificare il funzionamento e la disabilità delle persone. L'ICF intende mettere tutti gli individui sullo stesso piano, sostenendo l'idea che ogni condizione di salute, se sperimentata in un ambiente sfavorevole, possa diventare causa di disabilità. Proporre una lettura universale di concetti di salute e di disabilità implica sancire l'uguaglianza tra le persone e promuovere un atteggiamento di rispetto reciproco. Inoltre, adotta un linguaggio descrittivo anziché valutativo per descrivere le condizioni di salute delle persone, il che favorisce il rispetto della dignità universale.

L'ICF fa parte insieme all'ICD, della famiglia delle classificazioni dell'OMS, conosciuta come WHO-FIC<sup>53</sup>.

L'ICD-11<sup>54</sup>, complementare all'ICF, fornisce un modello di riferimento eziologico e nosografico, offrendo diagnosi di malattie, disturbi e stati di salute. L'uso combinato e integrato di entrambi gli strumenti favorisce una comprensione più completa delle condizioni di salute e delle conseguenze funzionali e disabilità associate.

### 1.3.1 I domini dell'ICF

L'ICF stabilisce una definizione della salute e delle sue componenti, focalizzandosi sull'analisi dei *domini* correlati ad essa. Il concetto di “dominio” si riferisce a un insieme di strutture anatomiche, funzioni fisiologiche, azioni, compiti o aree di vita associate<sup>55</sup>.

L'ICF descrive:

- Il funzionamento: termine ombrello che racchiude gli aspetti positivi del funzionamento di una persona, includendo le sue funzioni corporee, le attività che può svolgere e la sua partecipazione alla vita quotidiana e nella società;

---

<sup>50</sup> International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps.

<sup>51</sup> International Classification of Disease.

<sup>52</sup> Schalock, R.L., Verdugo Alonso, M.A., *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Brescia, Vannini Editoria Scientifica, 2006, p.24.

<sup>53</sup> World Health Organization Family of International Classifications.

<sup>54</sup> International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 11° rev.

<sup>55</sup> OMS, *ICF versione breve*, Trento, Edizioni Erickson, 2013.

- La disabilità: questo termine da riferimento agli aspetti negativi del funzionamento, come le menomazioni, le limitazioni nell'esecuzione di attività o le restrizioni alla partecipazione sociale;
- Menomazioni delle funzioni e/o delle strutture corporee: l'ICF considera anche la presenza o l'assenza di menomazioni a livello di funzioni corporee e/o strutture anatomiche del corpo, che possono influenzare il funzionamento della persona;
- Fattori contestuali: l'ICF pone un'attenzione particolare sull'influenza che l'ambiente ha sulla persona. I fattori contestuali comprendono l'ambiente fisico, sociale e culturale in cui una persona vive e si muove, e possono avere un impatto significativo sul suo funzionamento e sulla sua partecipazione.

L'utilizzo dei termini “*Funzioni e Strutture corporee*” e “*Attività e Partecipazione*” all'interno dell'ICF sostituisce l'adozione dei concetti di “menomazione”<sup>56</sup>, “disabilità”<sup>57</sup> e “handicap”<sup>58</sup> utilizzati nella classificazione precedente dell'ICIDH. Questi nuovi termini superano una prospettiva limitata a un semplice elenco di conseguenze delle malattie.

La visione dei domini relativi alla salute e alle sue componenti nell'ICF permette un'applicazione universale in termini di strutture considerate e di obiettivi di riferimento. Secondo questa prospettiva, il funzionamento e la disabilità sono concepiti come il risultato dell'interazione tra le condizioni di salute di una persona e i fattori contestuali che la circondano.

### 1.3.2 Finalità dell'ICF

L'ICF è stato sviluppato con diverse finalità. Tra queste, rilevanti sono le seguenti<sup>59</sup>:

- Fornire una base scientifica per lo studio e la comprensione della salute, nonché delle condizioni e delle conseguenze ad essa correlate. L'ICF mira a fornire un quadro completo e accurato per la valutazione e la descrizione della salute in modo scientificamente fondato;
- Creare un linguaggio comune e unificato per la descrizione della salute e degli stati correlati, al fine di facilitare la comunicazione tra professionisti sanitari, ricercatori, figure politiche e

---

<sup>56</sup> Una menomazione è un problema nella funzione o nella struttura del corpo, intesa come una deviazione o una perdita significativa.

<sup>57</sup> Una disabilità è una condizione che comporta difficoltà nell'esecuzione di compiti o nell'espressione di comportamenti.

<sup>58</sup> L'handicap è una condizione di svantaggio che una persona a seguito di una menomazione o disabilità, la quale limita o impedisce la sua capacità di svolgere il ruolo che normalmente gli spetterebbe.

<sup>59</sup> OMS, *ICF versione breve*, Trento, Edizioni Erickson, 2013.

qualsiasi altra persona che utilizzi lo strumento. Ciò favorisce una migliore comprensione e collaborazione tra i diversi attori coinvolti nella salute e nella cura;

- Consentire il confronto tra diversi paesi o discipline sanitarie. L'ICF fornisce un quadro di riferimento condiviso che consente di confrontare dati e informazioni tra contesti sanitari diversi, contribuendo a una migliore comprensione delle differenze e delle similitudini tra le varie realtà;
- Fornire uno schema sistematico di codifica per i sistemi informativi sanitari. L'ICF offre un set strutturato di categorie e codici che possono essere utilizzati per registrare e organizzare le informazioni relative alla salute e al funzionamento della persona.

Ne deriva un utilizzo trasversale dello strumento, impiegato a fini statistici e di ricerca così come per la progettazione degli interventi educativi e di formazione, nonché l'individuazione di priorità d'intervento in ambito socio-sanitario.

### 1.3.3 Struttura dell'ICF

L'ICF organizza le informazioni relative al funzionamento della persona e alle possibili restrizioni in due parti principali. La prima parte è dedicata al *Funzionamento e alla Disabilità*, mentre la seconda parte riguarda l'analisi dei *Fattori Contestuali*<sup>60</sup>.

#### PARTE I: Funzionamento e Disabilità

- Componente del Corpo: comprende i sistemi e le strutture corporee, analizzando le funzioni e le menomazioni delle diverse parti del corpo;
- Componente di Attività e Partecipazione: comprende i domini relativi al funzionamento sia da una prospettiva individuale che sociale. Si distinguono le capacità, che rappresentano l'abilità di un individuo nello svolgere un compito/azione, e le performance, che indicano ciò che l'individuo effettivamente fa nel suo contesto di vita.

#### PARTE II: Fattori Contestuali

- Fattori Ambientali: si riferiscono agli elementi presenti nell'ambiente che possono influenzare il funzionamento della persona. Questi fattori sono classificati da quelli più immediati e

---

<sup>60</sup> OMS, *ICF versione breve*, Trento, Edizioni Erickson, 2013.

specifici alla persona a quelli più generali. Possono includere fattori fisici, sociali, culturali e normativi che possono facilitare o ostacolare la partecipazione attiva dell'individuo;

- Fattori Personali: sono un sottocomponente dei Fattori Ambientali e includono elementi legati all'individuo stesso, come il sesso, l'età, l'istruzione, la classe sociale, il carattere e le caratteristiche comportamentali/psicologiche. Possono influenzare il modo in cui una persona affronta e si adatta alle situazioni e possono avere un impatto sul suo funzionamento.

Ciascuna *Parte*, a sua volta, include dei *Costrutti*<sup>61</sup> definiti mediante l'uso di qualificatori con codici rilevanti.

Nella parte I “Funzionamento e Disabilità” sono presenti quattro costrutti:

1. Cambiamento nella funzione corporea: indica le modifiche nelle funzioni fisiologiche o psicologiche del corpo di una persona;
2. Cambiamento nella struttura corporea: si riferisce alle modifiche nelle parti anatomiche del corpo di una persona;
3. Capacità: rappresenta il massimo livello di funzionamento che una persona può raggiungere in un determinato momento in un dominio specifico elencato nella lista “Attività e Partecipazione”. La capacità viene misurata in un ambiente considerato standard e riflette l'abilità di un individuo adattata a tale ambiente;
4. Performance: descrive ciò che effettivamente una persona fa nel suo ambiente attuale o reale. Questo costrutto si riferisce all'effettiva partecipazione di una persona nelle situazioni di vita quotidiana.

Nella parte II “Fattori Contestuali” sono presenti due costrutti:

1. Facilitatori: si riferiscono agli elementi presenti nell'ambiente che migliorano il funzionamento e riducono la disabilità di una persona. La presenza di facilitatori contribuisce a creare un ambiente favorevole che sostiene il funzionamento ottimale;
2. Barriere: si riferiscono agli elementi presenti nell'ambiente che limitano il funzionamento di una persona e creano disabilità. La presenza di barriere impedisce o ostacola il pieno coinvolgimento e la partecipazione di una persona nelle attività e nella vita quotidiana.

---

<sup>61</sup> OMS, *ICF versione breve*, Trento, Edizioni Erickson, 2013.

Inoltre, all'interno di ogni componente dell'ICF, troviamo i *Domini* che rappresentano insiemi significativi di funzioni fisiologiche, strutture anatomiche, azioni, compiti e aree di vita correlate tra loro. Essi costituiscono i vari capitoli che compongono la Classificazione.

All'interno di ogni dominio, ci sono le *Categorie* e i *Livelli*. Le categorie rappresentano classi e sottoclassi all'interno del dominio di una componente e fungono da unità di classificazione, i livelli costituiscono l'ordine gerarchico e forniscono indicazioni più dettagliate relative alle categorie (Figura 1).

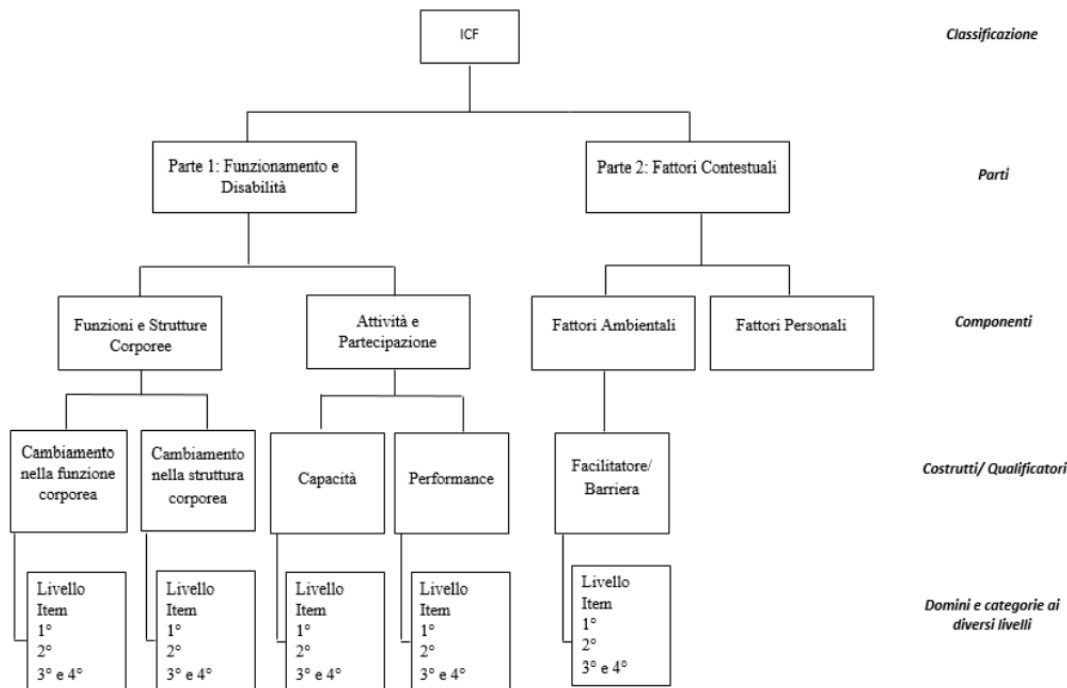


Figura 1. Struttura ICF

### 1.3.4 Modalità d'utilizzo dell'ICF

L'ICF non classifica le persone, ma descrive la situazione di ciascuna all'interno di una serie di domini della salute. Tale descrizione viene sempre effettuata all'interno del contesto dei fattori ambientali e personali. Per facilitare questa descrizione, l'ICF utilizza un sistema alfanumerico a codici, ai quali sono associati dei qualificatori.

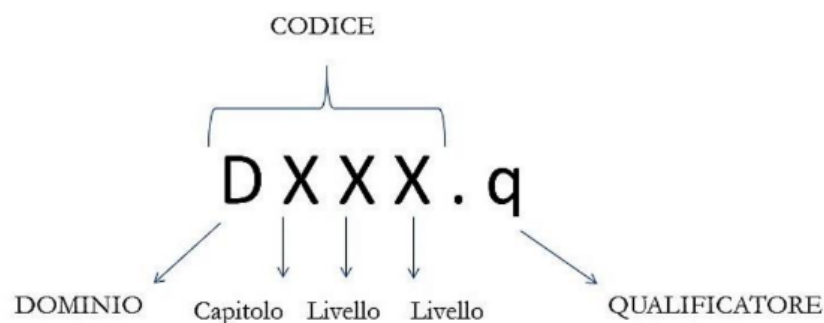
Ciascun codice prevede:

- Una lettera volta a rappresentare il dominio di riferimento (**b, s, d, e**) che rispettivamente significano **B**ody o Funzioni Corporee, **S**tructure o Strutture Corporee, **D**omain o Attività di partecipazione, **E**nvironment o Fattori Ambientali:



- Un numero, di cui la prima cifra indica il capitolo di riferimento e le cifre seguenti il livello specifico;
- Un qualificatore, che indica l'estensione del livello di salute o la gravità della compromissione, oppure il livello in cui un Fattore Ambientale interferisce come facilitatore o barriera di funzionamento. I qualificatori vengono posti dopo un punto (separatore), essi indicano:

- DXXX.0 = nessuna compromissione;
- DXXX.1 = compromissione lieve;
- DXXX.2 = compromissione media;
- DXXX.3 = compromissione grave;
- DXXX.4 = compromissione totale;
- DXXX.8 = non specificato;
- DXXX.9 = non applicabile.



*Figura 2* Formulazione codice-qualificatore

Nel caso dei Fattori Ambientali viene utilizzata una scala da 0-4. Qualora il Fattore si costituisca come facilitatore, il punto viene sostituito dal segno +.

### 1.3.5 L'evoluzione concettuale

L'ICF rappresenta un sistema innovativo che si sviluppa all'interno di un processo evolutivo caratterizzato da passi progressivi.

Tra questi, riprendendo il paragrafo precedente la Legge n.104/1992, che si impegna a garantire il rispetto della dignità e dei diritti delle persone con disabilità.

Un ruolo fondamentale in questo processo complesso è stato svolto (e svolto) dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità<sup>62</sup>, adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, entrata in vigore a livello europeo il 3 maggio 2008 e ratificata dall'ordinamento italiano il 3 marzo 2009. La Convenzione non introduce nuovi diritti, ma pone tra i suoi principi il riconoscimento dei diritti di pari opportunità e non discriminazione.

Il documento mira a garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti e libertà da parte delle persone con disabilità, termine definito come un concetto in continua evoluzione che deriva dall'interazione tra le persone con limitazioni e le barriere comportamentali e ambientali che impediscono la loro partecipazione effettiva e piena nella società su base di eguaglianza.

Questa nuova definizione apporta un contributo essenziale al discernimento dei concetti di "handicap" e "disabilità".

Mentre il termine "handicap" evidenzia la menomazione associata ad una condizione di svantaggio sociale, l'uso del termine "disabilità" richiama l'attenzione sul ruolo dell'ambiente nel determinare tale condizione di svantaggio.

La convenzione sottolinea che la disabilità non è solo una caratteristica individuale, ma un risultato delle interazioni tra le persone con limitazioni e le barriere presenti nell'ambiente che impediscono la piena partecipazione alla società.

L'ICF posizionandosi temporalmente tra la Legge 104/1992 e la Convenzione delle Nazioni Unite, svolge un ruolo di mediazione veicolando una trasformazione sia concettuale che concreta. Attraverso lo spostamento dell'attenzione dalla valutazione delle menomazioni alla descrizione della salute, l'ICF amplia la sua applicabilità a tutte le persone, poiché chiunque può essere soggetto a una condizione di disabilità, sia nel presente che in futuro.

“Un agente di questo cambiamento è il trasferimento lessicale che ha portato a modificare i termini associati alla disabilità, i quali hanno esercitato un'influenza sulle azioni quotidiane e progettuali che intraprendiamo”<sup>63</sup>.

Utilizzare un lessico consapevole è un primo passo verso la “cultura della diversità” che riconosca l'unicità in ogni individuo, è su questa prospettiva sistemica che si basa e si diffonde l'ICF.

---

<sup>62</sup> L. marzo 2009, n.18, ratifica “Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità 2006” <<https://www.normattiva.it/atto/caricaDettaglioAtto?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2009-03-14&atto.codiceRedazionale=009G0027&currentPage=1>> consultato il 28/06/2023.

<sup>63</sup> Bianchini, L., Mariani, V., Valentini, A., *La persona disabile: dignità e promozione integrale*, Roma, Nuove Frontiere, 2009, p.40.

L'ICF stabilisce un linguaggio comune fondato sull'idea di interazione tra fattori in una duplice accezione: da un lato, secondo la prospettiva del modello bio-medico-sociale, che considera congiuntamente le componenti biologiche, individuali e sociali; dall'altro, considerando la disabilità come il risultato dell'interazione individuo e ambiente di vita. Questa nuova visione diventa il presupposto di un servizio educativo diverso, capace di connettersi con l'esterno.

Essere inclusivi, adottando la prospettiva dell'ICF, significa creare nuove opportunità e promuovere un processo di cambiamento.

Numerose ricerche hanno documentato come le condizioni ambientali esercitino un'influenza importante sul benessere e sul comportamento degli individui.

Bronfenbrenner (1979) e Wilson (1987) hanno ampiamente discusso la centralità del ruolo delle dimensioni strutturali e culturali per capire molte problematiche legate alla crescita dell'individuo. La qualità della vita e quindi il benessere/malessere di un individuo è il risultato anche e soprattutto delle relazioni che egli instaura con le strutture sociali, gli ambienti fisici e più in generale con la propria cultura, che costituiscono e danno significato alla sua vita.

Tra le teorie e i costrutti che considerano questo rapporto complesso ma influente, vi è il modello della Qualità di Vita. Attraverso un'analisi articolata, questo modello prende in considerazione le dimensioni personali e quelle ecologiche che hanno un'influenza sulla QdV di ogni individuo.

#### 1.4 Il modello di Qualità della Vita

Ad oggi il concetto di Qualità di Vita rappresenta un modello teorico estremamente rilevante e attuale che influisce sulla progettazione dei servizi destinati alle persone con disabilità.

I cambiamenti ideologici e culturali finora rilevati, che sono sostenuti e realizzati attraverso la diffusione del sistema ICF, costituiscono un chiaro richiamo al valore intrinseco dell'essere umano stesso, un elemento che si manifesta in modo significativo nel concetto di Qualità di Vita.

Il concetto di Qualità della Vita è stato oggetto di studio fin dall'antichità e si basa sull'idea di raggiungere uno standard ottimale di felicità e successo. “La crescita dell'interesse verso il costrutto di Qualità di Vita nell'ambito delle disabilità è sicuramente in gran parte dovuta alla de-istituzionalizzazione delle persone con disabilità<sup>64</sup>” e alla pubblicazione della Dichiarazione dei diritti delle persone con disabilità (Organizzazione delle Nazioni Unite, ONU), 1975<sup>65</sup>.

---

<sup>64</sup> Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R., , *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 2005, p.707-717.

<sup>65</sup> Convenzione ONU, *Dichiarazione dei diritti delle persone con disabilità*, <<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>> consultato il 30/08/2023.

Negli ultimi anni si è diffusa, pertanto, una maggiore attenzione agli esiti degli interventi di sostegno e di (ri)abilitazione per persone con disabilità, con un superamento della logica di guarigione, a favore di un'ottica maggiormente orientata al miglioramento della Qualità di Vita e dell'inclusione. In questa prospettiva, "la Qualità di Vita rappresenta un obiettivo da conseguire per le persone con disabilità, tanto quanto per quelle senza, così come un indice della qualità delle azioni di sostegno attuate"<sup>66</sup>. Oggi, la QdV rimane un argomento attuale che viene esaminato nel campo pedagogico, in particolare nell'ambito della disabilità.

In relazione a questo, il termine "Qualità della Vita" si riferisce "al grado in cui una persona riesce a soddisfare le proprie aspettative, desideri e bisogni significativi, considerando il suo profilo di funzionamento, le sue limitazioni, abilità e competenze, tenendo conto del contesto di vita specifico come ostacolo o facilitatore"<sup>67</sup>.

Questo modello esprime, quindi, la volontà di raggiungere il pieno sviluppo esistenziale delle PcD, e misura la capacità di un servizio di essere un autentico promotore della realizzazione individuale. Nel 2016, questa stessa capacità è stata oggetto di norma UNI 11010, chiamata "Servizi per l'abitare e l'inclusione sociale delle persone con disabilità. Tale norma si concentra "sull'orientamento verso il destinatario del servizio, considerando le sue aspettative, le attese, l'interesse per il suo giudizio e il livello di soddisfazione"<sup>68</sup>.

La norma mira a coinvolgere direttamente la persona, progettando e mettendo a disposizione strumenti volti alla sua partecipazione decisionale.

#### 1.4.1 Il costrutto della QdV nella disabilità

Il costrutto della QdV offre un approccio integrato e multifocale alla disabilità. Questo concetto, agendo come guida e punto di riferimento per i servizi, mira a esplorare i veri bisogni della persona e le possibili forme di sostegno concreto, sia a livello individuale che sociale.

Questo modello rappresenta un importante passo avanti verso l'individuo, ponendolo come vero punto focale dell'intervento.

Indipendentemente dalle limitazioni personali, migliorare la qualità di vita di una persona con disabilità significa mettere in luce la relazione tra le persone e l'ambiente in cui vivono,

---

<sup>66</sup> Coscarelli, A., & Balboni, G., *Qualità della vita e disabilità intellettiva: Modelli teorici, scale di valutazione e scelte cliniche*, Psicologia Clinica dello Sviluppo, 2, 2014, p.183-210. 10.1449/77634.

<sup>67</sup> Cottini, L., Fedeli D., Zorzi, S., *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p. 29.

<sup>68</sup> Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., Leoni, M., *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016*, Sant'Arcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016, p.8.

concentrandosi sulle necessità individuali nell'ambito del proprio contesto di vita, promuovendo un sostegno inclusivo.

Un intervento strutturato in questo modo comporta, notevoli benefici nelle relazioni interpersonali, nonché in termini di produttività e autonomia, consentendo un accesso più agevole alla vita comunitaria e un maggior livello di soddisfazione personale. La crescente attenzione dedicata alla disabilità costituisce anche una base solida per la tutela e l'autodeterminazione della persona.

La progettazione educativa assume un ruolo fondamentale, poiché cerca di combinare lo sviluppo delle abilità individuali con gli interessi e le aspettative della persona.

#### 1.4.2 Ripensare e trasformare i servizi per la disabilità attraverso il modello della QdV

La norma UNI 11010 riconosce i servizi per le persone con disabilità come responsabili di due aspetti fondamentali della vita delle persone: l'abitare e la garanzia di protezione e rispetto dei loro diritti. Il modello della QdV sottolinea questi aspetti e auspica che i servizi non siano concentrati su sé stessi, ma che comunichino con la persona e il contesto in cui essa vive. Questa prospettiva ecologica trova sostegno nell'approccio euristico sviluppato da Schalock e Verdugo Alonso nel 2002. Nel loro modello della Qualità di Vita, i due studiosi identificano otto *domini*, o dimensioni, facenti riferimento sia alle caratteristiche soggettive che oggettive della persona:

1. Benessere emozionale;
2. Benessere interpersonale;
3. Benessere materiale;
4. Sviluppo personale;
5. Benessere fisico;
6. Autodeterminazione;
7. Inclusione sociale;
8. Diritti.

Uniti a questi *otto* domini “il modello identifica tre sistemi o contesti di vita distinti”<sup>69</sup> nei quali si articolano, identificandosi come indicatore di QdV differenti.

---

<sup>69</sup> Cottini, L., *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p. 21.

Le tre dimensioni ecologiche individuate sono:

- Microsistema - crescita personale e opportunità di sviluppo

Si riferisce al livello individuale e all'ambiente sociale più ristretto, dato l'impatto diretto sulla vita della persona.

Ci sono quattro fattori di stimolo che contribuiscono a migliorare la qualità di vita a questo livello: “il fattore appoggio, che promuove l'inclusione sociale, la possibilità di scelta, l'equità e l'autodeterminazione per favorire la partecipazione attiva nella propria vita; la collaborazione con gli operatori coinvolti nella cura, la partecipazione della persona nella valutazione della propria QdV e l'aumento della formazione per il benessere nei servizi coinvolti”<sup>70</sup>;

- Mesosistema - programmi e tecniche di miglioramento ambientale

Questo livello si concentra sui fattori ambientali che influiscono direttamente sul microsistema e che contribuiscono al suo miglioramento. Tra questi fattori rientrano la progettazione inclusiva degli spazi, che mira a creare ambienti accessibili e privi di ostacoli, e la rimozione delle barriere contestuali. Inoltre, a livello di servizi, sono implementate politiche e pratiche volte a incrementare la QdV nei diversi domini;

- Macrosistema - politiche sociali

Esso si concentra sulla discrepanza tra ciò che viene tutelato e promosso dai servizi/dalle norme e i reali bisogni delle persone.

L'analisi proposta dai due studiosi mette in evidenza l'importanza dell'azione congiunta di diversi livelli, che vanno dal livello individuale alle relazioni con il contesto sociale.

Questa prospettiva poliedrica riflette l'approccio con cui un servizio, in linea con il modello e la rivoluzione culturale in corso, dovrebbe guardare alla persona che si avvale di esso.

#### 1.4.3 Approfondimenti sul modello della QdV

Pensare e progettare un intervento secondo il modello della QdV implica adottare un punto di vista ampio che consideri la molteplicità dei livelli e delle interazioni con cui la persona è coinvolta.

L'individuo viene concepito come protagonista attivo in una prospettiva dinamica, che va oltre l'approccio settoriale e diventa multidisciplinare. Garantire la qualità della vita richiede “una

---

<sup>70</sup> Cottini, L., *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p. 22.

valutazione multidimensionale e un intervento integrato e complesso”<sup>71</sup>, finalizzato al benessere della persona a cui è rivolto.

La progettazione deve partire dai bisogni di sostegno, che corrispondono alle aree in cui la persona non raggiunge un’adeguata e soddisfacente Qualità di Vita.

“Gli obiettivi del progetto di vita devono essere orientati a promuovere il miglioramento della QdV e a favorire le condizioni per una vita adatta al proprio contesto”<sup>72</sup>.

La QdV è la più diffusa fra le nuove misure di esito cosiddette “orientate alla persona” (Person-Related Outcomes, PRO). La sua applicazione si esplica in interventi finalizzati a una maggiore soddisfazione della vita, indipendentemente dalla “patologia” o dalle condizioni psicofisiche del soggetto”<sup>73</sup>, “rappresenta uno sforzo per mobilitare e rivalutare le risorse che possono supportare una persona a intraprendere o continuare un curriculum di miglioramento delle abilità di vita”<sup>74</sup>.

“Renwick e Brown, 1996 sviluppano il costrutto di Qualità di Vita in tre grandi aree trasversali: essere (*being*), appartenere (*belonging*) e diventare (*becoming*), portando a riflettere sulle caratteristiche individuali di una persona, l’adattamento e la qualità di integrazioni in contesti di appartenenza e la progettualità e lo sviluppo delle persone nell’arco della vita”<sup>75</sup>.

Per l’appunto, questo nuovo modo di pensare la disabilità porta anche a riflettere su temi importanti come l’adultità e il riconoscimento della persona di autodeterminarsi. “Considerare la prospettiva della qualità di vita implica anche interrogarsi sul ruolo svolto dal contesto: ascoltare la persona nella sua interezza, al di là di pregiudizi e ideologie stigmatizzanti, permette di riconoscere, nella disabilità, il progetto di una dimensione adulta che altrimenti potrebbe rimanere nascosta”<sup>76</sup>.

“In una visione sistemica ed ecologica è necessario promuovere il coinvolgimento non solo dell’adulto con disabilità, ma dei suoi familiari, delle agenzie educative, dei contesti e dei servizi di riferimento”<sup>77</sup>.

La QdV (e la sua valutazione), inoltre, è stata recentemente estesa dall’individuo alla famiglia delle persone con disabilità. Si tratta infatti di un approccio che può aiutare i componenti di questo sistema a identificare in maniera concreta le aree più problematiche del proprio percorso esistenziale, a

---

<sup>71</sup> Medeghini, R., *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle Differenze*, Milano, Franco Angeli Editore, 2006. p.171.

<sup>72</sup> Cottini L., *Disabilità mentale e avanzamento d’età*, FrancoAngeli, Milano, 2008, p.35.

<sup>73</sup> Bertelli M., Ceccato R., Farnetani E., *Residenzialità per la disabilità intellettiva: evidenze, principi evolutivi e implicazioni applicative*, Quaderni Italiani di Psichiatria, Elsevier, Firenze, 2010, p.106-109.

<sup>74</sup> Bertelli M., & Brown I., *Qualità della vita per le persone con disabilità intellettiva*, Opinione corrente in Psichiatria 19, 2006, 508-13.

<sup>75</sup> Giaconi, C., *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, Milano, Franco Angeli Editore, 2016, p.24.

<sup>76</sup> *Ibidem*, p.159.

<sup>77</sup> *Ibidem*, p.87.

metterle in relazione con il proprio caro con disabilità e dunque a migliorare la richiesta di supporti e servizi.

“Lo scopo è di mirare il più possibile la soddisfazione e la piena realizzazione di tutti i membri della famiglia”<sup>78</sup>, “la valutazione della QdV della famiglia risulta molto utile nel migliorare la dialettica fra richiesta e offerta d’interventi”<sup>79</sup> (e per migliorare e sviluppare efficaci strategie di sostegno).

“Essi devono essere scelti da competenze orientate alle autonomie adulte”, “quindi competenze legate all’autodeterminazione, alle “abilità di vita”, al mantenimento di una buona rete di supporti, alla gestione consapevole della propria salute, al tempo libero, all’occupazione, alla dimensione identitaria e a quella autoprogettuale”<sup>80</sup>.

---

<sup>78</sup> Bertelli M., Bianco A., Rondini E., Corti S., *La valutazione della qualità della vita nella relazione con la famiglia della persona con disabilità*, Welfare Oggi, Firenze, 6|2016, p.79-87.

<sup>79</sup> *Ibidem*.

<sup>80</sup> Ianes D., Cramerotti S., *Il piano educativo individualizzato - Progetto di vita* (nona edizione) – vol.2 – Raccolta di materiali e attività didattiche, Erickson, Trento, 2009.



## CAPITOLO 2

### *Disabilità ed adultità: progettazione e valutazione nel servizio educativo e di cura in ottica inclusiva*

#### 2.1 L'adultità

Il tema del futuro delle persone con disabilità è un tema estremamente complesso, perché “oltre ai bisogni “speciali” emergono anche bisogni “normali” che riguardano il bisogno di normalità di immaginario, il bisogno di normalità educativa e il bisogno di normalità di ruolo”<sup>81</sup>.

Questi sono bisogni tipici dell'età adulta, attraverso i quali una persona sviluppa consapevolezza di sé, della propria identità e del proprio ruolo nella società. La soddisfazione di tali bisogni porta l'individuo a sentirsi a proprio agio con sé stesso e a vivere in serenità.

Tuttavia, l'ingresso nell'età adulta per le persone con disabilità spesso comporta una condizione di invisibilità, il cui bisogno di essere considerati adulti non viene riconosciuto adeguatamente.

Dopo la fase dell'adolescenza e la frequenza della scuola, il contesto circostante subisce un radicale cambiamento. Non esiste più un luogo quotidiano di integrazione e le reti relazionali si restringono drasticamente. Questa situazione costringe l'individuo a intraprendere strade diverse: “infanzia perenne, di eterna fanciullezza, sé inautentico/falso e infine, il mondo degli adulti, dove è possibile essere sé stessi e costruire una propria identità”<sup>82</sup>.

Oggi ci troviamo in una fase di transizione verso una rappresentazione di adultità realisticamente possibile, “assistiamo al passaggio dall'immagine stereotipata e rassicurante del bambino da proteggere e da educare, e magari riabilitare per tutta la vita, a quella di persona, persona nel suo significato di maschera che si indossa per interpretare i ruoli che la vita ci propone”<sup>83</sup>.

Nel corso del tempo, il concetto di età adulta ha subito continue trasformazioni, influenzate dall'epoca e dalla cultura di riferimento. Ogni cultura ha elaborato diverse formulazioni, espresse verbalmente o attraverso altri mezzi, per rispondere al proprio bisogno di definire e attribuire un significato all'età adulta.

È possibile considerare l'età adulta come la fase successiva all'adolescenza in cui l'individuo inizia a modellare, ridefinire e ricostruire la propria identità, nonché a scoprire e definire i propri ruoli. Oltre a questi compiti, l'individuo raggiunge una certa maturità e consapevolezza che gli consentono di

---

<sup>81</sup> C. Lepri, *I percorsi dopo la scuola dell'obbligo*, in M. Zanobini – M.C. Usai, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Franco Angeli, Milano, 1995, p.262.

<sup>82</sup> Montobbio, E. & Lepri, C., *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, Del Cerro, 2000, p.66.

<sup>83</sup> C. Lepri, *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*, in *Il loro futuro ha una casa, Atti del Convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi*, Roma 10-11 dicembre 2004, p. 15.

fare scelte, prendere decisioni, mettersi in discussione, affrontare sfide e agire con piena libertà ed autonomia.

Diventare adulti implica “migliorare e approfondire i processi di individuazione (conoscenza di sé, scoperta delle proprie potenzialità e limiti) e separazione (autonomia, indipendenza, distanziamento)”<sup>84</sup>.

D'altra parte, diventare una persona adulta implica “l'azione di proporre sé stessi per delle parti o dei ruoli e aspettarsi di essere presi sul serio dagli altri, di essere immaginati come capaci di interpretare i ruoli che ci si propone”<sup>85</sup>.

Questa definizione richiama il concetto originale di “persona” inteso come “maschera” anticipato prima, ciascuno è chiamato ad impersonare una parte, un ruolo, e ad essere conosciuto e riconosciuto dagli altri per ciò che mostra. Affinché ciò avvenga, è importante che l'individuo si appropri di un'identità che non sia assegnata da terzi, ma costruita autonomamente, in modo tale che possa affermare di esistere.

L'accesso alla condizione adulta è un processo complesso e non lineare che va oltre il semplice completamento di determinati compiti. A volte, questo percorso può essere impegnativo, soprattutto se non si è adeguatamente preparati. Anche le persone con disabilità possono intraprendere questo percorso, a condizione che siano presenti diverse condizioni essenziali e interdipendenti<sup>86</sup>:

- È necessario che vi sia la possibilità di accedere, anche in forma limitata a ruoli che caratterizzano l'età adulta. Questo richiede particolare attenzione all'inclusione all'interno dei contesti sociali;
- È importante che la possibilità di diventare grandi sia presente il prima possibile nella pratica delle famiglie e delle agenzie educative. Questo è collegato alla capacità di sviluppare e attuare un Progetto di Vita;
- Curare e potenziare: i processi di individuazione (che riguardano la conoscenza di sé in relazione all'età, l'incontro con le proprie potenzialità e limiti), i processi di autonomia (riconoscersi come separati dagli altri ma avere la consapevolezza della necessità di aiuto degli altri) e i processi di autodeterminazione (la possibilità di prendere decisioni che riguardano la propria vita senza essere condizionati).

---

<sup>84</sup> Posati, G., *Tra esperienze e progetto: diritto alla sessualità come diritto alla qualità della vita*, Milano, Franco Angeli, 2000, p.52.

<sup>85</sup> Montobbio, E. & Lepri, C., *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, Del Cerro, 2000, p.118-119.

<sup>86</sup> C. Lepri, *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli, 2016, p.24.

### 2.1.1 Identità e ruoli

Durante il percorso verso l'adulità, è fondamentale che la persona con disabilità sia in grado di esplorare e definire la propria identità in modo individuale. Affinché ciò sia possibile, è importante sostenere i suoi desideri e le sue motivazioni personali, aiutandola a potenziare l'efficacia delle sue azioni.

Insieme a lei, è cruciale coltivare una buona autostima, che diventi il risultato primario delle sue azioni e scelte.

Nello sviluppo dell'identità, il fattore tempo gioca un ruolo fondamentale.

Siamo ciò che siamo stati, ciò che abbiamo fatto e scelto, e ciò che desideriamo diventare. Pertanto, è importante assistere la persona con disabilità nel ricordare il proprio passato, ma anche nell'osservarsi e vedersi da una prospettiva esterna nel presente. Inoltre, è essenziale incoraggiarla a progettare il proprio futuro, riscrivendo il proprio percorso di vita in base alle proprie aspirazioni e obiettivi.

“L'identità matura ha una proiezione nel domani -più o meno realizzabile- futuro, su quel che ancora non c'è”<sup>87</sup>, non si tratta di un dato statistico, ma è il risultato di una costruzione che attinge dal passato e che si lega al futuro.

L'ambiente circostante e la natura forniscono materiale di base per questa costruzione, mentre la vera creazione di sé stessi è un compito che richiede scelte concrete che plasmano la personalità. “Ognuno di noi è ciò che è per natura, ma è anche ciò che desidera diventare attraverso la libera scelta”<sup>88</sup>.

L'identità può essere compresa come un sistema aperto, una struttura multidimensionale e una realtà composta, in continua trasformazione lungo l'intero percorso esistenziale. Si muove tra l'orizzonte del “già” e del “non ancora” e rappresenta contemporaneamente il recupero del passato e l'apertura verso il futuro.

L'identità è il risultato di un processo di crescita, evoluzione e di un viaggio che porta l'individuo a conoscere sé stesso, a situarsi nel tempo e a gestire i rapporti con sé e con la realtà circostante. La conquista dell'identità diventa quindi una scelta, poiché “l'essere umano può optare per la ripetizione o l'imitazione oppure perseguire l'obiettivo di una costruzione autentica e creativa di sé stesso”<sup>89</sup>.

Molte delle azioni cruciali per lo sviluppo dell'identità sono “scelte” e “decisioni autonome”, talvolta ribellioni, che genitori ed educatori non sempre approvano.

Tuttavia, è proprio da queste scelte e azioni autonome che l'identità si nutre. È attraverso di esse che la persona decide per sé stessa, senza che altri scelgano al suo posto.

---

<sup>87</sup> Zonca P., *Progetto e persona. Percorsi di progettualità educativa*, Torino, Società Editrice Internazionale, 2004, p.42.

<sup>88</sup> *Ibidem*, p.48.

<sup>89</sup> *Ibidem*, p.47.

Un elemento fondamentale in questo processo è il ruolo che la persona decide di assumere. Infatti, per proseguire nel percorso verso il mondo adulto e definire la propria identità come individuo adulto, è necessario che l'individuo indossi i vari ruoli che le persone "normali" assumono in età adulta.

Un ruolo è ciò che "lega il singolo individuo alla complessità sociale e regola ogni rapporto tra le persone all'interno della società stessa"<sup>90</sup>.

L'assegnazione di ruoli permette alla persona di presentarsi agli altri e di essere riconosciuta per ciò che è in base ai diversi contesti, il ruolo è formativo nella persona e contribuisce alla costruzione della sua identità rafforzando la maturità.

È necessario che la persona con disabilità affronti i propri limiti, scopra i propri talenti, superi gli ostacoli e celebri le vittorie. È fondamentale che si sperimenti in ruoli autentici, positivi e soprattutto personali.

La persona con disabilità ha il diritto di conoscersi a fondo e di offrire la propria visione, prospettiva e personalità. Questo processo permette all'individuo la sua piena espressione, di conquista della sua identità e definire quindi adulta e sentirsi libera di prendere decisioni in autonomia.

Il costrutto identitario è una caratteristica che accomuna "tutti gli esseri umani, indipendentemente dalla loro condizione biologica, posizione politica e sociale o religiosa"<sup>91</sup>.

L'identità è ciò che rende ogni persona unica, irripetibile e speciale a suo modo. È la somma delle esperienze, dei valori, delle convinzioni e delle caratteristiche che definiscono chi si è veramente. Ognuno di noi ha la propria identità, che si sviluppa nel corso della vita attraverso l'interazione con l'ambiente le relazioni, le scelte personali e le esperienze vissute.

### 2.1.2 Autonomia

Il termine "autonomia" deriva dalle parole greche "autos" (sé stesso) e "nomos" (regola o legge). Dal punto di vista pedagogico, l'autonomia rappresenta un importante obiettivo del processo educativo. Essa indica la capacità della persona di gestire sé stessa in base ai propri valori, scelte e preferenze personali, "è la consapevolezza di essere separati dagli altri e nello stesso tempo sapere chiedere agli altri"<sup>92</sup>.

---

<sup>90</sup> Montobbio, E. & Lepri, C., *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, Del Cerro, 2000, p.69.

<sup>91</sup> Mura, A., Zurru, A.L., *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*, Milano, FrancoAngeli, 2013, p.20.

<sup>92</sup> Lepri C., *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli, 2016, p.

“La conquista dell’autonomia è un cammino lungo, faticoso, irto difficoltà e di conflitti intensi, sia con sé stessi sia con l’ambiente sociale in cui si vive”<sup>93</sup>.

È un traguardo che conduce l’individuo verso una piena maturità, attraverso la ricerca dell’autodeterminazione, il desiderio di indipendenza e la formazione di una coscienza di sé positiva e realistica. Una persona autonoma è in grado di orientare la propria vita in base alle proprie capacità, affrontando e risolvendo le problematiche che emergono nella vita comunitaria e sociale.

Tuttavia, spesso le persone con disabilità si trovano ad affrontare situazioni particolari in cui le scelte sono limitate e le risorse sono scarse.

“Per sostenere l’autonomia di esse è necessario adottare un approccio completo che coinvolga non solo l’individuo stesso, ma anche l’ambiente in cui vive”<sup>94</sup>, “riconoscendo l’importanza per le persone con disabilità della loro autonomia e indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte”<sup>95</sup>.

Autonomia significa capacità di progettare la propria vita, entrare in relazione con gli altri e con gli altri partecipare alla costruzione della società.

Emerge, quindi, che l’autonomia è uguale a relazione, la persona è in relazione con sé stessa, con gli altri e con l’ambiente.

Come accennato per sviluppare autonomia è fondamentale che la persona con disabilità cominci un percorso di crescita, nel quale riconoscere sia i propri limiti, sia le proprie capacità.

Pertanto, è necessario che la persona con disabilità sia avviata a percorsi di empowerment già dall’età tenera. L’empowerment immette la persona in un processo che innesca motivazioni, mobilita risorse ed indirizza verso la costruzione di possibilità, competenze e strumenti. È un percorso che la colloca in una dimensione di valutazione e scelta tra diverse opzioni, considerate, da lei stessa, praticabili e raggiungibili.

Nello sviluppo di una persona l’autonomia è il prerequisito indispensabile per l’inserimento sociale e l’accesso alla vita adulta, come viene evidenziato dalla letteratura scientifica.

Tra gli obiettivi principali riguardanti l’accesso alla vita adulta e che garantiscono autonomia alla persona, troviamo: la capacità di “autodeterminazione, diventare indipendenti, ampliare la propria rete di relazioni, trovare un lavoro, sentirsi socialmente inclusi (cittadinanza attiva)”<sup>96</sup>.

---

<sup>93</sup> D’Alonzo, *Disabilità, obiettivo libertà*, Brescia, Editrice La scuola, 2014, p.60.

<sup>94</sup> Pasqualotto L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Erickson, 2014, p.79.

<sup>95</sup> Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità, articolo 26, <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2009/03/14/009G0027/sg>> consultato il 29/08/2023.

<sup>96</sup> Lascioli A., Pasqualotto L., *Progetto individuale, vita adulta e disabilità. Prospettive e strumenti su base ICF*, Roma, Carocci Editore, 2021, p.78.

“Progettare la vita adulta per le persone con disabilità, pertanto, significa coltivare ognuna di queste dimensioni nel rispetto dei diritti di uguaglianza e di pari opportunità”<sup>97</sup>.

È importante comprendere che è attraverso la possibilità di fare scelte che si alimenta il senso di controllo sulla propria esistenza.

Troppo spesso si tende a sostituire la persona con disabilità, credendo di poter agire al suo posto, decidere, pensare e parlare al suo posto, finendo per privarla del suo diritto di esprimersi.

“L’idea di autonomia non è a sé stante, “ma è legata ai criteri di soggettività e di responsabilità”<sup>98</sup>.

“La soggettività riguarda la persona nel suo insieme, con le sue caratteristiche, volontà, istinti, preferenze”<sup>99</sup>. Invece, la responsabilità “è essere coscienti che essere autonomi comporta avere anche i propri obblighi che vanno al di là della disabilità”<sup>100</sup>.

Per fare in modo di promuovere un graduale percorso per l’acquisizione dell’autonomia, è importante il ruolo svolto dalla famiglia. “Quest’ultima deve essere pronta, gradualmente, a lasciare andare il proprio figlio”<sup>101</sup>. Questo sta a significare che il genitore deve prendere consapevolezza delle competenze che ha il proprio figlio, e sulla base di queste fargli sperimentare l’autonomia.

Ogni individuo comprende e percepisce l’importanza di poter decidere autonomamente per la propria vita, avverte la necessità di prendere il controllo del proprio destino e desidera vivere la realtà e il futuro in piena indipendenza. Allo stesso modo, anche le persone con disabilità “percepiscono, sentono e provano sulla loro pelle l’esigenza di autodeterminare la propria vita. Come tutti, hanno bisogno di esprimere la propria volontà nella quotidianità, di mettersi autonomamente in gioco e di agire, muoversi, comunicare e amare”<sup>102</sup>.

### 2.1.3 Autodeterminazione

Per favorire lo sviluppo di un’identità forte e adulta nelle persone con disabilità, è fondamentale promuovere non solo l’autonomia ma anche l’autodeterminazione.

L’autodeterminazione come sostengono Deci e Ryan è “la capacità di scegliere tra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali”<sup>103</sup>.

---

<sup>97</sup> Lascioli A., Pasqualotto L., *Progetto individuale, vita adulta e disabilità. Prospettive e strumenti su base ICF*, Roma, Carocci Editore, 2021, p.79.

<sup>98</sup> Colleoni, M., *Immaginabili risorse: il valore sociale della disabilità*, in C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 39-56), Milano, FrancoAngeli, 2016, p. 42.

<sup>99</sup> *Ibidem*, p.42.

<sup>100</sup> *Ibidem*.

<sup>101</sup> Montico Morassut, M.L., *Il ruolo delle famiglie nel percorso di vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva*, in C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 71-81), Milano, FrancoAngeli, 2016, p.78.

<sup>102</sup> D’Alonzo, *Disabilità, obiettivo libertà*, Brescia, Editrice La scuola, 2014, p.60.

<sup>103</sup> Cottini, L., *L’autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Erickson, 2016, p. 16.

Hoffman e Field definiscono invece l'autodeterminazione come "l'abilità personale per individuare e ottenere obiettivi, fondata su una conoscenza e una valorizzazione di sé stessi<sup>104</sup>" affermando che l'autodeterminazione è "promossa o scoraggiata da alcuni fattori che sono sotto il controllo dell'individuo (valori, conoscenze, abilità) e da altre variabili connesse invece al contesto naturale (opportunità di fare scelte, atteggiamenti da parte degli altri)<sup>105</sup>".

Per Wehmeyer e Sands questo termine fa riferimento "alla capacità del soggetto di operare come agente causale primario nella propria vita e di mantenere o migliorare la qualità della propria vita<sup>106</sup>". "È la persona a creare o a far accadere alcune cose nella sua vita; è la persona ad agire in un determinato modo per causare un effetto, al fine di raggiungere un fine specifico e creare cambiamenti"<sup>107</sup>.

"Inoltre, rappresenta uno dei domini considerati "pilastri" nell'ottica della promozione della qualità di vita delle persone con disabilità<sup>108</sup>".

L'autodeterminazione è una dimensione centrale dello sviluppo ai fini della promozione della vita adulta, "molte delle azioni importanti per lo sviluppo di un'identità adulte sono "scelte", decisioni autonome, si potrebbe dire che l'identità si nutre di scelte"<sup>109</sup>.

Essa è da intendere come un costrutto multidimensionale, come caratterizzata da diverse abilità attraverso cui le persone<sup>110</sup>:

- Individuano ed esprimono i propri interessi, bisogni e capacità;
- Definiscono le proprie aspettative e i propri obiettivi, allo scopo di soddisfare tali interessi e bisogni;
- Agiscono per portare a termine i propri progetti;
- Valutano le conseguenze delle proprie azioni;
- Trasformano azioni e progetti al fine di raggiungere i propri obiettivi in modo efficace.

---

<sup>104</sup> Cottini, L., *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Erickson, 2016, p. 16.

<sup>105</sup> *Ibidem*.

<sup>106</sup> Lascioli A., Pasqualotto L., *Progetto individuale, vita adulta e disabilità. Prospettive e strumenti su base ICF*, Carocci Editore, 2021, p.79.

<sup>107</sup> Wehmeyer, M., L. & Abery, B., *Self-Determination and choice*. Retrieved, October 2013, from <<https://www.researchgate.net/publication/259199778>> consultato il 11/07/2023.

<sup>108</sup> Lascioli A., Pasqualotto L., *Progetto individuale, vita adulta e disabilità. Prospettive e strumenti su base ICF*, Carocci Editore, 2021, p.79.

<sup>109</sup> Janes D., Cramerotti S., *Il piano educativo individualizzato – Progetto di Vita*, vol. I, Trento, Erickson, 2009, p. 54

<sup>110</sup> Cottini, L., *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Erickson, 2016, p. 16.

Wehmeyer, Kelchner e Richards<sup>111</sup> propongono un modello di riferimento: il modello funzionale, attraverso il quale viene considerata la dimensione individuale e ambientale.

La dimensione individuale fa riferimento alle competenze che alla persona servono per assumere comportamenti orientati nel senso dell'autodeterminazione; quella ambientale fa riferimento alle opportunità fornite dal contesto per assumere un ruolo di agente casuale nella propria esistenza.

Secondo questo modello, le persone con disabilità spesso si ritrovano ad affrontare sfide nel gestire un insieme limitato di competenze che promuovono l'autodeterminazione. Inoltre, sono spesso costrette a interagire con un ambiente che tende a prendere decisioni al loro posto, comprese quelle più comuni legate alla vita quotidiana.

Le ricerche scientifiche condotte da Chambers, Wehmeyer, Saito, Lee e Singh<sup>112</sup> hanno evidenziato che la mancanza di autodeterminazione nelle persone con disabilità rispetto a quelle senza disabilità non dipende esclusivamente dalle loro capacità, ma è fortemente influenzata dalle opportunità che hanno di prendere decisioni e fare scelte. La presenza di un ambiente che favorisce e sostiene tali opportunità, soprattutto durante la crescita e il processo scolastico, gioca un ruolo significativo in questo processo.

Nel modello funzionale il costrutto dell'autodeterminazione viene suddiviso in quattro componenti fondamentali, secondo la formulazione di Cottini, queste componenti includono<sup>113</sup>:

- Autonomia: questo elemento riguarda il livello di indipendenza della persona e la sua capacità di agire in base ai propri valori e interessi;
- Autoregolazione: comprende abilità di autogestione, come la capacità di definire obiettivi personali e risolvere problemi in modo autonomo;
- Empowerment psicologico: si riferisce alla presenza di un locus of control interno e a un adeguato livello di autoefficacia, che permettono all'individuo di sentirsi in grado di influenzare il proprio ambiente e di avere fiducia nelle proprie capacità;
- Autorealizzazione: questo aspetto riguarda il livello di consapevolezza che l'individuo ha in di sé stesso, dei suoi punti di forza e dei suoi limiti, e la capacità di svilupparsi pienamente in base al proprio potenziale.

---

<sup>111</sup> Wehmeyer, M., L. & Abery, B., *Self-Determination and choice*. Retrieved, October 2013, from <<https://www.researchgate.net/publication/259199778>> consultato il 11/07/2023.

<sup>112</sup> Wehmeyer, M., L., *Self-Determination: What do we know? Where do we go?*, March, 2007b retrieved from <<https://www.researchgate.net/publication/254303965>> consultato il 11/07/2023.

<sup>113</sup> Cottini, L., *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Erickson, 2016, p. 16.



Queste dimensioni si manifestano nel comportamento autodeterminato, che include i seguenti elementi costitutivi: capacità di fare scelte, di risolvere i problemi, di prendere decisioni, di definire e raggiungere obiettivi, di autogestione, autosostegno e controllo/consapevolezza di sé.

L'agire autodeterminato permette alla persona di diventare il protagonista e l'agente principale della propria esistenza, influenzando in modo significativo gli eventi della vita quotidiana. È pertanto essenziale educare le persone affinché possano adottare una modalità che consenta loro di prendere decisioni coerenti con i propri interessi, valori e bisogni personali. L'approccio educativo orientato all'autodeterminazione comporta un cambiamento, poiché si focalizza sulla creazione di ambienti inclusivi in cui ognuno possa individuare spazi di azione scelti liberamente, considerando le proprie possibilità. "Non si tratta semplicemente di chiedere a tutti di adattarsi a contesti tipici, ma si costruire contesti che permettano a ciascuno di agire autonomamente, entro i propri limiti"<sup>114</sup>. Solo attraverso questo approccio, la persona potrà diventare il protagonista della propria vita e plasmare il proprio destino.

#### 2.1.4 Il ruolo della famiglia e il difficoltoso ma fondamentale distacco

Parlare di disabilità ed adultità nel contesto specifico della disabilità costituisce una sfida per la famiglia. È importante che la famiglia sia in grado di riconoscere e rispettare l'individuo come adulto autonomo e capace di prendere decisioni.

Spesso, le famiglie tendono a infantilizzare le persone con disabilità, considerandole come eterni bambini o dipendenti. Questa infantilizzazione può essere limitante e impedire alla persona di esplorare la propria identità e di svilupparsi come individuo adulto.

Lepri evidenzia alcune situazioni atte a rendere complicato l'accesso alla vita adulta di un figlio con disabilità<sup>115</sup>:

- Pensarsi essenziali per sempre come genitori;
- Affrontare l'adultità del figlio. In questa sfida la famiglia è impegnata a rivedere ruolo e stile genitoriale;
- La dura accettazione dei limiti che il proprio figlio riscontra nel corso del processo di adultizzazione;

---

<sup>114</sup> Cottini, L., *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Erickson, 2016, p. 9.

<sup>115</sup> Lepri, C. *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli Editore, 2016, p.44.

- Difficoltà a mettere in atto un adeguato “distanziamento educativo” nei confronti del figlio che diventa grande.

È rilevante, quindi, che la famiglia si impegni attivamente a supportare l’individuo nel suo processo di crescita e di scoperta di sé stesso, credendo che la persona con disabilità “possa intraprendere percorsi, avere delle autonomie, anche semplici, anche circoscritte”<sup>116</sup>.

L’accompagnamento è un processo che porta con sé molteplici rischi che divengono evidenti ogni volta che “non si trova un equilibrio soddisfacente tra spinte emancipative e spinte protettive”<sup>117</sup>.

Caldin e Cinotti analizzano ed approfondiscono la questione, descrivendo la realtà inaspettata e non cercata di un genitore nel quale la paura predomina sulla speranza: “la realtà di un padre che affronta la nascita di un figlio con disabilità rappresenta “un’esperienza dolorosa [...] una condizione e situazione di forte vulnerabilità”<sup>118</sup>. Il genitore, infatti, a seguito della conoscenza della diagnosi, “adotta un atteggiamento di “paternità ferita”, quale insieme di elementi psicologici caratterizzati dal senso di fallimento, autosvalutazione personale, necessità di mettere in dubbio la diagnosi con la percezione negativa del pro-prio progetto di paternità”<sup>119</sup>.

“Affrontare questa sfida educativa richiede una matrice di supporto, atta a promuovere fiducia nelle capacità genitoriali e resilienza nelle condizioni problematiche, per esempio mediante la guida di chi ha già attraversato un’esperienza analoga, attraverso progetti e/o azioni di intervento per il supporto della famiglia, oppure grazie ad attività di coscientizzazione, espressione e condivisione dei propri vissuti”<sup>120</sup>.

I padri, come le madri, vivono sentimenti ambivalenti e hanno bisogno di essere accompagnati in questa fase del loro ciclo di vita, acquisendo uno spazio psichico dove hanno il diritto di pensare e provare emozioni, per poter elaborare e poi ri-acquisire le proprie competenze genitoriali”<sup>121</sup>.

Essere, quindi, figure educative che portano nel quotidiano incontro con i figli la propria persona, con le passioni personali e la capacità di essere responsabili, consapevoli della complessità del loro agire”<sup>122</sup>, soprattutto se in situazione di disabilità.

<sup>116</sup> Caldin, R. & Friso, V., *Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere*, in Lepri, C. *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli, 2016, pp. 28-37.

<sup>117</sup> Caldin, R., Friso V., *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, FrancoAngeli, Milano, 2016 p. 30.

<sup>118</sup> Caldin, R., & Cinotti, A., *Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze*, Studium Educationis, Rivista qua-drimestrale per le professioni educative, 3, 2013, p.94.

<sup>119</sup> Cinotti, A., *Essere padri: inclusi o esclusi? Uno sguardo sulla funzione paterna nella disabilità*, Formazione & Insegnamento, Rivista internazionale di Scienze dell’educazione e della formazione, 11(1), 2013, p.58.

<sup>120</sup> Stern, D., *Nascita di una madre: come l’esperienza della maternità cambia una donna*, in A. Cinotti (Ed.), *Essere padri: inclusi o esclusi? Uno sguardo sulla funzione paterna nella disabilità*, Lecce, Pensa MultiMedia, 1999, pp. 53-61.

<sup>121</sup> Caldin, R., & Cinotti, A., *Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze*, Studium Educationis, Rivista qua-drimestrale per le professioni educative, 3, 2013, p.94.

<sup>122</sup> Cambi, F., *Tra padri e figli: un rapporto conflittuale... in trasformazione*, Rivista Italiana di Educazione Familiare, 1, 2008, p. 39-44.

“La grande complessità e la grande difficoltà del ruolo genitoriale sta nel mantenere un equilibrio tra le componenti affettive e le componenti educative”<sup>123</sup>.

“L’emancipazione della famiglia”<sup>124</sup> è un passo significativo per ogni individuo, inclusi coloro con disabilità. Significa che la persona è in grado di pensarsi nel futuro.

Integrare appieno il vissuto legato alla scoperta della disabilità all’interno del nucleo familiare richiede un processo di comprensione e accettazione.

La famiglia ha un ruolo fondamentale nell’incoraggiare l’autonomia e l’indipendenza dell’individuo con disabilità. Ciò significa offrire opportunità per sviluppare abilità personali, consentire scelte e favorire l’inclusione sociale, riconoscendo l’identità.

Allo stesso tempo, la comunità d’appartenenza svolge un ruolo cruciale nel supportare il pieno sviluppo della persona con disabilità. Una comunità inclusiva promuove l’accettazione, l’empatia e l’uguaglianza di opportunità per tutti i suoi membri.

Le famiglie hanno un ruolo fondamentale nell’accompagnare il loro figlio lungo il percorso di vita adulta e per farlo è necessario che il permesso a crescere sia conseguenza di un processo progressivo, lento, pensato e calcolato.

Il distacco è una condizione fondamentale affinché il figlio possa guadagnare i propri spazi e definire un’autonomia.

L’accompagnamento sorge nel momento della nascita e richiede l’abilità di essere vicini e lasciare andare allo stesso tempo, con lo scopo di favorire la crescita, l’autonomia e l’indipendenza.

“Da una parte c’è l’essere insieme essendo collegati da un’interfaccia che permetta di tenere insieme le differenze; dall’altra l’essere insieme in una prospettiva che investe sul futuro, sulla prospettiva progettuale”<sup>125</sup>.

Questi due elementi costituiscono il paradosso dell’accompagnare, ma mette in risalto la difficoltà nel trovare la corretta distanza, occorre convincersi che “la disabilità produce anche uno sviluppo creativo e originale”<sup>126</sup>.

Le sfide che la Pedagogia Speciale deve affrontare in merito alla disabilità adulta sono ancora molte. L’immagine stereotipata del genitore super protettivo, oggi, sta diminuendo, si sta iniziando a concepire la nascita di un figlio disabile come una prova e non una sconfitta.

---

<sup>123</sup> Merucci, M., *Separazione dalla famiglia: un modo per promuovere l’indipendenza*, Giornale Italiano di Pedagogia Speciale per l’Inclusione, anno I | non. 1|, 2013, p.173-179.

<sup>124</sup> Lepri, C. *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli Editore, 2016, p.45.

<sup>125</sup> D’Alonzo, L. & Caldin, R., *Questioni, sfide e prospettive della pedagogia speciale. L’impegno della comunità scientifica*, Napoli, Liguori, 2012, p.33.

<sup>126</sup> Goussot, A., *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, 2009, p. 29.

Occorre pensare a progetti di vita personalizzati, adatti ai bisogni della persona e basati su azioni condivise con la stessa persona, la famiglia, i servizi e i professionisti, all'insegna della progettualità, continuità e formazione.

I genitori devono saper mettersi "in disparte" capendo che la dinamica evolutiva non si ferma ma può fare sempre un passo in più, permettendo di frequentare ambienti diversi dalla famiglia, "passando il testimone" ai professionisti con cui condividere il sostegno quotidiano del/la figlio/a.

"La famiglia, unitamente alla rete di relazioni (parentali e/o) comunitarie di cui è parte, può divenire infatti risorsa che concorre nella ricerca di soluzioni e opportunità che possono consentire la massima personalizzazione del percorso"<sup>127</sup>.

I genitori devono saper mettersi in disparte capendo che la dinamica evolutiva non si ferma ma può fare sempre un passo in più, permettendo di frequentare ambienti diversi dalla famiglia.

"Avere un figlio con disabilità che si allontana per andare verso il mondo degli adulti non è una perdita ma il modo per ritrovarlo (e ritrovarsi) migliori"<sup>128</sup>.

## 2.2 La progettazione in ambito educativo e di cura

Le persone con disabilità hanno il diritto fondamentale di partecipare pienamente alla società in modo equo e di godere di pari opportunità educative. Hanno il diritto di essere considerati cittadini a tutti gli effetti, con la necessità imprescindibile di essere inclusi in un contesto sociale e culturale comune, in cui siano parte integrante.

I servizi e, soprattutto, la famiglia sono chiamati a cambiare prospettiva e ad adottare un approccio che metta in risalto la persona con disabilità nella sua completezza. Dovrebbero concentrarsi non solo sulla disabilità, ma prendere in considerazione il punto di vista, i sogni, i talenti della persona.

È necessario focalizzarsi sulle capacità e sulle potenzialità della persona anziché limitarsi a focalizzarsi solo sulla sua disabilità.

Questo deve condurre alla redazione di un progetto educativo che deve mirare a valorizzare la persona nella sua totalità, considerando il suo mondo interiore e riconoscendo la sua inestimabile preziosità come essere umano unico e irripetibile.

La progettualità diviene "strumento e sostegno per la crescita personale dell'individuo, nonché tramite per la sua inclusione, occupazione e cittadinanza attiva"<sup>129</sup>

---

<sup>127</sup> Lascioli A., Pasqualotto L., *Progetto individuale, vita adulta e disabilità. Prospettive e strumenti su base ICF*, Roma, Carocci Editore, 2021, p.78.

<sup>128</sup> Lepri, C., *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli, 2016, p. 25-26.

<sup>129</sup> Traverso, A., *Metodologia della progettazione educativa. Competenza, strumenti e contesti*, Roma, Carocci Editore, 2016, p.17.

Il concetto di “progettazione” deriva dal verbo “progettare”, che ha origine dal latino “proiectare”<sup>130</sup> che significa “gettare avanti”.

Esso si riferisce ad un processo logico in cui, attraverso la realizzazione di scelte consapevoli, si mira ad ottenere un fine o un risultato, “si progetta qualcosa che non c’è ancora e che, chi progetta di solito lo auspica, ci sarà domani”<sup>131</sup>.

L’atto di progettazione è intrinsecamente caratterizzato da un’essenza intenzionale e trasformativa, in cui l’immaginazione si trasforma in pensiero, progetto e azione. Si possono individuare tre momenti distinti che ne definiscono il suo sviluppo: “il presente, che si focalizza sull’ideazione del progetto; il futuro, che riguarda la sua concreta realizzazione; e il passato, che comprende la conoscenza e l’esperienza pregressa da cui l’atto di progettazione trae origine”<sup>132</sup>. In questo processo, il bagaglio di conoscenze e esperienze passate costituisce una fonte di ispirazione e un punto di riferimento per la creazione e lo sviluppo del progetto stesso. L’atto progettuale si configura quindi come un ciclo continuo in cui l’immaginazione, il pensiero, l’azione e la riflessione si intersecano per trasformare l’idea in realtà.

Il compito della progettazione consiste nel creare un’azione educativa su misura per la persona a cui è rivolta. Si potrebbe affermare che l’intervento educativo sia un processo che tiene conto della specificità e dell’unicità dell’individuo, e che si adatta ad esso attraverso interazioni successive di avvicinamento e ridefinizione. In questo modo, si creano “vestiti su misura adeguati alle necessità di ciascun individuo, che sono sempre diversi tra loro, ma allo stesso tempo vengono riproposti e rivisitati in base alla relazione del soggetto con il mondo circostante”<sup>133</sup>. La progettazione educativa si impegna quindi a personalizzare specifiche di ogni persona, al fine di creare un percorso educativo significativo e efficace.

Diventa rilevante considerare i tempi di lavoro lunghi e operazioni di modifica più frequenti per assicurarsi che il “vestito” dell’intervento educativo si adatti in modo preciso e confortevole. Questo significa che la progettazione prevede spazi di flessibilità e adattabilità, in modo da poter rispondere in modo efficace alle esigenze mutevoli della persona nel corso del tempo. L’obiettivo finale è quello di garantire che l’azione educativa sia personalizzata, significativa e in grado di soddisfare appieno le necessità e aspirazioni della persona coinvolta.

---

<sup>130</sup> Enciclopedia online Treccani, <<https://www.treccani.it/vocabolario/ricerca/progettare/>> consultato il 12/17/2023.

<sup>131</sup> Marchisio C., M., *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Roma, Carocci Editore, 2019, p.7.

<sup>132</sup> Brandani, W., Tomisich, M., *La progettazione educativa. Il lavoro sociale nei contesti educativi*, Roma, Carocci Editore, 2005, p.16.

<sup>133</sup> *Ibidem*, p.26.

I professionisti sono chiamati a “mettere in campo abilità e competenze per creare le condizioni di contesto, sociali e materiali affinché le persone con disabilità - a prescindere dalle capacità che riescono a sviluppare - vivano come cittadini nel mondo di tutti”<sup>134</sup>.

### 2.2.1 Competenze progettuali

È evidente che la progettazione sia strettamente legata alla dimensione della complessità. Attraverso il processo di progettazione, siamo in grado di affrontare un mondo sempre più complesso di quanto fatto in passato.

Questa azione diventa fondamentale sia a “livello personale che professionale”<sup>135</sup>, coinvolgendo in particolare i ruoli lavorativi che si basano sulla relazione con gli altri. Tali ruoli richiedono una competenza progettuale ampia, che si articola in diverse estensioni. “Con il termine “estensioni”, ci riferiamo ai fondamenti del processo di progettazione, interconnessi tra loro, che definiscono specifici modi di pensare, agire e riflettere”<sup>136</sup>.

La competenza progettuale si ramifica in:

- Analizzare i contesti: “l’obiettivo di questa estensione è di creare un quadro generale all’interno del quale il progetto trovi collocazione”<sup>137</sup>. Ciò implica l’identificazione dell’intenzionalità pedagogica alla base del progetto e l’analisi del contesto in cui si inserisce;
- Utilizzare modelli e orientamenti progettuali: “la ricerca di modelli progettuali e pedagogici di riferimento serve diverse funzioni, come l’integrazione sociale intesa come promozione di una cittadinanza attiva, partecipata e consapevole, la dimensione professionale come atto formativo in sé, la dimensione liberale come strumento di crescita e espressione delle proprie potenzialità, e infine la dimensione trasformativa come modalità di promozione e cambiamento”<sup>138</sup>, l’adesione ad un modello di riferimento aiuta a strutturare il pensiero progettuale e a coordinare intenzioni e azioni;
- Identificare finalità e bisogni educativi: la definizione delle finalità si riferisce agli auspici generali che si intendono raggiungere, mentre gli obiettivi indicano linee guida più specifiche che orientano concretamente l’azione. Una volta identificato il bisogno su cui intervenire,

---

<sup>134</sup> Marchisio C., M., *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Roma, Carocci Editore, 2019, p.9.

<sup>135</sup> Brandani, W., Tomisich, M., *La progettazione educativa. Il lavoro sociale nei contesti educativi*, Roma, Carocci Editore, 2005, p.26.

<sup>136</sup> Traverso, A., *Metodologia della progettazione educativa. Competenza, strumenti e contesti*, Roma, Carocci Editore, 2016, p.52.

<sup>137</sup> *Ibidem*, p.63.

<sup>138</sup> *Ibidem*, p.83.

diventa fondamentale definire le finalità degli obiettivi che svolgeranno una funzione orientativa, comunicativa, decisionale e valutativa nella progettazione dell'intervento;

- Attivare processi di condivisione e progettazione partecipata: l'atto di progettare nasce e si sviluppa in una dimensione comunitaria. Pertanto, richiede non solo la partecipazione del soggetto destinatario dell'intervento, ma anche della comunità in cui si inserisce. Le comunità di pratiche rappresentano un modello concreto di apprendimento basato sulla libera partecipazione e l'aiuto reciproco. Prendere esempio da esse per alimentare un lavoro progettuale di rete costituisce un importante valore aggiunto alla progettazione;
- Gestire spazi e i tempi: poiché progettare implica mettere in atto un'azione consapevole e orientata, diventa fondamentale individuare una precisa definizione spazio-temporale. La programmazione dell'organizzazione degli spazi e dei tempi costituisce di per sé un elemento di qualità dell'ambiente educativo e richiede una cura particolare;
- Amministrare le risorse e la responsabilità educativa: il concetto di "risorsa" si riferisce a qualsiasi mezzo o strumento utilizzato consapevolmente come supporto per soddisfare una determinata necessità. "D'altra parte, il concetto di "responsabilità" richiama il dovere di rendere conto delle proprie azioni, motivandone le scelte e accettandone le conseguenze"<sup>139</sup>. Entrambe le nozioni sono elementi rilevanti dell'azione progettuale e richiedono un'attenzione consapevole e mirata;
- Valutare gli obiettivi e l'azione tra pensiero e misura: la valutazione svolge un ruolo significativo lungo l'intero sviluppo dell'azione progettuale. Essa fornisce una rappresentazione dei risultati di un intervento, sia in termini di cambiamento prodotto, sia di efficacia del lavoro svolto. "L'atto di valutazione presenta alcune caratteristiche distintive, tra cui la sua natura pianificata e preparata in anticipo, la sua prospettiva ecologica che tiene conto del contesto, il suo carattere democratico e partecipativo, la sua funzione formativa e la dimensione della continuità"<sup>140</sup>.

---

<sup>139</sup> Traverso, A., *Metodologia della progettazione educativa. Competenza, strumenti e contesti*, Roma, Carocci Editore, 2016, p.155.

<sup>140</sup> *Ibidem*, p.168.

## 2.2.2 Fasi della progettazione

Le estensioni della competenza progettuale mettono in luce in modo efficace la natura complessa e multidimensionale della progettazione. Quest'ultima, come anticipato dai principi sui cui si basa, si sviluppa in diverse fasi successive. Tra queste fasi, sono incluse<sup>141</sup>:

- Qualificazione: in questa fase, attraverso l'osservazione, vengono identificati i bisogni della persona. Basandosi su questi, vengono elaborati gli obiettivi dell'intervento, che vengono definiti in modo operativo tenendo conto del contesto di riferimento. Gli obiettivi devono essere caratterizzati da semplicità, misurabilità, fattibilità, realizzabilità e specificazione temporale;
- Definizione: in questa fase, vengono identificate e programmate le azioni da svolgere. Ogni azione viene collocata temporalmente e specificata nella sua durata, nei vincoli e nelle risorse necessarie per realizzarla;
- Realizzazione: questa fase consiste nella messa in atto delle azioni programmate. Si caratterizza per un monitoraggio continuo durante il processo;
- Chiusura: la fase di chiusura è dedicata a un bilancio delle attività svolte e a una verifica finale del raggiungimento degli obiettivi stabiliti.

Esistono quattro “ingredienti fondamentali”<sup>142</sup> della progettualità che possono contribuire al successo di ciascuna fase.

Il primo ingrediente è definito come “orientamento al futuro”, esso implica “la capacità di guardare oltre il momento presente e immaginare uno stato futuro che può essere parzialmente o radicalmente diverso”<sup>143</sup>. L'orientamento al futuro incoraggia l'individuo a superare i confini attuali e a esplorare nuove idee e possibilità per il progetto.

Il secondo fattore è “la connessione tra desiderio e decisione”, che riguarda la “trasformazione del desiderio di realizzare qualcosa in una decisione concreta e impegnativa”<sup>144</sup>.

Un terzo elemento è rappresentato dalle “impostazioni di fondo”. Queste impostazioni si riferiscono ai valori e ai codici deontologici che influenzano la definizione e la concezione del progetto.

L'orientamento al futuro, il desiderio e le impostazioni di fondo si intrecciano nelle prime tre fasi del processo progettuale: la qualificazione, la definizione e la realizzazione.

---

<sup>141</sup>Brandani, W., Tomisich, M., *La progettazione educativa. Il lavoro sociale nei contesti educativi*, Roma, Carocci Editore, 2005, p.35.

<sup>142</sup>Zonca, P., *Progetto e persona. Percorsi di progettualità educativa*, Torino, Società Editrice Internazionale, 2004, p.11.

<sup>143</sup> *Ibidem*.

<sup>144</sup> *Ibidem*.



L'”ottimismo” è il quarto ingrediente e svolge un ruolo importante rappresentando un elemento fondamentale che permea tutte le fasi del progetto. Si riferisce “alla capacità di guardare oltre l'esperienza immediata e di stabilire una relazione attiva tra la concretezza e l'utopia, la possibilità e la necessità, tra ciò che è e ciò che dovrebbe essere”<sup>145</sup>.

Il quinto elemento della dimensione progettuale è la “complessità” e si riferisce “alla sfida di raggiungere gli effetti desiderati a causa dell'interazione di molteplici agenti o fattori nel contesto del progetto”<sup>146</sup>. La complessità può influenzare diverse fasi del processo progettuale, ma in particolare richiede attenzione nella fase finale del progetto, ovvero la chiusura. Durante questa fase, i professionisti devono affrontare la complessità della situazione e valutare gli esiti ottenuti rispetto agli obiettivi prefissati.

Nel contesto educativo e di cura non esiste una vera e propria fase di chiusura, nonostante si utilizzi il termine “chiusura” nell'ultima fase. Il processo di progettazione si caratterizza per essere in continua evoluzione, provvisorio, flessibile, sempre aperto a ulteriori miglioramenti. L'uso del termine “chiusura” ha quindi una funzione puramente strumentale nell'organizzazione dell'agire progettuale.

Indica un momento in cui si fa un bilancio delle attività svolte e si verifica se gli obiettivi sono stati raggiunti, ma non implica la conclusione definitiva del percorso.

L'approccio progettuale richiede una mentalità aperta e la disponibilità a continuare a perfezionare e adattare l'intervento in base alle esigenze e alle nuove informazioni che emergono lungo il cammino.

### 2.2.3 Approcci alla progettazione

Nell'ambito dell'educazione possono essere utilizzate tre diverse tipologie di approcci<sup>147</sup>:

- Approccio sinottico-relazionale;
- Approccio concertativo-relazionale;
- Approccio euristico.

L'approccio sinottico-relazionale è caratterizzato da una visione meccanicistica che implica una relazione causa-effetto lineare. Questo cerca di individuare legami di causalità lineare riguardanti le problematiche sociali e, in base a tali legami, pianificare e prevedere il cambiamento sociale. Nel

---

<sup>145</sup> Zonca, P., *Progetto e persona. Percorsi di progettualità educativa*, Torino, Società Editrice Internazionale, 2004, p.12.

<sup>146</sup> *Ibidem*.

<sup>147</sup> Leone, L., Prezza, M., *Costruire e valutare i progetti nel sociale. Manuale operativo per chi lavora su progetti in campo sanitario, sociale, educativo e culturale*, Milano, Franco Angeli Editore, 1999, p.34.

contesto di questo approccio, l'attenzione è focalizzata sul prodotto finale da ottenere, concepito come un risultato prestabilito. Non si dà spazio a processi di partecipazione reale da parte dei destinatari o degli attori coinvolti nel progetto.

Infatti, il progetto stesso “viene sviluppato partendo da una comprensione predefinita dei bisogni, o comunque da una comprensione esterna e distante dalle persone coinvolte nel problema. Il processo di progettazione rimane esclusivamente competenza degli esperti (operatori, consulenti, educatori) e non viene esteso ad altri soggetti”<sup>148</sup>.

L'approccio concertativo dà origine a modelli di progettazione partecipata.

Questo approccio parte dall'ipotesi di cambiamento di una determinata realtà che, a sua volta, viene confrontata, negoziata e concordata con i suoi destinatari.

L'approccio concertativo si basa sui seguenti presupposti:

- “Le problematiche sociali non sono caratterizzate da una semplice relazione di causa ed effetto;
- Esistono diverse interpretazioni dei bisogni e molteplici ipotesi interpretative;
- Il ruolo dei servizi e dei professionisti non consiste nel distribuire soluzioni preconfezionate, ma di facilitare il supporto reciproco e promuovere l'empowerment a livello individuale e comunitario;
- Le persone hanno grandi potenzialità e sono in grado di auto-organizzarsi, mobilitare risorse e impegnarsi in azioni e progetti che percepiscono come utili e significativi”<sup>149</sup>.

Questo approccio mette in discussione la concezione predefinita dei bisogni del destinatario, tipica del modello sinottico-relazionale, e si impegna a coinvolgere la persona attivamente in ogni fase del progetto, garantendo un coinvolgimento completo e inclusivo.

Secondo questo modello, essere partecipante attivo e determinante all'interno di un progetto implica essere coinvolto sin dalla fase di progettazione, in cui si stabiliscono gli obiettivi da raggiungere, “laddove scopi e modalità di sostegno sono determinati insieme alla persona”<sup>150</sup>. Durante questa fase, la persona ha la possibilità di contribuire attivamente alla definizione degli obiettivi e alle scelte strategiche e operative necessarie per raggiungerli, la persona con disabilità viene intesa come “titolare del diritto di un'esistenza piena nella società di tutti”<sup>151</sup>.

Co-progettare implica l'attivazione di confronti e negoziazioni tra i partecipanti al progetto.

---

<sup>148</sup> Leone, L., Prezza, M., *Costruire e valutare i progetti nel sociale. Manuale operativo per chi lavora su progetti in campo sanitario, sociale, educativo e culturale*, Milano, Franco Angeli Editore, 1999, p.42.

<sup>149</sup> *Ibidem*, p.45.

<sup>150</sup> Marchisio C., M., *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Roma, Carocci Editore, 2019, p.38..

<sup>151</sup> *Ibidem*, p.40.

Questo processo può richiedere più tempo per prendere decisioni, poiché si cerca di raggiungere un accordo che tenga conto delle diverse prospettive e opinioni. È importante considerare che la partecipazione attiva può comportare un allungamento dei tempi di decisione rispetto a un approccio decisionale più diretto e autoritario.

Nell'approccio euristico si rinuncia a definire obiettivi predeterminati dai professionisti-progettisti prima dell'avvio del processo. Invece, si identifica un fine generale, si individuano strategie e si considera il contesto specifico.

Successivamente, si avvia un processo di ricerca partecipata in cui, insieme ai soggetti destinatari, si identificano gli obiettivi specifici, gli interventi e le ipotesi trasformatrici più mirate.

A differenza dell'approccio partecipativo, che prevede una progettazione flessibile in cui si definiscono insieme gli obiettivi su cui si intende lavorare e si lasciano "sospesi" alcuni obiettivi, l'approccio euristico non individua obiettivi specifici iniziali. Non si parte con una lista di obiettivi prestabiliti, ma si sviluppa un processo di costruzione condivisa degli obiettivi nel corso del lavoro. L'approccio euristico pone l'attenzione principalmente sul processo anziché sul prodotto, ciò significa che l'importanza è data alla qualità del processo stesso, alla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti e alla collaborazione tra i diversi attori.

Indipendentemente dall'approccio utilizzato, è importante comprendere che la progettazione sociale non può limitarsi alla semplice risposta ai bisogni identificati, ma deve andare oltre coinvolgendo le risorse implicite e preesistenti nella comunità.

La progettazione sociale dovrebbe essere orientata verso un approccio collaborativo e partecipativo che coinvolga attivamente le persone e le risorse della comunità, creando sinergie, promuovendo la condivisione e generando interazioni e collaborazioni efficaci.

#### 2.2.4 Il luogo del progettare

La progettazione è un processo che coinvolge diverse figure professionali e, sebbene ciò rappresenti una risorsa preziosa, può anche comportare difficoltà di interazione tra le varie professionalità coinvolte. Nell'ambito di una progettazione partecipata, si assiste al coinvolgimento di ulteriori attori, come la persona con disabilità e la sua famiglia. Questa situazione può creare confusione se non si costruisce uno spazio comune e condiviso in cui ciascuno sia libero di esprimere il proprio pensiero e in cui vengono accolti e rispettati anche i punti di vista degli altri.

È importante comprendere che ognuno di questi attori ha bisogno di agire all'interno di un sistema che si ricollega al proprio background culturale ed esperienziale. È fondamentale evitare di chiudersi in posizioni rigide e pretendere che gli altri rinuncino al proprio punto di vista. È necessario creare

uno spazio inclusivo in cui si promuova il dialogo aperto e rispettoso, consentendo a ciascuno di esprimere le proprie prospettive e cercando di integrarle in modo costruttivo.

Incontrarsi nel processo di progettazione non implica necessariamente rinunciare ai propri riferimenti personali, ma piuttosto superarli per creare uno spazio condiviso chiamato “luogo del progettare”. Questo luogo offre l’opportunità di avere un confronto significativo e costruttivo, al fine di creare linguaggi e percorsi condivisi.

Secondo Brandani e Tomisch, sono identificabili otto possibili aspetti riconducibili al concetto di luogo del progettare.

Questi aspetti sono<sup>152</sup>:

- Il luogo dell’incontro: dove tutte le persone coinvolte nel processo di progettazione si riuniscono intorno a un tavolo. È fondamentale creare uno spazio in cui si possa comunicare faccia a faccia, in cui si riconosca l’altro come un compagno di viaggio e in cui la diversità naturale diventi una complementarità progettuale ed operativa necessaria;
- Il luogo della comunicazione: dove tutti sono interessati a sviluppare un linguaggio condiviso. Non si tratta di rinunciare al proprio linguaggio o di abbandonare il proprio punto di vista, ma di sforzarsi di mettersi nei panni dell’altro per capire, sentire e vedere il mondo dal suo punto di vista. È un luogo in cui si favorisce l’empatia e la comprensione reciproca;
- Il luogo dell’ideazione: dove si condividono i propri pensieri e considerazioni, aprendo spazio alla nascita di nuove idee e riflessioni. Queste idee vengono continuamente verificate e riformulate, stimolando un processo creativo e innovativo. È un luogo in cui si incoraggia l’apertura mentale e la libertà di esprimere le proprie intuizioni;
- Il luogo delle emozioni: spazio indispensabile in cui le persone coinvolte possono esprimere le proprie emozioni. Non si può lavorare in relazione con gli altri senza creare uno spazio in cui le persone si sentano libere di condividere le proprie emozioni, preoccupazioni e speranze. È importante favorire un ambiente empatico e sicuro in cui le emozioni possono essere ascoltate e comprese;
- Il luogo della presenza: a volte si può evitare di rendere visibile e noto agli utenti il luogo in cui avviene la progettazione. Tuttavia, è importante che le persone coinvolte sappiano che oltre al luogo in cui i professionisti sono disponibili a parlare con la persona con disabilità, esiste anche un luogo in cui si parla della persona e per la persona. Questo contribuisce a fare

---

<sup>152</sup> Brandani, W. & Tomisich, M., *La progettazione educativa. Il lavoro sociale nei contesti educativi*, Roma, Carocci Editore, 2005.

sentire la persona “pensata” e considerata nel processo di progettazione, anche quando non è fisicamente presente;

- Il luogo del tempo: la percezione del tempo può variare a seconda delle persone coinvolte, e questo può creare delle sfide. È importante superare la percezione soggettiva del tempo e definire dei tempi condivisi e concordati. Ciò richiede uno sforzo nel comprendere le diverse prospettive e trovare un equilibrio tra le aspettative e i vincoli temporali.
- Il luogo del sogno: chi progetta ha uno sguardo rivolto al futuro e il desiderio di andare oltre la situazione attuale. Questo desiderio rappresenta il motore dell’attività educativa, fornendo una direzione e un’intenzionalità al processo di progettazione. È nel luogo del sogno che si possono immaginare e definire gli obiettivi ambiziosi che si intendono raggiungere, contribuendo a ispirare e guidare l’azione educativa;
- Il luogo della memoria: chi progetta si impegna a ricordare le diverse tappe che hanno portato alla realizzazione del progetto. Scrivere un progetto non solo aiuta a rispettare gli impegni presi, ma rappresenta anche il modo principale per conservare le informazioni e consentire una verifica accurata di tutto il percorso di progettazione. La documentazione del processo e dei risultati ottenuti consente a tutti gli attori coinvolti, incluso coloro che possono essere interessati in futuro, di comprendere e valutare il lavoro svolto.

### 2.3 Progettare in un servizio per la disabilità

La rilevanza del coinvolgimento assume un’importanza ancora maggiore quando si affronta il tema della disabilità. I cambiamenti culturali che si sono susseguiti in questo ambito hanno avuto significative ripercussioni sulla progettazione di servizi dedicati a questa specifica area. L’obiettivo di fornire risposte uniche, sempre meno standardizzate, ha modificato profondamente l’approccio educativo nei confronti delle persone con disabilità, sia a livello macro, cioè riguardo al funzionamento dei servizi stessi, che a livello micro, ovvero riguardo la progettazione personalizzata per ciascun individuo. Questo processo di ripensamento si è basato su criteri e valori diversi, dando vita a un nuovo approccio progettuale caratterizzato dalla tendenza a offrire risposte specificatamente orientate verso la singola persona.

Nello sviluppo di azioni progettuali sempre meno standardizzate, emergono tre processi chiave. “In primo luogo, vi è l’influenza esercitata dalle famiglie, le quali, insieme a una società maggiormente consapevole, richiamano l’importanza di risposte qualificate. In secondo luogo, si evidenzia la diversità tra le situazioni di disabilità, che sono molto variegata tra loro. Infine, il terzo processo

riguarda la crescente consapevolezza della complessità dei bisogni individuali e familiari”<sup>153</sup>. Questo pluralismo richiede una risposta progettuale mirata alle caratteristiche e alle esigenze specifiche di ciascun individuo.

L’articolo 14 della Legge n.328/00, nota come “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”<sup>154</sup>, stabilisce l’importanza della creazione di progetti individuali come strumenti finalizzati alla realizzazione di percorsi personalizzati per le persone con disabilità. L’obiettivo è massimizzare i benefici e favorire un approccio mirato e attento alle specifiche esigenze di ciascuna persona.

### 2.3.1 Partire dal Progetto di Vita

Nella modalità progettuale ripensata, assume sempre maggior rilevanza il coinvolgimento del pensiero, delle inclinazioni e delle aspirazioni della persona con disabilità. Questi elementi trovano espressione nel “Progetto di Vita”, un documento che rappresenta una nuova visione progettuale orientata verso il futuro. Parlando di un progetto che abbraccia l’intera vita, si apre la strada a un domani possibile in cui la persona è al centro del processo decisionale e viene chiamata a determinare autonomamente il proprio cammino.

Facendo un passo indietro, le Linee Guida per l’Integrazione Scolastica del 2009<sup>155</sup> rappresentano un documento emesso dal Ministero dell’Istruzione, dell’Università e della Ricerca italiano, che fornisce orientamenti e raccomandazioni per garantire l’integrazione scolastica degli studenti con disabilità all’interno del sistema educativo italiano, per garantire l’accesso all’istruzione per tutti gli studenti, indipendentemente dalla loro abilità.

Questo documento è stato emesso in conformità con la legge italiana sulla disabilità (Legge n. 104/1992<sup>156</sup>) e successive modifiche.

Le Linee Guida del 2009 affrontano una serie di argomenti relativi all’integrazione scolastica, tra cui:<sup>157</sup> spiegano, il processo di valutazione delle disabilità e la pianificazione del piano educativo personalizzato (PEI) per gli studenti con disabilità, dove la progettazione educativa viene

---

<sup>153</sup> Medeghini, R. *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze*, Milano, Franco Angeli Editore, 2006, p.54.

<sup>154</sup> L. 8 novembre 2000, n. 328, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>> consultato il 17/07/2023.

<sup>155</sup> Linee guida per l’integrazione scolastica degli alunni con disabilità 4 agosto 2009, <<https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+guida+sull%27integrazione+scolastica+degli+alunni+con+disabili+t%C3%A0.pdf/7e814545-e019-e34e-641e-b091dfae19f0>> consultato il 31/08/2023.

<sup>156</sup> L. 5 febbraio 1992, n. 104, “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”, <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>> consultato il 31/08/2023.

<sup>157</sup> Linee guida per l’integrazione scolastica degli alunni con disabilità 4 agosto 2009, <<https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+guida+sull%27integrazione+scolastica+degli+alunni+con+disabili+t%C3%A0.pdf/7e814545-e019-e34e-641e-b091dfae19f0>> consultato il 31/08/2023.

personalizzata ed individualizzata a seconda dei bisogni specifici, calibrando interventi tra apprendimento e socializzazione.

Viene richiesto di utilizzare una visione prospettica, “ossia si intende un allargamento del pensiero progettuale, intesa sia come sguardo capace di volgersi verso una pluralità di luoghi di vita sia come prospettiva capace di guardare avanti nel tempo. Si tratta, insomma, di pensare a un PEI che concepisca una progettualità che vada oltre la scuola, verso gli altri contesti di vita accanto ad essa e verso la vita adulta. Nella riflessione pedagogica italiana a questo proposito si è parlato spesso di Progetto di vita”<sup>158</sup>.

Accanto a uno sguardo largo, la visione prospettica del Progetto di vita, richiede anche che l’occhio progettuale sappia guardare lungo, lontano, nella direzione della vita dopo la scuola”<sup>159</sup>.

Il Governo con la Legge 22 dicembre 2021 n. 227<sup>160</sup> è stato delegato a adottare il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità.

Tale riforma prevede appunto, una legge di delegazione riguardante tutte le persone con disabilità, avente il suo fulcro nel progetto di vita personalizzato e partecipato diretto a consentire alle persone con disabilità di essere protagoniste della propria vita e di realizzare una effettiva inclusione nella società.

Viene aperta pertanto una nuova ed importante stagione di legiferazione, di riordino, di semplificazione e di personalizzazione degli interventi, anche in considerazione del fatto che ben 6 punti dell'articolo 2 "Principi e criteri direttivi della delega" hanno ad oggetto la predisposizione, l'attuazione e la regolamentazione del progetto individuale di vita di cui all'art. 14 della Legge 328/00<sup>161</sup>.

In sintesi i punti prevedono<sup>162</sup>:

- Che sia garantita comunque l’attuazione del Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato, al variare del contesto territoriale e di vita della persona con disabilità, mediante le risorse umane e strumentali di rispettiva competenza degli enti locali e delle regioni ai sensi della normativa vigente;

---

<sup>158</sup> Ianes D., Cramerotti S., *Il Piano educativo individualizzato – Progetto di vita*, Trento, Erickson, 2009.

<sup>159</sup> Tortello M., *L'integrazione scolastica ha compiuto trent'anni: quattro parole chiave per fare qualità*, «Handicap e Scuola», vol. 97, 2001.

<sup>160</sup> L. 22 dicembre 2021, n. 227, “Delega al governo in materia di disabilità” <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/12/30/21G00254/sg>> consultato il 31/08/2023.

<sup>161</sup> L. 8 novembre 2000, n. 328, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>> consultato il 31/08/2023.

<sup>162</sup> L. 22 dicembre 2021, n. 227, “Delega al governo in materia di disabilità” <<https://www.studiolegalemarcellino.it/articolo/legge-22-dicembre-2021-n/>> consultato il 31/08/2023.

- Assicurare che, su richiesta della persona con disabilità o di chi la rappresenta, l'elaborazione del Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato coinvolga attivamente anche gli enti del Terzo settore, attraverso forme di co-programmazione e co-progettazione;
- Prevedere che nel Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato sia indicato l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale e al sistema dei supporti informali, volte a dare attuazione al progetto medesimo, stabilendo ipotesi in cui lo stesso, in tutto o in parte, possa essere autogestito, con obbligo di rendicontazione secondo criteri predefiniti nel progetto stesso;
- Prevedere che, nell'ambito del Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato, siano individuati tutti i sostegni e gli interventi idonei e pertinenti a garantire il superamento delle condizioni di emarginazione e il godimento, su base di eguaglianza con gli altri, dei diritti e delle libertà fondamentali;
- Prevedere che nel Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato siano individuate figure professionali aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e con i suoi referenti familiari, ferma restandola facoltà di autogestione del progetto da parte della persona con disabilità;
- Prevedere che, nell'ambito del Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato diretto ad assicurare l'inclusione e la partecipazione sociale, compreso l'esercizio dei diritti all'affettività e alla socialità, possano essere individuati sostegni e servizi per l'abitare in autonomia e modelli di assistenza personale autogestita che supportino la vita indipendente delle persone con disabilità in età adulta, favorendone la deistituzionalizzazione e prevenendone l'istituzionalizzazione.

L'obiettivo principale è assicurare il riconoscimento della condizione di disabilità di una persona attraverso una valutazione equa, trasparente e agevole. Questo riconoscimento è fondamentale per garantire il pieno esercizio dei diritti civili e sociali della persona con disabilità, compresi il diritto alla vita indipendente, l'inclusione sociale e lavorativa, nonché l'accesso completo ai servizi, alle prestazioni, ai sostegni finanziari e ad altre agevolazioni connesse. L'obiettivo ultimo è promuovere



l'autonomia delle persone con disabilità e consentire loro di vivere su un piano di parità con gli altri, nel rispetto dei principi di autodeterminazione e dell'uguaglianza, senza discriminazioni.

Si parla, quindi, di progetto che è “per la vita”<sup>163</sup>.

“Il concetto del Progetto di Vita si sviluppa nell'ambito di un tempo autostrutturato ed è possibile quando la persona con disabilità sviluppa intenzionalità e capacità decisionali”<sup>164</sup>. Questa prospettiva si basa sul riconoscimento del valore intrinseco dell'essere umano in tutte le sue sfaccettature e si impegna a sostenere la dignità della persona con disabilità. Essa riconosce la libertà di scelta e la conseguente responsabilità delle proprie azioni: la persona con disabilità è considerata capace di prendere decisioni autonome e consapevoli. “L'atto libero e responsabile è visto come espressione dell'unicità e dell'irripetibilità dell'individuo, permettendo alla persona di esplorare e perseguire un cammino di vita in linea con le proprie aspirazioni, desideri e obiettivi personali”<sup>165</sup>.

Il Progetto di Vita è definito come un “pensare doppio”, poiché rappresenta uno sguardo duale: da un lato, è rivolto ai sogni e alle aspirazioni personali della persona, e dall'altro, implica una progettazione concreta per “materializzarli”.

Pensare secondo la prospettiva del Progetto di Vita significa impegnarsi a realizzare e completare tutte le dimensioni dell'individuo, la principale finalità è sostenere la persona nella scoperta e nella manifestazione della propria identità senza alcuna restrizione. L'obiettivo è promuovere lo sviluppo delle competenze del soggetto, coltivando abilità di natura diversa a complementare tra loro.

In sintesi, il Progetto di Vita offre uno sguardo bilanciato tra le aspirazioni personali e il loro concreto sviluppo, ponendo la persona con disabilità al centro del pieno sviluppo delle sue capacità in modo armonioso e coerente.

Il progetto di vita si orienta verso diverse direzioni di sviluppo, tra cui<sup>166</sup>:

- Competenze di gestione del tempo libero: promuovere la capacità di organizzare e sfruttare in modo autonomo il proprio tempo libero, partecipando a attività che portino piacere e arricchimento personale;
- Competenze di gestione autonoma del proprio luogo di vita: favorire l'acquisizione di abilità pratiche per gestire in modo autonomo la propria casa e l'ambiente circostante, garantendo un maggior grado di indipendenza e autonomia;

---

<sup>163</sup> Visentin, S. *Progetti di vita fiorenti. Storie sportive tra disabilità e Capability*. Napoli, Liguori Editore, 2016, p.7.

<sup>164</sup> Zonca, P., *Progetto e persona. Percorsi di progettualità educativa*, Torino, SEI Editrice, 2004, p.28.

<sup>165</sup> Bianchini, L., Mariani, V., Valentini, A., *La persona disabile: dignità e promozione integrale*, Roma, Editrice Nuove Frontiere, 2009, p.39.

<sup>166</sup> Visentin, S. *Progetti di vita fiorenti. Storie sportive tra disabilità e Capability*, Napoli, Liguori Editore, 2016, p.7.

- Competenze di sviluppo o mantenimento di una rete sociale informale: sostenere la persona nel costruire e mantenere relazioni significative con amici, familiari e altri membri della comunità, contribuendo così al benessere sociale ed emotivo;
- Competenze di affettive e sessuali: favorire la consapevolezza e l'espressione di emozioni, affetti e relazioni intime in modo sano e consapevole, rispettando i desideri e i limiti personali;
- Tensione alla realizzazione professionale: favorire l'acquisizione di abilità pratiche per gestire in modo autonomo la propria casa e l'ambiente circostante, garantendo un maggior grado di indipendenza e autonomia.

Perché queste dimensioni possano essere realizzate, è fondamentale “adottare una cultura inclusiva che riconosca alla persona con disabilità il lavoro non più come un privilegio, ma come un diritto inalienabile, e l'accessibilità non come un'opzione di design, ma come uno standard imprescindibile”<sup>167</sup>.

Il Progetto di Vita assume un carattere collettivo, dove è essenziale tutelare e promuovere il protagonismo della persona con disabilità attraverso un supporto adeguato. In questo contesto, è fondamentale accompagnare l'individuo nella scoperta delle proprie abilità e capacità, ma anche dei propri limiti, al fine di favorire un orientamento esistenziale consapevole.

In un ambiente inclusivo, la promozione del lavoro e l'accessibilità diventano pilastri fondamentali per garantire un pieno coinvolgimento e partecipazione della persona nella società. Il Progetto di Vita diventa quindi uno strumento essenziale per valorizzare il potenziale di ciascun individuo e assicurare che i suoi diritti e aspirazioni siano rispettati e realizzati pienamente.

Il fine ultimo del Progetto di Vita è realizzare la persona nella sua interezza e completezza, considerando tutte le sue dimensioni e sfaccettature con la necessaria flessibilità. Questa prospettiva globale si concentra su una visione rinnovata, in cui la persona diventa il protagonista e assume un ruolo sociale attivo, integrato pienamente nella sua comunità di riferimento.

La persona con disabilità non è più relegata a una dimensione di indifferenza temporale e spaziale, come spesso accadeva nel passato. Al contrario, viene riconosciuto il ruolo significativo all'interno della società.

Il cambiamento di prospettiva derivante dal Progetto di Vita si sposta da un approccio basato sull'idea di delegare ai servizi un compito prevalentemente assistenziale. Invece, si adotta una progettualità flessibile e dinamica.

---

<sup>167</sup> McEwin, A., *Interview. Equal access, equal opportunity*, 25th anniversary of the Disability Discrimination Act, November 2017, Australia, Faircount Media Asia-Pacific, 2017, 29-31.

Nell'ambito dell'agire progettuale, si attribuisce una responsabilità particolare: quella di preservare e garantire il rispetto dell'identità della persona e, di conseguenza, della sua visione di vita (Progetto di Vita). “Pensare secondo l'ottica del Progetto di Vita significa sostenere e coinvolgere attivamente la persona e tradurre i suoi desideri e aspirazioni in mete chiare”<sup>168</sup> dalle quali derivare gli obiettivi del Progetto Personalizzato.

La meta che la persona si pone rappresenta un pensiero globale e prospettico che deve fungere da guida per l'azione progettuale concreta. Questo obiettivo rappresenta un'aspirazione ampia e a lungo termine, che orienta le scelte e le decisioni della persona nel percorso della propria vita.

### 2.3.2 La partecipazione della PcD e il Progetto Personalizzato

Dalla prospettiva del Progetto di Vita emerge chiaramente l'elemento imprescindibile di coinvolgere la PcD nel processo di progettazione.

Il punto di partenza è il Progetto di Vita individuale, dal quale deriva il Progetto Personalizzato. Quest'ultimo è caratterizzato da una forte centratura sulla persona, con l'obiettivo di far emergere la sua identità e valorizzarla appieno.

Il progetto individuale per le persone con disabilità è chiaramente previsto dalla Legge n. 328 dell'8 novembre 2000, articolo 14<sup>169</sup>.

L'articolo 14 della legge n. 328/2000, prevede la creazione di “Progetti individuali per le persone con disabilità”. Questo progetto, come riportato al comma 2, è personalizzato e “comprende oltre alla valutazione diagnostica, prestazioni di cura e riabilitazione, servizi alla persona, misure economiche e sostegno del nucleo familiare”. L'obiettivo è “garantire un supporto completo e integrato per favorire il benessere, l'integrazione sociale e il superamento delle difficoltà associate alla disabilità”. L'articolo 16 della medesima legge riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie in diversi ambiti legati “alla formazione, cura e benessere della persona, nonché alla promozione e coesione sociale<sup>170</sup>”. Questo articolo sottolinea l'importanza delle famiglie e valorizza i molteplici compiti che svolgono, sia in momenti di criticità e disagio, sia nella vita quotidiana.

“Sostiene, inoltre, la cooperazione, il mutuo aiuto e l'associazionismo delle famiglie; valorizza il ruolo attivo delle famiglie nella formazione di proposte e di progetti per l'offerta dei servizi e nella valutazione dei medesimi. Al fine di migliorare la qualità e l'efficienza degli interventi, i

---

<sup>168</sup> Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., Leoni, M., *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016, p. 75.

<sup>169</sup> L. 8 novembre 2000, n. 328, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>> consultato il 17/07/2023.

<sup>170</sup> L. 8 novembre 2000, n. 328, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>> consultato il 17/7/2023.

professionisti coinvolgono e responsabilizzano le persone e le famiglie nell'ambito dell'organizzazione dei servizi"<sup>171</sup>.

Il Progetto Personalizzato (PP) è il contesto in cui si realizza concretamente la ricerca del benessere della persona con disabilità e il miglioramento della qualità della sua vita. Affinché il progetto possa veramente assolvere a questo compito, è fondamentale che risponda al criterio di significatività. Ciò significa che deve rispettare diversi elementi essenziali<sup>172</sup>:

- Aderenza alle caratteristiche della persona con disabilità: il progetto personalizzato deve essere attentamente adatto alle specifiche caratteristiche, capacità e bisogni della persona. Deve tener conto delle sue preferenze, delle sue abilità e delle sue limitazioni, in modo da offrire soluzioni personalizzate e mirate;
- Precisa definizione dei bisogni: una corretta definizione dei bisogni della persona è un punto di partenza cruciale per il Progetto Personalizzato. Ciò si ottiene attraverso una valutazione multidimensionale del funzionamento, in linea con il modello dell'ICF;
- Definizione degli obiettivi: il Progetto Personalizzato deve stabilire obiettivi chiari e specifici che si intendono raggiungere. Questi obiettivi dovrebbero essere realistici, attinenti alle esigenze e ai desideri della persona e tenere conto delle sue potenzialità. Definire obiettivi specifici aiuta a mantenere la focalizzazione e a valutare il progresso nel corso del progetto;
- Considerazione attenta del contesto: è fondamentale considerare attentamente il contesto in cui la persona con disabilità vive e si relaziona. Ciò include la valutazione dei fattori ambientali che possono influenzare il suo funzionamento e la sua partecipazione. La considerazione attenta del contesto aiuta a identificare gli ostacoli e le risorse presenti nell'ambiente circostante, consentendo di adattare le strategie e le soluzioni per favorire un ambiente favorevole all'inclusione e al benessere.

Un Progetto Personalizzato è considerato significativo quando produce miglioramenti nel funzionamento della persona con disabilità, riducendo l'impatto della disabilità sugli aspetti importanti della sua vita. Deve inoltre rispondere ai bisogni dei contesti in cui vive la persona e mirare a ridurre la dipendenza dell'assistenza diretta, promuovendo invece l'autosufficienza della persona disabile.

---

<sup>171</sup>L. 8 novembre 2000, n. 328, "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>> consultato il 17/7/2023.

<sup>172</sup> Pasqualotto, L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Erickson, 2021, p.147-148.

Oltre alla funzione pratica, il PP ha anche una valenza documentale. All'interno è prevista una breve sintesi dell'anno educativo precedente, che riassume i progressi e gli sviluppi della persona nell'anno trascorso. Inoltre, contiene indicazioni per l'anno corrente, delineando obiettivi, strategie e risorse necessarie per favorire la crescita e il miglioramento nel nuovo periodo.

Esso include anche una sezione dedicata ai Dati Personali, seguita da una parte narrativa che si concentra sulle Caratteristiche dell'individuo. Questa sezione è di particolare importanza poiché descrive il contesto familiare e sociale in cui vive la persona, ma soprattutto pone attenzione sugli elementi significativi della sua singolarità.

Nella parte dedicata alle Caratteristiche dell'Individuo, si dà particolare rilevanza alla descrizione del contesto familiare e sociale in cui la persona è inserita. Questo comprende informazioni sulle dinamiche familiari, le reti di supporto disponibili e gli eventuali fattori di rischio o di protezione presenti nell'ambiente circostante.

Tuttavia, l'aspetto importante di questa sezione è l'attenzione rivolta agli elementi significativi della singolarità della persona. Questi elementi includono "i desideri, le preferenze e l'insieme di tendenze e sentimenti che costituiscono l'aspetto più sensibile della sua personalità"<sup>173</sup>.

Questa parte del PP ha lo scopo di spostare il focus dalla diagnosi o dai dati dell'osservazione della persona stessa. È un modo per mettere in risalto l'importanza della persona come individuo raro anziché concentrarsi su aspetti medici o valutativi. L'approccio verso una persona con disabilità deve essere "di riconoscere la sua individualità e di accoglierla come un essere umano con ricchezza unica da condividere"<sup>174</sup>.

L'atto progettuale è quindi basato sulle specifiche caratteristiche individuali del soggetto, coinvolto attivamente nell'intero processo di riconoscimento dei suoi diritti e per adottare un approccio metodologico appropriato.

Il servizio richiede una progettazione particolare e peculiare, adattata al profilo di funzionamento specifico di ciascun individuo, rispettando le sue capacità, limitazioni e valori. Non esistono schemi o interventi standardizzati; al contrario, l'azione progettuale deve essere diversa e flessibile.

Coinvolgere attivamente la persona con disabilità implica richiedere e rispettare le sue opinioni e preferenze, permettendo la sua libera espressione. "È essenziale ascoltare le sue aspettative, anche quando si presentano significative limitazioni al suo funzionamento"<sup>175</sup>.

---

<sup>173</sup>Goussot, A., *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, 2009, p.74.

<sup>174</sup>Gardou, C., *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*, Trento, Erickson, 2006, p.33.

<sup>175</sup> Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., Leoni, M., *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della Norma UNI 11010:2016*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016, p. 65.

Inoltre, coinvolgere la persona implica prestare attenzione alla definizione degli obiettivi del progetto, scelti sulla base della loro azione di rilevanza personale. Spetta alla stessa persona, infatti, definire ciò su cui il progetto si focalizzerà, individuando ciò che lei riconosce come importante per la sua vita.

Ciò che la persona con disabilità riporta viene attentamente allineato con gli obiettivi definiti come prioritari dell'equipe coinvolta nel processo di progettazione, mantenendo sempre una dimensione di condivisione con la stessa PcD.

### 2.3.3 L'approccio ecologico: considerare l'individuo nel contesto globale

L'idea di completezza legata alla partecipazione della persona con disabilità si riflette anche nello "sguardo ecologico". Questo termine si riferisce all'urgente "necessità di concentrarsi sull'interazione tra l'individuo e il suo ambiente circostante"<sup>176</sup>.

"Questa relazione reciproca influisce profondamente sulla qualità della vita delle persone che vivono in un determinato contesto, dando vita e fondando una comunità vera e propria<sup>177</sup>". Il ruolo della comunità diventa cruciale nel processo di strutturazione della disabilità e nel promuovere l'inclusione e il benessere delle persone.

Nel 1979, Bronfenbrenner ha utilizzato l'immagine di "un "ambiente ecologico" per descrivere un insieme di strutture interconnesse che interagiscono in modo integrato e condiviso per influenzare lo sviluppo della persona. Questo approccio ecologico evidenzia l'importanza di considerare l'individuo all'interno del suo ambiente sociale, culturale e fisico, poiché ciascun elemento influisce sull'altro in una rete intricata di interazioni"<sup>178</sup>.

"Questa modalità d'azione è interrelata e connessa è ricercata sia a livello macro nelle politiche nazionali riguardanti la disabilità, sia a livello micro nelle realtà locali"<sup>179</sup>. In entrambi i contesti, la progettazione svolge un ruolo di particolare rilievo, richiedendo di essere più flessibile e completa. Il progetto deve tenere conto della persona nella molteplicità dei suoi ruoli sociali che essa assume e nella complessità delle relazioni e dei contesti di cui fa parte.

---

<sup>176</sup> Cottini, L., Fedeli, D., Zorzi, S., *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p.41.

<sup>177</sup> Pasqualotto, L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p.53.

<sup>178</sup> Medeghini, R., *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze*. Milano, Franco Angeli Editore, 2006, p.70.

<sup>179</sup> Pasqualotto, L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p.53.

La prospettiva sulla persona con disabilità cambia radicalmente, passando dall'essere vista come un individuo diverso focalizzato solo sul suo deficit, a essere riconosciuta come una persona interconnessa con una molteplicità di contesti.

Inoltre, il concetto di autodeterminazione richiede l'applicazione di un costrutto multidimensionale nell'agire progettuale. Questo perché "l'autodeterminazione coinvolge sia fattori di natura personale, come valori, conoscenze e abilità individuali, sia fattori legati al contesto circostante, come l'esistenza di opportunità e l'atteggiamento altrui"<sup>180</sup>.

Il modello funzionale di Wehmeyer identifica quattro componenti fondamentali dell'autodeterminazione:

- Autonomia: si riferisce al livello di indipendenza con cui una persona può agire nella vita quotidiana;
- Autoregolazione: comprende l'insieme delle strategie che consentono alla persona di esercitare un certo controllo sulla propria vita e sulle decisioni che riguardano il proprio benessere;
- Empowerment psicologico: questo aspetto è correlato al senso di controllo interno e alla fiducia nelle proprie capacità, che influenzano la percezione del controllo sulla vita;
- Autorealizzazione: rappresenta la consapevolezza dell'individuo riguardo alle proprie capacità, punti di forza e di debolezza, e come queste possono contribuire al raggiungimento dei suoi obiettivi di vita.

“Nel processo di progettazione, è essenziale individuare obiettivi che abbiano una validità ecologica, ossia che promuovono apprendimenti funzionali agli ambienti di vita della persona con disabilità”<sup>181</sup>.

Lo sguardo sistemico implica anche l'idea che “i diversi contesti in cui il soggetto vive possono costituire sia barriere che facilitatori per la persona con disabilità”<sup>182</sup>. “Nel modello funzionale dell'autodeterminazione, si fa riferimento al ruolo fondamentale, ovvero l'aspetto educativo che accompagna l'individuo lungo tutto il corso della sua vita”<sup>183</sup>.

Questo ampliamento di prospettiva nell'approccio ecologico alla progettazione implica una doppia attenzione al contesto: esso può fornire aiuto alla persona con disabilità, ma allo stesso tempo può rappresentare un ostacolo. In questa riflessione si inserisce anche la teoria della capacità di Amartya

---

<sup>180</sup> Cottini, L., *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p.17.

<sup>181</sup> Visentin, S., *Progetti di vita fiorenti. Storie sportive tra disabilità e Capability*, Napoli, Liguori Editore, 2016, p.12.

<sup>182</sup> International Classification of Functioning, Disability and Health.

<sup>183</sup> Cottini, L., *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p.18.

Sen: “secondo questa prospettiva, il funzionamento della persona, inteso come l’insieme di attività e il livello di partecipazione nelle diverse aree della vita che la persona è in grado di svolgere, è strettamente legato alle sue capacità di funzionare, definire come capability”<sup>184</sup>. Queste capability comprendono sia le capacità intrinseche del soggetto che le opportunità fornite dal contesto circostante.

Lo sguardo sistemico comporta l’accettazione dell’imprevedibilità e dell’incertezza: “un servizio che abbandona una visione monoculare a favore di un’ottica multidimensionale acquisisce una nuova consapevolezza riguardo all’esistenza di sistemi e sottoinsiemi diversi in cui la persona vive e si sperimenta. Questi elementi possono generare situazioni impreviste e talvolta, costruire una sfida rispetto agli obiettivi prefissati”<sup>185</sup>.

“L’approccio ecologico riconosce e contempla questa complessità, utilizzando tali variabili come strumento per una progettazione più efficace. La capacità di adattare l’agire progettuale alle diverse situazioni e di flettersi alla presenza di molteplici componenti è ciò che definiamo flessibilità. Quest’ultima diventa quindi un elemento fondamentale nella progettazione, poiché permette di affrontare un mondo in costante evoluzione”<sup>186</sup>.

In questo processo di crescita e sviluppo, è fondamentale coinvolgere anche altre persone significative della persona con disabilità. “La famiglia, in particolare, riveste un ruolo determinante per il benessere e il raggiungimento degli obiettivi della persona. Condividere il progetto e cercare una collaborazione con il nucleo familiare diventano ingredienti indispensabili per il conseguimento dei risultati prefissati”<sup>187</sup>.

Tuttavia, questa collaborazione non è sempre semplice, possono emergere punti di vista divergenti. Per questo motivo, è importante dedicare tempo ed energie per cercare un allineamento di pensiero e instaurare una collaborazione positiva. La partecipazione attiva della famiglia assume un ruolo significativo nell’affrontare le sfide e favorire il successo del progetto.

Oltre alla famiglia, è altrettanto importante coinvolgere altri soggetti o enti con cui la persona interagisce.

---

<sup>184</sup> Pasqualotto, L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p.56.

<sup>185</sup> Kaneklin, C., Manoukian, F.O., *Conoscere l’organizzazione. Formazione e ricerca psicosociologica*, Roma, Carocci Editore, 1990, p.149.

<sup>186</sup> Traverso, A., *Metodologia della progettazione educativa. Competenza, strumenti e contesti*, Roma, Carocci Editore, 2016, p.40.

<sup>187</sup> Cottini, L., Fedeli, D., Zorzi, S., *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p.161.



### 2.3.4 Costruire l'alleanza con le famiglie

La costruzione del Progetto di Vita comincia fin dalla giovane età all'interno delle mura domestiche e spesso è influenzata dalle paure dei genitori riguardo alla "diversità" del figlio. "Queste preoccupazioni li spingono a limitare l'autonomia del bambino, poiché credono che così facendo possano proteggerlo dall'affrontare consapevolmente le proprie limitazioni, o per paura che le loro aspettative vengano nuovamente deluse<sup>188</sup>".

Mentre i genitori possono incontrare queste difficoltà, ci si aspetta che i professionisti siano in grado di affrontare le molteplici situazioni. Tuttavia, anche per loro può risultare complesso elaborare un Progetto di Vita significativo. Queste difficoltà possono derivare dall'incapacità di vedere la persona con disabilità crescere e diventare adulta, e di conseguenza formulare un progetto che vada oltre i soliti contenuti autonomi e stereotipati, che servono solo a mantenere la persona occupata durante la giornata.

È fondamentale che il Progetto di Vita preveda principalmente attività finalizzate all'acquisizione di autonomia e alla responsabilizzazione verso compiti. Al fine di evitare di proteggere l'individuo "sotto una campana di vetro", limitando così le opportunità.

Nell'affrontare il difficile ruolo che le famiglie e i professionisti spesso devono assumere, è di fondamentale importanza che essi collaborino strettamente. "La considerazione del familiare come una categoria fondamentale per comprendere i fenomeni e le dinamiche relazionali è un elemento centrale nel lavoro pedagogico, poiché orienta l'intervento educativo"<sup>189</sup>.

Questa collaborazione mira a raggiungere un obiettivo unico e condiviso, affinché il percorso da intraprendere sia condiviso da tutte le persone coinvolte, diventando così un punto di riferimento reciproco.

La sinergia del lavoro, l'alleanza tra le famiglie e professionisti e la condivisione di strategie e obiettivi diventano strumenti essenziali all'interno del processo di progettazione, dove l'attenzione è focalizzata sulla persona e tutti collaborano puntando verso la stessa direzione. Un Progetto di Vita autentico, prezioso e determinante si riconosce dalla voce della persona coinvolta e dal sostegno offerto dai familiari e dai professionisti.

Il momento di accoglienza della famiglia da parte dei professionisti, durante la fase di inserimento della persona con disabilità all'interno del servizio, è di particolare delicatezza. In questo incontro, non sono solo gli educatori e i familiari della persona con disabilità a partecipare, ma vengono coinvolte anche le storie, le esperienze vissute, le emozioni, le paure, le speranze e le aspettative di

---

<sup>188</sup> Ianes, D. & Cramerotti, S., *Il piano educativo individualizzato. Progetto di vita.*, volume 1: *la metodologia e le strategie di lavoro*, Trento, Erickson, 2009.

<sup>189</sup> Tomisich, M., *Risorsa famiglia. Nuove modalità di intervento per l'infanzia a rischio*, Roma, Carocci Editore, 2006, p.48.

ciascuno di loro. Questo momento è caratterizzato da un forte carico emotivo, tensione, diffidenza e al contempo dalla speranza di creare una relazione significativa e costruttiva.

Ogni parte coinvolta può avere una visione ottimistica o critica. Nei primi incontri tra famiglia e professionisti, si crea una situazione “di conoscenza” per comprendere i rispettivi ruoli e spazi. Inizialmente, potrebbe essere difficile trovare un punto di incontro o una linea d’azione comune, tuttavia alla fine si arriva a rendersi conto dell’importanza di quel momento di condivisione.

Questi incontri rappresentano opportunità uniche per stabilire una connessione significativa tra famiglie e professionisti. Attraverso la comunicazione aperta e l’ascolto, si possono superare le divergenze iniziali e creare una base solida per una collaborazione costruttiva.

Per garantire un buon percorso di accompagnamento, durante il primo incontro, la famiglia e la persona con disabilità hanno bisogno di<sup>190</sup>:

- Chiari obiettivi e trasparenza: definire in modo chiaro gli obiettivi del percorso di intervento e presentarli in modo trasparente alla famiglia e alla persona con disabilità. Questo aiuta a creare una visione condivisa;
- Ascolto dei bisogni, difficoltà e risorse: le famiglie e la persona con disabilità devono sentirsi libere di esprimere i propri bisogni, difficoltà e risorse. È essenziale che i professionisti dimostrino di comprendere tali bisogni e siano attenti alle risorse e competenze della famiglia. Questo aiuta a creare un percorso personalizzato che tenga conto delle specifiche esigenze e capacità di ciascun individuo;
- Condivisione della comprensione della situazione: è importante che le famiglie e la persona con disabilità si sentano comprese e sostenute nella loro situazione. Questo coinvolge non solo il dialogo ma anche la condivisione della situazione tra tutti i professionisti coinvolti nel percorso di accompagnamento;
- Utilizzo di strumenti appropriati: per offrire di un supporto efficace, è essenziale fornire strumenti precisi e adeguati alla situazione specifica della famiglia e della persona con disabilità. Questi strumenti dovrebbero essere definiti e adattati alle esigenze degli individui, contribuendo al miglioramento delle abilità e del benessere complessivo.

Anche con le famiglie che mostrano maggiore diffidenza e resistenza, è essenziale concedere loro spazio per esprimere il modo in cui intendono il problema, comprenderlo e rendere chiaro il significato del servizio di cui l’operatore fa parte.

---

<sup>190</sup> Serbati, S. & Milani, P., *La tutela dei bambini. Teorie e strumenti di intervento con le famiglie vulnerabili*, Roma, Carocci Editore, 2013.

Per il benessere della persona con disabilità è importante riconoscere i diversi punti di vista. Questi punti diventano la base fondamentale per iniziare a costruire insieme un progetto condiviso.

Si comprende, pertanto, come il processo decisionale riguardante gli interventi da attivare con la famiglia sia una questione di elevata complessità, coinvolgendo numerosi fattori.

È possibile individuare quattro tipologie di fattori che influenzano questa presa di decisione, e che è importante tenere in considerazione<sup>191</sup>:

- Fattori riguardanti la singola famiglia (micro-sistema): includono le caratteristiche specifiche della famiglia, come la situazione economica, la dinamica relazionale, la presenza di eventuali sfide o difficoltà, e le risorse disponibili;
- Fattori del contesto organizzativo in cui si opera (eso-sistema): questi riguardano l'ambiente in cui gli operatori lavorano, come politiche, procedure e risorse disponibili all'interno dell'organizzazione o del servizio;
- Fattori esterni (macro-sistema): fanno riferimento agli aspetti più ampi del contesto sociale della comunità e altre influenze esterne;
- Fattori riguardanti la persona o le persone che assumono decisione: includono le conoscenze, competenze, esperienze personali e gli atteggiamenti degli operatori coinvolti nella presa di decisione.

È necessario considerare attentamente ciascuno di questi fattori per garantire che le decisioni adottate siano appropriate, personalizzate e orientate al benessere della persona con disabilità e alla sua famiglia. L'approccio ecologico consente di avere una visione più completa e olistica del contesto in cui si sviluppano gli interventi, facilitando una comprensione più approfondita delle necessità e delle opportunità di supporto.

“Il compito dell'operatore è quello di presentare e rendere trasparente il progetto educativo del servizio<sup>192</sup>”. Questo non significa adattarlo alle richieste, ma piuttosto leggere attentamente le domande e i bisogni delle famiglie al fine di promuovere e affinare le forme e le modalità di accoglienza.

“I professionisti condividono un processo in cui dopo aver curato uno spazio per accogliere le persone, dedicano tempo ed energie per analizzare i bisogni cui dare risposta (assessment) e in

---

<sup>191</sup>Serbati, S. & Milani, P., *La tutela dei bambini. Teorie e strumenti di intervento con le famiglie vulnerabili*, Roma, Carocci Editore, 2013.

<sup>192</sup> Bove, C., *Ricerca educativa e formazione. Contaminazioni metodologiche*, Milano, Franco Angeli, 2009, p.137.

conformità a tale analisi costruiscono un progetto di intervento da attuare e infine verificare e valutare, per definire la conclusione oppure per avviare nuovi cicli di analisi, progettazione e intervento<sup>193</sup>”. L’obiettivo dell’operatore non è quello di cambiare il progetto educativo della famiglia, ma di comprenderlo e aiutare i genitori ad abbracciarlo consapevolmente, ponendo “grande attenzione alla dimensione dialogica”<sup>194</sup>.

“La sfida sta nell’allargare gli spazi di confronto e condivisione del rapporto tra famiglia e servizio, rispettando reciprocamente le identità e le funzioni di entrambi. Questo processo mira a costruire un’efficace alleanza educativa tra operatori e famiglie.”<sup>195</sup>

In questo contesto è di fondamentale importanza ascoltare attentamente e concedere agli attori coinvolti nella storia il tempo di riflettere e di esprimere i propri pensieri, emozioni e sfide. Ciò include la possibilità per loro di condividere le fatiche, le frustrazioni, ma anche i sogni e l’orologio per i traguardi raggiunti.

Si nota, dunque, la ricorsività di due momenti in particolare: riflessione/negoziazione e azione.

“Ogni momento necessita di ascolto e riflessione, in cui comprendere la prospettiva di ognuno e negoziare un accordo per poter passare all’azione”<sup>196</sup>, ossia, “la realizzazione del compito negoziato che sempre necessita di feedback e nuove negoziazioni/aggiustamenti per poter procedere e produrre cambiamento”<sup>197</sup>.

### 2.3.5 Creare opportunità

Agire per creare sostegni e rimuovere ostacoli che riducono le possibilità di accesso per la persona con disabilità è un riconoscimento del suo diritto a partecipare pienamente alla società. “Creare opportunità implica consentire alla persona di esprimere appieno le proprie potenzialità al fine di conseguire la migliore qualità di vita”<sup>198</sup> e poter attuare “cambiamenti e apprendimenti che possono essere portatori di nuovo benessere per le persone con cui si sta lavorando”<sup>199</sup>.

Un servizio e un progetto che si basano su queste premesse riconoscono il diritto fondamentale all’uguaglianza e promuovono l’inclusione attraverso un approccio centrato sul contesto, avendo una

---

<sup>193</sup> Serbati S., *La valutazione e la documentazione pedagogica. Pratiche e strumenti per l’educatore*, Roma, Carocci Faber, 2020, p.56.

<sup>194</sup> *Ibidem*, p.57.

<sup>195</sup> Bove, C., *Ricerca educativa e formazione. Contaminazioni metodologiche*, Milano, Franco Angeli, 2009, p.137.

<sup>196</sup> Serbati S., *La valutazione e la documentazione pedagogica. Pratiche e strumenti per l’educatore*, Roma, Carocci Faber, 2020, p.57.

<sup>197</sup> Serbati S., *La valutazione e la documentazione pedagogica. Pratiche e strumenti per l’educatore*, Roma, Carocci Faber, 2020, p.57.

<sup>198</sup> Cottini, L., Fedeli, D., Zorzi, S., *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p.125.

<sup>199</sup> Serbati S., *La valutazione e la documentazione pedagogica. Pratiche e strumenti per l’educatore*, Carocci Faber, Roma, 2020, p.58.

“concezione ottimista delle possibilità di cambiamento e delle potenzialità inesauribili della persona umana”<sup>200</sup>.

Ciò significa che le strategie e le azioni adottate mirano a creare un ambiente favorevole che faciliti la partecipazione e l'autonomia della persona con disabilità.

“È importante che il principio di trasformazione, legato all'orizzonte della educabilità umana, sia considerato sempre in relazione al principio dell'autonomia delle persone, accompagnare le persone affinché apprendano a scegliere le ragioni che guidano le proprie azioni e le proprie vite, in armonia con l'ambiente di appartenenza”<sup>201</sup>.

“È nel mantenimento di questa autonomia che la persona diviene autrice e protagonista del proprio esserci nel mondo”<sup>202</sup>.

“La partecipazione e l'ascolto delle opinioni e dei punti di vista delle persone che accedono ai servizi, non solo è una pratica auspicabile, ma anche il riconoscimento di un diritto fondamentale dell'essere umano, ossia, la libertà di opinione ed espressione”<sup>203</sup>.

“Trasformare le parole delle persone con disabilità, delle famiglie in letture condivise della situazione vissuta dei diretti interessati, così come in strategie comuni da attuare”<sup>204</sup>, “giungendo ad un agire autonomo, in cui ciascuno sia messo nelle condizioni di poter scegliere consapevolmente le ragioni dell'azione”<sup>205</sup>.

### 2.3.6 Il vincolo della sostenibilità

Nel processo di progettazione, è essenziale considerare il “vincolo della sostenibilità, che si articola in quattro dimensioni distinte: sociale, ambientale, economica ed istituzionale”<sup>206</sup>.

La sostenibilità sociale riguarda l'equità e il riconoscimento dei diritti di tutti. Creare un senso di appartenenza e contrastare una cultura individualistica sono elementi fondamentali per coltivare uno stato di benessere condiviso, dove nessuno sia privilegiato rispetto agli altri. La sostenibilità ambientale si riferisce all'accessibilità strutturale e duratura delle risorse presenti nel contesto. Ciò significa garantire che qualsiasi persona possa usufruire delle risorse disponibili nell'ambiente circostante senza alcuna barriera. La sostenibilità economica riguarda la possibilità di avere in modo

---

<sup>200</sup> Serbanti S., *La valutazione e la documentazione pedagogica. Pratiche e strumenti per l'educatore*, Carocci Faber, Roma, 2020, p.58.

<sup>201</sup> *Ibidem*, p.61.

<sup>202</sup> Heidegger M., *Sein und Zeit, Halle*, Nyemeyer (trad. it. *Essere e tempo*, Longanesi, Milano, 1976).

<sup>203</sup> Serbanti S., *La valutazione e la documentazione pedagogica. Pratiche e strumenti per l'educatore*, Carocci Faber, Roma, 2020, p.63.

<sup>204</sup> *Ibidem*, p.64.

<sup>205</sup> *Ibidem*.

<sup>206</sup> Canevaro, A., *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Trento, Edizioni Erickson, 2016, p.126.

continuativo e sicuro le risorse necessarie per garantire e portare a termine gli interventi. Questo aspetto è cruciale per garantire la stabilità e la durata delle iniziative. Infine, la sostenibilità istituzionale che si concentra sulla capacità di fare rete e agire in maniera solidale tra enti diversi. Questa sinergia tra diversi attori è essenziale per promuovere l'inclusione e affrontare le sfide comuni in modo efficace.

Tutte queste dimensioni della sostenibilità condividono l'obiettivo di considerare l'intervento programmato come qualcosa di valore sociale. Un progetto sostenibile deve potersi avvalere di un sostegno sia interno che esterno al servizio. La mancanza di questa dinamica condivisa potrebbe rendere il progetto infattibile o pregiudicare il raggiungimento dei suoi obiettivi.

## 2.4 La valutazione

Durante il processo di progettazione, è importante integrare costantemente momenti di verifica e valutazione. Questi due momenti sono essenziali per regolare e monitorare l'intero percorso educativo, raccogliere informazioni significative e apportare eventuali correzioni o modifiche necessarie per migliorare l'intervento educativo.

La verifica e la valutazione svolgono un ruolo chiave nell'assicurare l'efficacia e l'efficienza del progetto.

La valutazione è un'attività strettamente interrelata alla progettazione e si estende per l'intero processo, non può essere considerata come fase conclusiva.

“La valutazione implica interrogarsi sull'efficacia, coerenza e integrazione delle azioni intraprese”<sup>207</sup>. Significa comprendere i risultati ottenuti, sia quelli coerenti con le intenzioni e strettamente integrati negli interventi educativi, sia quelli meno coerenti e meno integrati.

La valutazione svolge due funzioni principali: una funzione “rendicontativa” e una funzione “formativa”. “La funzione rendicontativa ha lo scopo di “attribuire precise responsabilità al valutato, che è chiamato a rendere conto di ciò che ha fatto”<sup>208</sup>. La funzione formativa, invece, mira a “fornire informazioni utili per comprendere ciò che ha funzionato e ciò che non ha funzionato, al fine di apprendere e migliorare”<sup>209</sup>.

La valutazione è un processo che, insieme alla progettazione, mira al cambiamento. Tuttavia, affinché questo cambiamento possa essere raggiunto con determinazione e successo, è fondamentale

---

<sup>207</sup> Zaghi, P., *L'educatore professionale. Dalla programmazione al progetto*, Roma, Armando, 1995, p. 58.

<sup>208</sup> Bezzi, C., *Cos'è la valutazione. Un'introduzione ai concetti, le parole chiave e i problemi metodologici*, Milano, Franco Angeli, 2011, p.46.

<sup>209</sup> *Ibidem*, p. 46.

coinvolgere attivamente tutte le persone interessate al progetto, a cominciare dalla persona con disabilità.

La valutazione assume un carattere ancora più formativo e trasformativo, o partecipato, quando “coinvolge attivamente i soggetti che sono parte del programma o dell’intervento. La valutazione viene vista come uno strumento che permette loro di sviluppare una consapevolezza critica riguardo ai problemi da affrontare, definire obiettivi, individuare soluzioni e stimolare la definizione e la revisione continua del progetto in cui sono coinvolti”<sup>210</sup>.

“La valutazione trasformativa si caratterizza come un’articolazione chiara tra assessment”, che comprende l’analisi e la progettazione del cambiamento.

L’obiettivo è analizzare e valutare per trasformare, ovvero dedicare tempo e risorse all’assessment non come un fine a sé stesso, ma come un processo che permetta di vivere le analisi e avviare la co-costruzione di un progetto di vita preciso, dettagliato e strutturato nel tempo. Questo progetto deve rendere concretamente possibile e verificabile il cambiamento”<sup>211</sup>.

Il coinvolgimento attivo della persona con disabilità, della famiglia e dei professionisti nella valutazione porta gli attori coinvolti a mettere in discussione il proprio modo di agire, a riconsiderare le proprie azioni e a creare nuove modalità operative per correggere eventuali problemi. In questo senso, la valutazione non è una parte separata dall’intervento, ma diviene parte integrante dello stesso intervento.

La valutazione trasformativa o partecipativa diventa un luogo in cui sperimentare nuove esperienze e nuove modalità di intervento, introducendo nuovi atteggiamenti, pratiche al fine di perseguire il cambiamento.

In questo modo, la valutazione diventa un processo dinamico e flessibile, che si adatta alle sfide e alle opportunità che emergono. “Non si basa su soluzioni preconfezionate, ma cerca costantemente la via più appropriata e si adatta alle circostanze mutevoli”<sup>212</sup>. È un processo continuo di apprendimento, adattamento e miglioramento, che coinvolge tutte le parti interessate nella ricerca della via migliore.

---

<sup>210</sup>Bondioli, A. & Ferrari, M., *Verso un modello di valutazione formativa. Ragioni, strumenti e percorsi*, Bergamo, Edizioni Junior, 2005, p.21.

<sup>211</sup> Serbati, S. & Milani, P., *La tutela dei bambini. Teorie e strumenti di intervento con le famiglie vulnerabili*, Roma, Carocci Editore, 2013, p. 105.

<sup>212</sup>*Ibidem*, p. 109.

#### 2.4.1 Gli approcci alla valutazione

Due approcci distinti possono sottendere il momento valutativo: l'approccio realista o razionalista e l'approccio costruttivista<sup>213</sup>.

L'approccio realista o razionalista parte dall'assunzione che le variabili oggetto della valutazione siano oggettive di per sé. In questo approccio, la valutazione ha come scopo la misurazione di tali variabili oggettive secondo criteri di efficienza ed efficacia. Nell'approccio realista, il momento valutativo è considerato importante, ma non costitutivo della progettazione.

D'altro canto, l'approccio costruttivista sostiene che non esistono condizioni di oggettività in termini assoluti. In questo approccio, spetta al valutatore stabilire i criteri per la valutazione. Per l'approccio costruttivista, il momento valutativo rappresenta un elemento essenziale e imprescindibile della progettazione.

#### 2.4.2 Le classificazioni della valutazione

“La valutazione può essere distinta in due principali tipologie: la valutazione spontanea, o non giustificata, che spesso risulta parziale e limitata, e la valutazione programmata, anche definita come valutazione professionale o scientifica, che si caratterizza per un approccio più tecnico e argomentativo”<sup>214</sup>. È evidente l'importanza di fornire spiegazioni associate all'espressione di un giudizio. Serve una spiegazione adeguata, infatti, la valutazione risulta ingiustificata e perde il suo valore. La sua verificabilità rappresenta una caratteristica fondamentale della valutazione, ossia la possibilità, per chiunque, di rintracciare le informazioni che giustificano il giudizio valutativo. La valutazione viene svolta da uno o più valutatori, che costituiscono un gruppo eterogeneo e trasversale. La valutazione può essere classificata anche in base a un criterio temporale, che comprende tre fasi: ex-ante, durante ed ex-post:

- La valutazione ex-ante: si concentra sulle prime fasi del progetto. Durante la fase di ideazione, in cui esiste solo un'ipotesi progettuale, questa viene sottoposta a valutazione in base a criteri come la rilevanza, la novità o l'interesse. Una volta deciso di procedere a sviluppare l'idea, inizia la fase di attivazione, in cui vengono create le condizioni per definire il progetto. Durante questa fase, “le variabili sottoposte a valutazione includono la quantità e la qualità delle collaborazioni attivate, la percezione della rilevanza del problema, il livello di condivisione dello stesso, la qualità delle informazioni raccolte e la possibilità di mobilitare

---

<sup>213</sup> Leone, L., Prezza, M, *Costruire e valutare i progetti nel sociale. Manuale operativo per chi lavora su progetti in campo sanitario, sociale, educativo e culturale*, Milano, Franco Angeli Editore, 1999, p.141.

<sup>214</sup> Bezzi, C., *Cos'è la valutazione. Un'introduzione ai concetti, le parole chiave e i problemi metodologici*, Milano, FrancoAngeli Editore, 2015, p.20.



risorse”<sup>215</sup>. Il momento successivo è dedicato alla progettazione effettiva dell’intervento. In questa fase, la valutazione si concentra sulla rilevanza del progetto, l’adeguatezza della sua formulazione, la congruenza interna tra le sue parti e la quantità e la qualità delle risorse mobilitate;

- La valutazione durante: si svolge durante la fase di implementazione o realizzazione del progetto e mira a monitorare il suo funzionamento in corso d’opera. Durante questa fase, vengono valutati diversi elementi, tra cui la descrizione degli attori coinvolti, i tempi e le risorse impiegate, nonché i processi attuati;
- La valutazione ex-post: si svolge nella fase conclusiva del progetto, in cui “viene effettuata un’analisi valutativa complessiva. Durante questa fase, vengono valutati i risultati del progetto sulla base di criteri quali l’efficacia, l’impatto, la rilevanza, l’efficienza, la produttività e la trasferibilità”<sup>216</sup>.

La disciplina valutativa è caratterizzata da una grande eterogeneità, il che suggerisce che sia più appropriato parlare di valutazioni al plurale anziché di una valutazione unica. La molteplicità degli approcci e dei criteri che la contraddistinguono rende la valutazione un campo estremamente versatile. Ogni valutazione deve essere adattata alle specifiche del progetto che ne è oggetto, considerando la peculiarità e le sue esigenze.

## 2.5 La centralità della valutazione nell’ambito dei servizi educativi e di cura

La valutazione svolge un ruolo di particolare rilievo nel contesto del servizio educativo e di cura. Essa è essenziale per valutare programmi e progetti rivolti a utenti specifici, “fornendo informazioni utili a prendere decisioni e raffinare gli interventi sia a livello individuale che per l’intero servizio”<sup>217</sup>. “Un elemento di grande importanza dell’atto valutativo è la documentazione utilizzata durante il processo di presa a carico. Questa documentazione svolge un ruolo di sostegno su cui costruire la valutazione, creando così un legame tecnico e metodologico continuativo per il percorso in corso”<sup>218</sup>. L’utilizzo del materiale documentale già presente consente di lavorare su un processo unificato: a partire dalla valutazione elaborata, si gettano le basi per una nuova fase di riprogettazione, garantendo così un miglioramento continuo.

---

<sup>215</sup> Leone, L., Prezza, M., *Costruire e valutare i progetti nel sociale. Manuale operativo per chi lavora su progetti in campo sanitario, sociale, educativo e culturale*, Milano, Franco Angeli Editore, 1999, p.138.

<sup>216</sup> *Ibidem*, p.141.

<sup>217</sup> Dallago, L., Santinello, M, Vieno, A., *Valutare gli interventi psicosociali*, Roma, Carocci Editore, 2004, p.12.

<sup>218</sup> *Ibidem*, p.37.

Nel processo valutativo, è essenziale tenere in considerazione i diversi “livelli ecologici” in cui la persona è inserita, poiché questi hanno un’influenza significativa sul suo funzionamento. Tra questi<sup>219</sup>:

- Il livello individuale, che riguarda le caratteristiche e le peculiarità specifiche della persona stessa;
- Il microsistema, costituito dai nuclei sociali più vicini alla PcD, come la famiglia o il gruppo di amici, che hanno un impatto diretto sulla vita quotidiana;
- Le organizzazioni in cui la persona è coinvolta, come la scuola o il/i servizio/i in cui è inserita, che influenzano il suo ambiente sociale e di apprendimento;
- La comunità locale, intesa come l’ambiente geografico e sociale in cui la persona è inserita e che può avere un ruolo significativo nel fornire supporto e opportunità;
- Il macrosistema: che rappresenta l’insieme di tutte le altre istituzioni e organizzazioni che possono esercitare una certa influenza sulla persona, anche a livello più ampio e strutturale.

Nel processo valutativo, è essenziale prendere in considerazione l’interconnessione completa di fattori che influenza la persona con disabilità.

Questa consapevolezza ci permette di comprendere la complessità del sistema di relazioni e influenze a cui la persona è sottoposta. Una valutazione accurata non può prescindere dall’analisi dell’influenza reciproca e continua dei diversi livelli ecologici.

Una delle principali funzioni svolte dalla valutazione è la gestione della complessità. Il suo obiettivo è elaborare priorità d’azione e interventi basati su un giudizio informato e sulle informazioni raccolte, che vengono utilizzate per argomentare le decisioni prese. In questo modo, il processo valutativo mira a fornire un quadro completo e dettagliato per affrontare le sfide e le esigenze specifiche della persona, favorendo un intervento mirato ed efficace.

### 2.5.1 Sfide e ostacoli della valutazione

Tra le sfide del processo valutativo, emerge sicuramente la necessità di personalizzare fortemente gli interventi. Poiché ogni progetto è specificamente adattato alle caratteristiche individuali della persona, richiede una valutazione unica e distante da qualsiasi standardizzazione. Questa personalizzazione è un vantaggio in quanto mette al centro il soggetto, ma dal punto di vista metodologico può aggiungere un ulteriore livello di complessità.

---

<sup>219</sup>Dallago, L., Santinello, M., Vieno, A., *Valutare gli interventi psicosociali*, Roma, Carocci Editore, 2004, p.46.

Un altro ostacolo significativo nel processo di valutazione è rappresentato dalle difficoltà di misurazione. Trattiamo con individui e variabili che possono essere considerate “immateriali”, l’adozione di procedure standardizzate spesso risulta inadeguata. Di conseguenza, diventa essenziale che i professionisti siano capaci di individuare modalità di misurazione o altre variabili che possono fornire un’indicazione attendibile su ciò che si sta valutando.

In questo contesto risulta essere particolarmente utile e funzionale ricorrere all’uso combinato di approcci qualitativi e quantitativi. Integrando e completando queste due modalità, si può ottenere una visione più approfondita e completa della situazione, aiutando i professionisti a compiere valutazioni più accurate e informate.

### 2.5.2 La valutazione partecipata

Dalle riflessioni sopra esposte emerge il vero significato dell’atto valutativo, che non è più da considerare come un semplice dato predefinito, ma come un processo di comprensione approfondita di un determinato apprendimento.

Quest’ultimo è concepito come un’entità dinamica, contestualizzata e collaborativa, che incorpora la componente essenziale della partecipazione. “La valutazione diventa quindi un fondamento per interagire con il contesto in cui si verifica e con i vari soggetti coinvolti, noti come stakeholders”<sup>220</sup>. Attraverso questa visione, la valutazione acquisisce un carattere più inclusivo e partecipativo, riconoscendo il valore dell’interazione con il contesto circostante e i diversi attori coinvolti. Questo approccio dinamico e collaborativo alla valutazione ci consente di cogliere appieno la natura mutevole e complessa dell’apprendimento, permettendo di adattare le nostre azioni e interventi per rispondere in modo efficace e significativo ai bisogni e alle sfide presenti.

Basandosi su questa dimensione inclusiva, si sviluppa la cosiddetta valutazione partecipata, che si caratterizza per<sup>221</sup>:

- Coinvolgimento attivo dei diversi stakeholders: la valutazione partecipata si basa sul coinvolgimento attivo di tutti gli attori coinvolti nel processo, come individui con disabilità, familiari, operatori, educatori e altre figure chiave. Ognuno di loro è coinvolto nella raccolta di informazioni, nell’analisi e nella costruzione di azioni efficaci;
- Sostegno alla capacità di raccogliere e analizzare informazioni: la valutazione partecipata mira a supportare e rafforzare la capacità dei partecipanti di raccogliere informazioni rilevanti e

---

<sup>220</sup> Aquario, D., *Valutare senza escludere. Processi e strumenti valutativi per un’educazione inclusiva*, Bergamo, Edizioni Junior, 2015, p.40.

<sup>221</sup> *Ibidem*, p.10.

- analizzarle in modo costruttivo. Ciò permette di ottenere una comprensione più approfondita delle esigenze e delle sfide, contribuendo ad individuare interventi più mirati e pertinenti;
- Promozione dell'apprendimento condiviso: questo approccio incoraggia l'apprendimento condiviso tra i diversi attori coinvolti. Attraverso lo scambio di conoscenze, esperienze e punti di vista, si favorisce un processo di crescita e sviluppo reciproco, contribuendo a migliorare la qualità dell'intervento;
  - Motivazione all'azione responsabile: la valutazione partecipata mira a motivare le persone coinvolte ad agire responsabilmente. Cercando di individuare punti di forza e aree di miglioramento, si incoraggia una maggiore consapevolezza e un impegno attivo per il benessere e sviluppo della persona con disabilità.

Queste specifiche attitudini rendono evidente che la partecipazione diventa un elemento fondamentale sia nella fase di progettazione che nell'attuazione della valutazione. L'approccio valutativo diventa quindi un'opportunità di confronto e riflessione, mirata al miglioramento. La comprensione non si limita semplicemente a coinvolgere gli attori coinvolti nel processo, ma li spinge a riflettere sul significato profondo delle proprie azioni e sulle logiche che guidano le scelte fatte.

In questo modo la valutazione diventa una fonte di apprendimento e svolge la sua funzione formativa. Attraverso la lettura critica di quanto è stato realizzato, si mira a orientare i passi futuri verso un miglioramento continuo.

In questa prospettiva inclusiva, si riconoscono, oltre alla valutazione partecipata, altre due tipologie differenti: la valutazione autentica e la valutazione dinamica, entrambe strettamente collegate alla disabilità.

La valutazione autentica prende il nome da come considera le situazioni reali della vita, anziché affidarsi a compiti decontestualizzati. Questo approccio permette di “valutare le abilità e le competenze in contesti autentici e significativi, offrendo una visione più completa delle capacità della persona”<sup>222</sup>.

La valutazione dinamica si concentra “su quanto e come una persona può apprendere, ponendo al centro l'importanza della relazione tra insegnamento ed apprendimento. Questo approccio riconosce la natura evolutiva delle capacità cognitive e mette in luce come il processo di insegnamento possa influenzare il potenziale apprendimento”<sup>223</sup>.

---

<sup>222</sup> Gianandrea L., *La valutazione. Il paradigma ermeneutico*, in Rivoltella, Rossi, *L'agire didattico*, Brescia, Ed. La Scuola, 2012.

<sup>223</sup> *Ibidem*.

In entrambe le tipologie, emerge una nuova visione che considera la valutazione come un processo in continua evoluzione nel tempo. Si riconosce la sua natura multidimensionale e co-partecipata, dove tutti gli attori coinvolti contribuiscono attivamente alla comprensione dell'individuo e delle sue capacità, permettendo così di sviluppare un approccio più ricco e significativo alla valutazione.

## **CAPITOLO 3**

### ***Giovani e Amici: la revisione progettuale***

#### **3.1 La Cooperativa Sociale Giovani e Amici**

“Giovani e Amici Società Cooperativa Sociale” è una cooperativa di tipo A+B (mista) che opera nella provincia di Padova da oltre trent’anni, in convenzione con l’A. Ulss 6 Euganea, principalmente con il Distretto 5 Padova Sud.

Nasce a Terrassa Padovana nel 1986 per opera di alcuni volontari che in collaborazione con la Parrocchia si prende l’impegno di dedicarsi inizialmente all’assistenza ospedaliera e, successivamente, intercettando i bisogni delle famiglie con persone con disabilità, avvia attività occupazionali e lavorative a favore di quest’ultimi.

L’11 febbraio 1989 nasce la Cooperativa di Solidarietà Sociale "Giovani e Amici ", che con l'avvento della Legge 381/91<sup>224</sup>, il 14/12/1993 diventa Giovani e Amici Cooperativa Sociale. Inizialmente l'attività viene svolta nei locali messi a disposizione della Parrocchia, poi per la necessità di spazi più grandi spostata in Via Vivaldi, sempre a Terrassa Padovana, e infine nella ex Scuola Elementare della frazione di Arzercavalli, tutt'ora sede legale e operativa della cooperativa.

La cooperativa ad oggi è impegnata nell’erogazione dei seguenti servizi (divisa in tre UDO): tre centri diurni (CD) rivolti a persone con disabilità e con diversi profili di autosufficienza. Vengono forniti interventi a carattere educativo, riabilitativo e assistenziale; nove gruppi appartamento (GA), servizi territoriali a carattere residenziale che accolgono persone adulte con disabilità prive di nucleo familiare o in situazioni di fragilità familiare.

Inoltre, la cooperativa gestisce “UMAMI FACTORY”, edicola, fioreria e spazio culturale nato per generare opportunità lavorative, occupazionali e di inclusione per le persone con disabilità; “UMAMI BISTROT”, caffetteria, rivendita pane, pasticceria con il fine di favorire l’inserimento lavorativo di persone in situazione di svantaggio psico-fisico e/o sociale, un laboratorio occupazionale “UMAMI LAB” ed è impegnata ogni anno in interventi di inclusione sociale e collaborazioni per il miglioramento del processo di crescita degli utenti.

---

<sup>224</sup> Legge 8 novembre 1991, n.381, Disciplina delle cooperative sociali, <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1991/12/03/091G0410/sg>> consultato il 25/07/2023.

Ispirati da solidarietà e amicizia, uniti dai valori dell'onestà, del rispetto e dell'accoglienza, l'intento, se non la mission "è generare opportunità riconoscendoci nell'ideale di migliorare la qualità di vita delle persone"<sup>225</sup>.

"Costruiamo risposte ai bisogni delle persone in situazioni di fragilità e le sosteniamo nel processo di auto-realizzazione erogando servizi educativi e assistenziali e attuando interventi di inclusione sociale. Utenti, cooperativa e territorio protagonisti insieme in un processo di crescita continua"<sup>226</sup>.

Tra i principi cardine della cooperativa troviamo<sup>227</sup>: la solidarietà, per un impegno etico-sociale da parte di tutti gli operatori nei confronti dei cittadini del territorio; l'amicizia, per un legame che unisce le persone, caratterizzato da stima e rispetto reciproci; l'onestà, per una erogazione dei servizi resa con la massima trasparenza e mediante un uso ottimale delle risorse; il rispetto, per garantire agli utenti interventi flessibili che tengano conto dell'individuo come protagonista del proprio processo di cambiamento/empowerment e l'accoglienza, per un comportamento obiettivo e imparziale e per il rispetto della persona senza distinzione di sesso, razza, nazionalità, religione e lingua.

Nello specifico, tutti e 3 i CD (con annessi professionisti) di Giovani e Amici Società Cooperativa Sociale sono stati coinvolti nel percorso di formazione oggetto in questa tesi: il Centro Diurno "Chiave di Volta" di Terrassa Padovana, il Centro Diurno "Argonauti" di Solesino, località Arteselle e il Centro Diurno "Monticelli".

### 3.1.1 Il modello progettuale in uso

Il modello progettuale di Giovani e Amici accoglie due dimensioni, una relativa alle "Fasi del processo di Presa in Carico", con la relativa definizione degli incontri con i diversi attori coinvolti nella progettazione, e una relativa ai documenti, quindi, al "Progetto Personalizzato".

### 3.1.2 Il processo d'inserimento e di elaborazione del P.P.

- *Accesso al servizio*: il processo d'inserimento avviene a seguito del contatto dei servizi con presentazione domanda all'azienda ULSS, che in prima persona spingono e illustrano il "caso" indirizzando verso le varie opportunità e i vari servizi accoglienti, o da parte dei familiari/dell'amministratore di sostegno/tutore/curatore sempre con rimando ai servizi.

---

<sup>225</sup> Bilancio Sociale 2021.

<sup>226</sup> Bilancio Sociale 2021.

<sup>227</sup> Bilancio Sociale 2021.

Successivamente la domanda viene valutata in sede UVMD (Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale) dove in gioco ci sono tutti i vari attori (professionisti socio-sanitari, educatori ULSS, assistente sociale...) che decidono la modalità di accesso al servizio territoriale adeguato alla persona, valutando la progettualità migliore per la persona.

Solitamente in sede UVMD è presente anche il servizio accogliente, o anche in caso di dimissioni per un passaggio ad una nuova struttura, piuttosto che un rientro nella propria residenza;

- *Inserimento della persona con disabilità*: l'ente rilascia all'Azienda ULSS un'attestazione scritta sulla data di effettivo inizio;
- *Osservazione/monitoraggio iniziale*, della durata di circa 1 mese dall'inserimento. In questa fase, si raccolgono informazioni utili per la definizione degli obiettivi specifici su cui si intende lavorare, in conformità agli obiettivi generali definiti dall'Azienda ULSS.

In base al servizio di inserimento (se diurno/residenziale, entrambi) vengono utilizzati diversi strumenti di valutazione, quali: "schede ADL (activities of daily living) e IADL" (instrumental activities daily living), prima base di partenza delle abilità della persona inserita in gruppo appartamento; in CD viene osservata la persona rispetto a come risponde/si sperimenta nelle varie attività proposte.

Vengono effettuati colloqui settimanali con l'educatore/trice referente e viene erogato un questionario scritto di gradimento dell'utente in cui vengono utilizzati gli 8 domini della qualità di vita, dove viene chiesto il parere in merito al gradimento delle attività e degli spazi del Centro Diurno (il questionario di gradimento è sviluppato in due interfacce, uno per le persone con maggiori capacità e uno per chi ha più difficoltà).

Viene, inoltre, compilata una "scheda anamnesi utenti all'ingresso" con le varie informazioni;

- *Formulazione obiettivi*: alla luce del periodo di un mese di osservazione, in conformità agli obiettivi generali definiti dall'Azienda ULSS e con le linee della cooperativa, vengono formulati gli obiettivi specifici su cui si intende lavorare;
- *Stesura progetto personalizzato*: rispetto alle risposte e ai vari colloqui, osservazioni che emergono in équipe, viene stilato un progetto personalizzato redatto in conformità alle aree d'intervento dell'ULSS;
- *Discussione P.P.*: in équipe per chiarire il senso e il fine delle attività e condividere strategie educative ed obiettivi;



- *Condivisione P.P.:* il Progetto Personalizzato, viene condiviso in sede UVMD in favore della persona con disabilità e concordato con la medesima persona quando possibile, con la sua famiglia, il suo amministratore di sostegno/tutore o curatore;
- *Verifica:* le verifiche del Progetto Personalizzato vengono riviste a 6 mesi e successivamente dopo 1 anno sia in struttura che in sede UVMD.

Inoltre, sono previste specifiche riunioni d'équipe mensili per un aggiornamento sull'andamento delle attività e per la verifica degli obiettivi rilevanti e con il direttore e coordinatrice del CD ogni 2 mesi rispetto agli obiettivi generali che si vogliono raggiungere nei vari servizi.

In particolare, sono previste due verifiche:

- ✓ Verifica Intermedia (a 6 mesi), volta alla verifica in itinere del progetto e degli obiettivi;
  - ✓ Verifica Finale (dopo 1 anno), l'ente si confronta sia con l'Azienda ULSS, sia con la famiglia/amministratore di sostegno/tutore o curatore circa l'anno appena concluso, definendo i futuri obiettivi su cui lavorare nell'anno seguente;
- *Monitoraggio:* fase che si estende per l'intera durata del processo di presa in carico e fa riferimento all'osservazione costante della persona coinvolta. Il monitoraggio si serve della redazione di moduli e documenti volti a tenere traccia scritta di tutto il percorso progettuale della persona.

Gli strumenti di valutazione sono i medesimi riportati nella fase iniziale di monitoraggio/osservazione: colloqui settimanali con l'educatore/trice referente con annesso verbale d'incontro, schede di monitoraggio comportamenti problema, schede ADL (activities of daily living) e IADL (instrumental activities daily living), questionario scritto di gradimento dell'utente delle attività e degli spazi del Centro Diurno, questionario sul gradimento del Centro Diurno rivolto ai familiari di persone con disabilità.

### 3.1.3 I documenti progettuali

Tra i documenti progettuali utilizzati da Giovani e Amici, risalta il Progetto Personalizzato elaborato attraverso l'utilizzo dell'ICF, oggetto di discussione e revisione in questa tesi.

In particolare, la sua compilazione interessa diverse sezioni, tra cui:

- Sezione “*Dati anagrafici*”: che comprendono nome, cognome, data e luogo di nascita, domicilio/residenza, MMG (Medico di Medicina Generale) e altri specialisti di riferimento, la diagnosi con annesso profilo di gravità, percentuale di invalidità, esenzioni e indennità;
- Sezione “*Proposta progettuale*”: dove vengono indicati dati, quali: l’UDO CD (e GA se inserito in servizi residenziali) di inserimento e la frequenza con relativa sigla, il nominativo dell’educatore/trice referente, i vari rappresentanti legali/persone di riferimento, il nominativo del coordinatore educativo, la data di inserimento in struttura e eventuali note da rilevare/segnalare;
- Sezione “*Aspetti rilevanti emersi durante l’anno precedente*” (rispetto alla progettualità in corso): viene evidenziato come significativa la frequenza ai servizi in cui la persona con disabilità è inserita, con eventuali note in caso di discontinuità dell’accesso. Viene, inoltre, approfondita la situazione sanitaria con eventuali note/cambiamenti avvenuti a livello sanitario e la situazione sociale, dove viene indicata tutta la rete sociale con cui la persona con disabilità è connessa al di fuori della cooperativa (famigliari, amici, altri servizi, etc...) più eventuali note da rilevare/segnalare;
- Sezione “*Obiettivi dell’anno precedente*”: c’è un rimando alla progettualità dell’anno antecedente, dove vengono indicati gli obiettivi raggiunti, parzialmente raggiunti e non raggiunti;
- Sezione “*Obiettivi anno in corso*”: schema a griglia che comprende gli obiettivi posti per l’anno in corso in relazione ai servizi usufruiti e d’inserimento (Centro Diurno, Gruppo Appartamento, attività di tipo occupazionale).

In base alla progettualità che si decide di sviluppare per l’anno in corso, quindi agli obiettivi, all’interno del Progetto Personalizzato si dà rilevanza alle diverse aree di vita, vengono utilizzati i domini della componente “Attività e Partecipazione” della classificazione ICF<sup>228</sup>.

Essi sono:

- D1 Apprendimento e applicazione delle conoscenze
- D2 Compiti e richieste generali
- D3 Comunicazione
- D4 Mobilità
- D5 Cura della propria persona
- D6 Vita domestica

---

<sup>228</sup> OMS, *ICF versione breve*, Trento, Edizioni Erickson, 2013.

D7 Interazioni e relazioni interpersonali

D8 Aree di vita fondamentali

D9 Vita Sociale, civile e di comunità

Quest'anno la cooperativa ha deciso di inserire all'interno di ogni progetto personalizzato almeno un obiettivo inclusivo che comprenda attività di inclusione sociale/attività sul territorio.

Sullo schema a griglia a fianco agli obiettivi vengono indicate le azioni d'intervento/le attività con i relativi indicatori di efficacia.

Gli esiti degli obiettivi vengono valutati e verificati a 6 mesi e a 12 mesi e comprendono il non raggiungimento, il parziale raggiungimento, il raggiungimento, non applicabile;

- Sezione “*Condivisione Progetto*”: vengono indicati data e luogo di condivisione del Progetto Personalizzato tra: gli operatori del Servizio ULSS di riferimento, gli operatori dell'Ente Gestore, le persone di riferimento/rappresentanti legali e l'interessato/a.

Affiancate al P.P. troviamo un documento denominato “Relazione iniziale”, che ha l'intento di “fotografare” la persona con disabilità indicando in modo più approfondito le condizioni generali in merito agli aspetti relazionali, educativi e assistenziali, e videnziando, se necessario, i passaggi storici fatti dall'utente; eventi importanti che si sono verificati negli anni precedenti (anche prima dell'ingresso in struttura) tra cui malattie, operazioni, ricoveri, lutti o difficoltà in famiglia...) o altri eventi degni di nota; necessità, bisogni, sostegni specifici; una scheda “Informazioni Sanitarie Utenti”, che comprende in modo più dettagliato: i dati anagrafici personali, riferimenti allo stato cognitivo, agli organi sensoriali, alla comunicazione, all'alimentazione e all'idratazione, all'eliminazione urinaria, all'eliminazione intestinale, alla cute, alla movimentazione, al riposo e al comportamento; una Scheda “Modalità di alzata e igiene personale” per una tipologia di utenza più grave inserita in servizi residenziali e diurni in caso di igiene personale. Essa comprende informazioni relative: alla vestizione di parte superiore e inferiore, al rassetto, all'igiene personale, al controllo sfinterico e alla movimentazione.

#### 3.1.4 Le criticità del modello

La ricerca ha avuto come obiettivo l'analisi e la riprogettazione della documentazione progettuale attualmente in uso presso la cooperativa sociale “Giovani e Amici”. Il processo ha visto la partecipazione ed il coinvolgimento dell'équipe di struttura formata da cinque educatrici, la coordinatrice educativa e responsabile dell'area clinica per la disabilità e la coordinatrice dei 3 centri

Il processo si è svolto in un unico incontro educativo, che ha impegnato l'équipe in un momento di riflessione. A seguito di una fase iniziale di reciproca conoscenza/presentazione, si è dato avvio ad una discussione volta alla scoperta del modello progettuale attualmente in uso.

Sono quindi stati descritti, i documenti relativi alla progettazione degli interventi individualizzati. Accanto al materiale documentale è stato minuziosamente disvelato il processo d'inserimento così come quello relativo alla stesura del progetto, già precedentemente analizzato solo con la coordinatrice educativa.

Nella disamina dei materiali e dell'iter progettuale ne sono stati messi in luce punti di forza e criticità. In merito agli aspetti positivi, in particolare, è emerso l'adozione di un modello progettuale schematico, sintetico, chiaro e accessibile e il loro riconoscersi nel sistema ICF. D'altra parte, è emersa l'importanza di coinvolgimento e condivisione con i vari attori co-progettisti e co-partecipati nella stesura del P.P. e la consapevolezza (da una parte) e la necessità (dall'altra) di implementare gli strumenti di valutazione ed osservazione utilizzati.

A seguito delle suddette considerazioni si è riflettuto e discusso partendo dai punti di forza e desideri da raggiungere, impegnando, quindi, le professioniste ad elaborare proposte concrete che rispondano al loro ideale futuro modello progettuale.

Funzionale a questo tipo di percorso condiviso che ha visto coinvolta l'intera équipe, resa parte attiva tanto nella fase di analisi della documentazione in uso quanto in quella di riprogettazione, è stato il ricorso al modello dell'Appreciative Inquiry. La scelta di questo particolare approccio è stata dettata dal desiderio di ripensare l'esistente in materia progettuale partendo dalla scoperta dei suoi punti di forza.

### 3.2 L'Appreciative Inquiry

L'Appreciative Inquiry (AI) è una metodologia innovativa nata nel 1986 per opera dello statunitense David Cooperrider. Essa si basa su un principio fondamentale e positivo per il cambiamento organizzativo. Come suggerisce il suo nome, "Appreciative Inquiry" può essere tradotto dall'inglese come "un'indagine che riconosce il valore di". Questo modello si basa sull'idea che per promuovere un cambiamento efficace, sia essenziale partire dai punti di forza e dalle esperienze positive già presenti all'interno di un'organizzazione, coinvolgendo attivamente le persone interessate. Marjorie Schiller definisce l'AI come una "pratica informata co-costruita da tutti coloro che lavorano nel creare le condizioni per la crescita e il cambiamento basato sulla ricerca del cuore positivo"<sup>229</sup>. Questa

---

<sup>229</sup> Cockell, J., McArthur-Blair, J., *Appreciative inquiry in higher education. A transformative force*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 2012, p.2.

definizione sottolinea l'importanza di coinvolgere tutti i membri dell'organizzazione nel processo decisionale e nella creazione di un ambiente favorevole alla crescita e all'evoluzione.

Secondo l'affermazione della Schiller, l'Appreciative Inquiry si differenzia da altri approcci, come il *problem solving*, poiché sposta l'attenzione dal concentrarsi sui problemi per focalizzarsi sui punti di forza e sulle risorse presenti nel momento attuale e sulle aspettative che si basano su tali punti di forza. Questo atteggiamento di apertura e confronto diventa la base per un cambiamento possibile e positivo.

“Il principio fondamentale dell'AI si manifesta nelle cosiddette “unconditional positive question” o domande incondizionate e positive. Queste domande portano incontro chi le formula con chi vi risponde, creando un dialogo generativo. In altre parole, tali domande stimolano un processo creativo che va oltre il semplice scambio di informazioni e può portare alla nascita di qualcosa di nuovo e costruttivo”<sup>230</sup>.

Secondo la definizione di Cooperrider, l'Appreciative Inquiry è descritta come “la ricerca cooperativa del meglio per le persone, per le loro organizzazioni e per il mondo intorno a loro”. Questa metodologia implica un processo sistematico di scoperta di ciò che dà vita a un'organizzazione quando essa è al suo meglio, ovvero più capace ed efficace dal punto di vista economico, ecologico e umano.

L'AI coinvolge l'arte e la pratica di porre domande che rafforzano la capacità di un sistema di aumentare il proprio potenziale positivo. L'approccio mira a stimolare la riflessione sulle esperienze positive e sui punti di forza, con l'obiettivo di ampliarli e renderli parte integrante del cambiamento organizzativo”<sup>231</sup>.

La “domanda positiva incondizionata”<sup>232</sup> è un elemento centrale nell'Appreciative Inquiry, solleva domande costruttive e generative che ispirano il pensiero creativo e aprono possibilità di cambiamento che vanno al di là delle soluzioni tradizionali.

L'Appreciative Inquiry si presenta come una “rivoluzione positiva”<sup>233</sup> “che mira a scoprire il meglio degli individui e del mondo che li circonda. Il suo obiettivo è quello di individuare e condividere prospettive immaginifiche sul futuro, che fungono da ispirazione e guida per un processo di trasformazione positiva”<sup>234</sup>.

---

<sup>230</sup> Dario, N., *Appreciative Inquiry. Una metodologia che rivoluziona la ricerca-azione*, in *Formazione&Insegnamento*, Lecce, Pensa Multimedia Editore, 2015. XIII, 2.

<sup>231</sup> Cooperrider, D.L., Whitney, D., *Appreciative inquiry. A positive revolution in change*, Broadway, Berrett- Koehler Publishers, 1999, p.245-263.

<sup>232</sup> *Ibidem*.

<sup>233</sup> *Ibidem*.

<sup>234</sup> Kelm, J., *Appreciative living. The principles of AI in personal life*, Andover, Venet Publishers, 2005.

Attraverso l'AI si creano le condizioni per migliorare le relazioni umane e incrementare il coinvolgimento all'interno del gruppo di lavoro. Questo approccio stimola le persone a partecipare attivamente, a condividere le proprie esperienze positive e a esplorare le potenzialità che già esistono nell'organizzazione o nel contesto considerato.

“Quando l'AI viene adeguatamente implementata, porta notevole miglioramento delle relazioni umane e ad un incremento del coinvolgimento all'interno del gruppo di lavoro.

Questo approccio genera un potente impulso verso la progettazione di soluzioni innovative”<sup>235</sup>.

### 3.2.1 I 5 principi

Alla base dell'Appreciative Inquiry si possono individuare cinque distinti principi, che costituiscono i pilastri fondamentali di questa metodologia<sup>236</sup>:

- Principio costruzionista: afferma che la realtà non può essere considerata come qualcosa di separato dalle persone, poiché sono proprio le persone a costruire la realtà stessa attraverso la loro esperienza e le interazioni sociali. Le parole e il linguaggio svolgono un ruolo importante in questo processo, sono tramite di costruzione dei significati e della comprensione del mondo. Questi significati, tuttavia, sono soggettivi e relativi, variano a seconda delle prospettive e delle esperienze individuali. Il principio sostiene che sia possibile condividere idee e generare significati in modo collaborativo;
- Principio di simultaneità: afferma l'indissolubile connessione tra concetti di indagine e di cambiamento. Questo principio suggerisce che il cambiamento non sia un evento distinto o successivo all'indagine, ma inizia a prendere forma proprio nel momento in cui le persone vengono coinvolte e poste di fronte a domande significative riguardo ciò che funziona bene;
- Principio di poetica: sottolinea la nostra capacità di fare scelte consapevoli su ciò su cui focalizzarsi e su cosa studiare. Grazie a questo principio, l'AI ha introdotto un cambio di prospettiva, spostando l'attenzione dall'analisi dei problemi all'indagine di ciò che funziona efficacemente all'interno di un'organizzazione o di un contesto specifico. Questo non significa evitare i problemi, ma piuttosto leggere ciò che si cela dietro essi, cioè uno stato desiderato che possiamo cercare di raggiungere;

---

<sup>235</sup> Cockell, J., McArthur-Blair, J., *Appreciative inquiry in higher education. A transformative force*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 2012, p.15.

<sup>236</sup> Bushe, G.R., *The Appreciative Inquiry Model*, in E.H. Kessler (Ed.), *Encyclopedia of Management Theory*, London, Sage, 2013.

- Principio anticipatore: sottolinea il potere dell'immaginazione nel guidare il nostro agire. Secondo questo principio, l'immagine che ci creiamo riguardo al futuro influenza profondamente le nostre azioni presenti. Se nutriamo un'immagine positiva e ottimistica del futuro, saremo maggiormente motivati e propensi ad agire in modo coerente con tale visione;
- Principio positivista: è il cardine fondamentale dell'AI e sottolinea l'importanza di creare affetti e sentimenti positivi, nonché di promuovere buone relazioni all'interno di un'organizzazione o di un contesto specifico. Questo principio si basa sull'idea che un ambiente caratterizzato da un clima positivo e di supporto stimoli la creatività e l'iniziativa delle persone coinvolte. Quando le persone si sentono apprezzate, ascoltate e coinvolte in modo positivo, si sentono più incoraggiate a esprimere le proprie idee e mettere in campo le loro capacità.

### 3.2.2 Le quattro “d”

Questo modello, noto come “quattro d”, si compone di quattro fasi distinte che sono state fondamentali nel lavoro di riprogettazione presso la Cooperativa Sociale. Queste quattro fasi sono: discovery (scoperta), dream (visione), design (progettazione) e destiny (destino).

Nella tesi, le prime tre fasi sono state documentate in modo tangibile, poiché hanno costituito la base per strutturare e scandire l'incontro con l'équipe di struttura. Tuttavia, la fase dedicata all'implementazione del modello progettuale ripensato, cioè la fase del “destiny”, non verrà documentata in questa tesi, in quanto verrà attivata prossimamente.

### 3.2.3 Discovery

Questo primo stadio, noto come “fase di scoperta”, consiste nel riconoscere e definire i punti di forza dell'esistente. “È un momento in cui si apprezza ciò che è già presente e si riconoscono gli aspetti positivi, al fine di generare un'energia costruttiva che possa guidare il cambiamento.

Risponde alla domanda “What gives life?”<sup>237</sup>.

La Figura riportata nella pagina successiva mostra i risultati della prima fase.

Ai professionisti presenti è stato chiesto di individuare individualmente, utilizzando post-it colorati, le caratteristiche positive/punti di forza del modello di progettazione in uso. Dopo aver scritto idee su post-it, ognuno è stato invitato a posizzarli su un cartellone, cercando di raggrupparli vicino a quelli

---

<sup>237</sup> Cockell, J., McArthur-Blair, J., *Appreciative inquiry in higher education. A transformative force*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 2012, p.3.

con un significato simile. Attraverso una lettura condivisa e una discussione dei contenuti emersi, sono stati identificati tre nuclei che si sono formati spontaneamente. Come si può vedere nella *figura 3*, l'immagine è composta da tre blocchi distinti e di tre post-it isolati, posti graficamente in basso.



*Figura 3* – Esiti Fase Discovery



## Accessibilità



Il nucleo centrale, significativamente più corposo, si costruisce dai contributi facenti riferimento all' "accessibilità" del P.P., in particolar modo a livello grafico e di impostazione, inoltre, comprensibile di linguaggio. Il modello in uso appare "sintetico rispetto al modello precedente"<sup>238</sup>, "schematico in quanto individua le varie aree su cui si andrà a lavorare" e suddiviso in punti.

"Si vede chiaramente l'informazione che si vuole individuare, evitando di sfogliare pagine su pagine".

Si dimostra, quindi, chiaro e trasparente, con un'interfaccia e un linguaggio di facile accessibilità ai vari stakeholders. Viene apprezzato l'inserimento dei dati/informazioni essenziali della persona con disabilità sulla prima pagina del documento, che dà una panoramica riassuntiva, "dimostrandosi fotografica". Di fondamentale importanza l'esistenza di "uno storico documentativo su cui creare dei progetti". "Per me che sono arrivata da pochi mesi, se non ci fosse stato, non avrei potuto creare un progetto su 3 mesi di conoscenza dei vari utenti".

<sup>238</sup> I virgolettati in corsivo posti fra parentesi, da questa pagina in poi, faranno riferimento a frammenti tratti dall'incontro con l'équipe.

## Gli obiettivi

Il secondo nucleo rilevante prende in considerazione il tema degli “**obiettivi**”.

Apprezzabile risulta il fatto che la focalizzazione del P.P. è su tre semplici obiettivi.

*“Quest’anno ci siamo concentrati su tre obiettivi. Gli anni precedenti si andava a toccare tutte le aree e alcune non riuscivamo a valutarle o a metterle in pratica. Invece quest’anno è stato pensato lo sviluppo su ADL/IADL, un obiettivo di inclusione e un obiettivo su una attività particolarmente gradita dall’utente.”*

Oltre all’obiettivo, inoltre, a livello grafico “*c’è la possibilità di scrivere le attività che ci poniamo e che verranno svolte dall’utente e le strategie per ottenere l’obiettivo con il suo indicatore di efficacia*”.

*“Risulta una suddivisione lineare in attività, strategie, indicatori ed esiti”.*

La scelta di inserire un obiettivo inclusivo in ogni progettualità si basa sulla consapevolezza che la relazione all’interno del servizio non è di tipo duale e dall’esigenza di costruire reti e creare contaminazione con i vari servizi. Essa, inoltre, nasce dall’esigenza e necessità di “tornare alla normalità” dopo il periodo di forti restrizioni legato al COVID-19 per tutte le persone.

*“Quest’anno ci siamo sforzati ragionando anche per le persone con una disabilità più importante inserendo almeno un obiettivo inclusivo in ogni progettualità”.*



## Personalizzazione e coinvolgimento

Il nucleo collocato sulla destra dell'immagine fa invece riferimento alla “**personalizzazione e al coinvolgimento**”.

Viene espressa dall'intera équipe l'importanza di costruire un P.P. calato e centrato a 360° sulla persona, sullo sviluppo delle sue potenzialità, ascoltando i suoi bisogni e i suoi desideri.

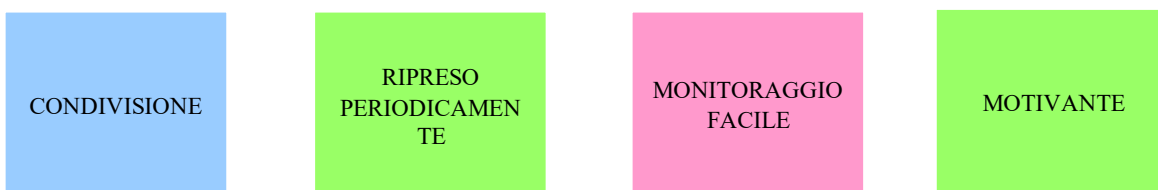
Emerge per l'appunto la necessità e il dovere di coinvolgere la persona, attraverso “*anche l'utilizzo di vari strumenti*”.

Viene data rilevanza al “Questionario di gradimento utenti”.

*“Prima di fare i progetti vengono somministrati all'utenza questionari di gradimento, anche per persone con disabilità più gravi, che non sanno né leggere e né scrivere. Vengono assistiti dall'operatore e dall'educatore ed esprimono i loro interessi, le loro valutazioni inerenti ai servizi, fondamentale per tarare gli obiettivi e garantire il giusto coinvolgimento della persona”.*



## Altri contenuti particolari



Distaccati rispetto ai tre nuclei principali ma non per questo sconnessi sono quattro post-it che pongono l'attenzione: sulla “**condivisione**” del P.P. sia con gli operatori del Servizio ULSS di riferimento, gli operatori dell'Ente Gestore, le persone di riferimento (famiglia)/rappresentanti legali e l'interessato/a, sia con l'équipe attraverso atteggiamenti di confronto e partecipazione, con l'obiettivo di creare una dialogicità e sistematicità tra i diversi co-progettisti nella condivisione in particolar modo degli obiettivi e delle strategie.

Questa area tematica induce, quindi, ad avere uno sguardo ecologico rivolto all'esterno; sulla “**ripresa in mano periodica**” del P.P. attraverso i vari momenti di verifica durante l'anno. Questo permette di “raddrizzare il tiro” e modificare il P.P. in caso; inoltre, grazie all'utilizzo di vari

strumenti già descritti precedentemente nel paragrafo 3.1.2, la fase di monitoraggio appare “**facilitata**” e semplice per i professionisti; caratteristica che in particolare un’educatrice ha associato al P.P. è stata quella di “**motivante**”, in quanto “*deve essere motivante e la stessa persona motivata*” nel raggiungimento degli obiettivi personalizzati inseriti nel progetto.

Questi post-it sono stati collocati in una posizione separata rispetto al resto al fine di valorizzare i contenuti specifici in essi riportati.

#### 3.2.4 Dream

Questa seconda fase è caratterizzata dal sogno, dall’immaginazione. Prendendo spunto dai punti positivi indicati nell’esistente, ci si dedica all’esplorazione di ciò che potrebbe essere, alle aspettative e all’ispirazione delle persone coinvolte, immergendosi in una dimensione ideale. L’obiettivo è definire un futuro desiderato. “La domanda a cui si cerca di rispondere è: “What might be?<sup>239</sup>”

Dopo aver riconosciuto i punti di forza del modello attuale, il focus del lavoro si è concentrato sull’individuazione dell’ideale. A ciascuna professionista è stato richiesto di scrivere su post-it colorati le caratteristiche che, secondo loro, dovrebbe avere un modello progettuale ideale, sia dal punto di vista del processo che della documentazione. La decisione di considerare contemporaneamente il processo e i documenti è stata un compromesso raggiunto con l’équipe, poiché durante la fase di *discovery* è emerso che per il gruppo di lavoro era più naturale e semplice far riferimento a entrambi contemporaneamente.

Utilizzando la stessa metodologia del precedente stadio, si è lavorato con una metodologia di condivisione e ascolto del contributo di ciascun membro del team al fine di individuare e raggruppare visivamente i post-it con contenuti simili. L’intento era quello di stimolare in ogni professionista una riflessione sul proprio modello di progettazione ideale, al fine di far emergere spunti per una progettazione della documentazione e del processo, indipendentemente dal livello di realismo.

---

<sup>239</sup> Cockell, J., McArthur-Blair, J., *Appreciative inquiry in higher education. A transformative force*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 2012, p.3.



Figura 4 – Esiti fase Dream

## La persona a 360°



Il nucleo più corposo, come rappresentato nella *figura 4*, si costituisce dei contributi focalizzati sulla persona, con una visione a 360°, ossia: della persona con disabilità in primis, della famiglia e dei servizi.

Viene evidenziato l'importanza della persona e del suo contributo nella stesura/strutturazione del proprio progetto e nelle varie fasi, *“nel mio pensiero di progetto ideale gli utenti (soprattutto quelli più capaci), dovrebbero essere loro stessi a crearsi il loro progetto.*

*Bisognerebbe mettersi a loro disposizione in qualità di professionista, cercare di aiutarli a compiere questa attività, mettersi a tavolino con loro, fare un training di insegnamento, anche se sarebbe una cosa un po' utopica”.*

*“Con chi è possibile e in grado di capire, con gli utenti più capaci, farei una verifica traendo un bilancio dell'anno rispetto al progetto, quindi, che cos'è funzionato, che cosa gli/le è piaciuto, che cosa si può modificare, tenendo conto delle loro caratteristiche ovviamente.*

*Questo implica anche un'inclusione della persona, non calo il progetto perché sono la professionista di turno ma tengo conto anche di te, dei tuoi desideri...”*

Viene espressa, in aggiunta, l'idea di scrivere il progetto in prima persona (con chi c'è la possibilità) ponendo attenzione sul ruolo fondamentale della famiglia, rendendola attiva e partecipe.

*“Far scrivere in prima persona il progetto e farlo scrivere anche e assieme ai famigliari, questo sarebbe positivo in quanto il famigliare verrebbe posto nella condizione di dire ok, faccio il progetto per mio/a figlio/a con l’aiuto degli educatori che fungono da mediatori della condivisione.”*

*“Quello che io vorrei tanto è una maggiore compliance della famiglia nel raggiungere anche i minimi obiettivi posti durante l’anno, anche se penso sia un desiderio utopico. Se la famiglia lavora nella stessa direzione e non in opposizione o a non far nulla, secondo me qualcosina ci semplifica. Poi sappiamo che ogni famiglia hanno le loro resistenze, difficoltà.”*

Ragionando sulle varie alleanze/collaborazioni e legami con i diversi enti e le istituzioni del territorio, l’ideale che affiora è di riuscire a lavorare in sinergia e *“poter mettere in pratica le varie progettualità e le varie attività senza dover andare a ricercare e quasi “elemosinare” nei vari servizi, ossia avere già le opportunità.*

*Nel momento in cui per esempio facciamo un’attività con le scuole, dobbiamo recarci alla scuola, vedere se ci danno la possibilità... quindi avere una comunità che ci accoglie indipendentemente.”*

Riprendendo sempre il concetto di *“visione a 360° della persona”*:

*“L’ideale sarebbe avere una visione completa della persona.*

*Partire da lei, tenere in considerazione l’équipe e i servizi (oltre a noi anche altri servizi), tenendo conto anche delle varie realtà del territorio, dell’ULSS e dei vari attori, che ti aprono una visione di opportunità diverse e ti mettono davanti al fatto che non stai utilizzando tutto quello che c’è a disposizione”.*

*“Stanno strette molto le normative del nostro stesso servizio, a volte stiamo “brigliati”, il COVID è stato l’emblema di tutto quello che non si poteva fare in particolare sui CD.*

*Ad oggi siamo ancora molto limitati sulle progettualità, sta all’assistente sociale che trovi e al familiare...*

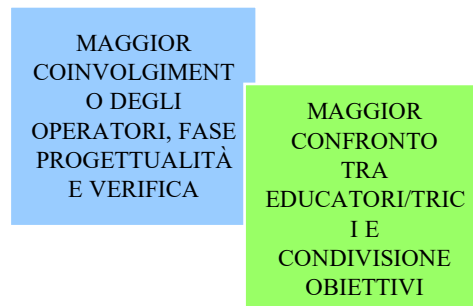
*Formalmente ci sono progetti che non si potrebbero attivare ma ci si prende il rischio a volte con la famiglia e l’assistente sociale, viene firmato e sottoscritto da tutti gli attori coinvolti se si vede che è la soluzione migliore per la persona, perché lo richiede, ci vuole un gioco delle parti di responsabilità.*

*Anche delle volte i progetti di inclusione che possono essere fatti all’interno dei servizi sono un po’ complicati.*

*Ci sono tanti vincoli, noi ci prendiamo tante responsabilità, bisogna uscire dalle logiche a volte, ci vuole un po’ l’assunzione del rischio”.*

Tale pensiero rimanda al concetto di essere un’organizzazione un po’ *“trasgressiva”*, un’organizzazione è inclusiva quando è trasgressiva.

## Coinvolgimento e confronto



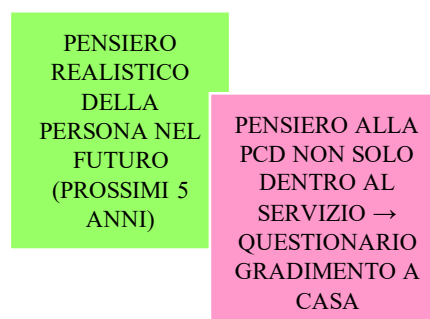
Una seconda dimensione emersa, riguarda il **“coinvolgimento e confronto”** fra le varie figure professionali presenti all’interno della cooperativa.

*“Io vorrei che ci fosse maggior coinvolgimento degli operatori, che sono comunque persone che stanno con gli utenti tutto il giorno, quindi, sia nella fase di verifica per capire che cosa può aver funzionato o meno, sia nel chiedere se loro stessi hanno degli spunti per la progettualità.*

*È importante a mio avviso che anche loro si sentano parte del progetto, in quanto saranno loro operativamente (a parte noi educatori/trici) a fare con loro le attività”.*

*“Ritengo necessario un maggior confronto tra educatori nel momento in cui si stilano i progetti educativi, è vero che noi abbiamo una suddivisione pratica di utenze, ma lavorare insieme, scambiarsi idee, sarebbe molto utile, mettersi a disposizione l’uno dell’altro”.*

**“Pensiero realistico della persona con disabilità”**



**“Pensiero realistico della persona con disabilità”**, terza dizione elaborata, che indica il fatto di pensare realisticamente e in concreto alla persona con disabilità ad oggi e fra 5 anni. Il gruppo si concentra sul fatto che: *“manca un momento per pensare a cosa farà la persona nei prossimi 5 anni.*



*Ci manca il fatto di pensare realisticamente per esempio ad una persona che magari ha 60 anni con i famigliari che stanno invecchiando. Ha senso che io inizi ad intavolare con la famiglia dei discorsi/pensieri per non ritrovarsi quando la persona ha 65/70 anni con l'acqua alla gola e con lei stessa scaraventata in un altro servizio.*

*È una cosa che manca nei nostri servizi ad oggi e che richiede anche collaborazione dell'ULSS e degli assistenti sociali, è come se tante volte ci soffermassimo sul progetto "del qui ed ora" ma non è solo "qui ed ora", è importante pensare anche al "domani", ad un "dopo".*

Si ragiona insieme anche sull'utenza più giovane.

*"Anche per i più giovani, in sede UVMD viene deciso l'accesso al servizio, una volta avvenuto l'inserimento si valuta attraverso i vari monitoraggi, però in realtà c'è un'attenzione costante solo all'inizio, quando si parte, poi è come se ci fosse una sosta, una sorta di adattamento.*

*Dobbiamo ricordarci che le persone cambiano, cambiano le dinamiche le situazioni, viene a mancare un familiare, arriva una risorsa e la persona cambia il suo pensiero di vita per esempio".*

Pensando realisticamente alla persona con disabilità ad oggi affiora il fatto che lo strumento utilizzato "Questionario di gradimento degli utenti" indaga i servizi offerti dalla cooperativa solo internamente.

*"Per gli utenti che usufruiscono solo del servizio diurno, manca un po' il pensiero di dire "ma tu di quello che fai a casa che cosa ti piace? Cosa non ti piace? Su che cosa vorresti essere più di aiuto? Cosa puoi dare come persona?"*

*Bisogna farlo a livello sistemico, è un pensiero che va incanalato, se diciamo che dobbiamo vedere la persona a 360° gradi e nel suo insieme, non possiamo pensare che si risolva solo in cosa facciamo quando è all'interno del nostro servizio".*

Altri contenuti particolari

DISABILITÀ  
GRAVE

UTILIZZO  
STRUMENTI DI  
COMUNICAZIONE  
E OSSERVAZIONE  
PER L'UTENZA  
PIÙ GRAVE

Anche nella fase dedicata al *dream* sono emersi contenuti particolari che hanno assunto una collocazione spaziale propria.

Tra questi vi sono il riferimento alla disabilità grave e all'utilizzo di strumenti di comunicazione e osservazione più specifici e sistematici.

*“Per l’utenza più grave ricercare e utilizzare strumenti di comunicazione e osservazione più sistematici, noi abbiamo la “Scala San Martín<sup>240</sup>” (valutazione della QdV delle persone con disabilità gravi) ma è sempre un’osservazione fatta da terze persone e rimane sempre per l’utenza più grave un po’ di penalizzazione”.*

*“È difficile fare progetti per loro sapendo che non sono tanto in grado di esprimere una preferenza, per cui è essenziale avere strumenti più efficaci di lettura di bisogni e desideri”.*



Un altro elemento degno di nota riguarda le tempistiche dell’elaborazione del P.P.

*L’obiettivo è quello di “riuscire ad elaborare i progetti nei tempi corretti, però su questo ci arriveremo, senza arrivare affannati, all’ultimo anche se penso sia un’organizzazione di ognuno di noi e del sistema”.*

Questo rimanda all’affinazione della sostenibilità pensando in termini di utilizzo operativo del P.P., il tempo richiesto deve essere tale da non costringere a una progettazione superficiale o a una trascuratezza degli altri impegni professionali.

Per quanto riguarda l’utilizzo di strumenti di valutazione e osservazione da implementare e mettere a regime *“si sta cercando di trovare uno strumento abbastanza agevole, ora sembra stato identificato l’ICF-ADAT<sup>241</sup> risulta essere complesso però, non ti porta via cinque minuti nell’utilizzo o quindici minuti come il questionario di gradimento, implica un lavoro di équipe.*

*Questo è uno strumento che abbiamo e che ci siamo ripromessi di usufruire ma non lo abbiamo fatto in modo sistematico, è solo stato fatto per prova con solo due utenti.*

*Sicuramente è da implementare e mettere a regime, per coinvolgere sistematicamente le persone e avere una visione completa dell’utente”.*

---

<sup>240</sup> Strumento che risponde fedelmente ai programmi di approccio completo alla QdV, la sua elaborazione è frutto di collaborazione tra la Fundación Obra San Martín e dell’Istituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO, servizio di formazione, ricerca, ed assistenza nell’ambito della disabilità) dell’Università di Salamanca.

<sup>241</sup> Adult Disability Assessment Tools, core set di 55 codici della componente “Attività e partecipazione” della classificazione ICF che permette di osservare il comportamento delle persone.

Una suggestione finale riportata da un'educatrice è stata: *“è stato difficile sognare, è stato il primo anno che mi sono trovata di fronte ad un modello progettuale diverso dalla mera teoria che ti viene offerta in ambito universitario, mi sono messa per la prima volta in pratica nei progetti.*

*Utopicamente vorrei che un progetto fosse completamente raggiunto, sarebbe bello che gli obiettivi dati fossero tutti giusti, tutti completi e che a fine anno fossero tutti raggiunti, in modo da spingerci sempre più in obiettivi più complessi”.*

I contenuti emersi nei momenti di *discovery* e *dream* si sono caratterizzati per significativi elementi di continuità. I temi che ricorrono riguardano la focalizzazione sulla persona con disabilità nel suo oggi e nel suo domani, la necessità di coinvolgimento e condivisione con i vari attori co-progettisti e co-partecipati nella stesura del P.P. e la consapevolezza (da una parte) e la necessità (dall'altra) di implementare gli strumenti di valutazione ed osservazione.

### 3.2.5 Design

Questa fase si può intendere come la parte “ingegneristica” del percorso di formazione, attraverso cui, partendo dai punti di forza, raccolti durante la fase di *discovery*, e dai *desideri* da raggiungere emersi nella fase di *dream*, le professioniste hanno dovuto elaborare proposte concrete che rispondessero al loro ideale futuro modello progettuale.

La fase del design risponde alla domanda: “How can it be?”<sup>242</sup>.

Di seguito i suggerimenti pratici e le proposte operative individuate per ciascuna delle aree individuate nella fase precedente.

Dimensioni di intervento individuate:

La persona a 360°:

- Avere una visione a 360° della persona per creare progettualità più complete;
- Scrivere con chi è possibile il proprio P.P.;
- Stilare il P.P. con l'educatore/trice di riferimento, l'operatore/trice di riferimento, la famiglia/ persone di riferimento/rappresentanti legali e gli stessi utenti in prima persona e in presenza.

---

<sup>242</sup> Cockell, J., McArthur-Blair, J., *Appreciative inquiry in higher education. A transformative force*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 2012, p.3.

- Indagare hobby/passioni/interessi /attività svolte in contesto casa o in altri, per capire la vita al di fuori del servizio della cooperativa, così da avere un indirizzamento per la progettazione.

#### Coinvolgimento e confronto:

- Coinvolgere gli/le operatori/trici in fase di progettualità e verifica: discussione del “caso” con operatori/trici per la proposta di obiettivi;
- Calendarizzare riunioni: con operatori/trici, tra educatori/trici per scambio buone prassi e “contaminazione”, tra educatori/trici e coordinatori, con tutto il gruppo di colleghi/ghe dei vari nuclei.

#### Pensiero realistico della persona con disabilità nel futuro (prossimi cinque anni):

- Porre una particolare attenzione ai prossimi cinque anni nel P.P.;
- Porsi domanda: “Tra cinque anni come/dove mi immagino l’utente?” e inserire un riferimento nel P.P.;

#### Disabilità grave/utilizzo strumenti di comunicazione e osservazione più sistematici per l’utenza più grave:

- Ricerche per ampliare le metodologie di comprensione dei desideri/aspirazioni delle persone con disabilità più gravi;
- Implementare strumenti di osservazione per le persone con disabilità più grave;
- Formazione per le persone con disabilità più grave.

#### Implementazione strumenti ICF-ADAT e ICF-ADAP:

- Utilizzo sistematico di strumenti utili alla progettazione;
- Utilizzare lo strumento ICF-ADAP per almeno due utenti nel P.P. 2024.

#### Tempistiche stesura P.P.:

- Stesura P.P. anno successivo entro fine novembre dell’anno corrente.

Ulteriore dimensione nata dalla discussione fa riferimento all'importanza di *creare occasioni e alleanze con le istituzioni/con il territorio* in cui viene *diffusa la cultura della disabilità*, creare rete con i vari attori presenti nel territorio ed essere esempi quotidiani di inclusione, creando e progettando uscite di inclusione anche per le persone con una disabilità più grave.

### 3.2.6 Verso un nuovo modello progettuale

Il nuovo modello di progettazione offre una lettura della persona e del contesto che risponde al desiderio delle professioniste di porre la persona con disabilità al centro della propria progettazione. La messa appunto di questo strumento, quindi, offre miglioramenti in relazione alle aree elencate nel paragrafo precedente.

Di seguito verranno elencate per dimensione le varie modifiche/integrazioni nate da questo processo di revisione progettuale di strumenti e pratiche utilizzate all'interno della cooperativa *Giovani e Amici*.

#### **Dimensione “La persona a 360°”:**

L'obiettivo che ci si pone come équipe è l'attivazione del coinvolgimento, la scrittura e il monitoraggio del P.P. (ove possibile) con la persona con disabilità in primis, con l'educatore/trice di riferimento, l'operatore/trice di riferimento e la famiglia.

Il processo è pensato per un tipo di utenza con una buona autonomia e inizierà leggendo il vecchio progetto e “mettendosi a tavolino”.

Viene proposto di utilizzare la stessa modalità anche con le persone con disabilità più complessa, in quanto, con la loro partecipazione essi stessi percepiscono che l'argomento di discussione sono loro, la loro persona, e non ne viene parlato come se non fossero *“un oggetto o una cosa astratta non esistente”*.

Per incoraggiare e stimolare l'espressione dei desideri, dei propri hobby, passioni ed interessi, viene suggerita la modifica del “Questionario gradimento utenti” per chi usufruisce del servizio diurno, inserendo domande relative ad attività/hobby/passioni/interessi secondo i domini della QdV, dando delle ipotesi di scelta così da poter indagare il tempo libero e trascorso a casa.

“Il movimento della QdV sta aiutando a spostare il focus verso i desideri, le priorità, e le aspirazioni della persona con disabilità, spingendo le comunità di pratiche e i professionisti a predisporre i

sostegni necessari al raggiungimento di stati significativi di pienezza esistenziale, nel rispetto dell' autodeterminazione"<sup>243</sup>.

La compilazione dovrà comunque essere guidata da un professionista, in quanto viene evidenziato che di fronte alla domanda/ richiesta di cosa si vorrebbe fare *“sono spiazzati perché di esperienze ne hanno poche”*.

Il questionario verrà sviluppato in due interfacce, una modalità più strutturata e una più libera.

Inoltre, verrà apportata la revisione, modifica della struttura e modalità di somministrazione (essendo uno strumento molto utile per il servizio) del “Questionario sul gradimento del Centro Diurno rivolto ai familiari di persone con disabilità”, in quanto, si verifica un minimo “ritorno” di dati e informazioni riguardo la visione delle famiglie.

Spesso non tutte le famiglie hanno le competenze e un determinato livello culturale adatto, si trovano in difficoltà anche con semplici compilazioni.

Da qui, l' inserimento in ogni P.P. di una sezione che richiami al “Questionario gradimento utenti”, quindi, con specificate, attività particolari svolte, hobby, passioni e interessi della persona, in modo da creare progettualità affini a quanto espresso e prenderle in considerazione in fase di stesura.

### **Dimensione “Coinvolgimento e confronto”:**

Dopo un confronto generale si è sottolineata l' occorrenza di creare momenti di confronto e coinvolgimento tra le varie figure professionali presenti all' interno della cooperativa.

Da qui l' idea operativa di calendarizzare in modo sistematico le varie riunioni tra:

- operatori/trici dei vari nuclei e educatori/trici;
- tra educatori/trici e coordinatrici;
- tra educatori/trici della stessa struttura;
- tra tutti gli/le educatori/trici dei vari servizi per creare contaminazione di saperi e scambio di buone prassi.

La vera forza del lavoro educativo risiede infatti nel lavoro d' équipe e di gruppo, seguendo una logica che implica la partecipazione di ciascuno, con la propria competenza, ad un gioco di squadra volto al raggiungimento di obiettivi condivisi da tutti.

---

<sup>243</sup> Franchini R., *Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con disturbi del neurosviluppo*, Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo, 3, 2018, p.11- 20.

Il gruppo di lavoro “razionale” descritto da Bion “lavora definendo in modo cooperativo obiettivi chiari e sostenibili, progetti di intervento per raggiungerli<sup>244</sup>” “e forme di verifica per valutarne gli esiti”<sup>245</sup>.

“È anche un gruppo che si dà un’organizzazione, definendo in modo condiviso ruoli, saperi, funzioni e compiti, salvaguardando la reciprocità e la flessibilità in relazione allo sviluppo dell’intervento”<sup>246</sup>.

### **Dimensione “Pensiero realistico della persona con disabilità nel futuro (prossimi cinque anni)”:**

Viene deciso di “mettersi come regola” che durante la stesura del P.P, ogni educatore/trice di riferimento, dopo aver fatto una “fotografia” della situazione attuale della persona (con l’apporto anche dei vari professionisti/operatori), elabora un pensiero a lungo termine rispetto alla situazione sociale/dinamiche in cui si trova la persona (aggiungere una sezione apposita).

Affiancato all’elaborazione di un pensiero a lungo termine viene posto un obiettivo come, per esempio, un avvicinamento alle strutture residenziali, una panoramica delle possibilità che ci sono e offre il territorio, un accompagnamento familiare, il tutto condiviso con familiari/le persone di riferimento/rappresentanti legali, l’interessato/a e l’ULSS, nel rispetto della situazione.

Qui la difficoltà/complessità a cui il professionista è sottoposto sta nel ricercare una modalità di condivisione e di espressione adeguata soprattutto con i famigliari.

“Siamo professionisti della complessità in grado di tenere aperto il dialogo, di creare le possibili connessioni fra elementi del reale, di comprendere la multidimensionalità, di pensare la singolarità, con la località, con la temporalità<sup>247</sup>”.

*“In particolare, con i famigliari devi sempre giocare un “doppio ruolo”, devi creare alleanza ma nel momento di condivisione devi sapere dire le cose come stanno nella realtà”.*

*“Prendersi dei momenti di colloquio all’interno dell’anno, può essere anche questo un obiettivo, ragionare, ascoltare i pensieri/aspettative/priorità della famiglia/persona di riferimento/rappresentanti legali e degli stessi utenti”.*

---

<sup>244</sup> Bion W.R., *Esperienze nei gruppi*, Armando, Roma, 1971.

<sup>245</sup> Serbati S., *La valutazione e la documentazione pedagogica. Pratiche e strumenti per l’educatore*, Carocci, Roma, 2020.

<sup>246</sup> Bion W.R., *Esperienze nei gruppi*, Armando, Roma, 1971.

<sup>247</sup> Morin E., *Sociologia della sociologia*, Ed. Lavoro, Roma, 1985.

### **Dimensione “Utilizzo strumenti di comunicazione e osservazione più sistematici per l’utenza più grave”:**

Viene riscontrata da tutte le professioniste l’esigenza di implementare strumenti di comunicazione e osservazione per le persone con disabilità più grave, in una prospettiva di riuscire a comprendere il più possibile desideri e aspirazioni di essi.

“Tuttavia, spesso scarseggiano, per varietà, le attività proposte ad un’utenza che presenta una disabilità intellettiva grave, ancor più se molto eterogenea. Questo tipo di utenza spesso fatica nel compimento di richieste basilari, non ha una comunicazione verbale e presenta stereotipie di vario tipo, sia verso sé stesso che verso l’ambiente<sup>248</sup>”.

L’impegno che viene chiesto di prendersi è quello di formarsi (attivando e partecipando a corsi di formazione) e affrontare i vari strumenti facilitatori, le varie metodologie e strategie inerenti allo studio delle disabilità più gravi.

L’obiettivo principale è quello di garantire una giusta inclusione e partecipazione, impegnarsi, quindi, nel ricercare strategie, ricreare ambienti/setting adatti e sviluppare attività e progettualità adatte per una reale evoluzione e stimolazione vera e propria.

### **Dimensione “Implementazione strumenti ICF-ADAT e ICF-ADAPT”:**

Risulta di fondamentale importanza come già accennato nel paragrafo precedente, fare un utilizzo più sistematico degli strumenti utili alla progettazione ICF-ADAT<sup>249</sup> e ICF-ADAP<sup>250</sup> che l’équipe ha a disposizione.

L’ICF-ADAT è uno strumento di osservazione e valutazione che si basa in un core set di 55 codici della componente “Attività e Partecipazione” della classificazione ICF. “Esso ha una finalità eminentemente educativa: attraverso lo strumento, gli operatori dei Servizi per Disabili sono guidati a osservare il comportamento delle persone con cui si accompagnano ogni giorno, ponendo lo sguardo anche su aspetti che possono essere trascurati durante la routine quotidiana”<sup>251</sup>.

---

<sup>248</sup> Vargiu Y., *Gioco e disabilità cognitiva grave, uno strumento educativo all’interno di centri diurni per la disabilità*, da *Formazione & Insegnamento* XIX – 3 – 2021, p.332.

<sup>249</sup> Adult Disability Assessment Tools.

<sup>250</sup> Adult Disability Assessment Profile.

<sup>251</sup> Pasqualotto L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Erickson, 2014, p.131.



“Viene utilizzato dall’educatore o da un operatore che abbia una discreta conoscenza del soggetto da osservare, poiché si impiegano i qualificatori ICF, che vanno attribuiti in modo distinto sia alle performance sia alle capacità”<sup>252</sup>.

Il primo qualificatore che l’osservatore è tenuto a porre riguarda le performance osservate negli ultimi trenta giorni (limite temporale posto dall’OMS<sup>253</sup>), il secondo riguarda le capacità, che vanno valutate sottraendo dalle performance il contributo facilitante o ostacolante dei fattori ambientali.

Le valutazioni dell’osservatore si esprimono nell’ICF-ADAT attraverso i qualificatori dell’ICF, ossia una scala nominale che offre cinque opportunità di codifica<sup>254</sup>:

0: Nessuna difficoltà – Nessun problema (assente, trascurabile, mai, ...);

1: Problema lieve (leggera, piccola, quasi mai, ...);

2: Problema medio (moderato, discreto, metà delle volte, ...);

3: Problema grave (notevole, estremo, quasi sempre, ...);

4: Problema completo (totale, sempre, ...).

L’OMS ha visto la possibilità di utilizzare due ulteriori qualificatori, 8 e 9.

Con il qualificatore 8 si indica un’osservazione insufficiente per esprimere una valutazione, si tratta di un qualificatore temporaneo in attesa di un’osservazione più precisa; il qualificatore 9, nell’ICF, indica invece un comportamento o un’azione non applicabile per un determinato soggetto.

Per dare un ordine ai dati raccolti dagli operatori, le valutazioni espresse vengono riportate in un foglio di calcolo appositamente predisposto definito Adult Disability Assessment Profile (ICF-ADAP).

Nell’ICF-ADAP gli item vengono evidenziati con diversi colori: rosso, giallo e verde, che vengono attribuiti automaticamente sulla base del valore medio di performance.

Il risultato che scaturisce dall’ICF-ADAP è la produzione di *un profilo di funzionamento*, cioè un rapporto di sintesi sulle performance del soggetto osservato nelle diverse aree di vita.

La necessità di implementare lo strumento ICF-ADAT e la sua applicazione ICF-ADAP, serve agli scopi di: “aiutare i professionisti a definire obiettivi educativi e riabilitativi mirati, cogliere i diversi bisogni della persona disabile in modo attendibile, distinguere tra i vari bisogni quelli più significativi

---

<sup>252</sup> Pasqualotto L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Erickson, 2014, p.132.

<sup>253</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità.

<sup>254</sup> Pasqualotto L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Erickson, 2014, p.134.

per la persona, su cui far convergere la progettualità e valutare gli esiti del lavoro socio-educativo sul singolo utente a distanza di tempo”<sup>255</sup>.

Come obiettivo per il 2024 l'équipe si pone la stesura di almeno due P.P. utilizzando lo strumento ICF-ADAT e lo studio dello strumento e del lessico ICF.

### **Dimensione “Tempistiche stesura P.P.”:**

Lo scopo è di riuscire ad elaborare i vari P.P. nei tempi corretti, perfezionando la progettazione in termini di sostenibilità e di utilizzo operativo del P.P.

La sostenibilità nelle tempistiche risulta fondamentale sotto il punto di vista: del rispetto degli obiettivi e del loro raggiungimento/non /parziale; l'efficienza delle risorse, poiché un'attenta pianificazione consente di utilizzare in modo efficiente le risorse a disposizione; la responsabilità e reputazione del servizio, in quanto, dimostra una buona responsabilità e professionalità da parte dell'équipe.

Il gruppo raggiunge come accordo la presentazione della prima bozza del nuovo P.P per l'anno successivo a novembre 2023.

### **Dimensione “Creare occasioni e alleanze con le istituzioni/con il territorio/diffusione la cultura della disabilità”:**

Legato alla creazione di reti e legami con i vari servizi del territorio per ampliare le opportunità di inclusione si dimostra il bisogno di effettuare un lavoro di “mappatura dei contatti” di quello che il territorio può offrire, verificando se ci sono possibilità di aggancio ai vari servizi e la possibilità di creare progettualità/collaborazioni, tenendo conto di desideri, aspirazioni, idee dell'utenza.

“Servono trame di relazioni nella quotidianità, risposte articolate che aggregano tecnica (servizi e professionisti), istituzioni (politiche) e comunità: per questo il territorio dev'essere il riferimento dell'azione professionale<sup>256</sup>”.

Da qui il rimando “*in qualità di professionisti, di essere creatori di occasioni di diffusione della cultura della disabilità e dell'inclusione, in quanto, ad oggi manca ancora questa cultura*”.

---

<sup>255</sup> Pasqualotto L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Erickson, 2014, p.145.

<sup>256</sup> Pinnelli S., Ghedin E., Friso V., *I vettori dei processi inclusivi: territori, reti e connessioni*, da Italian Journal of Special Education for Inclusion, anno IX, n. 2, dicembre 2021. p.8.

“L’inclusione è andare per il mondo, che non è preparato. Il mondo non è mica preparato a riceverci, ma noi lo dobbiamo sapere. E non pensare che c’andiamo quando sarà preparato. C’andiamo in ogni modo. E mettiamo insieme le cose che ci servono”<sup>257</sup>.

“La cultura dell’inclusione, infatti, richiede azioni di cambiamento condiviso e partecipato i cui vettori sono l’insieme dei servizi alla persona che, consentano di procedere verso la promozione dello sviluppo umano, avendo a cuore il bene comune in una prospettiva di lifelong learning<sup>258</sup>”.

“Costruire connessioni e offrire opportunità connettive significa quindi, studiare il modo migliore per co-pianificare, co-progettare, co-governare e co-gestire i contesti affinché operino con successo come più della somma di ciascuna delle loro parti, incoraggiando lo sviluppo di comunità resilienti e connesse”<sup>259</sup>.

### 3.2.7 La condivisione con l’équipe del modello progettuale ripensato

La parte conclusiva dell’incontro è stata dedicata al confronto ed alla libera espressione di riflessioni riguardanti le proposte ripensate.

L’équipe ha manifestato l’apprezzamento per il lavoro proposto, soprattutto evidenziando in particolare modo il fatto di dover dare sistematicità a tutti i suggerimenti pratici e le proposte operative individuate.

L’unica “resistenza” emersa riguarda la dimensione “pensiero realistico della persona con disabilità nel futuro (prossimi cinque anni)”, in quanto, il pensiero elaborato appare ancora un po’ “fumoso” pur riscontrando l’esigenza di concretizzarlo.

È stato raggiunto un accordo unanime, d’altra parte, sul valore di alcuni stimoli proposti nel modello ripensato:

- L’attenzione rivolta a 360° sulla persona, indagando in particolar modo il suo quotidiano, desideri, aspirazioni e obiettivi nella prospettiva del Progetto di Vita, “in quanto desiderare una meta fa muovere il viaggio<sup>260</sup>”;
- L’accortezza di pensare realisticamente al futuro della persona, sempre in un’ottica di Progetto di Vita;
- Fare un utilizzo sistematico degli strumenti progettuali.

---

<sup>257</sup> Canevaro A., *Raccontiamo noi l’inclusione*, Gruppo Solidarietà, Castelplanio, 2014, p.8.

<sup>258</sup> *Ibidem*.

<sup>259</sup> *Ibidem*.

<sup>260</sup> Pavone, M., *Famiglia e Progetto di Vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Trento, Erickson, 2009.

### 3.2.8 Destiny

L'équipe ha chiarito la sua intenzione di proseguire con l'implementazione del modello proposto, seguendo modalità e tempistiche già parzialmente definite.

Il *destiny* è la fase di implementazione del modello ripensato. Per fare questo nell'organizzazione, ad esempio, viene instaurata una "appreciative learning culture", che coinvolge, accomuna ed allinea

l'azione di tutte le persone coinvolte. Esso risponde alla domanda: "What will be?"<sup>261</sup>

### 3.2.9 Sintesi delle fasi

Il lavoro svolto con l'équipe è stato guidato implicitamente dalle diverse fasi che compongono il modello dell'Appreciative Inquiry. Utilizzando questo approccio come direttiva, si è realizzata una riprogettazione condivisa in cui il gruppo di lavoro è stato coinvolto attivamente.

Le varie fasi si sono svolte in un unico macro-incontro scandito nel corso di una giornata, in accordo con la disponibilità della cooperativa e delle professioniste partecipanti dei vari servizi.

### 3.2.10 Il momento valutativo

A seguito della condivisione delle proposte di riprogettazione con l'équipe è stata sottoposta al gruppo di lavoro una valutazione relativa a quanto svolto.

I quesiti posti si sono concentrati sui contenuti affrontati nel percorso di riprogettazione e le modalità di lavoro utilizzate.

Di seguito si presenteranno gli esiti della valutazione.

---

<sup>261</sup>Cockell, J., McArthur-Blair, J., *Appreciative inquiry in higher education. A transformative force*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 2012, p.3.

Descrivi o disegna un'immagine che sia, secondo te, rappresentativa della giornata.

Problema CHIAVE

- SOSTENIBILITA', (tempi giusti, ma Troppo lunghi)
- CONTAMINAZIONE (ci ha pensiero di riflettere insieme sullo strumento fondamento etico del nostro lavoro)

Figura 5

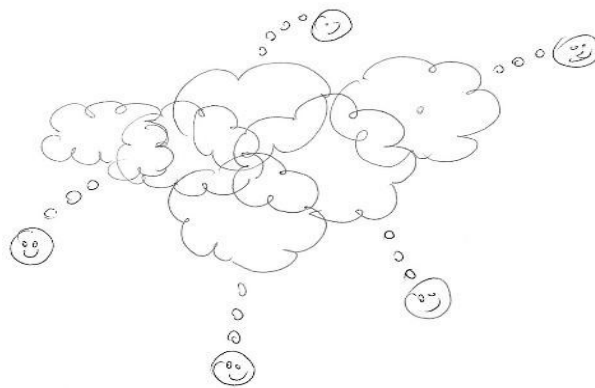


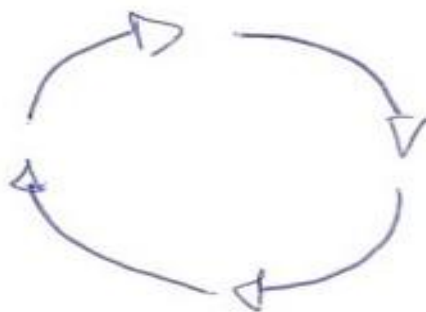
Figura 6

ABBIAMO AFFRONTATO TEMI CHE UTILIZZANO OGNI GIORNO NEL NOSTRO LAVORO. SONO USCITI NUMEROSI SPUNTI DA CUI PARTIRE O RI-PARTIRE PER CREARE NUOVI OBIETTIVI/PROGETTI CENTRATI SULLA PERSONA CHE ABBIAMO DAVANTI.

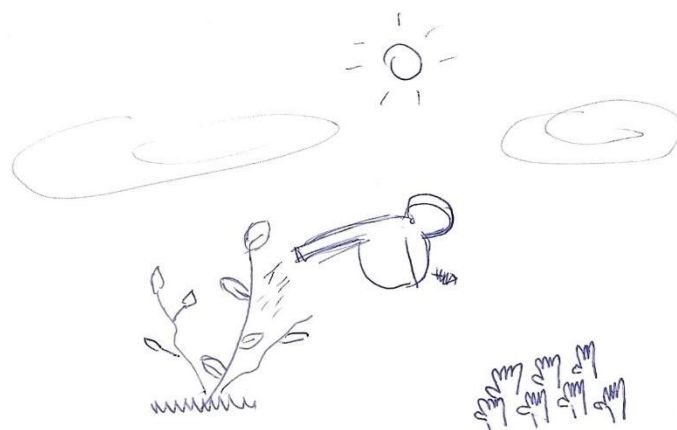
Figura 7

CONDIVISIONE  
ARRICCHIMENTO PERSONALE  
MESSA IN DISCUSSIONE

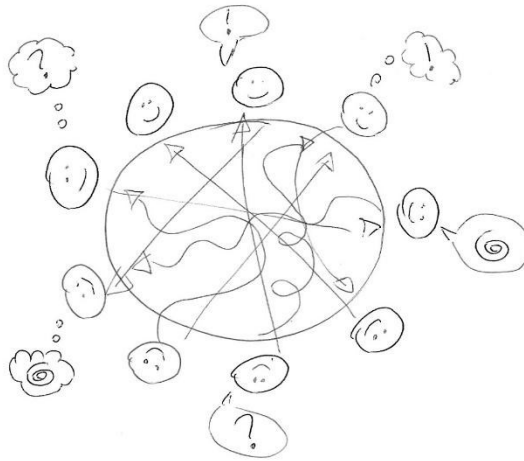
*Figura 8*



*Figura 9*



*Figura 10*



*Figura 11*

Le risposte al primo quesito hanno posto in evidenza, attraverso l'utilizzo del disegno o di brevi descrizioni testuali, la “contaminazione” (figura 5) che è avvenuta tra le varie idee e i vari pensieri (figura 6) che “ha permesso insieme di riflettere/mettere in discussione lo strumento fondamentale del nostro lavoro” (figura 7).

A loro volta l'apporto di ogni professionista ha creato una condivisione di opinioni, di sogni, di ideali, generando arricchimento personale attraverso un processo circolare (figura 8) “c'è un punto di inizio, un punto di scambio ma non un punto di fine” (figura 9).

“Dai temi affrontati sono usciti numerosi spunti da cui partire o ri-partire (coltivandoli) (figura 10) per creare nuovi obiettivi/metodi centrati sulla persona”.

Il mondo rappresentato dalla figura 11 ricorda e rimanda all'esigenza di lavorare in rete con tutti i vari attori/stakeholders per creare sinergie, collaborazioni progettuali e generare sostegno reciproco promuovendo una società più inclusiva e accessibile.

**Indica, su una scala da 0 a 5, il tuo grado di soddisfazione rispetto ai CONTENUTI affrontati. Nel caso la tua valutazione fosse uguale o inferiore a 4, cosa ti aspettavi di diverso affinché la tua soddisfazione fosse pari a 5?**

Nell'86% delle risposte è stato esplicitato un livello di soddisfazione pari a 5, mentre nel restante 14% pari a 4 (media 4.86, dev. st 0,1323) su un totale di 7 intervistati. Nello specifico il 4 è stato motivato dalla volontà da parte di una professionista di ricevere per sua conoscenza personale e professionale “una spiegazione più approfondita della metodologia di lavoro “Appreciative Inquiry”.

**Indica, su una scala da 0 a 5, il tuo grado di soddisfazione rispetto alla MODALITÀ (relazionali e didattiche) utilizzate.**

**Nel caso la tua valutazione fosse uguale o inferiore a 4, cosa ti aspettavi di diverso affinché la tua soddisfazione fosse pari a 5?**

Le risposte raccolte nell' 71,4% dei casi hanno registrato il valore 5, mentre il 28,6% il valore 4 (media 4.71, dev. st 0,1707). Tra le motivazioni connesse alla valutazione 4 vi sono state il suggerimento dell' *”utilizzo dello strumento lavagna (che era a disposizione) per rendere visibile in modo migliore l'apporto di ciascuna professionista”* invece dell'utilizzo dei cartelloni, e il fatto che, il giorno stesso, non è rimasta alle professioniste una traccia riassuntiva delle varie modifiche/integrazioni nate (se non i loro appunti). Il tutto è stato condiviso in un secondo momento.



## ***RIFLESSIONI CONCLUSIVE***

Mediante il seguente lavoro si è esaminato e sperimentato come il cambiamento di prospettiva non solo educa a nuove visioni, ma generi nuovi approcci e modi di agire.

La revisione progettuale di *Giovani e Amici* in ottica inclusiva ha avuto l'obiettivo di allenare e educare lo sguardo prima ancora di intervenire sulle pratiche educative.

“L'inclusione è un modo di guardare al problema della diversità [...], è una questione di sguardo e lavorare per l'inclusione, educare all'inclusione, vuol dire educare il proprio sguardo e rivolgerlo a sé stessi, prima ancora che all'altro e che alla meta, affinché l'agire educativo non sia teso a colonizzare l'altro per renderlo come noi lo vogliamo e la fretta di giungere al traguardo non pregiudichi il rispetto necessario per i tempi, le idee e le attese di chi ci è di fronte”<sup>262</sup>.

Ripercorrendo brevemente i contenuti discussi nei vari capitoli, si rileva che emerge in ognuno di essi la cruciale importanza di porre l'attenzione e lo sguardo sulle persone con disabilità. Questo aspetto è evidente sin dal primo capitolo, in cui vengono presentati i diversi modelli teorici di riferimento sulla disabilità e si giunge alla definizione dell'ICF come strumento di progettazione. L'ICF con la sua doppia visione, focalizzata sulle persone e sul contesto, adotta un approccio bio-psico-sociale nei confronti della disabilità.

Nel secondo capitolo, si è posta particolare enfasi sull'importanza di assicurare percorsi più inclusivi possibili, attraverso il sostegno di una vasta rete sociale che circonda la persona. Tale supporto favorisce la realizzazione di una vita adulta in cui le persone con disabilità possono agire autonomamente e con piena autodeterminazione.

Si è riconosciuta e sottolineata l'importanza fondamentale di porre la persona al centro della propria progettualità.

Ciò implica ascoltare attentamente la sua voce, permettendo che siano le sue aspirazioni e il suo Progetto di Vita a guidare le decisioni e le azioni.

Questo approccio permette di costruire un percorso personalizzato e significativo, che rispecchia veramente i desideri e le necessità della persona coinvolta.

Nell'ultimo e terzo capitolo è stata riportata un'esperienza concreta e reale attraverso la documentazione delle attività svolte presso la cooperativa *Giovani e Amici*. Grazie alle testimonianze delle protagoniste del percorso di riprogettazione, è stata ribadita l'assonanza tra il cambiamento di prospettiva e quello di azione. Questo esempio concreto ha dimostrato come il modificare il punto di

---

<sup>262</sup>Sabatano, F., *La scelta dell'inclusione. Progettare l'educazione in contesti di disagio sociale*, Milano, Guerini e Associati, 2015, p.31

vista sia strettamente legato al cambiamento di approccio e di agire, evidenziando come entrambi siano fondamentali per promuovere un ambiente inclusivo e di crescita personale.

L'elemento che pervade significativamente in ciascun capitolo, fungendo da filo conduttore per l'intero lavoro, è la persona stessa, con i suoi sogni piuttosto che con i suoi bisogni. Questo aspetto si riverbera anche nella metodologia adottata, che è stata l'Appreciative Inquiry. Questo approccio, tenendo conto delle prospettive di ogni professionista, delle forze dell'organizzazione e dei desideri espressi dal gruppo di lavoro, ha agevolato l'elaborazione delle varie modifiche/integrazioni di strumenti e pratiche utilizzate all'interno della cooperativa, in questo modo, l'attenzione posta sulla persona, i suoi sogni e le sue capacità ha contribuito a plasmare un percorso di crescita e sviluppo autentico e inclusivo.

L'approccio all'AI ha consentito di scoprire, sognare e definire gli aspetti più significativi dei servizi presso cui le professioniste operano. Questa forma di collaborazione e coinvolgimento diretto ha permesso a ciascuna di mettersi in discussione, di esaminare e di esplorare nuove prospettive.

L'utilizzo dell'AI ha portato le professioniste a riflettere sugli elementi di forza dei servizi, sui desideri e sulle possibili soluzioni pratiche, indagando non solo su sé stesse, ma anche come parte di un contesto più ampio, coinvolgendo altre figure professionali e realtà.

L'ICF, come il concetto della QdV e di autodeterminazione hanno fatto da sfondo teorico, in quanto, modelli utilizzati per la progettazione, che mira a connettere e intrecciare le diverse aree del funzionamento della persona e i vari contesti, con l'obiettivo di guidare la stessa progettualità in una direzione chiaramente definita, incoraggiando una visione a 360° della persona.

L'atto di riflettersi e la volontà di ripensarsi per rivedersi migliori ha costantemente ispirato e motivato le protagoniste, anche utopicamente.

Si sono scoperti nuovi orizzonti, rilevando nuove prospettive e opportunità.

Questo processo di auto-riflessione e auto-rinnovamento ha permesso e permetterà di crescere e progredire, superando le diverse sfide e avvicinandosi sempre più alla realizzazione di una professionalità più autentica.

Dopo un'attenta analisi delle valutazioni espresse dall'équipe e una riflessione personale sul percorso intrapreso, affiora e una connotazione trasformativa e migliorativa del modello ripensato.

Quest'ultimo, basato su proposte concrete, si ricollega intrinsecamente al concetto di "progettazione", come illustrato nel secondo capitolo, che etimologicamente implica un procedere verso il futuro, uno sviluppo.

Il carattere trasformativo, evidenziato durante il processo di riprogettazione, rappresenta un ampliamento delle prospettive. La potenza generativa di questo ampliamento di visione si è manifestata anche nella modalità con cui è stato condotto il processo di riprogettazione: coinvolgendo

l'équipe, si è potuto mettere in luce preziosi contributi basati su una conoscenza pratica e teorica più profonda.

Da questi spunti, ne è emerso simbolicamente un incontro di conoscenze finalizzato a un arricchimento reciproco: i punti di convergenza e le opportunità di riflessione hanno costituito un dialogo costruttivo orientato all'apprendimento reciproco.

L'esito più cospicuo di questo percorso risponde al desiderio delle professioniste di porre la persona con disabilità al centro della propria progettazione, stimolando e incoraggiando l'espressione dei desideri, dei propri hobby, passioni ed interessi da cui partire per la progettazione, con un'attenzione particolare alle disabilità più gravi.

Il modello emerso conduce, inoltre, verso un pensiero realistico della persona nel futuro, che il professionista deve fare elaborando "un pensiero a lungo termine" rispetto alla situazione sociale/dinamiche in cui si trova la persona.

Da questo l'importanza del lavoro d'équipe e di gruppo, seguendo una logica che implica la partecipazione di ciascuno, con la propria competenza e visione, ad un gioco di squadra volto al raggiungimento di obiettivi condivisi da tutti.

Emerge di fondamentale importanza un utilizzo più sistematico degli strumenti utili alla progettazione, come ICF-ADAT e ICF-ADAP, con l'obiettivo ultimo di tutelare l'individuo più debole e progettare interventi utili realmente alla persona, anche con i vari servizi del territorio per ampliare le opportunità di inclusione.

L'incontro ha avuto un impatto positivo sull'équipe, che ha sperimentato un notevole grado di armonia nelle discussioni sulle tematiche/argomenti affrontate/i. Questo stesso livello di intesa può essere riportato alla luce attraverso la familiarizzazione con il modello ripensato.

I servizi e i professionisti devono imparare a porre attenzione sulla persona, prima ancora che sulla sua disabilità. Devono abbracciare e adottare nuovi principi che li guidino nella presa in carico e nella progettazione in un'ottica inclusiva, in cui l'individuo sia al centro, considerato nella sua totalità.

Per realizzare questo obiettivo è essenziale connettersi e interagire con gli agenti del cambiamento in modo da trasformare il quadro epistemologico da una semplice realtà data in cui inserirsi a una prospettiva dinamica in cui partecipare attivamente alla creazione del cambiamento. Questo nuovo approccio favorisce un coinvolgimento attivo e partecipativo in cui le persone con disabilità sono viste, ascoltate e valorizzate in tutte le loro potenzialità con il focus sulla loro capacità di evolversi e crescere insieme alla comunità.

Con gli obiettivi posti per il nuovo modello progettuale, si va oltre la semplice staticità della persona che rappresenta il presente, ma si vuole abbracciare anche il suo sogno, che esprime il futuro.

“È fondamentale non solo valutare i bisogni nel ‘qui ed ora’, ma è anche necessario stabilire gli obiettivi avendo costantemente presente il futuro di quella persona<sup>263</sup>”.

Attraverso questa prospettiva, si offre una lettura completa della persona a lungo termine. Partendo dalla comprensione della sua storia personale e prendendo in considerazione il contesto attuale, diventa possibile “immaginarla futura” e definire obiettivi e aspirazioni, creando un percorso che mira a realizzare il potenziale della persona nel suo cammino di crescita e realizzazione.

“Come per chiunque altro, però, da soli non ci si riesce e servono dei cuori sensibili e delle menti aperte che non si limitino a “fare del bene”, ad “aiutare” ma si impegnino a “un prendersi cura reciproco, dove non si può fissare rigidamente chi dà e chi riceve, chi aiuta e chi è aiutato”<sup>264</sup>, dove “l’educatore non è solo colui che educa, ma colui che, mentre educa, è educato nel dialogo con l’educando, il quale a sua volta, mentre è educato, anche educa”<sup>265</sup>.

---

<sup>263</sup> Mura, A., *Orientamento formativo e progetto di vita. Narrazioni e itinerari didattico-educativi*, Milano, Franco Angeli, 2018, p.131.

<sup>264</sup> Canevaro, A., Mancini, R. & Paolini, M., *Raccontiamo noi l’inclusione. Storie di disabilità*, Gruppo Solidarietà, 2014, p. 104.

<sup>265</sup> Freire, P., *La pedagogia degli oppressi*, Torino, EGA, 2002, p. 95.

## BIBLIOGRAFIA

- Angori S., *Differenza-Diversità*, Studium Educationis, 2, 1998;
- Aquario, D., *Valutare senza escludere. Processi e strumenti valutativi per un'educazione inclusiva*, Bergamo, Edizioni Junior, 2015;
- Bertelli M., & Brown I., *Qualità della vita per le persone con disabilità intellettiva*, Opinione corrente in Psichiatria 19, 2006;
- Bertelli M., Bianco A., Rondini E., Corti S., *La valutazione della qualità della vita nella relazione con la famiglia della persona con disabilità*, Welfare Oggi, Firenze, 6|2016;
- Bertelli M., Ceccato R., Farnetani E., *Residenzialità per la disabilità intellettiva: evidenze, principi evolutivi e implicazioni applicative*, Quaderni Italiani di Psichiatria, Elsevier, Firenze, 2010;
- Bertin G. M. Contini M., *L'educazione alla progettualità esistenziale*, Armando, Roma, 2004;
- Bezzi, C., *Cos'è la valutazione. Un'introduzione ai concetti, le parole chiave e i problemi metodologici*, Milano, Franco Angeli, 2011;
- Bianchini, L., Mariani, V., Valentini, A., *La persona disabile: dignità e promozione integrale*, Roma, Editrice Nuove Frontiere, 2009;
- Bilancio Sociale Cooperativa Sociale Giovani e Amici 2021;
- Bion W.R., *Esperienze nei gruppi*, Armando, Roma, 1971;
- Bondioli, A. & Ferrari, M., *Verso un modello di valutazione formativa. Ragioni, strumenti e percorsi*, Bergamo, Edizioni Junior, 2005;
- Bove, C., *Ricerca educativa e formazione. Contaminazioni metodologiche*, Milano, Franco Angeli, 2009;
- Brandani, W., Tomisich, M., *La progettazione educativa. Il lavoro sociale nei contesti educativi*, Roma, Carocci Editore, 2005;
- Bushe, G.R., *The Appreciative Inquiry Model*, in E.H. Kessler (Ed.), *Encyclopedia of Management Theory*, London, Sage, 2013;
- C. Lepri, *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*, in *Il loro futuro ha una casa, Atti del Convegno sulla residenzialità di disabili intellettivi*, Roma 10-11 dicembre 2004;
- C. Lepri, *I percorsi dopo la scuola dell'obbligo*, in M. Zanobini – M.C. Usai, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Franco Angeli, Milano, 1995;
- C. Lepri, *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli, 2016;

- Caldin R., Educability and possibility, difference and diversity: the contribution on Special Pedagogy, *Education sciences & society*, 2, 2013;
- Caldin R., *Introduzione alla pedagogia speciale*, Cleup, Padova, 2001;
- Caldin, R. & Friso, V., *Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere*, in Lepri, C. *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli, 2016;
- Caldin, R., & Cinotti, A., *Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze*, Studium Educationis, Rivista qua-drimestrale per le professioni educative, 3, 2013;
- Caldin, R., Friso V., *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, FrancoAngeli, Milano, 2016;
- Cambi, F., *Tra padri e figli: un rapporto conflittuale... in trasformazione*, Rivista Italiana di Educazione Familiare, 1, 2008;
- Canevaro A., & Ianes D., *Diversabilità*, Trento, Erickson, 2003;
- Canevaro A., *Raccontiamo noi l'inclusione*, Gruppo Solidarietà, Castelplanio, 2014;
- Canevaro, A., *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Trento, Edizioni Erickson, 2016;
- Canevaro, A., Mancini, R. & Paolini, M., *Raccontiamo noi l'inclusione. Storie di disabilità*, Gruppo Solidarietà, 2014;
- Carta di Ottawa, 1986;
- Cinotti, A., *Essere padri: inclusi o esclusi? Uno sguardo sulla funzione paterna nella disabilità*, Formazione & Insegnamento, Rivista internazionale di Scienze dell'educazione e della formazione, 11(1), 2013;
- Cockell, J., McArthur-Blair, J., *Appreciative inquiry in higher education. A transformative force*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 2012;
- Colleoni, M., *I servizi per le persone con disabilità come palestre di vita: coltivare nuove immagini e nuovi riferimenti per accompagnare il cambiamento nei servizi*, in Francescutti, C., Cortini, S., & Leoni, M., *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016*, Sant'Arcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016;
- Colleoni, M., *Immaginabili risorse: il valore sociale della disabilità*, in C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 39-56), Milano, FrancoAngeli, 2016;
- Convenzione ONU, *Dichiarazione dei diritti delle persone con disabilità*, <<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus->

[on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf](#)>;

- Cooperrider, D.L., Whitney, D., *Appreciative inquiry. A positive revolution in change*, Broadway, Berrett- Koehler Publishers, 1999;
- Coscarelli, A., & Balboni, G., *Qualità della vita e disabilità intellettiva: Modelli teorici, scale di valutazione e scelte cliniche*, Psicologia Clinica dello Sviluppo, 2, 2014;
- Cottini L., *Disabilità mentale e avanzamento d'età*, FrancoAngeli, Milano, 2008;
- Cottini, L., Fedeli D., Zorzi, S., *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento, Edizioni Erickson, 2016;
- Cottini, L., *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Edizioni Erickson, 2016;
- D'Alonzo, *Disabilità, obiettivo libertà*, Brescia, Editrice La scuola, 2014;
- D'Alonzo, L. & Caldin, R., *Questioni, sfide e prospettive della pedagogia speciale. L'impegno della comunità scientifica*, Napoli, Liguori, 2012;
- Dalla Mora R., *Disabilità: la storia il linguaggio, la condizione, la convenzione ONU*, Quaderno n.1, Per una Nuova Cultura della Disabilità, Saonara, Il Prato, 2022;
- Dallago, L., Santinello, M, Vieno, A., *Valutare gli interventi psicosociali*, Roma, Carocci Editore, 2004;
- Dario, N., *Appreciative Inquiry. Una metodologia che rivoluziona la ricerca-azione*, in *Formazione&Insegnamento*, Lecce, Pensa Multimedia Editore, 2015. XIII, 2;
- Demetrio D., *Educatori di professione. Pedagogie e didattiche del cambiamento nei servizi*, La nuova Edizione, Firenze, 1990;
- Enciclopedia online Treccani, <<https://www.treccani.it/vocabolario/ricerca/progettare/>>;
- Fiorucci A., *Dalla dialettica diversità-differenza alla significazione e rappresentazione dell'Alterità*, in *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, anno IV | n. 1 | 2016;
- Francescutti, C., Faini, M., Corti, S., Leoni, M., *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI 11010:2016*, Sant'Arcangelo di Romagna, Maggioli Editore, 2016;
- Franchini R., *Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con disturbi del neurosviluppo*, *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 3, 2018;
- Freire, P., *La pedagogia degli oppressi*, Torino, EGA, 2002;
- Gabrielli G., *La diversità come dono e sfida educativa*, FrancoAngeli, Milano, 2013;
- Gardou, C., *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*, Trento, Erickson, 2006;
- Gaspari P., *Una cornice epistemologica per i bisogni educativi speciali. L'integrazione*

- scolastica e sociale*, 12(4), 2013, 344-354;
- Ghedin, E., *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Napoli, Liguori Editore, 2009;
  - Ghedin, E., *Quando si sta bene*, Milano, Franco Angeli, 2004;
  - Giaconi C., *Qualità di vita e adulti con disabilità: percorso di ricerca e prospettive inclusive*, Milano, FrancoAngeli, 2015;
  - Gianandrea L., *La valutazione. Il paradigma ermeneutico*, in Rivoltella, Rossi, *L'agire didattico*, Brescia, Ed. La Scuola, 2012;
  - Goodley, D., D'Alessio, S., Ferri, B., Monceri, F., Titchkosky, T., Vadalà, G., Valtellina, E., Migliarini, V., Bocci, F., Marra, A.D., Medeghini, R., *Disability studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Trento, Edizioni Erickson, 2018;
  - Goussot, A., *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, 2009;
  - Heidegger M., *Sein und Zeit, Halle*, Nyemeyer (tard. it. *Essere e tempo*, Longanesi, Milano, 1976;
  - Ianes D., Cramerotti S., *Il piano educativo individualizzato - Progetto di vita* (nona edizione) – vol.2 – Raccolta di materiali e attività didattiche, Erickson, Trento, 2009;
  - Imprudente C., *Una vita imprudente. Percorsi di un diversabile in un contesto di fiducia*, Trento, Erickson, 2003;
  - Kaneklin, C., Manoukian, F.O., *Conoscere l'organizzazione. Formazione e ricerca psicosociologica*, Roma, Carocci Editore, 1990;
  - Kelm, J., *Appreciative living. The principles of AI in personal life*, Andover, Venet Publishers, 2005;
  - L. 22 dicembre 2021, n. 227, “Delega al governo in materia di disabilità” <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/12/30/21G00254/sg>>;
  - L. 5 febbraio 1992, n. 104, “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”, <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>>;
  - L. 8 novembre 2000, n. 328, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>> consultato il 17/06/2023;
  - L. marzo 2009, n.18, ratifica “Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità 2006” <<https://www.normattiva.it/atto/caricaDettaglioAtto?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2009-03-14&atto.codiceRedazionale=009G0027&currentPage=1>> consultato il 28/06/2023;



- Lascioli A., Pasqualotto L., *Progetto individuale, vita adulta e disabilità. Prospettive e strumenti su base ICF*, Roma, Carocci Editore, 2021;
- Legge 8 novembre 1991, n.381, Disciplina delle cooperative sociali, <<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1991/12/03/091G0410/sg>> consultato il 25/07/2023;
- Leone, L., Prezza, M, *Costruire e valutare i progetti nel sociale. Manuale operativo per chi lavora su progetti in campo sanitario, sociale, educativo e culturale*, Milano, Franco Angeli Editore, 1999;
- Lepri C., *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano, Franco Angeli, 2016;
- Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità 4 agosto 2009, <<https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+guida+sull%27integrazione+scolastica+degli+alunni+con+disabilit%C3%A0.pdf/7e814545-e019-e34e-641e-b091dfae19f0>>;
- Marchisio C., M., *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Roma, Carocci Editore, 2019;
- McEwin, A., *Interview. Equal access, equal opportunity*, 25th anniversary of the Disability Discrimination Act, November, 2017, Australia, Faircount Media Asia-Pacific, 2017;
- Medeghini, R. *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze*, Milano, Franco Angeli Editore, 2006;
- Merucci, M., *Separazione dalla famiglia: un modo per promuovere l'indipendenza*, *Giornale Italiano di Pedagogia Speciale per l'Inclusione*, anno I | non. 1|, 2013;
- Montico Morassut, M.L., *Il ruolo delle famiglie nel percorso di vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva*, in C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 71-81), Milano, FrancoAngeli, 2016;
- Montobbio, E. & Lepri, C., *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Pisa, Del Cerro, 2000;
- Morin E, *I sette saperi necessari all'educazione del futuro*, Raffaello Cortina, Milano, 2001;
- Morin E., *Sociologia della sociologia*, Ed. Lavoro, Roma, 1985;
- Mura, A., *Orientamento formativo e progetto di vita. Narrazioni e itinerari didattico-educativi*, Milano, Franco Angeli, 2018;
- Mura, A., Zurru, A.L., *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*, Milano, FrancoAngeli, 2013;
- OMS, *ICF versione breve*, Trento, Edizioni Erickson, 2013;
- Pasqualotto L., *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato. Prospettive e*

- strumenti per educatori e operatori dei Servizi per la Disabilità Adulta*, Trento, Edizioni Erickson, 2019;
- Pavone, M., *Famiglia e Progetto di Vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Trento, Erickson, 2009;
  - Pinnelli S., Ghedin E., Friso V., *I vettori dei processi inclusivi: territori, reti e connessioni*, da *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, anno IX, n. 2, dicembre 2021;
  - Posati, G., *Tra esperienze e progetto: diritto alla sessualità come diritto alla qualità della vita*, Milano, Franco Angeli, 2000;
  - Rito R., *Educarsi alla disabilità*, Torrazza Piemonte, StreetLib, 2021;
  - Sabatano, F., *La scelta dell'inclusione. Progettare l'educazione in contesti di disagio sociale*, Milano, Guerini e Associati, 2015;
  - Schalock, R.L., Verdugo Alonso, M.A., *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Brescia, Vannini Editoria Scientifica, 2006;
  - Serbanti S., *La valutazione e la documentazione pedagogica. Pratiche e strumenti per l'educatore*, Carocci Faber, Roma, 2020;
  - Serbati, S. & Milani, P., *La tutela dei bambini. Teorie e strumenti di intervento con le famiglie vulnerabili*, Roma, Carocci Editore, 2013;
  - Sola S., Terrus M., *La differenza non è una sottrazione. Libri per ragazzi e disabilità*, Lapis, Roma, 2009;
  - Stern, D., *Nascita di una madre: come l'esperienza della maternità cambia una donna*, in A. Cinotti (Ed.), *Es-sere padri: inclusi o esclusi? Uno sguardo sulla funzione paterna nella disabilità*, Lecce, Pensa MultiMedia, 1999;
  - Stewart, M., Brown, J.B., Weston, W.W., McWhinney, I.R., McWilliam, C.L., Freeman, T.R., *Patient-Centred Medicine. Trasforming the Clinical Method*, Londra, Radcliffe Medical Press, 2013;
  - Tomisich, M., *Risorsa famiglia. Nuove modalità di intervento per l'infanzia a rischio*, Roma, Carocci Editore, 2006;
  - Tortello M., *L'integrazione scolastica ha compiuto trent'anni: quattro parole chiave per fare qualità*, «Handicap e Scuola», vol. 97, 2001;
  - Tramma S., *L'educatore imperfetto. Senso e complessità del lavoro educativo*, Carocci, Roma, 2018;
  - Traverso, A., *Metodologia della progettazione educativa. Competenza, strumenti e contesti*, Roma, Carocci Editore, 2016;
  - Vargiu Y., *Gioco e disabilità cognitiva grave, uno strumento educativo all'interno di centri*

- diurni per la disabilità*, da *Formazione & Insegnamento* XIX – 3 – 2021;
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R., , *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 2005, p.707-717;
  - Visentin, S. *Progetti di vita fiorenti. Storie sportive tra disabilità e Capability*. Napoli, Liguori Editore, 2016;
  - Visentin, S., *Progetti di vita fiorenti. Storie sportive tra disabilità e Capability*, Napoli, Liguori Editore, 2016;
  - Wehmeyer, M., L. & Abery, B., *Self-Determination and choice*. Retrieved, October 2013, from <<https://www.researchgate.net/publication/259199778>>;
  - Zaghi, P., *L'educatore professionale. Dalla programmazione al progetto*, Roma, Armando, 1995;
  - Zonca P., *Progetto e persona. Percorsi di progettualità educativa*, Torino, Società Editrice Internazionale, 2004.