

UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e

Psicologia Applicata (FISPPA)

Corso di Laurea Magistrale in

MANAGEMENT DEI SERVIZI EDUCATIVI E FORMAZIONE
CONTINUA

Dar voce agli adulti con disabilità intellettiva

Esiti valutativi sulla qualità di vita presso il centro diurno "Il Faro"

Relatore:
Prof. Visentin Simone

Laureanda:
Gatti Martina

Matricola:
20265

ANNO ACCADEMICO 2022/2023

Introduzione	3
CAPITOLO 1: ADULTITA' E INCLUSIONE, VERSO IL CAMBIAMENTO	5
1.1 Introduzione su come è cambiata la visione sulla disabilità e cultura inclusiva	5
1.2 L'immagine sociale dell'adulità	6
1.3 La disabilità intellettiva e l'età adulta	7
1.4 Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità	9
1.5 Cambio di paradigma	11
1.6 Verso la coprogettazione capacitante	13
CAPITOLO 2: QUALITA' DI VITA, PROGETTO DI VITA E SERVIZI INCLUSIVI	17
2.1 La qualità di vita	17
2.2 Il modello multidimensionale di Schalock e Verdugo Alonso	18
2.3 Il modello di Renwick e Brown	23
2.4 Progetto di vita	25
2.5 Gli ingredienti del progetto di vita	29
2.6 I concetti base della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)	32
2.7 I servizi nella prospettiva inclusiva	36
CAPITOLO 3: VALUTAZIONE DELLA QUALITA' DI VITA PRESSO IL CSRD "IL FARO"	41
3.1 I quesiti alla base dello studio e gli obiettivi del percorso valutativo	41
3.2 Struttura e procedure per l'utilizzo	42
3.3 Strumento e struttura	42
3.4 Partecipanti	46
3.5 Procedura	47
3.6 Analisi dei dati e risultati	47
3.7 Limiti, implicazioni pratiche e sviluppi futuri	67
Bibliografia	74

Introduzione

Durante la mia prima esperienza lavorativa ho frequentato un corso di formazione che aveva lo scopo di valorizzare il concetto di qualità della vita. Successivamente, durante il corso di laurea magistrale, frequentando alcuni insegnamenti, il mio interesse si è focalizzato su alcune parole chiave: adultità, progetto di vita, aspettative future, preferenze, inclusione. L'importanza e la complessità dell'argomento, che andrò a trattare, è dimostrata da numerosi studi scientifici e sta diventando modello di riferimento per attuare gli interventi e i progetti di vita da realizzare a favore delle persone con disabilità intellettiva. Nel primo capitolo, ho ripercorso l'immagine sociale della persona con disabilità; ho descritto i cambiamenti negli anni sessanta del Novecento e sottolineato l'importanza del passaggio verso l'età adulta. Ho proseguito approfondendo la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità da parte delle Nazioni Unite nel 2006 in cui assume grande importanza il termine "persone" con diversi significati. In seguito, legato alla Convenzione ONU, ho approfondito il cambio di paradigma e coprogettazione capacitante. Nel secondo capitolo ho spiegato il significato di qualità della vita, facendo riferimento al modello multidimensionale di Schalock e Verdugo Alonso ed infine il modello di Renwick e Brown. Nel paragrafo successivo ho sottolineato l'importanza del progetto di vita e degli ingredienti necessari per attuarlo. Il progetto di vita è l'insieme delle politiche e delle pratiche a beneficio delle persone con disabilità, inteso come "sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni, orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità" (Cloutier, Malloy, Hagner, 2006). Ho introdotto poi i concetti di base della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) ed infine i servizi per gli adulti con disabilità intellettiva in un'ottica inclusiva. Nell'ultimo capitolo ho documentato l'esito di un percorso valutativo all'interno del centro diurno il "Faro" di Codigoro (FE), utilizzando le domande presenti nella prima parte dell'impianto progettuale e valutativo, che si rifà al costrutto di qualità di vita¹: una tabella nella quale vengono registrati punteggi in base alle abilità del soggetto interessato. Le aree interessate sono:

¹ Simone Zorzi: psicologo, opera come responsabile psicoeducativo dei servizi rivolti a persone con disabilità intellettiva per la realizzazione di progetti e interventi d'inclusione sociale. E' autore di varie pubblicazioni in materia di disabilità intellettiva.

1. Area funzionale di base: attenzione, controllo movimento grosso-motorio, controllo movimento fine-motorio, comunicazione, memoria, orientamento al luogo, orientamento al tempo.
2. Pratiche di autonomia personale: alimentazione, igiene personale, vestirsi/svestirsi, utilizzo del bagno, cura della propria salute, vita domestica e sicurezza.
3. Aree cognitive e concettuali; comprensione verbale, espressione verbale, concetti topologici, schema corporeo, lettura, scrittura, calcolo, pianificazione e problem solving.
4. Pratiche di vita quotidiana e sociali: autonomia esterna, uso denaro, uso orologio, uso telefono, utilizzo servizi della comunità, affettivo relazionali, sociali e autodeterminazione.

Sono stati intervistati un gruppo di quattro adulti con disabilità intellettiva che frequentano il centro diurno. Successivamente ho confrontato le loro risposte con i risultati emersi dall'équipe educativa. L'obiettivo del percorso valutativo è dar voce ai partecipanti e comprendere se, le aspettative e le risposte dell'équipe, coincidono con quelle delle persone. Nell'ultima parte del lavoro ho analizzato le implicazioni e i possibili sviluppi di quanto osservato, al fine di confrontare gli allineamenti e disallineamenti presenti nelle 4 aree.

CAPITOLO 1: ADULTITA' E INCLUSIONE, VERSO IL CAMBIAMENTO

1.1 Introduzione su come è cambiata la visione sulla disabilità e cultura inclusiva

Disabilità intellettiva e adultità non sono due entità distinte, infatti le trasformazioni avvenute negli ultimi decenni hanno reso possibile un cambiamento nel modo di rappresentare la disabilità. Crescere, diventare e definire la propria identità sono tappe che ricoprono la vita di ogni essere umano. Processi complessi, che vedono l'intersecarsi di fattori individuali e ambientali. La presenza di disabilità intellettiva rappresenta una condizione nella quale il rischio che non si possa ancora pensare a un'adultità, è molto elevato. Tale obiettivo è perseguibile solo se si tiene alta l'attenzione alla pianificazione di un progetto che contempli obiettivi di vita indipendente (Lepri, 2020). Il passaggio all'età adulta è un momento critico in cui si verificano molti cambiamenti rapidi e irreversibili, che portano alla necessità di essere accettati e ricostruiti in un'immagine di sé, che deve essere aggiornata e incorporata in ciò che, si era e si sta diventando. Le domande che il mondo della ricerca psicosociale pone sul rapporto tra identità personale e sociale, (Mancini, 2001) aiutano a capire come i concetti di sé si relazionano alle relazioni interpersonali, in cui le persone sono coinvolte. Inoltre come l'opportunità di sperimentare eventi positivi per il sé, influenzi il processo di identificazione, gettando le basi per rafforzare o minacciare la costruzione di identità positive. "Essere un adulto" arriva a relazionarsi con "diventare un adulto" in una successione di transizioni che si susseguono per tutta la vita di una persona. Le fasi della vita richiedono un'attenzione costante per contemplare le possibili esperienze individuali e quando sono soggette a vulnerabilità per viverle. Per loro, i passaggi "vanno preparati, soprattutto, devono mettere al centro la persona disabile come soggetto del proprio percorso esistenziale" (Goussot, 2015, p. 29). Crescere, diventare adulti e conquistare la propria identità, è un processo complesso, che interseca fattori individuali e ambientali. La presenza di disabilità intellettiva rappresenta uno stato in cui, i fattori biologici e psicologici di base, non supportano l'oggetto e sono in svantaggio, rispetto alle opportunità di sviluppo e apprendimento. Tuttavia, ogni individuo ha un ambiente fisico e relazionale che può fungere da facilitatore o da barriera al suo sviluppo attuale e futuro (OMS,

2007). Pertanto, quando si tratta di condizioni di vita, è legittimo chiedersi: quanto possiamo influenzare le opportunità delle persone con disabilità e quanto dobbiamo essere coinvolti per compensare, potenziare, accettare, valorizzare, comprendere e sostenere? Sono responsabilità che vanno tradotte in azione, infatti gli ostacoli non solo sollevano il bisogno di riflessione, ma "diventano la direzione di decisioni importanti sul futuro delle persone" (Francescutti, Franceschetto e Ferarreso, 2015, p.163). Nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta, l'identità di un individuo è strutturata attorno a diverse dimensioni essenziali: occupazione, famiglia, status sociale, scelte amichevoli ed emotive, ideologiche e religiose. Se, l'assunzione di ruoli è un prerequisito essenziale per la condizione di un adulto, è chiaro che lo stesso vale per le persone con disabilità. Ora che, non va più a scuola, un giovane disabile potrebbe aver bisogno di chiedersi non solo "cosa farà", ma "chi sarà". Pertanto, questa transizione non ci consente di evitare la necessità di proporre servizi che considerino i possibili ruoli dei soggetti con disabilità intellettiva e di progettarli in modo che, possano considerare, nutrire ed eseguire il pensiero degli adulti.

1.2 L'immagine sociale dell'adulthood

Per capire il disinteresse verso le persone con disabilità bisogna porre attenzione alla dimensione storica, culturale e quella legata ai meccanismi psicologici, che agiscono nella rappresentazione dei fenomeni sociali. In passato l'immagine dell'adulto con disabilità non era presente nella cultura, per cui non potevano avere ruoli che ricoprivano i grandi. Dall'infanzia, la persona disabile cadeva in sentimenti di dipendenza e remissività, che prevalevano sull'autonomia e indipendenza, concetti fondamentali per il percorso verso l'adulthood. Non avendo rosee aspettative future, le persone con disabilità sono state sempre più escluse dalla società dei grandi e dalla personale esperienza di vita. La società, essendo inadeguata, crea degli ostacoli alle persone nella vita quotidiana. Il divenire adulti, dipende da come l'ambiente che ci circonda indirizza le proprie attese, condizionando le transizioni, verso questa fase della vita. Si forma un rapporto sistemico tra cause ed effetti, in cui la mancata rappresentazione sociale della persona adulta con disabilità, giustifica e mantiene la nascita di rappresentazioni che evidenziano lo status sociale che è assegnato a queste persone. Questo avviene attraverso il processo chiamato: "rappresentazioni sociali", cioè immagini

in cui la società dà un nome e un senso a un particolare fatto sociale consentendo così ai membri della comunità di interagire” (Lepri, 2020, p.23). Due strumenti che facilitano il processo di familiarizzazione di un fatto sociale sono: ancoraggio e oggettivazione. L’ancoraggio consente di classificare e di dare un nome a quel fenomeno, collegandolo, ormeggiando a qualcosa di analogo o somigliante. L’oggettivazione completa il processo di conoscenza dando consistenza materiale alle idee, traducendo in immagini concrete i concetti astratti. Attualmente le più frequenti immagini che rappresentano l’adulto disabile sono: Malato/bambino. Interagire con un disabile, considerandolo come un malato, implica pensare che le esigenze di cura ed apprendimento prevalgono sul resto; considerarlo un bambino significa predisporre alla protezione, al di là dei suoi effettivi bisogni. Occorre non fermarsi di fronte a ciò che appare, poiché il persistere di questa immagine ha la conseguenza di tenere la persona chiusa fuori dal mondo degli adulti.

1.3 La disabilità intellettiva e l’età adulta

Dagli studi effettuati sul passaggio verso l’età adulta delle persone con disabilità è emerso che “diventare autonomi, autodeterminati, capaci di empowerment dipende prevalentemente dagli stimoli ricevuti, dalle pratiche educative familiari e, più in generale, dalle opportunità offerte dall’ambiente di vita in cui si è cresciuti” (Lascioli, Pasqualotto, pag 62). Ciò vale anche quando sono presenti disabilità di tipo intellettivo. In questo caso i livelli di autonomia, autodeterminazione e di empowerment risultano correlati in modo particolare alle pratiche educative anche di tipo familiare, in particolare al ruolo svolto dai genitori nel favorire, coinvolgere e sostenere i figli nei processi decisionali che li riguardano (Saaltink et al., 2012). Per le persone con disabilità intellettiva il raggiungimento dell’identità adulta è un procedimento complesso perché richiede delle competenze che devono essere coerenti con i ruoli adulti. Essere pensati adulti aiuta a pensarsi adulti, diventare adulti è legato al fatto che qualcuno ci abbia immaginati adulti e questo fa parte di un percorso di crescita. Diventare adulti “è strettamente legato al fatto che qualcuno ci abbia immaginati adulti e, attraverso l’immaginario, abbia percorso per noi e con noi il processo di crescita. Non si diventa grandi se nessuno ci pensa realmente capaci di diventarlo” (Friso, pag.249). Nasce così l’importanza di educare il pensiero (Santi, 2016) e di aver cura della vita della mente (Mortari, 2002). Questo non è solo il compito dei familiari, ma anche degli insegnanti

nell'ambito scolastico, o degli operatori dei servizi che accompagnano la persona con disabilità e la sua famiglia nelle varie fasi della vita. Accade che, a volte, sono proprio i professionisti che ostacolano l'accesso verso l'adulthood, non attivando i supporti necessari (Cuomo, 1995). Se le persone con disabilità continuano ad essere viste come incapaci di diventare adulte e bisognose di aiuto e di protezione, si cade nel pregiudizio in cui si guarda la disabilità (Lascioli, 2016). Anche nei genitori, insegnanti e operatori nasce l'idea che la persona con disabilità sia un'entità da proteggere e da conservare, impedendo così il suo sviluppo verso l'adulthood. Essere definiti come persone speciali non è sempre un vantaggio, la specialità diviene uno stigma e la persona con disabilità sentendosi diversa rinuncia ai bisogni di normalità. L'identità di "persona speciale", anziché rendere più facile i rapporti sociali finisce per isolare ed emarginare chi se l'è trovata addosso come una sorta di "etichetta", cioè un pregiudizio (Becker, 1963). Anziché immaginare adulthood normali caratterizzate dagli stessi traguardi di coloro che non hanno una disabilità, si guarda alla vita futura di queste persone come a un percorso speciale, finalizzato alla promozione di adulthood speciali. Spesso la sensazione che danno i servizi che ospitano gli adulti, anziché immaginare adulti a sviluppo tipico, cioè con gli stessi traguardi di persone che non presentano disabilità, vede il futuro di queste persone come un percorso speciale verso un adulthood speciale. Dopo l'esperienza scolastica, finiscono i processi di inclusione e questo rende difficile il percorso verso la vita adulta. Nasce un modello interpretativo della disabilità, basato sull'idea che a "disabilitare" le persone fosse prima di tutto la società con le sue barriere e ostacoli fisici e psicologici. La novità di questo modello, definito sociale, rifiutava di mettere alla luce le menomazioni e di concentrarsi sui processi, attraverso cui la società esclude queste persone e sugli interventi preventivi, perché questo non accada. Ha origine una concezione multifattoriale ed ecologica che evidenzia come la disabilità sia il risultato tra fattori individuali (menomazione, personalità, motivazione, condizione economica, biografia ecc.) e sociali (ambiente, rappresentazioni, discriminazioni, qualità dei sostegni, ecc.). Dal punto di vista politico, nel 2006 si affermò la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità da parte delle Nazioni Unite, in cui assume grande importanza il termine "persone" con diversi significati: nel significato etico, persone come esseri unici e irripetibili. Tutti gli esseri umani indipendentemente dalla loro condizione sono persone. Il secondo è un significato politico, cioè gli

individui e i loro diritti; il terzo significato psicosociale, la persona coincide con l'insieme delle maschere che indossa per relazionarsi con gli altri e recitare le parti che la vita propone. Questo fa sì che le persone con disabilità intellettiva siano riconosciute: bambini nella fase dell'infanzia, adolescenti se adolescenti, giovani se giovani, adulti se adulti ed infine anziani se anziani. Nel frangente in cui, la persona con disabilità avrà un ruolo adulto nella società, si inizierà a pensare che l'adulthood sia un fatto reale. Ecco che, fino a pochi anni fa, le persone con disabilità intellettiva rimanevano per sempre bambini, oggi sono impegnate in mansioni che rispecchiano l'età adulta, come ad esempio: lavorare, abitare, scegliere, partecipare. Alcune dimensioni che sono alla base dell'adulthood come il progetto, la responsabilità, la crescita e il futuro fanno parte di ciascuno dei viaggi che le persone vivranno (Lepri, 2020).

1.4 Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

La Convenzione propone nuove politiche per combattere gli ostacoli e le barriere che spesso sono profondamente radicate nella cultura, nei costumi e nelle politiche delle comunità locali. La Convenzione comprende 50 articoli, che prevedono il diritto alla protezione per tutti gli esseri umani, nonché il monitoraggio della sua attuazione. La Convenzione delle Nazioni Unite dedica un intero articolo, il 19, al diritto di godere di una "vita indipendente", che tocca l'importante punto di affrontare progetti di vita personalizzati. L'articolo 19 della CRPD delle Nazioni Unite, "Vita indipendente e inclusione nella società", afferma che "gli Stati Parti della presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta degli altri, e adottano misure efficaci e appropriate per facilitare il pieno godimento di questo diritto da parte delle persone con disabilità e la loro piena integrazione e partecipazione nella società". Devono essere adottate misure per:

- Le persone con disabilità hanno pari opportunità rispetto agli altri di scegliere il proprio luogo di residenza, dove e con chi vivere, e non sono obbligate a vivere in una particolare sistemazione.
- Le persone con disabilità hanno accesso a una serie di servizi domestici o residenziali e ad altri servizi di sostegno sociale, compresa l'assistenza

personale necessaria per consentire loro di vivere e integrarsi nella società e per evitare che diventino vittime di isolamento o segregazione.

- I servizi e le strutture sociali per l'intera popolazione sono messi a disposizione delle persone con disabilità su base di uguaglianza con gli altri e sono adattati alle loro esigenze.

Il 2006 è l'anno di approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Gli anni successivi, se ne parlò e si scrisse molto nei vari ambiti. Un primo elemento della Convenzione Onu è la modalità in cui è stata scritta: infatti, durante la stesura, ha coinvolto i diretti interessati cioè l'ONU stessa ha provveduto a promuovere la partecipazione attiva dei delegati con disabilità sostenendo spese di viaggio e di soggiorno. Un altro elemento da tenere in considerazione è che la Convenzione ONU non è stata redatta per emendamenti. Spesso quando si scrive una legge, ciascuno dei soggetti scrive un concetto o una frase, un periodo ed infine vi è una negoziazione politica, in cui ciascuno accetta un emendamento su cui magari non è d'accordo del tutto. La convenzione ONU non è stata scritta in questo modo, ma ogni concetto, elemento, è stato totalmente condiviso, creando così un documento, in cui tutti i paesi del mondo, potessero osservare. Il secondo elemento è che la Convenzione ONU è un trattato di non discriminazione. Se leggiamo la Convenzione ci potrebbe apparire come una serie di diritti non "indivisibili e interdipendenti, ma giustapposti, infatti, non apparirebbe così straordinaria" (Curto, Marchisio, 2019, p 17). La Convenzione ONU può essere una guida per comprendere la situazione del paese, ma il valore sarebbe uguale agli altri trattati già presenti. Si può notare anche che la violazione dei diritti non avviene in modo completo per le persone con disabilità, infatti gli stessi diritti possono essere violati anche da altre persone. La domanda sorge spontanea: perché specificare un documento per la disabilità? Se non si vede un cambio di paradigma è difficile rispondere. Il terzo punto è che nella Convenzione "non è la disabilità che fa sì che, il diritto venga violato, ma il modello di disabilità a far sì che la violazione del diritto rimanga nascosto o venga accettata come consuetudine" (Curto, Marchisio, 2019, pp. 17-18). La Convenzione ONU è un documento molto importante perché toglie il concetto di giustificazione e una soluzione o provvedimento non è più possibile che siano accettati, perché gestiti da persone con disabilità e violazione di diritto di persona senza disabilità. Dopo la Convenzione ONU cambiarono le domande, non ci si chiede più come assistere

individui ritenuti inabili, ma come la società può accoglierli in modo accessibile, in modo che tutte le persone possano godere degli stessi diritti, indipendentemente dalle caratteristiche di ogni individuo. I due aspetti centrali della Convenzione ONU sono: una parte di natura più concettuale e si rispecchia nei diritti e una seconda parte definita “definitoria”, cioè a chi è rivolto il cambiamento e si ritrova nella parola “persone con disabilità”. Partendo dall’aspetto definitorio, per la Convenzione disabilità non è un problema, il punto su cui bisogna intervenire sono le barriere ambientali, relazionali, comunicative attitudinali, che ostacolano l’inclusione della persona con disabilità. Purtroppo dal punto di vista culturale siamo abituati a vedere le persone con disabilità come svantaggiate, in qualsiasi contesto. L’aspetto concettuale nella Convenzione ONU si può tradurre con la parola *mainstreaming*, termine inglese che significa una cosa alla moda, molto diffuso e quindi conformista. Ma nella Convenzione ONU questo termine ha un altro significato, *mainstreaming disability* significa dare la possibilità alle persone con disabilità di vivere attivamente nel mondo sulla base di principi di uguaglianza con gli altri, quindi completa accessibilità cioè non intesa solo come poter entrare, ma una modifica dei contesti di vita, per poter promuovere una partecipazione attiva, seguendo i principi di uguaglianza con gli altri, alle persone con tutte le caratteristiche e anche con quelle con disabilità. In questo modo, si rende possibile la piena cittadinanza, indipendentemente dalle peculiarità della persona, non è più rispondere ai bisogni, ma un modo per sorreggere un diritto. La Convenzione ONU al fine di trovare una soluzione, uno spazio, un’attività lavorativa, un’abitazione che risponda ai bisogni della persona, sostituisce la ricerca di strumenti, delle modifiche necessarie agli spazi, alle attività lavorative, alle abitazioni a cui hanno diritto le persone indipendentemente dalle singole caratteristiche. Questo segna un cambio di paradigma (Curto, Marchisio, 2020).

1.5 Cambio di paradigma

Attraverso la Convenzione ONU del 2006 si riconoscono le persone con disabilità come pieni titolari di diritti, eliminando ogni limitazione della cittadinanza connessa alla loro situazione. Un’analisi interessante sulla Costituzione riguarda le modalità attraverso cui è stata scritta. L’ONU, infatti, ha promosso una grande partecipazione da parte di delegati con disabilità e ogni parola, ogni concetto espresso all’interno della stessa Costituzione è stato condiviso. A definire il

cambio di paradigma non è dunque l'acquisizione di nuovi diritti per le persone con disabilità, ma piuttosto il riconoscimento di tutti i diritti umani già sanciti nella Conferenza di Vienna (ONU, 1993) anche alle persone con disabilità (Curto, Marchisio 2020). Questo scenario porta con sé la necessità di cambiare le pratiche finora attuate in una prospettiva di diritti che fino a prima non erano riconosciuti, aprendo le porte ad un nuovo cambio di paradigma. Di conseguenza occorre superare l'idea, su cui ancora oggi si fonda gran parte della rete dei nostri servizi, ovvero ritenendo che le persone con disabilità vadano in primo luogo assistite. Solamente nel momento in cui riescono a raggiungere un determinato standard di competenza richiesto diventa possibile per loro partecipare a contesti comunitari. Tuttavia, dopo la Convenzione e attraverso un'ottica prettamente inclusiva, bisognerà pensare a come riprogettare la società rendendola veramente accessibile in modo tale che tutte le persone riescano a godere di uguali diritti indipendentemente dalla loro condizione. A tal proposito, la Convenzione richiede non solo l'abbattimento delle barriere che impediscono il normale accesso alla vita sociale, ma anche che si superi la diade disabilità-svantaggio, favorendo l'uscita dal concetto di normalità e fragilità, che per secoli hanno accompagnato le persone con disabilità facendole ricadere in una forma discriminatoria, piuttosto che, riconoscendole come diversità. Il cambio di paradigma a cui si fa riferimento allora consiste in un cambio di sguardo. La disabilità non più vista solamente in accompagnamento all'assistenza e alla cura, ma affiancata da diritti e libertà di cittadinanza. Infatti, prima della Costituzione, ci si muoveva all'interno di un paradigma definito come assistenziale, ovvero utilizzando una metodologia d'azione che vedeva la persona disabile come bisognosa di cure e di assistenza. All'interno si è fatto particolare riferimento al concetto, che gira intorno al "dopo di noi", ovvero, guardando all'esigenza di trovare qualcuno che si occupasse della persona con disabilità una volta che i genitori, o il gruppo familiare di riferimento, sarebbero venuti a mancare. L'ipotesi che questa persona potesse vivere una vita piena anche dopo la morte dei genitori, come accade per la maggior parte delle persone che abitano la società, per i soggetti disabili non sembrava poter essere concepito come scelta di attuazione. L'unica soluzione rimane la continua ricerca di una persona, un ente o un servizio che continuasse a prendersi cura della persona con disabilità. Attraverso il nuovo paradigma, offerto dalla Costituzione, invece, si richiede uno sguardo differente, non guardando più le disabilità come

eterni bambini di cui prendersi cura, ma bensì come persone, che crescendo richiederanno una diversa modalità di approccio, conforme alle diverse fasi di sviluppo che caratterizzano ogni altro cittadino, che da bambino diventa adulto. “Immaginare servizi e sostegni muovendosi nel nuovo paradigma significa dunque modificarne prima di tutto gli obiettivi: come professionisti non siamo più chiamati a cercare dei modi per accudire, educare e custodire, ma il nostro dovere è mettere in campo professionalità e competenze per creare le condizioni di contesto, sociali e materiali, affinché tutte le persone con disabilità vivono come cittadini nel mondo di tutti, e sostenere la vita adulta delle persone con disabilità nella molteplicità delle relazioni e dei contesti propri della comunità in cui queste hanno scelto di vivere” (Curto, Marchisio, 2020 pag 36).

1.6 Verso la coprogettazione capacitante

Nel periodo immediatamente successivo all'approvazione della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, la maggiore resistenza, da parte di coloro che lottavano per accettare cambiamenti così estremi, è stata l'obiezione che erano irrealizzabili. Come abbiamo detto, i servizi socio-assistenziali, come li conosciamo oggi, sono strutturati all'interno del quadro concettuale implicito in questo paradigma e quindi ne assumono strutturalmente le premesse e gli assunti impliciti. Anche in questo caso, il nuovo paradigma pone i servizi di fronte alla coerente richiesta di una crescente complessità organizzativa. Si pensi al passaggio da un modello organizzativo, che fornisce un quadro per attività svolte da gruppi, a uno che è richiesto per una forma di accompagnamento personale lungo il corso della vita (Marchisio, 2020). Inoltre, il paradigma assistenziale, che ha preceduto quello dei diritti, ha permesso alle persone con disabilità di racchiudere la propria esistenza all'interno di un determinato spazio. Questo ha creato un certo grado di prevedibilità nei percorsi di vita delle persone con disabilità e ha costituito un modo di operare intorno a loro. Quando un bambino con disabilità nasceva in un determinato territorio, gli operatori erano in grado di prevedere quali opzioni avrebbe avuto nella sua vita adulta. Se il bambino avesse sviluppato buone capacità, ci sarebbero stati determinati centri di inserimento lavorativo; se il bambino avesse incontrato maggiori difficoltà, ci sarebbero stati determinati centri di assistenza diurna (Hammel, 2015). Inoltre, se l'alloggio in un paese era gestito in un gruppo di appartamenti, quello era il destino della persona

interessata; se il bambino fosse nato in un altro territorio, alla morte dei genitori sarebbe stato collocato in quella particolare comunità. Dal punto di vista organizzativo è molto più facile mettere una persona su un percorso prevedibile con una destinazione predeterminata. Molto più difficile è creare servizi che forniscono supporto per aiutarle a vivere la vita che scelgono nel luogo e nella forma che preferiscono. I servizi costruiti nel paradigma assistenziale erano in grado di accompagnare lo sviluppo dell'esistenza della persona disabile, attraverso un sistema protetto e indipendente di luoghi e relazioni. Non era previsto alcun adattamento di partecipazione ai ruoli sociali quindi la persona poteva vivere solamente in maniera statica all'interno di un unico contesto. Nel corso degli anni, questo spazio si è caratterizzato come stimolante e piacevole, ma ha costituito un percorso speciale, scollegato dall'età adulta, gestito all'interno di una struttura il cui compito primario era quello di proteggere. Il nuovo paradigma ha trasformato l'immaginario associato alla vita adulta delle persone disabili e la necessità si è spostata dalla costruzione di un ambiente, in cui qualcuno si prende cura di loro, alla definizione di modi per sostenere un chiaro sistema di relazioni, ruoli, identità e luoghi diversi per ogni persona, in cui le persone disabili sono basate sull'uguaglianza con gli altri e di vita (Duggan, Linehan, 2013). Da questa trasformazione nascono nuove opportunità per i fornitori e gli organizzatori di servizi. La Convenzione delle Nazioni Unite mette la libertà e i diritti nelle mani delle persone con disabilità e invita i professionisti a individuare i modi per rendere questa libertà e questi diritti praticabili nel mondo di tutti. Gli scenari del lavoro sociale si aprono, le relazioni si diversificano per forma, natura e orientamento e con esse le possibilità che le persone hanno per se stesse nel mondo sociale. A questo punto, le metodologie classiche di progettazione socio-educativa cominciano a rivelarsi inadeguate, incapaci di accogliere i nuovi paradigmi e di muoversi all'interno degli scenari che questi aprono agli individui. La coprogettazione capacitante (Marchisio, 2021) nasce dagli incontri tra un gruppo di professionisti dell'ambito psicopedagogico, ricercatori universitari², un numero crescente di famiglie e individui che cercavano di identificare modi e mezzi per entrare nel nuovo paradigma al fine di costruire un supporto per raggiungere la partecipazione attiva nella vita sociale. Il paradigma introdotto dalla Convenzione

² Il gruppo di ricerca, coordinato da Cecilia Maria Marchisio, ha visto la partecipazione di: Natascia Curto (dal 2011), Alessandra Civardi, Daniela Gariglio e Ilaria Siccardi (dal 2014), Federica Dutto e Cristiana Fassi (dal 2014-16), Davide Bombini (nel 2017-19), Veronica Armillotta e Cristina Giorgione (dal 2017).

delle Nazioni Unite era chiaro e aveva implicazioni teoriche che sono state ben delineate da anni di letteratura accademica. Fin dall'inizio si è cercato di abbandonare i preconcetti su ciò che si era sempre fatto e di cercare strumenti e metodi per muoversi autenticamente nel nuovo spazio. Nell'intraprendere un nuovo paradigma, il gruppo di ricerca ha cercato di essere aperto a qualsiasi scoperta, anche se lontana dalle proprie convinzioni iniziali. Dalla ricerca di modalità di incontro, con gli obiettivi del progetto, è emersa una co-progettazione per competenze tra gli esperti, gli stessi titolari del progetto di vita e le loro famiglie. Sono stati in grado di individuare obiettivi, strategie e azioni per aiutare le persone disabili a districarsi in ogni area della loro progettazione esistenziale nel mondo di tutti, sulla base degli stessi diritti degli altri cittadini.

Mettere in risalto la propria realtà, definendola in un progetto, costituisce un processo difficile, che deve essere accompagnato con degli strumenti opportuni. Questa progettazione è diventata capacitante, diversa da quella tradizionale, al fine di costruire opportunità di realizzazione della propria esistenza. La co-progettazione capacitante costituisce i desideri, le scelte, i contesti e i sostegni che servono alla persona con le sue caratteristiche. Tutti questi elementi portano a praticare la cittadinanza e la troviamo inserita nel cosiddetto "progetto personalizzato" al fine di far vivere in modo indipendente la vita adulta all'interno della comunità locale.

In questo senso, la coprogettazione capacitante funziona in modo diverso dalla progettazione classica. Mentre nella progettazione classica prima si definisce il progetto e poi si realizza, nella coprogettazione capacitante, la progettazione e attuazione sono collegate in modo ricorsivo.

Per comprendere meglio questo dinamismo del nuovo approccio, lo si può paragonare a una gita in montagna. Una volta stabilita una destinazione di massima, il resto della camminata consiste nel definire la direzione, decidere se usare i bastoncini, a che velocità andare e dove fermarsi, se prendere il percorso più ripido e veloce o quello più facile e leggermente più lento. Se a un certo punto si trova un'escavazione, si prende un'altra strada. Se invece, ci si rende conto che salire su un pendio è faticoso, si prende un percorso più lungo. Non si può pianificare tutto prima di iniziare a camminare. Molti fattori si manifestano lungo il cammino e solo camminando si può essere pronti a decidere come procedere. Il confine tra il piano esistenziale e l'imprevisto è molto più labile rispetto alla

progettazione classica. Poiché accompagna in modo completo tutti gli aspetti della vita di una persona, si tiene conto di molte variabili imprevedibili e di possibili sviluppi. Infatti, la coprogettazione capacitante si colloca all'interno di uno schema organizzativo, dove gli imprevisti e le variabili della vita, non sono catalogati a priori come elementi problematici.

Nella progettazione classica, abbiamo un modello diverso per quanto riguarda le scelte e il modo di attuarle che si ispira al concetto sanitario di "compliance", con il quale si evidenzia come il paziente aderisce alla terapia che viene indicata dal dottore (in medicina). Le proposte del professionista, per quanto riguarda le modalità e gli strumenti di come intervenire, viene valutata in modo positivo dalla persona e dalla famiglia. La coprogettazione capacitante ha significato completamente opposto al principio di "compliance". Le scelte rispetto a cosa fare e come attuare i percorsi non sono stabilite dall'operatore, ma attraverso le metodologie dialogiche che emergono dalla famiglia e dalla persona (Marchisio, 2021).

CAPITOLO 2: QUALITA' DI VITA, PROGETTO DI VITA E SERVIZI INCLUSIVI

2.1 La qualità di vita

Dalla seconda metà del XX secolo, il concetto di qualità di vita ha ricevuto maggiore attenzione grazie alla Dichiarazione universale dei diritti umani. In questa prospettiva, "il bene comune e il bene individuale sono diventati principi guida in grado di orientare l'azione e hanno permesso di individuare chiavi interpretative del senso e del significato della vita per tutte le persone" (Croce et al, 2014, p.14). Nello stesso periodo è cresciuta la consapevolezza delle condizioni di vita delle persone con disabilità intellettiva, in particolare di quelle che vivono in istituto (Lyons, 2010) e negli anni '80 il concetto di qualità di vita è stato analizzato come fondamentale per la vita delle persone e importante per guidare la pratica, la politica, lo sviluppo dei servizi e delle famiglie. Negli anni Novanta è fiorita la ricerca qualitativa sulle persone con disabilità intellettiva, incentrata su popolazioni e individui specifici e il costrutto di qualità di vita ha iniziato a essere utilizzato. Il costrutto di qualità di vita, ha iniziato a prendere in considerazione il miglioramento dei processi di valutazione, dei risultati dei servizi e del supporto per queste persone. Lo studio si riferisce alla qualità di vita percepita come correlazione, tra la riduzione delle discrepanze tra i bisogni non soddisfatti e la qualità di vita percepita. Questa ricerca ha portato alla concettualizzazione della qualità di vita sulla base delle seguenti dimensioni chiave. Benessere psicologico e soddisfazione personale, relazioni sociali vissute, occupazione, benessere fisico e materiale, autodeterminazione, autonomia e possibilità di scelta, competenza personale, adattamento alla comunità e vita indipendente, integrazione nella comunità, accettazione sociale, status sociale e adattamento, sviluppo e realizzazione personale, qualità dell'ambiente di vita, tempo libero, normalizzazione, aspetti specifici demografici, sociali e personali, senso di responsabilità. Aspetti demografici, sociali e personali, senso di responsabilità, supporto ricevuto dai servizi. Tutti i costrutti finora esaminati evidenziano la complessità e la multidimensionalità delle componenti della qualità di vita, di conseguenza, la necessità di prendere in considerazione i diversi aspetti che caratterizzano ogni persona. La combinazione di questi fattori ha portato alla nascita di diversi modelli di qualità di vita. Questi modelli raccomandano l'uso di

un approccio ecologico, attraverso un'analisi multidimensionale dei fattori personali e socioculturali, insieme ai modi in cui gli individui si definiscono e interagiscono all'interno di domini relazionali e contesti di riferimento.

2.2 Il modello multidimensionale di Schalock e Verdugo Alonso

In semantica con il termine qualità si fa riferimento a delle caratteristiche o proprietà di una persona o di una cosa attraverso un'accezione positiva, come ad esempio i valori, o attraverso caratteristiche umane come il benessere e la salute. La vita invece viene descritta come una serie di processi fisiologici tra la nascita e la morte, mentre tutte le cose che l'arricchiscono possono essere considerate come aggiunta di qualità alla vita. La combinazione delle due parole, qualità e vita, sono le caratteristiche essenziali e contengono i valori positivi di questa. Vi è una tendenza nell'esternare le proprie preferenze basandosi su valori e accezioni positive, sebbene queste preferenze, siano differenti per ogni persona, devono sempre essere considerate, quando vengono applicati criteri per studiare o valutare la qualità della vita, soprattutto se l'intento è quello di soddisfare i bisogni delle persone (Lindström B., 1992). Più che soffermarsi sulla definizione del concetto, è opportuno elencare quali sono i domini e gli indicatori, che definiscono come la Qualità della Vita dovrebbe essere concettualizzata. Gli autori (Schalock, Verdugo 2012) definiscono i domini come "l'insieme di fattori che compongono il benessere di una persona" e identificano i rispettivi indicatori come "percezioni, comportamenti o condizioni specifici per i domini della Qualità della Vita che riflettono il benessere di una persona". Dopo aver superato il dibattito che vedeva prevalere indicatori soggettivi o oggettivi, a seconda di ciò che significava per i diversi autori il concetto di Qualità della Vita, Schalock suggerì di focalizzare l'attenzione sui domini che potevano essere misurati secondo tre diversi livelli: personale, funzionale o oggettivo e sociale. I domini che ne derivarono furono esaminati attraverso diversi indicatori di natura sia oggettiva che soggettiva, arrivando a predisporre un modello basato su otto domini principali:

1. Benessere emozionale;
2. Relazioni interpersonali;
3. Benessere materiale;

4. Sviluppo personale;
5. Benessere fisico;
6. Autodeterminazione;
7. Inclusione sociale
8. Diritti

DOMINIO	SPIEGAZIONE
1. Benessere emozionale	Per qualità della vita nell'ambito del benessere emozionale intendiamo la possibilità di sentirci contenti di noi stessi e della nostra vita, di apprezzare come positivo il nostro stato d'animo, di percepire un assetto gradevole del nostro rapporto con noi stessi e con il mondo.
2. Relazioni interpersonali	Per qualità della vita nelle relazioni interpersonali intendiamo il goderci i contatti e lo scambio con i nostri familiari, gli amici, le persone che conosciamo e che ci aiutano. Relazioni interpersonali soddisfacenti e di qualità sono quelle con persone che ci comprendono, con cui passiamo volentieri il nostro tempo e con le quali condividiamo con piacere qualcosa
3. Benessere materiale	Per qualità di vita nell'ambito del benessere materiale intendiamo la possibilità di disporre di risorse materiali, denaro, di propri effetti personali, abiti, oggetti, di un proprio

	posto in casa. Godiamo di un buon benessere materiale quando la nostra vita non scorre in condizioni di povertà.
4.Sviluppo personale	Per qualità della vita nell'ambito dello sviluppo personale intendiamo la soddisfazione e la capacità di conquistare la propria autonomia a scuola, in casa, nella comunità, nel tempo libero, nelle attività di apprendimento lungo tutto il corso della vita
5.Benessere Fisico	Per qualità della vita nell'area del benessere fisico intendiamo la condizione di buona salute di cui godiamo, grazie ad una buona alimentazione e alle buone abitudini di igiene personale e di vita, alle cure che riceviamo, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress e l'opportunità di riposarci e di rilassarci adeguatamente.
6.Autodeterminazione	Per qualità della vita dell'ambito della autodeterminazione intendiamo la capacità e la soddisfazione di fare le nostre scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che abbiamo, le nostre preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente ci offre in base i nostri desideri e alla nostra intenzionalità
7.Inclusione sociale	Per qualità della vita nell'inclusione sociale intendiamo il sentirci parte di un

	<p>gruppo, il fare parte di una comunità, del proprio quartiere e non sentirci esclusi. Significa in altre parole, frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita al di là della propria casa, utilizzare le risorse e le possibilità che gli ambienti di vita ci offrono.</p>
8.Diritti	<p>Per qualità della vita nell'ambito dei diritti intendiamo la garanzia e i benefici della tutela e della protezione attiva di cui godiamo per effetto della nostra condizione umana. E' una condizione di vita di qualità garantita dal rispetto di norme e leggi che facilitano la vita di persone con disabilità e contemporaneamente assicura che tutte le persone abbiano la possibilità di esprimere e manifestare cosa pensano e cosa credono.</p>

Tab.n.1 Il progetto di vita delle persone con disabilità intellettive/evolutive (Croce, Anffas Brescia Onlus pag 6)

Basandosi sul lavoro di Bronfenbrenner (1979) che ha descritto come le capacità umane e la loro evoluzione dipendono fortemente dal più ampio contesto sociale e istituzionale in cui gli individui operano, gli autori mostrano come le persone che vivono all'interno di una serie di sistemi siano influenzate nello sviluppo di valori, credenze, comportamenti e atteggiamenti. Esistono tre sistemi che influenzano la qualità della vita di ogni persona: il microsistema si riferisce all'ambiente sociale ristretto che influisce direttamente sulla vita di una persona, il mesosistema ai programmi di miglioramento ambientale e alle tecnologie, infine il macrosistema alla politica sociale. Per fare un esempio concreto, a livello individuale (microsistema), anche se i percorsi educativi sperimentati (mesosistema) consentono agli individui di sviluppare un insieme autonomo e integrato di

competenze per la vita, il macrosistema, cioè un insieme di politiche sociali, può non essere sufficiente a supportare questo sviluppo che può rivelarsi insufficiente. Al contrario, a livello macro, possono esserci politiche che enfatizzano la dimensione inclusiva, ma a livello meso mancano strumenti operativi volti a promuovere questa condizione delle persone con disabilità, ad esempio rendendo più difficile l'accesso alle opportunità ricreative offerte dalla comunità (Ianes, Cramerotti, Fogarolo, 2021).

1. Il microsistema riguarda le opportunità di crescita e sviluppo personale. Si tratta di sostenere le persone ad aumentare il loro potenziale di controllo della propria vita attraverso la promozione dell'inclusione sociale, della scelta e dell'autodeterminazione; il secondo stimolo riguarda la collaborazione tra le persone e gli operatori per determinare l'importanza e il valore delle aree fondamentali della qualità della vita. Si tratta del coinvolgimento delle persone nella valutazione e, in ultima analisi, nel loro sviluppo personale e nel loro benessere.
2. Il mesosistema riguarda i programmi e le tecnologie di miglioramento ambientale. Si riferisce alle procedure di miglioramento contestuali e sottolinea l'importanza di servizi e programmi di supporto adeguati. In particolare, si tratta di garantire spazi fruibili riducendo le possibili barriere in modo che le persone e l'ambiente possano interagire in modo appropriato. I programmi, invece, si riferiscono agli otto ambiti della qualità della vita, ognuno dei quali può essere rafforzato attraverso politiche e pratiche comunitarie.
3. Il macrosistema si riferisce alla politica sociale, che evidenzia la potenziale discrepanza tra i bisogni degli individui e ciò che viene effettivamente fornito in termini di normative e servizi.

Gli studi che analizzano la correlazione tra autodeterminazione e qualità della vita sono riassunti in letteratura. I risultati hanno mostrato che il livello di autodeterminazione è inferiore al livello di qualità della vita. Ciò ha portato i ricercatori a sottolineare che le politiche educative e riabilitative sono efficaci nel "fare qualcosa per le persone disabili", migliorando la loro qualità di vita, ma riducendo il livello di autodeterminazione (Lachapelle Y. et al., 2005). Oggi, il compito è quello di creare condizioni che facilitino l'apprendimento delle persone

disabili nel fare le cose da sole, aumentando il loro livello di autodeterminazione e la loro qualità di vita. Il modello di Sharrock e Verdugo Alonso, che è stato rivisto e ampliato più volte dagli stessi autori (2002, 2008, 2010), categorizza gli otto domini della qualità della vita in tre diversi elementi. Tutto ciò si ottiene identificando i rispettivi indicatori che possono definire ciascun dominio. Il modello consente di analizzare la qualità di vita del soggetto, attraverso un'analisi approfondita, resa possibile dalla strutturazione e dalla considerazione delle politiche sociali ed educative del contesto di vita. Come hanno sostenuto alcuni autori, (Croce et al. 2015) esiste una stretta relazione tra gli articoli proposti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e gli otto domini della qualità della vita, in particolare, per quanto riguarda l'autodeterminazione, l'inclusione sociale e i diritti. Questo modello ha un potere esplicativo ancora maggiore se integrato con la visione fornita dal modello sviluppato da Renwick e Brown (1996).

2.3 Il modello di Renwick e Brown

Il modello proposto (Cottini, Fedeli, Zorzi, 2016), a differenza di quello presentato precedentemente, che è stato stilato specificatamente per le persone con disabilità, presuppone che, i componenti della qualità di vita per le persone disabili siano gli stessi di tutte le persone. Gli autori (Brown et al., 1996) hanno ritenuto opportuno separare la qualità di vita dall'assistenza personale, dichiarando che il grado di disabilità o dipendenza è separato dalla qualità di vita. Occorre dunque focalizzarsi maggiormente sulle abilità, piuttosto che sulle disabilità individuali, enfatizzando la prospettiva delle persone con disabilità ed indicando loro stesse come migliori valutatori della qualità della loro vita. Vengono identificati tre principali domini di vita: Being (essere); Belonging (appartenere); Becoming (divenire).

- Il dominio dell'essere (being) include gli aspetti fondamentali relativi alla persona stessa e possiede tre sottodomini che riguardano: l'essere fisico in riferimento alla salute, all'igiene, alla nutrizione, all'esercizio, alla cura, all'abbigliamento e all'aspetto fisico in generale. L'essere psicologico che include la salute psicologica, l'adattamento, i sentimenti, le valutazioni

riguardanti il sé e l'autocontrollo. Infine, troviamo l'essere spirituale, che riflette i valori personali, gli standard di condotta e le credenze spirituali.

- L'appartenere (belonging) indica l'inclusione della persona nei diversi contesti di appartenenza e possiede anch'esso tre sottodomini che sono: l'appartenenza fisica, in riferimento alla connessione che la persona ha con i suoi ambienti fisici come la casa, il posto di lavoro, la scuola e la comunità. L'appartenenza sociale che riguarda i legami che si instaurano con gli ambienti sociali e comprende il senso di accettazione, da parte degli altri, della famiglia, degli amici e della comunità. Infine, troviamo, l'appartenenza comunitaria, che rappresenta l'accesso alle risorse disponibili, per i membri della comunità, come il reddito, servizi sanitari e sociali, l'occupazione, programmi educativi ed eventi e attività presenti sul territorio.
- Il divenire (becoming) si riferisce alle attività propositive, che si svolgono per raggiungere obiettivi, speranze e desideri personali, ossia la dimensione progettuale della vita in ambito evolutivo. In sintesi, ciò che determina il benessere individuale è legato alla possibilità di poter inserire i propri vissuti all'interno di un progetto significativo, che tende al futuro. Per descrivere la Qualità della Vita sperimentata dagli individui vengono considerati i domini e sottodomini, attraverso quattro dimensioni, che riguardano: l'importanza dell'area della vita percepita dagli individui; il piacere sperimentato; il controllo percepito e le opportunità percepite per il cambiamento o il miglioramento. A queste è stata aggiunta la valutazione sulla qualità dell'ambiente in cui una persona vive, poiché vi erano dei rischi, che richiama la possibilità che venisse espresso un elevato piacere, relativo alle possibilità importanti della vita, in un ambiente di scarsa qualità. Causa del fatto che le persone residenti in organizzazioni comunitarie, possono considerare positivamente la loro qualità di vita senza aver avuto modo di sperimentarsi in altri contesti, o sono sprovviste di mezzi per poter effettuare dei cambiamenti sostanziali. Si vuole evidenziare la potenzialità che porterebbe un'integrazione dei modelli offerti da Schalock e Verdugo Alonso con quello proposto da Renwick e Brown, con la finalità di fornire un supporto ed un orientamento per l'individualizzazione degli obiettivi e delle linee guida da seguire durante l'azione educativa. Tale

integrazione può avvenire analizzando gli obiettivi e le attività educative proposte per ognuno degli otto domini di Schalock e Verdugo, mettendoli poi in relazione alla promozione o all'inibizione delle tre dimensioni, essere, appartenere e divenire, del modello proposto da Renwick e Brown (Cottini et al.,2016).

TABELLA 1.2
Valutazione della QdV in base ai modelli di Schalock e Brown

		Dimensioni di QdV		
		Being (identità)	Belonging (appartenenza)	Becoming (divenire)
Ambito di QdV	Obiettivi e attività	<i>Indicare in che misura e in che modo gli obiettivi e le attività riabilitative impattano le tre dimensioni di QdV.</i>		
<i>Per ciascuno degli otto ambiti di QdV, indicare gli obiettivi e le attività riabilitative.</i>				
1. Benessere emozionale				
2. Relazioni interpersonali				
3. Benessere materiale				
4. Sviluppo personale				
5. Benessere fisico				
6. Autodeterminazione				
7. Inclusione sociale				
8. Diritti				

Tab n.2 Valutazione della Qualità di vita integrando i modelli di Schalock e Verdugo e di Renwick e Brown (Cottini L., Fedeli D., Zorzi S, 2016).

2.4 Progetto di vita

Con il termine progetto di vita e piano individualizzato si rimanda all'insieme delle politiche e di pratiche a beneficio delle persone con disabilità. È inteso come sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità (Cloutier,

Malloy, Hagner, 2006). Il progetto di vita ha lo scopo di far crescere programmi mirati, fondati sulla partecipazione e collaborazione per il raggiungimento degli obiettivi personali, all'interno di un contesto inclusivo. La legge di riferimento è la 328/2000 cioè "legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" prevede che si stabilisca un progetto individuale per ogni singola "persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva" (art. 3 L. 104/92) fino a che si raggiunga l'integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare. I percorsi personalizzati sono mirati a rispondere in modo complessivo ai bisogni ed alle aspirazioni e ai desideri della persona. Non si vede più la persona come un utente di un servizio, ma come persona con le sue esigenze, i suoi interessi e le sue potenzialità da incrementare e promuovere. Il progetto di vita, realizzato in funzione del rispetto dei diritti umani e di una migliore qualità di vita, rappresenta la tematica fondamentale nella fase attuale di sviluppo dei modelli e delle pratiche di sostegno alle persone con disabilità intellettive ed evolutive (Brown, Schalock e Brown, 2009; Buntix & Schalock, 2010). La costruzione di un progetto di vita equo e sostenibile per tutti fa riferimento ad alcune indicazioni metodologiche. Una prima indicazione fa riferimento a documenti internazionali fondamentali, come la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (ONU, 2006) e la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea (UE, 2000). Nell' articolo 26 le persone con disabilità hanno il diritto di poter beneficiare di misure che favoriscono autonomia, inserimento sociale e professionale e partecipazione alla vita di comunità. La seconda indicazione metodologica viene data dalle linee guida dell'OMS sul modello di qualità di vita (Schalock e Verdugo, 2006). Nel 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha sottolineato l'importanza del costruito del benessere superando la dicotomia salute/malattia. Diventa importante capire quali sono gli aspetti che generano salute e migliorano la qualità della vita. Nei documenti ufficiali il termine "ritardo mentale", è stato sostituito con "disabilità intellettiva", questa non è una modifica di termine, ma è una distinzione teorica e culturale che si rifà ad un'analisi multi-dimensionale, secondo il modello bio-psico-sociale. Questo porta al passaggio, da un'ottica di disabilità, legata solo a caratteristiche e prestazioni individuali deficitarie in termini di intelligenza, misurati con test standardizzati, ad una visione in cui, gli aspetti individuali si uniscono ai fattori culturali, sociali in interazione con i sistemi educativi. La terza indicazione

metodologica è quella dell'inclusione che intreccia le dinamiche tra individui e i contesti di appartenenza. Il concetto di inclusione sposta l'attenzione sui contesti e richiama il principio di responsabilità collettiva nella definizione di polis cioè contesti, ambienti di apprendimento e di vita integrati, pensati per creare spazi equi, giusti, legali, solidali, per tutti e per ciascuno, seguendo la logica della costruzione del progetto di vita. Nell'art 14 L.328/2000, legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali, è fondamentale per cogliere alcuni aspetti che hanno utilità strategica per la compilazione a attuazione del progetto di vita: "Progetto personale significa: concepire un progetto di presa in carico, capace di propiziare la cultura della relazione di aiuto, nella prospettiva di riconoscere e valorizzare i fattori che determinano condizioni favorevoli il "divenire esistenziale". In sintesi, bisogna stabilire una relazione, tra livelli essenziali delle prestazioni e livelli essenziali dei contesti di vita, evitando di incorrere nei seguenti errori:

- La formulazione del progetto di vita: non basta offrire soluzioni esterne o "organizzative" spesso slegate, statiche, cristallizzate, che inducono fatica e scarse risposte capaci di orientare il futuro della persona e della famiglia;
- Le relazioni significative: spesso si è più attenti all'aspetto funzionale della collocazione degli operatori che non alla "significatività" della relazione che essi sono in grado di instaurare con la persona con disabilità;
- I luoghi e gli spazi di vita: vengono attuati spesso "rapidi" cambiamenti, dovuti ad eventi amministrativi (valutazione stato di autosufficienza parziale - non autosufficienza totale, differenziate situazioni familiari), senza una reale attenzione al senso della vita personale;
- La continuità storica del sé: spesso è minacciata dal rapido cambiamento di quelle situazioni esterne che aiutano la persona a mantenere, anche se debole, la propria immagine;
- L'appartenenza e la vivibilità del contesto (anche riabilitativo): il senso di non appartenenza e le non idonee condizioni di vivibilità ambientali possono sminuire, a volte anche drasticamente, il senso e il valore della propria esistenza. Si tratta di dimensioni, "personali", spesso rimosse e anche censurate dalla cultura corrente, talvolta anche con l'alibi della cura e della riabilitazione" (ANFFAS Onlus, paragrafo 3.4).

Sulla base di questi principi possiamo pensare al progetto di vita come a un cambiamento del funzionamento della persona e del contesto secondo un modello inclusivo di vita per tutti. Il progetto di vita si traduce in un insieme di pratiche, di attività e di mobilitazione di risorse organizzative, materiali e professionali finalizzate al miglioramento di vita della persona con disabilità, delle loro famiglie e della comunità. L'insieme delle azioni di sostegno, con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita, costituisce il piano individualizzato dei sostegni. Il piano individualizzato dei sostegni costituisce la metodologia scientifica e la modalità operativa più appropriata nel quale realizzare il Progetto di Vita delle Persone. Il piano individualizzato dei sostegni passa attraverso la valutazione iniziale, la pianificazione e l'erogazione degli interventi per concludersi con la verifica degli esiti. Nel corso del tempo e in coincidenza con le diverse fasi del ciclo di vita, il piano individualizzato dei sostegni viene riformulato, con termini diversi, a seconda degli interlocutori, che ne assumono la responsabilità compilativa come: piano educativo individualizzato, piano assistenziale individualizzato, piano personalizzato di trattamento o altro. Il piano individualizzato dei sostegni può cadere nella discontinuità a causa di una mancata coordinazione tra ad esempio scuola e lavoro, centro diurno e vita indipendente. Potrebbe, di conseguenza, diventare un progetto di vita inefficace senza la possibilità di evolversi. Le fasi del Piano Individualizzato dei Sostegni³ si configura attraverso queste tappe:

1. La Presa in carico e il Contratto di servizio
2. L'Assessment o Valutazione iniziale
3. Il Bilancio ecologico o ecosistemico
4. La Definizione delle Mete e degli Obiettivi di Sostegno
5. La Pianificazione dei Sostegni
6. La programmazione e l'attuazione dei Sostegni
7. Il Monitoraggio in itinere

E' importante riconoscere le varie fasi del piano per permettere di arrivare agli esiti. I processi di cambiamento che coinvolgono il funzionamento umano, gli ecosistemi di vita personale e sociale non seguono semplicemente la progressione lineare, ma le regole dell'interazione multifattoriale, della complessità

³ La Valutazione degli Esiti (outcomes). Schema tradizionale del piano individualizzato dei sostegni, con la riduzione a semplice itinerario di fasi in sequenza, di fatto denominate "fasi".

e dei meccanismi della retroazione. Il piano individualizzato dei sostegni e del progetto di vita dovrebbero integrare la funzione della circolarità e della interattività tra le classi di informazioni che vengono raccolte e utilizzate per creare azioni di sostegno efficaci. Sulla base di quanto scritto, possiamo ipotizzare che il Progetto di Vita costituisce un sistema di riferimento più ampio, appartiene ad un costrutto su cui convergono discipline ed aree di pertinenza ed interesse differenti, come l'etica, la salute e l'educazione, la psicologia, l'antropologia, la filosofia, il diritto e le scienze sociali, la convivenza civile.

2.5 Gli ingredienti del progetto di vita

Nel corso degli anni, i progetti educativi sono stati chiamati con nomi e significati diversi. Oggi esistono vari modelli di progetto, in base all'età, all'obiettivo da raggiungere e al contesto nel quale si costituisce il progetto. L'evoluzione della progettazione nel campo della disabilità ha permesso l'utilizzo di un vasto numero di termini tecnici che oggi definiscono diversi percorsi progettuali. I progetti educativi, non solo hanno una composizione e una struttura unica, ma sono di fatto diversi dai progetti di sussistenza. I diversi tipi di progetti che stiamo per esaminare sono accomunati da una caratteristica unica: mirano a costruire dinamicamente un futuro possibile. Data questa premessa, è chiaro che i progetti sono "strumenti" e "attrezzi" per costruire e orientare il percorso unico di ogni individuo. La forma del progetto deve essere "su misura" per ogni individuo, tenendo conto della sua storia e dei suoi obiettivi personali. A partire dall'infanzia, nell'ambiente scolastico si trovano gli acronimi PDP (Piano Didattico Personalizzato) e PEI (Progetto Educativo Individualizzato). A questi si aggiunge il termine BES (Bisogni Educativi Speciali), secondo le direttive emanate da una direttiva del Ministero dell'Istruzione del 27 dicembre 2012 (ANFFAS Onlus, 2015). Per quanto riguarda il PAI (Progetto di Assistenza Personalizzata), si parla generalmente in ambito sanitario e, quindi, dalla neuropsichiatria pediatrica ai servizi per gli anziani, come le case di riposo. I progetti di sostegno individuale (PI) sono il primo strumento di pianificazione per le persone con disabilità a essere formalmente definito nel settore della società della disabilità. I progetti di vita sono una componente che può declinarsi in senso trasversale. Nell'ambito della disabilità, è associato all'esistenza della Legge n. 104 del 1992, quindi al riconoscimento della disabilità, che presuppone la predisposizione di progetti

individualizzati, come evidenziato anche nell'articolo 14 della Legge n. 328/2000. Nel contesto di questa pianificazione a lungo termine, il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca ha pubblicato nel 2009 un documento intitolato "Linee guida per l'integrazione scolastica degli studenti con disabilità". In questo documento, i progetti di vita vengono presentati come un'opportunità per determinare il "futuro possibile". L'importanza del progetto di vita personale è affrontata anche nella legge governativa sulla rappresentanza delle persone con disabilità, legge n. 227/2021. Questa legge promuove l'inclusione nella società attraverso la partecipazione diretta della persona nella società. I progetti di vita richiedono un pensiero, un'idea, che deve essere obbligatoriamente combinata con il principio di fattibilità, tenendo conto dei prerequisiti per la sua realizzazione, come la disponibilità di fondi e risorse. L'obiettivo principale della legge quadro, per le persone con disabilità, è quello di promuovere la deistituzionalizzazione e l'autonomia delle persone con disabilità e di realizzare un progetto di vita personalizzato e partecipativo che permetta a ogni persona di diventare protagonista della propria vita e di raggiungere un'effettiva inclusione nella società. Lo scopo nell'articolo 1, comma 1, della legge sul sostegno all'autonomia delle persone con disabilità è quello di consentire alle persone di diventare protagoniste della propria vita e di raggiungere un'effettiva inclusione nella società. L'obiettivo è quello di consentire di ottenere il riconoscimento della propria condizione, attraverso un accertamento coerente, trasparente e facilitante, che permetta loro di esercitare pienamente i propri diritti civili e sociali. Il diritto di avere una vita indipendente, all'inclusione sociale e lavorativa, nel rispetto dei principi di autodeterminazione, di promuovere la loro autonomia e l'uguaglianza con gli altri, nell'accesso effettivo e pieno ai servizi, alle prestazioni e ai benefici. Le persone con disabilità devono partecipare alla creazione di progetti di vita personalizzati. Il progetto deve garantire l'effettivo godimento dei diritti e delle libertà fondamentali, tra cui, la possibilità di scegliere il proprio luogo di residenza e soluzioni abitative adeguate, nonché di promuovere il diritto a ricevere assistenza domiciliare e supporto socio-assistenziale. Come parte del progetto di vita, dovrebbero essere identificati dei supporti e dei servizi per sostenere l'autonomia e l'indipendenza delle persone in età adulta. In seguito deve mirare a realizzare gli obiettivi della persona e a migliorare le sue condizioni personali e di salute e la qualità della vita in diversi ambiti, secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte. Nel

caso di progetti specifici nel settore dell'istruzione, è necessaria la partecipazione di diversi attori, tra cui le autorità pubbliche, le autorità sanitarie, i comuni rappresentati dai servizi di assistenza sociale e il terzo settore, come cooperative, fondazioni e associazioni. Tali aggregazioni e pianificazioni congiunte tendono ad aumentare la fattibilità dei progetti sui temi sopra citati. Questo perché, il primo consiste in una base teorica, di pensiero e di ragionamento e in una parte pratica che viene sperimentata, adattata e modificata, con molteplici impatti su tutti gli attori coinvolti. I termini "progetto individualizzato" e "progetto di vita", spesso utilizzati come sinonimi, vengono distinti per motivi di chiarezza formale. Quest'ultima non si limita a un percorso delimitato o definito da obiettivi da raggiungere, ma comprende la pianificazione e la progettazione della vita nelle diverse fasi che ogni persona vive e si aspetta di vivere, come la scuola, il lavoro, l'indipendenza e la pensione. In qualsiasi fase o situazione, sia essa sociale o sanitaria. I progetti personalizzati sono il risultato di una serie di azioni o fasi di pianificazione, programmazione e progettazione. La pianificazione e la programmazione si riferiscono all'intero processo concettuale e operativo di pianificazione, che inizia con l'identificazione dei problemi e degli obiettivi e termina con il controllo dei risultati (Siza, 2018). La pianificazione prevede l'ideazione del progetto finale da realizzare, coinvolgendo come protagonisti attivi gli individui, le famiglie, gli educatori/operatori e tutti gli stakeholder. Gli stakeholder sono tutti coloro che hanno un interesse nel progetto, cioè i soggetti del terzo settore partecipanti e direttamente coinvolti. La pianificazione, invece, riguarda la parte pratica e operativa del progetto, comprese le ipotesi di intervento. In essa si condensano gli obiettivi predefiniti nello spazio e nei tempi stabiliti dalle valutazioni effettuate nella fase iniziale. La progettazione viene definita come unità minima d'intervento, attraverso cui si realizza un rapporto diretto con il mondo empirico, caratterizzato da obiettivi concreti, un'organizzazione indivisibile e una gestione centralizzata delle attività (Bruschi, 2018). Il progetto è uno strumento operativo che mira a raggiungere un numero limitato di obiettivi in un arco di tempo predefinito, attraverso una serie di attività internamente coerenti e chiaramente definite (Siza, 2018). Il progetto ha un duplice scopo: in primo luogo per raggiungere una serie di scopi e obiettivi; in secondo luogo, le attività, interventi e servizi devono essere condensati. I PEI - Progetti Educativi Individuali - si differenziano dai progetti di vita anche per il modello teorico a cui fanno

riferimento, ovvero il modello bio-psico-sociale. L'utilizzo di tale visione, per osservare e analizzare i bisogni di una persona, dimostra che è necessario prendere in considerazione più domini di vita per elaborare un progetto, che possa affrontare la complessità della persona e dei suoi bisogni. In particolare, la parte biologica (aspetti fisici), la parte psicologica (stato emotivo e puramente soggettivo) e infine la parte sociale (la posizione della persona nella società).

2.6 I concetti base della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)

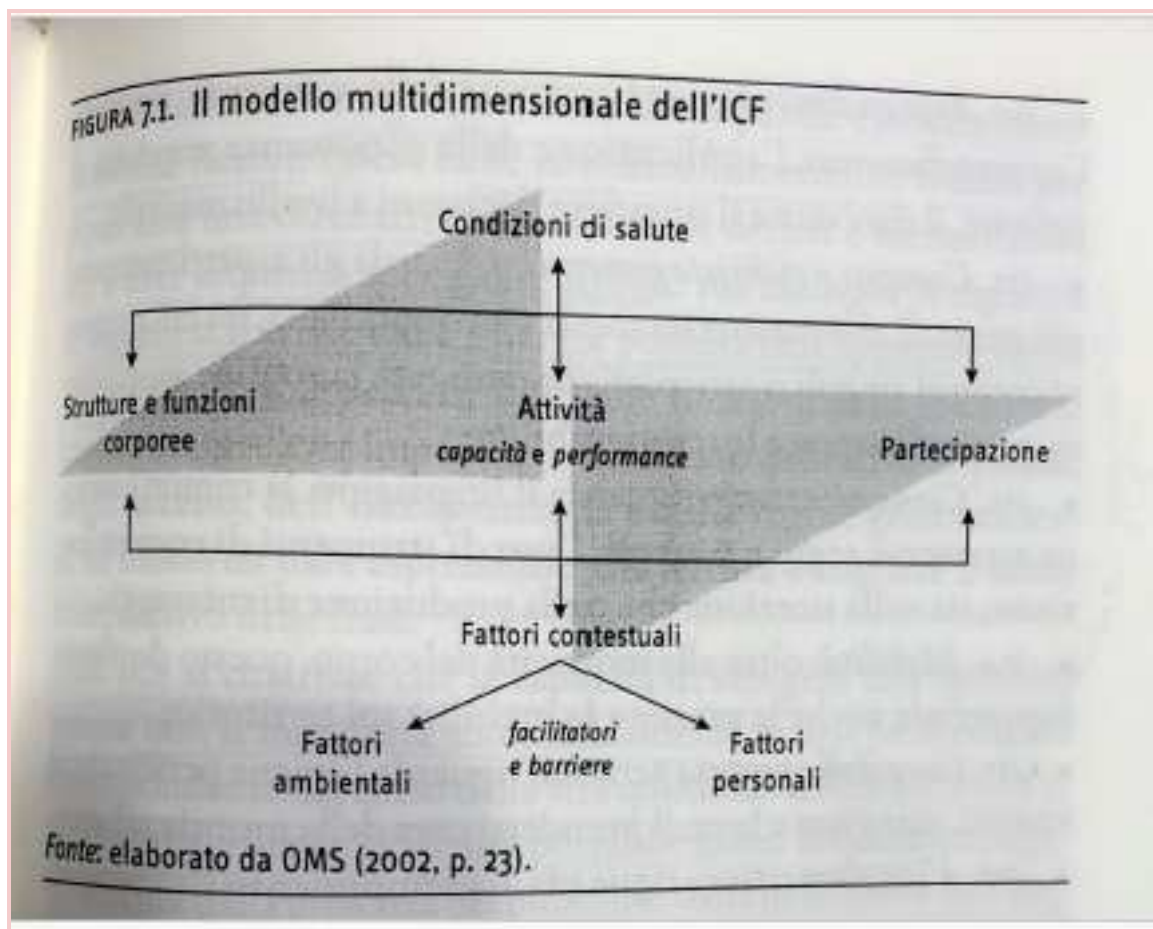
Per orientare l'azione educativa verso una vita di qualità occorre ribadire come il concetto di disabilità si sia evoluto nel corso del tempo. L'avvento del modello bio-psico-sociale ci ricorda che la disabilità si inserisce in una dimensione esistenziale che può caratterizzare ogni persona, nella prospettiva che, non sia tanto la malattia a causare la disabilità, quanto più l'insieme dell'interazione tra le caratteristiche personali e l'ambiente che ne determinano il funzionamento.

L'ICF, insieme ai costrutti di qualità di vita sottolinea il ruolo dell'ambiente nella definizione della disabilità. Ecco che, quando si sancisce, anche il livello di classificazione e l'importanza del contesto ambientale, tutto volge nella medesima direzione, cioè non creare un ambiente barrierante per la persona. A tal proposito è importante evidenziare come il sistema di classificazione ICF sia utile nel fornire un'immagine della persona, che comprenda tutti gli aspetti della sua vita, sulla quale si possano orientare gli interventi in favore di un reale miglioramento delle condizioni di vita, eliminando le barriere e promuovendo l'assunzione del ruolo di agente causale della propria vita (Cottini L.,2016).

Nel nostro Paese, la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) è stato approvato nella sua versione classica nel 2002, seguito nel 2007 da un modello di classificazione per bambini e adolescenti chiamato ICF-CY. L'ICF-CY mantiene lo stesso approccio, ma si concentra sulla crescita di bambini e adolescenti, poiché le disabilità e le condizioni di salute si manifestano in modo diverso in questa fascia d'età e sviluppo, si focalizza anche su altri aspetti rilevanti per il loro sviluppo. La classificazione è stata utilizzata in diversi settori ed è stata accettata molto favorevolmente in quanto adatta allo sviluppo di piani educativi in una serie di servizi. Di particolare importanza è lo

sviluppo di profili funzionali (PF) e piani educativi individuali (PEI) secondo i criteri del modello ICF.

L'ICF fornisce un linguaggio tecnico per descrivere il funzionamento umano, con una grammatica e una sintassi specifiche, che possono essere utilizzate allo stesso modo da tutti i professionisti del mondo. Se una persona, nelle condizioni psicologiche che la caratterizzano, ha la possibilità di impegnarsi attivamente nel proprio ambiente di vita, di svolgere le stesse attività generali della vita quotidiana degli altri e di mantenere un alto livello di inclusione sociale, sperimenta un certo livello di funzionamento. In ICF, "funzione" e "disabilità" sono definiti come termini ombrello. Questo perché questi termini includono diverse componenti (stato fisico, livello di attività, livello di partecipazione) e la loro interazione con un determinato contesto può produrre uno specifico stato funzionale o, in negativo, una disabilità (OMS, 2002).



Tab n.3 Il modello multidimensionale dell'ICF (Lascioli A., Pasqualotto L., 2021)

Questo diagramma fornisce una panoramica di tutte le componenti del funzionamento umano. Prima di descriverle, occorre notare che il modello

proposto dall'OMS non è solo multidimensionale e multifattoriale, ma anche interdisciplinare. Il triangolo in alto a sinistra mostra le componenti dell'ICF verso le quali sono diretti gli interventi di salute e di riabilitazione funzionale, mentre il triangolo di destra mostra gli elementi principalmente legati alla pianificazione psicosociale ed educativa. Le principali condizioni di salute sono generalmente definite da ICD. A seconda della condizione clinica, varia il grado di compromissione delle strutture anatomiche o della fisiologia corporea, cioè delle funzioni dell'organismo. Nell'ICF, il funzionamento mentale e psicologico è una funzione corporea, che comprende le menomazioni neuropsicologiche, cognitive ed emotive. L'attività e la partecipazione sono suddivise in nove diversi domini o dimensioni, codificati dalla lettera D dell'ICF:

- D1 Apprendimento e applicazione delle conoscenze: riguarda il livello mentale, compreso l'apprendimento, l'applicazione delle conoscenze acquisite, il pensiero, la risoluzione e il processo decisionale.
- D2 Compiti e richieste generali: riguarda gli aspetti performativi più generali che caratterizzano la vita quotidiana, tra cui l'esecuzione di compiti singoli e strutturati, l'organizzazione della routine quotidiana e la gestione dello stress e delle responsabilità;
- D3 Comunicazione: comunicazione che utilizza il linguaggio, i segni e i simboli e l'uso di strumenti di comunicazione per ricevere e creare messaggi;
- D4 Mobilità: oltre alle abilità motorie fisiche, questo dominio comprende anche la pratica e la mobilità all'interno del dominio.
- D5 Cura della persona: igiene personale, vestizione, alimentazione e cura della salute.
- D6 Lavori domestici: svolgere attività domestiche e quotidiane come procurarsi i beni di prima necessità, pulire la casa, preparare i pasti, assistere e aiutare i familiari.
- D7 Interazione e relazioni interpersonali: comprende le interazioni semplici e complesse con una serie di persone in modo specifico e socialmente appropriato;
- D8 Aree chiave della vita: comprende i comportamenti necessari per affrontare la scuola, il lavoro e le transizioni economiche.

- D9 Vita sociale, civica e comunitaria: riguarda la partecipazione alla vita sociale al di fuori della famiglia, compresi sport, attività ricreative, attività associative, attività sociali e politiche.

Uno degli aspetti più innovativi e distintivi del modello ICF è la distinzione tra componenti di capacità e di performance. Per capacità si intende “l’abilità dell’individuo nell’eseguire un compito o un’azione” (OMS, 2002, p.105), senza cioè aiuto fornito da uno strumento o da qualche altro fattore ambientale. Quando ci si riferisce alle performance, al contrario, si fa riferimento alla persona che agisce attraverso l’effetto dei vari facilitatori, ottenendo un risultato positivo, o subendo l’effetto delle barriere riscontrando maggiori difficoltà. Ovvero, ciò che un individuo fa nel suo ambiente personale.

Nella compilazione ICF, ogni item che viene valutato è suddiviso in categorie ampie che includono delle sottocategorie più specifiche. Ogni individuo viene descritto attraverso l’assegnazione di un codice secondo ogni categoria, attribuendo dei valori che vanno da 0 (nessun problema) a 4 (problema completo). La scala numerica che ricopre i numeri da 1 a 4 riguarda la difficoltà riscontrata per diverso livello (lieve, medio, grave e completo). I fattori ambientali, invece, vengono qualificati attraverso il segno “+” se ci si riferisce ad un facilitatore; mentre viene identificato con il segno “-” se ci si riferisce ad una barriera.

Un elemento di forza, dato dalla classificazione ICF, riguarda il descrivere le situazioni di vita di una persona in relazione al contesto ambientale e personale, mettendo in evidenza, come ogni situazione sia unica e che ogni tipologia di funzionamento della persona è differente. In quest’ottica, la situazione di disabilità viene letta come un’esperienza umana universale, che tutti, anche se in maniera transitoria, possono incontrare e sperimentare nel corso della loro vita.

Con il termine funzionamento si vuole intendere la situazione di salute di una persona come risultato delle reciproche influenze tra sette fattori rappresentati. Questi fattori si dividono in:

- Condizioni fisiche: riguardano gli elementi di tipo biologico che possono condizionare il funzionamento globale di una persona.
- Strutture corporee: cioè l’insieme di dimensioni anatomiche che costituiscono il corpo del soggetto.
- Funzioni corporee: riguardano l’insieme delle attività fisiologiche degli organi, tra cui le funzioni mentali.

- Attività personali: cioè l'insieme delle competenze che il soggetto sviluppa dall'interazione corpo-fattori contestuali, come le capacità di apprendimento, di applicazione delle conoscenze, di comunicare ecc.
- Partecipazione sociale: l'insieme delle attività svolte nel rivestire ruoli reali nella vita normale nei contesti comuni, come ad esempio l'alunno a scuola o il lavoratore a lavoro.
- Contesti ambientali: riguardano le situazioni che il soggetto incontra fuori di sé e che possono mediare positivamente (agendo da facilitatore) o negativamente (agendo da barriera) il suo funzionamento.
- Contesti personali: riguardano tutte le variabili di tipo psico affettivo che il soggetto vive e che possono mediare il suo funzionamento (l'identità, l'autostima, la motivazione ecc.).

2.7 I servizi nella prospettiva inclusiva

Il mondo dei servizi per la disabilità è una zona di frontiera in cui le prospettive inclusive devono confrontarsi e misurarsi. Si tratta, infatti, di una realtà complessa, ricca di esperienze e di contraddizioni, stretta tra processi di esonero, di controllo, di regolazione e tensioni educative che resistono a questa visione. Una prospettiva inclusiva, riferita all'età adulta, si inserisce in questa dinamica e solleva domande dirette, non solo sulle politiche dei servizi, ma anche sul pensiero e sulla conseguente progettualità che li guida. Ci si chiede, ad esempio, che ruolo possano avere i servizi nella partecipazione alla vita sociale delle persone e come potrebbero essere adattati alle linee tracciate dalla Convenzione ONU (2006) sui diritti delle persone con disabilità.

Ad oggi, però le politiche sociali e assistenziali non sono ancora adeguate ad affrontare questo percorso, finché la disabilità viene fissata in uno spazio dedicato (servizi) e un tempo chiuso (la rappresentazione dell'eterno bambino).

Una prospettiva inclusiva, basata su una prospettiva liberatoria, facilita il recupero dell'identità biografica delle persone disabili. In questa prospettiva, è possibile delineare un progetto di vita, che abbia dimensioni spaziali, temporali, evolutive dell'esistenza e una propria essenza sociale. Naturalmente, una visione di questo tipo richiede un cambiamento nell'approccio utilizzato finora, nella politica e nella pianificazione. Questo riferimento è di grande valore in quanto richiede uno spostamento concettuale nelle politiche e nei servizi sociali e assistenziali dall'idea

dei bisogni individuali e della loro fissità temporale. Accanto a questo, però, ci sono ostacoli ai processi inclusivi che devono essere presi in considerazione.

Si tratta dell'omogeneizzazione e dell'istituzionalizzazione dei percorsi di vita, che derivano da processi, che categorizzano le persone, in base allo stesso stato di bisogno e al loro livello di intensità (ad esempio, disabili o anziani). In questo caso, le persone vengono generalmente assimilate e private della loro specificità biografica, con il risultato che i servizi vengono organizzati sulla base del tipo di bisogno e della sua gravità. Questo processo di omogeneizzazione e segmentazione istituzionale porta anche a un restringimento dei percorsi di vita delle persone disabili a causa dell'irreversibilità dell'appartenenza a un determinato servizio. Si tratta di un fattore di rischio e di vulnerabilità sociale, nella misura in cui restringe le opzioni e conduce le persone con disabilità in un percorso senza uscita. In questa prospettiva, i progetti di vita assumono un carattere burocratico e si riducono alla semplice definizione di una serie temporale standardizzata. Qual è dunque lo sfondo delle analisi e delle azioni, che devono essere affrontate, per trovare una risposta alla prospettiva globale dei servizi e alla loro valutazione?

1. Servizi inclusivi: se l'ostacolo più evidente a una prospettiva inclusiva è la standardizzazione del percorso di vita, la soluzione può essere trovata nelle politiche sociali e nelle strutture di servizio che si basano su politiche differenziate rivolte a eventi, transizioni ed episodi significativi nel percorso di vita delle persone. (Saraceno C., 2001). In questa prospettiva, gli standard culturali dei servizi risiedono nella promozione di condizioni e opportunità che consentano alle persone di superare le possibilità di azione e le barriere alla partecipazione. Pertanto, il passaggio da servizi standardizzati a servizi inclusivi, richiede di mettere in discussione e spiegare i concetti di disabilità e delle persone che ispirano la loro stessa natura:

Ciclo standardizzato di un servizio	Ciclo inclusivo di un servizio
<p>Analisi della situazione: « Cosa non funziona nella persona con disabilità? »</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>La capacità è basata sul livello del danneggiamento e di cosa può o non può fare la persona con disabilità.</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Assegnazione ai servizi. Riduzione delle relazioni e delle convenzioni sociali</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Limitate opportunità di sviluppare nuove competenze. Assenza di responsabilità sociali</p>	<p>Analisi della situazione: « Cosa vuoi fare ? ». Quali sono le potenzialità e le barriere presenti nei contesti?</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>La capacità è basata sul «rischio» dell'indipendenza in relazione alla strutturazione dei contesti e all'assenza di barriere alla partecipazione.</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>Investimenti prioritari sui contesti sociali per una loro costruzione inclusiva. Presenza di un sistema misto di supporti sociali, di gruppo, familiari e individuali.</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p>L'obiettivo è il recupero della propria vita (amicizie, affetti, interessi ...) indipendentemente dal danneggiamento. Inoltre investimento per l'ampliamento di competenze inclusive dei diversi contesti.</p>

(Adattamento da GB Disability Training & Consultancy, 2007)

Tab n.4 Ciclo standardizzato di un servizio e ciclo inclusivo di un servizio (Medeghini, 2007)

Pertanto, la capacità e la possibilità di azione e di scelta delle persone è il riferimento culturale dei servizi e lo sfondo che porta al superamento delle barriere, alla partecipazione sia nei servizi, che nella società. In questa prospettiva, va considerata l'importanza di "ridare voce" (Vadalà G., 2012) alle persone, dove c'è un'affermazione e un riconoscimento dell'identità, non come un dato di fatto, ma come un processo di costruzione, un luogo dinamico dove si attivano traiettorie e significati.

2. Dentro/fuori: una dicotomia da superare. La prospettiva inclusiva mette in discussione la natura dei servizi, cioè dove sono collocati e a chi sono rivolti, proprio per le loro caratteristiche sociali. Le rappresentazioni "alternative" ed esenti dei servizi derivano dal mandato sociale, anche se diverse esperienze hanno cercato di sfuggire ai vincoli giuridici, attraverso una progettazione innovativa. In questo modo, l'identità dei servizi rimane distante dalla società e non si radica nel sistema della quotidianità, della partecipazione, che lascia tracce e connessioni nelle relazioni sociali. La via d'uscita, da questo vincolo epistemologico, sta nel superare concettualmente e semanticamente la dicotomia dentro/fuori, pensando sempre ai servizi come territorio e come parte di esso, sempre in relazione al luogo in cui si trovano e da cui provengono le persone disabili. È in

queste relazioni e interazioni che risiede una parte importante della missione del servizio, attraverso la quale è possibile tracciarne il profilo qualitativo. È in questa dimensione che si generano le modifiche delle prospettive e dei piani educativi e il riposizionamento del ruolo dell'educatore.

3. Dimensioni spazio-temporali in una prospettiva evolutiva. Il riferimento al corso di vita ha un impatto importante sulle prospettive inclusive dei servizi. Infatti, il concetto di sviluppo è spesso fissato sulla fase specifica dell'eterno bambino, negando le transizioni che caratterizzano la vita delle persone, come il lavoro, la vita matrimoniale e i figli. L'assunzione di una prospettiva evolutiva richiede che i servizi si interrogino sul posizionamento e sul passaggio del tempo in una persona (giovane, adulto, anziano) e sui cambiamenti che esso comporta in termini di percezione di sé, aspettative e richieste. Ciò richiede il superamento delle convenzioni, ispirate alla fissità temporale, ad esempio, nei setting di gruppo, nelle proposte di attività e nei criteri di selezione dei luoghi, per le esperienze sociali. Tuttavia, la riduzione della dimensione temporale si intreccia anche con la dimensione spaziale, attraverso la prospettiva dei deficit, che limitano le esperienze delle persone disabili a livello spaziale. Così, lo spazio per le persone disabili esiste attraverso un'oggettivazione normativa della loro incapacità di partecipare e vivere gli spazi, che la società mette a disposizione di coloro che la abitano. Questo crea una divisione, tra gli spazi delle persone abili e quelli delle persone disabili, attraverso la differenziazione e la specializzazione, che può essere colmata superando la dicotomia interno/esterno proposta sopra.
4. Pianificazione e azione tra ricerca e innovazione. La pianificazione inclusiva e l'azione pedagogica indagano, focalizzano, gestiscono i processi e selezionano gli attori (ad esempio, educatori, famiglie, persone disabili, comunità, volontariato, istituzioni, cittadinanza, luoghi di produzione, ecc.) e richiedono relazioni multiple. Attraverso queste si possono costruire percorsi che mettono in risalto le soggettività delle persone che diventano una forma concreta dei diritti, oggetto della Convenzione ONU del 2006.

CAPITOLO 3: VALUTAZIONE DELLA QUALITA' DI VITA PRESSO IL CSRD "IL FARO"

3.1 I quesiti alla base dello studio e gli obiettivi del percorso valutativo

Questo studio nasce dalla partecipazione di un gruppo di 4 adulti con disabilità intellettiva che frequentano da diversi anni il Centro Diurno "il Faro". Ad ognuno dei partecipanti è stato somministrato un questionario, utilizzando le domande presenti nella prima parte dell'impianto progettuale e valutativo, che si rifà al costrutto di qualità di vita⁴: una tabella nella quale vengono registrati punteggi in base alle abilità del soggetto. Le aree interessate sono:

1. Area funzionale di base: attenzione, controllo movimento grosso-motorio, controllo movimento fine-motorio, comunicazione, memoria, orientamento al luogo, orientamento al tempo.
2. Pratiche di autonomia personale: alimentazione, igiene personale, vestirsi/svestirsi, utilizzo del bagno, cura della propria salute, vita domestica e sicurezza.
3. Aree cognitive e concettuali; comprensione verbale, espressione verbale, concetti topologici, schema corporeo, lettura, scrittura, calcolo, pianificazione e problem solving.
4. Pratiche di vita quotidiana e sociali: autonomia esterna, uso denaro, uso orologio, uso telefono, utilizzo servizi della comunità, area affettivo relazionale, sociale e autodeterminazione.

Ogni risposta è stata tradotta utilizzando degli smile per facilitare la comprensione delle domande ai partecipanti. L'obiettivo è raccogliere i dati emersi dagli adulti con disabilità intellettiva durante le interviste e confrontarli con quelli emersi dall'équipe educativa composta da educatori, operatori e il coordinatore. Per verificare se esiste una corrispondenza tra i dati in nostro possesso e quelli

⁴ Simone Zorzi: psicologo, opera come responsabile psicoeducativo dei servizi rivolti a persone con disabilità intellettiva per la realizzazione di progetti e interventi d'inclusione sociale. E' autore di varie pubblicazioni in materia di disabilità intellettiva.

ricavati dall'intervista diretta con gli adulti del centro diurno. L'obiettivo del percorso valutativo è dar voce ai partecipanti e comprendere se, le aspettative e le risposte dell'équipe, coincidono con quelle delle persone. Infine, andrò ad analizzare le implicazioni e i possibili sviluppi di quanto osservato, al fine di confrontare gli allineamenti e disallineamenti presenti nelle 4 aree.

3.2 Struttura e procedure per l'utilizzo

Questo strumento è stato sviluppato con riferimento al modello funzionale di qualità di vita, il quale consiste in un file Excel con imputazione delle informazioni ed alcune elaborazioni automatiche dei dati. La disposizione dei vari fogli di lavoro, segue uno schema concettuale, che indirizza la riflessione dall'analisi dei bisogni e delle aree chiave alla selezione delle intenzioni, dei criteri di pianificazione, degli obiettivi e dei supporti da fornire.

3.3 Strumento e struttura

I diversi fogli di lavoro sono protetti nei campi fissi e risultano aperti esclusivamente nei campi in cui è prevista l'imputazione dei dati. Alcuni di questi presentano risposte a scelta multipla (codice nome/frase oppure codice valore). Una volta completata la scheda "Anagrafica" (foglio 1), gli altri fogli di lavoro dispongono di commenti che fungono da legenda, rispetto a termini e costrutti considerati, fornendo indicazioni utili per la compilazione. La disposizione dei diversi fogli da sinistra verso destra segue uno schema concettuale che è importante mantenere durante la compilazione dello strumento. I fogli 2,3,4 includono i diversi moduli per la stesura del profilo funzionale. Questi sono considerati i principali repertori e indicatori comportamentali riferiti alle abilità adattive necessarie allo svolgimento delle attività della vita quotidiana. Nel foglio 2 viene chiesto al valutatore di esprimere, su una scala likert a 5 intervalli (0%,25%,50%,75%,100%), il livello di padronanza posseduto dal soggetto sul singolo aspetto comportamentale. L'attribuzione del punteggio considera:

1. La capacità di portare a termine un compito secondo gli standard tipicamente attesi (in termini di accuratezza e di tempi). Ad esempio usare la forchetta: prevede il come, ossia il gesto motorio necessario per servirsi del cibo;

2. La frequenza con la quale la prestazione viene portata a termine in modo adeguato. Ad esempio salutare: potrebbe essere che la risposta sia adeguata rispetto a ciò che tipicamente ci si attende, ma la comparsa del comportamento non sia generalizzata a tutti i contesti in cui viene richiesta;
3. La durata, ossia il tempo necessario per svolgere la prestazione. In alcuni casi il compito viene svolto in modo corretto, ma in tempi decisamente più lunghi di ciò che tipicamente ci si attende.

Il foglio 3 presenta i punteggi compositi dei diversi repertori e aree di abilità funzionali che derivano dalla media dei punteggi che si ottengono per i singoli item. Infine nel foglio 4 viene presentato un grafico dei risultati ottenuti. Si tratta di uno strumento analitico che mira ad approfondire diversi e specifici indicatori del funzionamento comportamentale della persona. In questo modo l'équipe deve considerare repertori e indici che altrimenti sarebbero trascurati e possono assumere informazioni molto importanti per il progetto individuale. Può essere utilizzato in modo diverso a seconda delle necessità e/o opportunità, ad esempio prevedendo un'attività di osservazione diretta, intervistando le figure di riferimento (familiari, operatori) oppure all'interno dell'équipe di lavoro. In alcuni casi può essere utile compilarlo assieme alla persona. Questo strumento evidenzia i punti di forza e di debolezza utili per iniziare il piano abilitativo ed educativo. Nella fase di assessment, per la presa in carico di nuove persone può essere utilizzato, al tempo stesso si rivela utile per le azioni di monitoraggio. La possibilità di valutare l'evoluzione nel tempo delle condizioni e caratteristiche dei soggetti è un elemento fondamentale per l'esatta conoscenza del lavoro svolto e degli esiti ottenuti. E' difficile per chi lavora nel campo educativo valutare i risultati ottenuti nel lavoro con le persone disabili perché le evoluzioni sono lente e mutevoli. In seguito ai processi di deterioramento per l'avanzamento dell'età o per insorgenza di problematiche psicopatologiche, i livelli di funzionamento sono spesso non validi per la perdita di abilità. Tutto questo, in assenza di precisi indicatori osservabili e di strumenti di verifica, può generare possibili distorsioni di giudizio e alterare in tal modo l'appropriatezza degli interventi. La possibilità viceversa di poter avere un riscontro oggettivo e confrontabile nel tempo dei livelli di padronanza dei diversi repertori funzionali, permette di effettuare delle più precise valutazioni in riferimento alle condizioni globali e specifiche della persona, e in merito all'efficacia di programmi attuati.

Nel foglio 5 (aspettative della persona) viene chiesto di ordinare le informazioni secondo lo schema concettuale preferenze, aspettative, desideri, obiettivi e valori.

Il foglio 6 (aspettative degli operatori) riguarda gli aspetti e gli obiettivi che l'équipe di lavoro intendono produrre in favore delle persone. Considerando le attività di vita quotidiana, l'équipe dovrebbe indicare le cose importanti che intende promuovere per la persona, indicare il livello d'importanza/priorità attribuita al singolo indicatore il dominio di qualità di vita verso il quale l'esito si orienta.

Nel foglio 7 (aspettative famiglia e degli ambienti di vita), allo stesso modo, si focalizza l'attenzione sulle aspettative che le famiglie o le figure di riferimento possono nutrire nei confronti della persona. Nel modello viene chiesto di elencare, per le diverse attività di vita quotidiana, quelle aspettative che, per i familiari, possono impattare in modo significativo con gli interventi, le proposte e le opportunità. Nei diversi casi l'équipe valuterà il livello di approfondimento da condurre.

Nel foglio 8 (domini di qualità di vita) viene riproposto il costrutto di qualità di vita per consentire di integrare e sintetizzare le informazioni raccolte nei diversi ecosistemi (individuo, famiglia, servizio) per i singoli domini di qualità di vita. Questa parte è utile per raccogliere e ordinare le informazioni raccolte secondo procedure indirette.

Nel foglio 9 si chiede di considerare ed elencare i punti di forza in termini di abilità (indicatori comportamentali osservabili) che la persona possiede, distinguendo tra: abilità che emergono abitualmente (la persona è in grado di mangiare da sola) e abilità che possiede ma non vengono attuate (la persona possiede abilità per fare acquisti ma non ha la possibilità di utilizzare il denaro o di raggiungere i negozi). I dati sono recuperabili attraverso l'esperienza diretta, il profilo funzionale (abilità esibite) e l'analisi dei bisogni di sostegno.

Nel foglio 10 (disturbi comportamentali) si chiede di elencare i comportamenti problematici che interferiscono in modo significativo con l'adattamento, l'apprendimento e la qualità di vita. In questa fase sarà necessario indicare alcuni indicatori in termini di intensità, frequenza, durata del comportamento, e, oltre a questo, la priorità che l'équipe attribuisce alla necessità che il comportamento

venga trattato dal punto di vista educativo. Le informazioni sono recuperabili attraverso strumenti di assessment e di osservazione diretta.

Nel foglio 11 (salute) si chiede di indicare le condizioni e/o i bisogni sanitari di cui l'équipe è a conoscenza e che interferiscono con il funzionamento, le opportunità progettuali e il loro impatto nei domini della qualità di vita.

Il foglio 12 (allineamento e definizione delle mete) è la parte centrale del percorso progettuale. Il progetto individualizzato è definito sulla base dei raccolti nelle diverse dimensioni del funzionamento e dei bisogni della persona nei suoi ecosistemi di vita. Per questa ragione diventa indispensabile considerare le informazioni in modo tale che l'individuazione degli obiettivi sia il risultato di un processo di "allineamento" delle stesse. In altre parole la definizione di obiettivi effettivamente orientati alla qualità di vita è raggiungibile solo attraverso la costruzione di una relazione armonica tra queste diverse dimensioni (bisogni, funzionamento, abilità intellettive e adattative, comportamenti problema, aspettative della persona, aspettative dei diversi contesti di vita). Concretamente nei diversi quadranti, vanno riportate le informazioni raccolte rispetto ai diversi domini di qualità di vita nelle attività di vita quotidiana. L'obiettivo è quello di definire per ciascun dominio mete progettuali di tipo funzionali, personale o clinico che siano allineabili alle aspettative dei diversi ecosistemi e ai bisogni della persona, raggiungibili in base alla potenzialità e sostenibili rispetto alle risorse presenti nei contesti.

Il foglio 13 (pianificazione e allineamento attività di sostegno) vuole rappresentare lo strumento guida per definire, dopo aver individuato le mete generali, gli obiettivi (funzionali, personali o clinici), la scelta delle attività di sostegno e degli obiettivi specifici nel piano di intervento.

Il foglio 14 (programmazione settimanale) consente di sintetizzare, all'interno di uno schema settimanale, le principali attività di sostegno che sono state individuate per poter rappresentare (familiari, amministratori di sostegno o altri soggetti) per la distribuzione tipica della quotidianità della persona.

Modulo	Contenuti	Fogli di lavoro
<i>Anagrafica</i>	Informazioni personali e familiari	1
<i>Profilo funzionale</i>	Scheda globale	2
	Scheda di sintesi	3
	Tavola sinottica	4
	Analisi dei bisogni di sostegno	
<i>Sintesi e allineamento</i>	Aspettative della persona	5
	Aspettative servizi e operatori	6
	Aspettative famiglia e ambienti di vita	7
	Domini di QdV	8
	Abilità-Punti di forza	9
	Disturbi del comportamento	10
	Salute	11
<i>Definizione mete progettuali, obiettivi e attività di sostegno</i>	Allineamento e definizione mete	12
	Pianificazione attività di sostegno	13
	Programma settimanale	14

Tab.n.5 Tabella-tipo di schematizzazione dello strumento (Cottini et al, 2018)

3.4 Partecipanti

In questo percorso sono state coinvolte quattro persone con disabilità intellettiva che frequentano da alcuni anni il centro diurno "Il Faro" a Codigoro (FE). L'età compresa è dai 18 ai 65 anni, due femmine e due maschi che chiameremo A, B, C e D. La persona A ha 40 anni e frequenta il centro diurno da circa otto anni, la persona B ha 50 anni e frequenta il centro diurno da sette anni, la persona C ha 45 anni e frequenta il centro diurno da un anno, la persona D ha 50 anni e frequenta il centro diurno da tre anni.

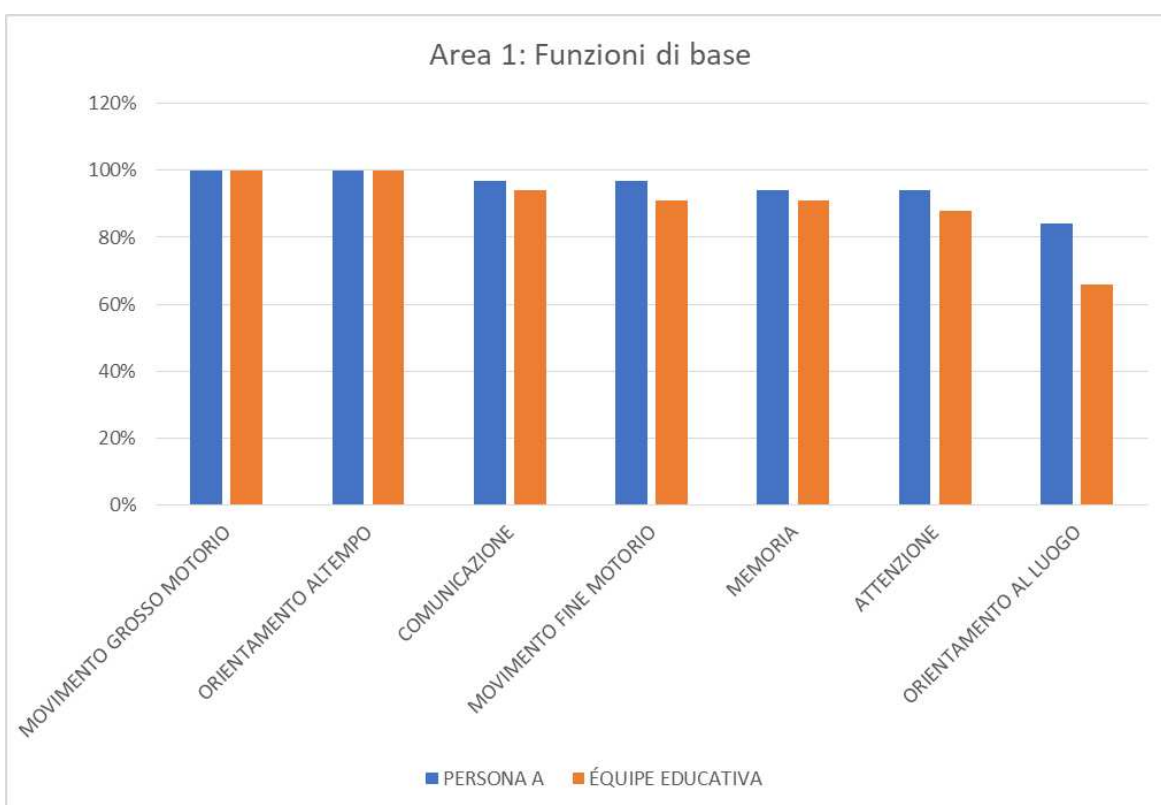
3.5 Procedura

Le interviste dirette, utilizzando lo strumento di valutazione con gli adulti con disabilità intellettiva, si sono svolte tra giugno e luglio 2023 presso il centro diurno “Il Faro” di Codigoro, provincia di Ferrara, mentre l'équipe educativa ha utilizzato la prima parte dello strumento tra gennaio e febbraio 2023. I partecipanti sono stati assistiti nella compilazione cartacea dei vari questionari di valutazione, procedendo alla lettura simultanea delle domande e trascrivendo la risposta indicata, rispettando il diritto alla riservatezza dei dati e all'anonimato, la confidenzialità dei dati e la possibilità di interrompere la compilazione dei questionari in qualsiasi momento. La compilazione di questi ha richiesto sessioni della durata di circa 60 minuti ciascuno, effettuate in presenza del somministratore che leggeva le domande assieme ad ogni partecipante e trascriveva la risposta indicata nel foglio apposito.

3.6 Analisi dei dati e risultati

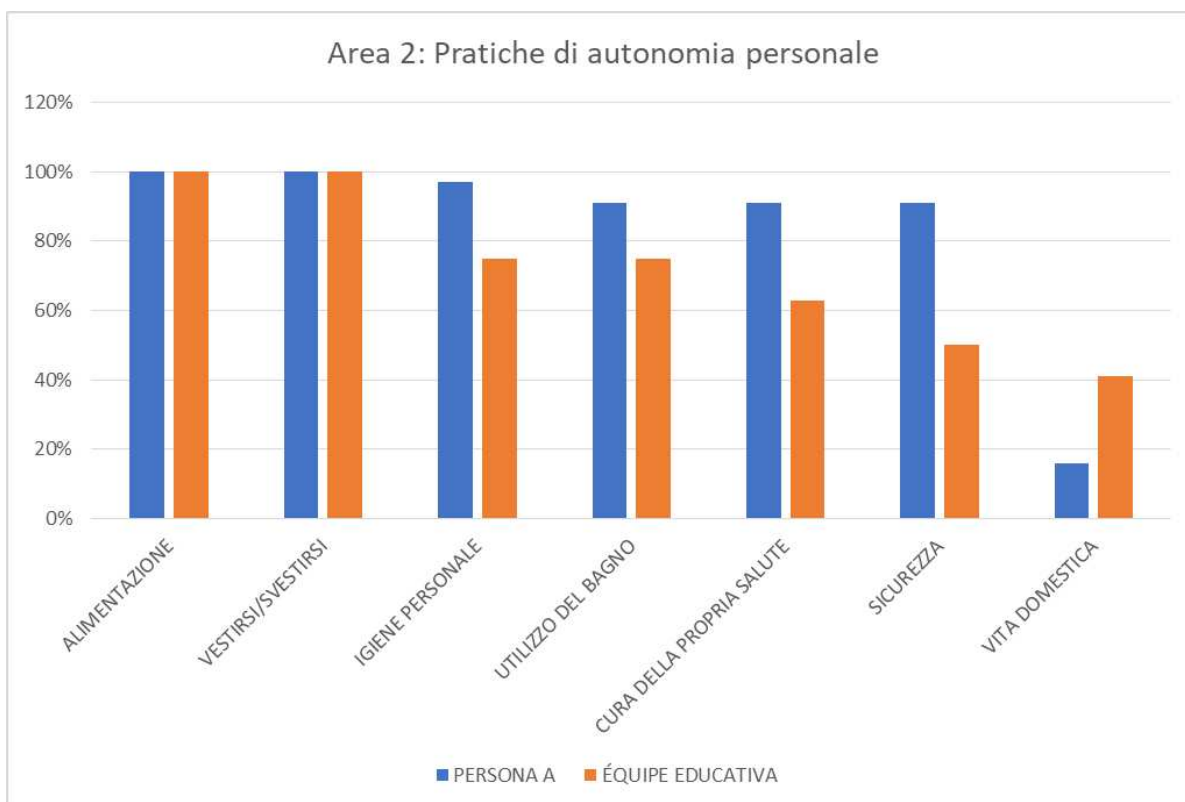
In questo paragrafo procedo con l'esposizione dei risultati ottenuti intervistando gli adulti con disabilità intellettiva e li confronterò con i dati emersi dall'équipe educativa. Ho separato gli items nelle 4 aree tematiche e all'interno di ogni area ho analizzato i vari items che la compongono. Nel seguente paragrafo andrò ad illustrare i grafici organizzati per singola persona, all'interno di ogni sezione andrò a comparare la valutazione fatta dalla persona stessa con il punto di vista dell'équipe educativa.

Persona A, grafico n.1



La persona A ha 40 anni e frequenta il centro diurno da circa otto anni. Dal primo grafico possiamo notare che vi è un allineamento del punteggio della persona A e l'équipe educativa per quanto riguarda le funzioni di base: movimento grosso motorio, orientamento al tempo, comunicazione, movimento fine motorio, memoria e attenzione. Per quanto riguarda l'orientamento al luogo troviamo un disallineamento soprattutto in alcune domande come: "si sposta da sola in ambienti diversi?", "si orienta in luoghi in cui è stato alcune volte?", "si orienta in ambienti di vita non conosciuti?" Da parte della persona emergono risposte con punteggio 75%: il soggetto dichiara che più volte nella giornata esce dal domicilio per delle commissioni o se si trova in un ambiente che non conosce chiede informazioni e utilizza il cellulare per orientarsi. Per quanto riguarda l'ultima domanda, risponde facendo riferimento ad ambienti nuovi che non aveva mai visto ribadendo che è in grado di orientarsi autonomamente. Da parte dell'équipe, basandosi su ciò che osserva all'interno del centro diurno e sulla conoscenza della persona A, i punteggi su queste domande sono sul 25%, cioè livello di padronanza minimo.

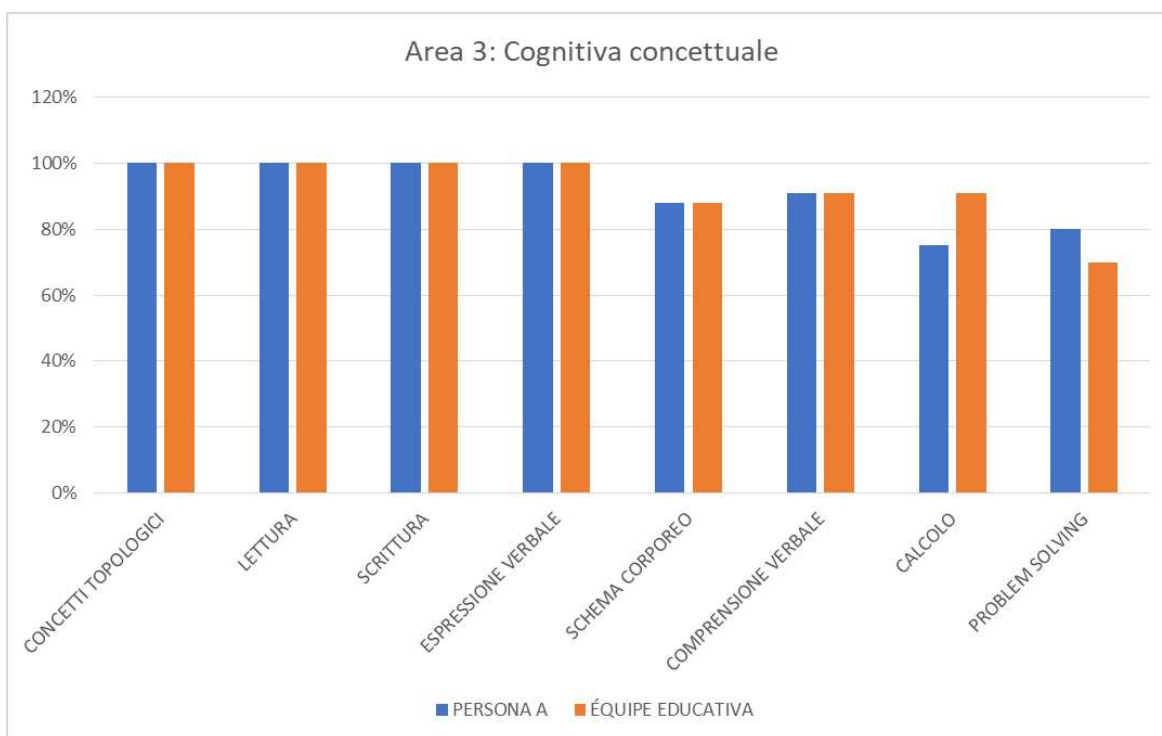
Persona A, grafico n.2



Dai risultati emersi nel secondo grafico, possiamo notare un allineamento nella voce alimentazione, vestirsi/svestirsi. Un disallineamento sull'igiene personale, utilizzo del bagno, cura della propria salute, sicurezza ma soprattutto sulla vita domestica. La persona A risponde con punteggi più alti e ribadisce che si lava, utilizza il bagno e si prende cura della propria persona autonomamente. E' consapevole del suo stato di salute, sa perfettamente che deve seguire una giusta alimentazione e una dieta essendo diabetica, conosce la terapia e le pastiglie che deve prendere nelle varie fasce orarie. Anche nell'item della sicurezza emerge dalla persona il saper quale oggetto o strumento può essere pericoloso. Il punteggio dell'équipe invece è più basso perché la persona, anche se autonoma, ha bisogno di una supervisione durante l'igiene, cura della persona e sulla sicurezza. Nelle domande "rifai il letto, lavi e riordini la biancheria e vestiti, pulisci il pavimento, apparecchia e sparcchia la tavola, prepara piatti semplici, pulisci e asciuga i piatti, utilizza elettrodomestici" l'équipe ha risposto con punteggi alti in base all'osservazione e alla conoscenza delle abilità della persona. Gli educatori e gli operatori fanno una valutazione sulla base di ciò che osservano all'interno del centro diurno attraverso le attività occupazionali, riordino spazi interni, laboratorio

di cucina ecc. Dall'intervista diretta alla persona A emergono risposte dello 0%, cioè assente nella vita domestica. Non collabora nel rifare il letto, non riordina i vestiti, non pulisce il pavimento, non apparecchia e sparcchia la tavola, non prepara piatti semplici, non pulisce e asciuga i piatti, non utilizza elettrodomestici riferendo che sono tutti compiti rivolti alla collaboratrice domestica o al genitore. Nella conversazione emerge la volontà della persona di voler collaborare a queste azioni ma purtroppo è ostacolata da una barriera che in questo caso è la collaboratrice domestica. Per questo vediamo che il valore vita domestica della persona A è molto basso rispetto a quello indicato dall'équipe.

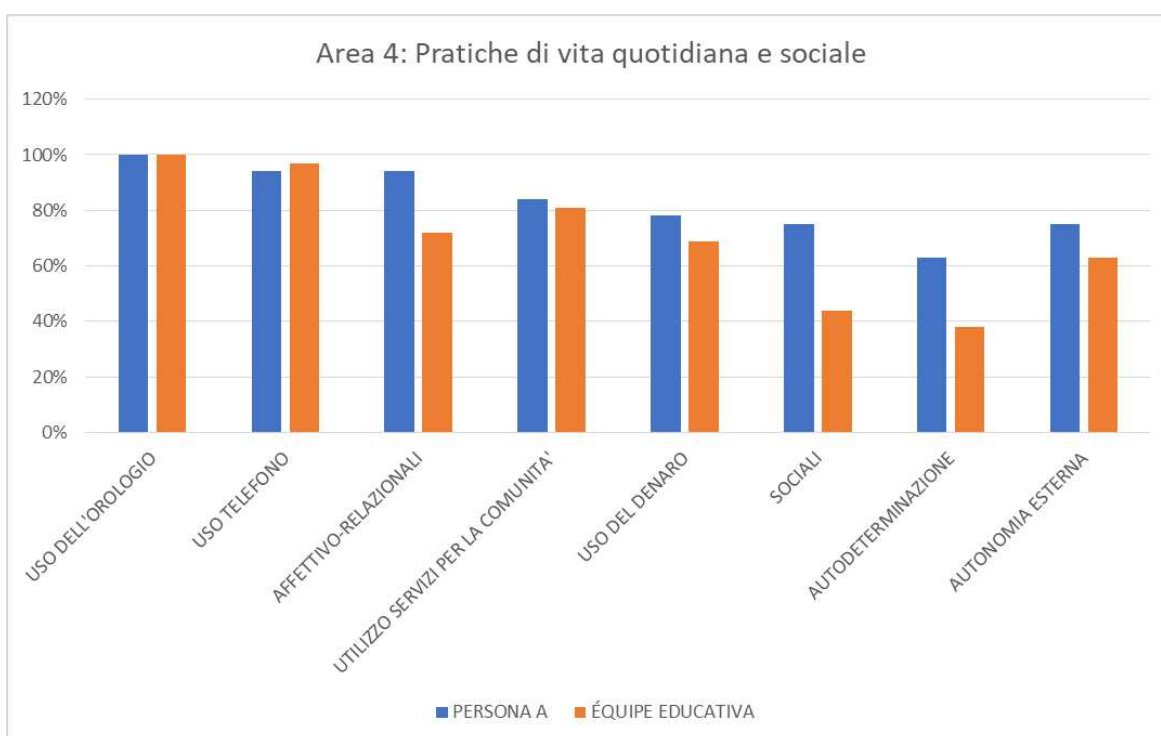
Persona A, grafico n.3



Nella terza area cognitiva concettuale sono allineati i concetti topologici (concetti come ad esempio destra sinistra, sopra sotto ecc.), lettura, scrittura, espressione verbale, schema corporeo, comprensione verbale. Un disallineamento lo troviamo nel calcolo e nel problem solving. Nell'item del calcolo il punteggio dell'équipe è più alto perché osservando e partecipando alle attività didattiche, la persona è in grado di eseguire moltiplicazioni, divisioni e di usare la calcolatrice, alla domanda "sa usare la calcolatrice?" la risposta della persona è 0% ribadendo di non avere le abilità per eseguire le seguenti operazioni. Nel problem solving la persona A, alla domanda "in caso di difficoltà nello svolgimento di attività cerca soluzioni

alternative?” e “in caso di difficoltà nello svolgimento di attività cerca soluzioni alternative corrette?” risponde che chiede aiuto all’ educatore. L’équipe rispetto a queste domande dà un punteggio leggermente più basso perché la persona A se è in difficoltà nell’attività non sempre chiede aiuto all’educatore ma cerca di portare al termine l’attività in autonomia.

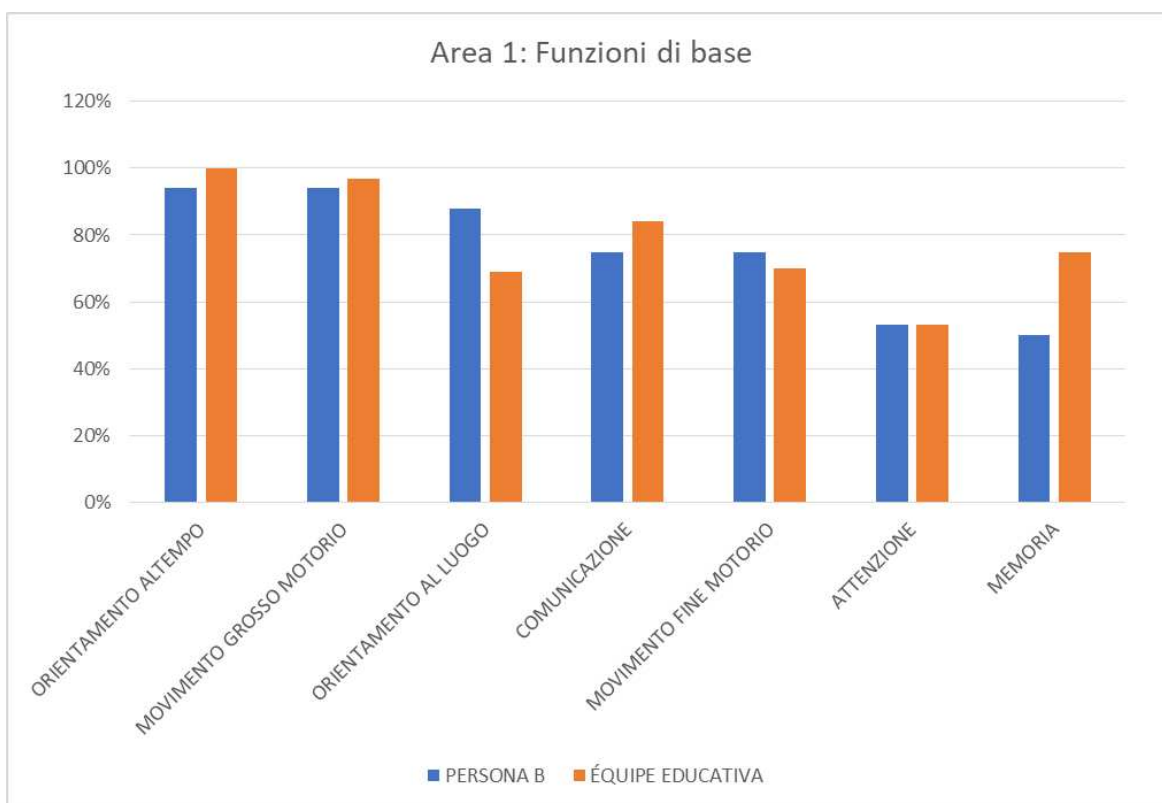
Persona A, grafico n.4



Nella quarta area, “pratica di vita quotidiana e sociali” emergono degli allineamenti nell’uso dell’orologio, uso del telefono, utilizzo servizi per la comunità e disallineamenti sul sociale, sull’autonomia esterna e autodeterminazione. Per quanto riguarda il sociale i punteggi della persona sono più alti rispetto a quelli dell’équipe nelle seguenti domande: “se non concorda con le opinioni degli altri manifesta in modo adeguato?”, “invita altre persone a partecipare ad attività?”, “riconosce ed ammette di aver compiuto errori?”. La persona risponde di manifestare in modo adeguato le proprie opinioni, di partecipare insieme agli altri all’attività e di riconoscere se ha sbagliato. L’équipe contrariamente evidenzia alcune modalità aggressive di espressione e poca tolleranza verso le persone soprattutto se contrariata. Nell’autonomia esterna le criticità emerse dalla persona sono che per qualsiasi necessità è sempre accompagnata da una collaboratrice domestica. In particolare è emerso che in passato, quando il padre era ancora

vivo, si sentiva molto più autonoma, indipendente. Dopo la sua morte ha dovuto adeguarsi e per qualsiasi cosa si spostava con la collaboratrice domestica. Per quanto riguarda l'autodeterminazione la conoscenza dell'équipe si ferma alle preferenze e ai desideri all'interno del centro, senza guardare al di fuori o nel contesto. Nell'ultima parte di domande che riguarda l'autodeterminazione alla domanda "cosa vorresti fare in futuro?" la persona risponde che vorrebbe scrivere un libro sulle storie dei burattini da portare nella biblioteca del paese per far conoscere il progetto nei paesi limitrofi. Il progetto s'intitola "dillo con il burattino". Ogni anno creiamo insieme agli adulti con disabilità intellettiva storie, dialoghi, personaggi per poi presentare lo spettacolo in alcune scuole. Il desiderio della persona A è proprio quello di espandersi anche nelle scuole dei comuni vicini e far conoscere questo progetto a più realtà.

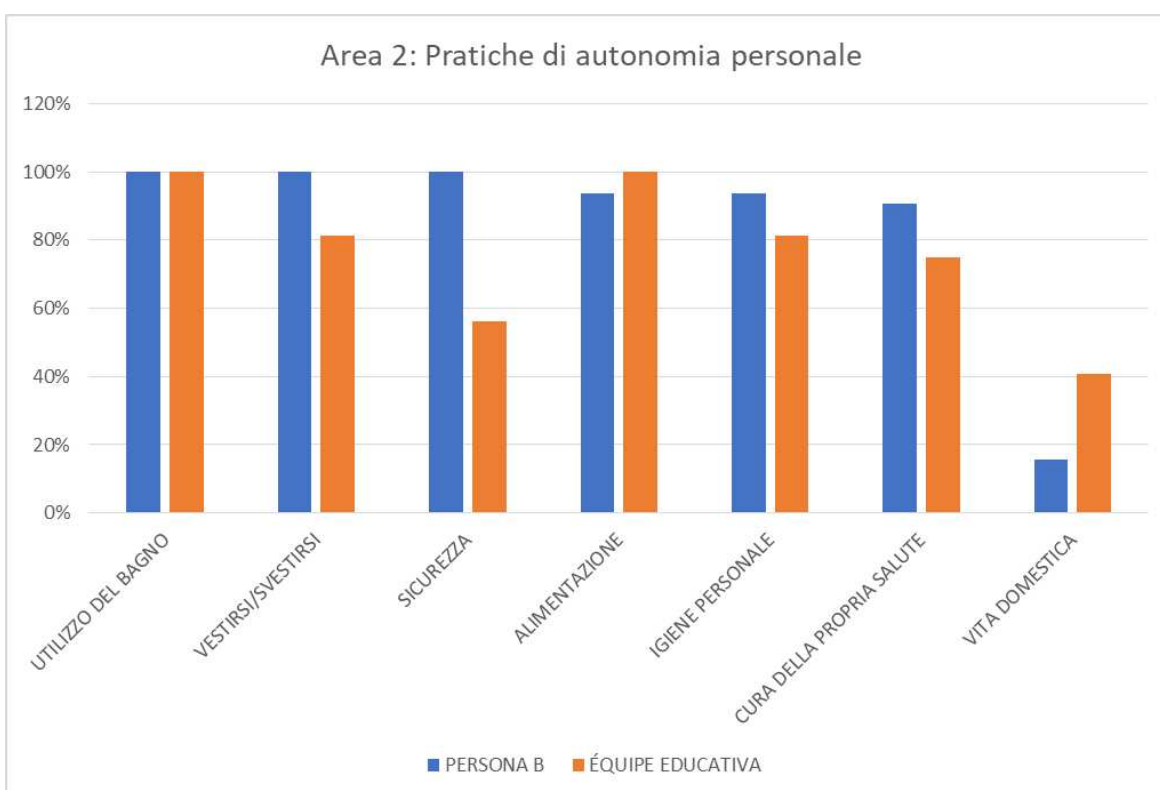
Persona B, grafico n.5



La persona B ha 50 anni e frequenta il centro diurno da sette anni. Dal primo grafico possiamo notare che vi è un allineamento del punteggio della persona B e l'équipe educativa, per quanto riguarda le funzioni di base: orientamento al tempo, movimento grosso motorio, movimento fine motorio attenzione. Troviamo un

disallineamento lieve nell'orientamento al luogo, comunicazione e una forte divergenza sulla memoria. Nell'orientamento al luogo, alle domande: "si orienta in luoghi in cui è stato poche volte?" e "si orienta in ambienti di vita non conosciuti?". La persona B risponde con punteggi alti perché ritiene di orientarsi in ambienti visti poche volte o nuovi chiedendo informazioni o utilizzando il cellulare. Invece l'équipe dà un punteggio basso manifestando un atteggiamento di protezione e di supporto nell'orientamento al luogo. Nella comunicazione troviamo un punteggio più basso da parte della persona B e più alto da parte dell'équipe. Nella domanda "esprime assenso e dissenso"? la persona B risponde con un punteggio basso e manifesta il timore di esprimere la propria opinione per paura della reazione di qualche amico con un carattere più impulsivo rispetto al proprio. L'équipe su questo punto, non accorgendosi di questo disagio, risponde con un punteggio più alto perché attraverso attività come ad esempio l'assemblea dei diurnisti, la persona esprime liberamente il suo assenso o dissenso in base all'argomento preso in considerazione. Alla domanda "associa stimoli visivi (immagini) a situazioni o ad oggetti?" la persona risponde di avere difficoltà nell'associare immagini a situazioni o oggetti preferendo una comunicazione verbale. L'équipe risponde con punteggi alti perché sostiene che la persona sia in grado di comprendere e associare un'immagine ad una situazione o ad oggetti. Infine, per quanto riguarda la memoria, alla domanda "ricordi nomi di eventi, di persone del passato?" la persona B risponde a volte si trova in situazioni in cui si sente confuso e dimentica spesso cosa deve fare e alcune situazioni passate. Mentre l'équipe sostiene che abbia una buona memoria anche perché racconta spesso aneddoti passati, eventi, gite che ricorda con piacere.

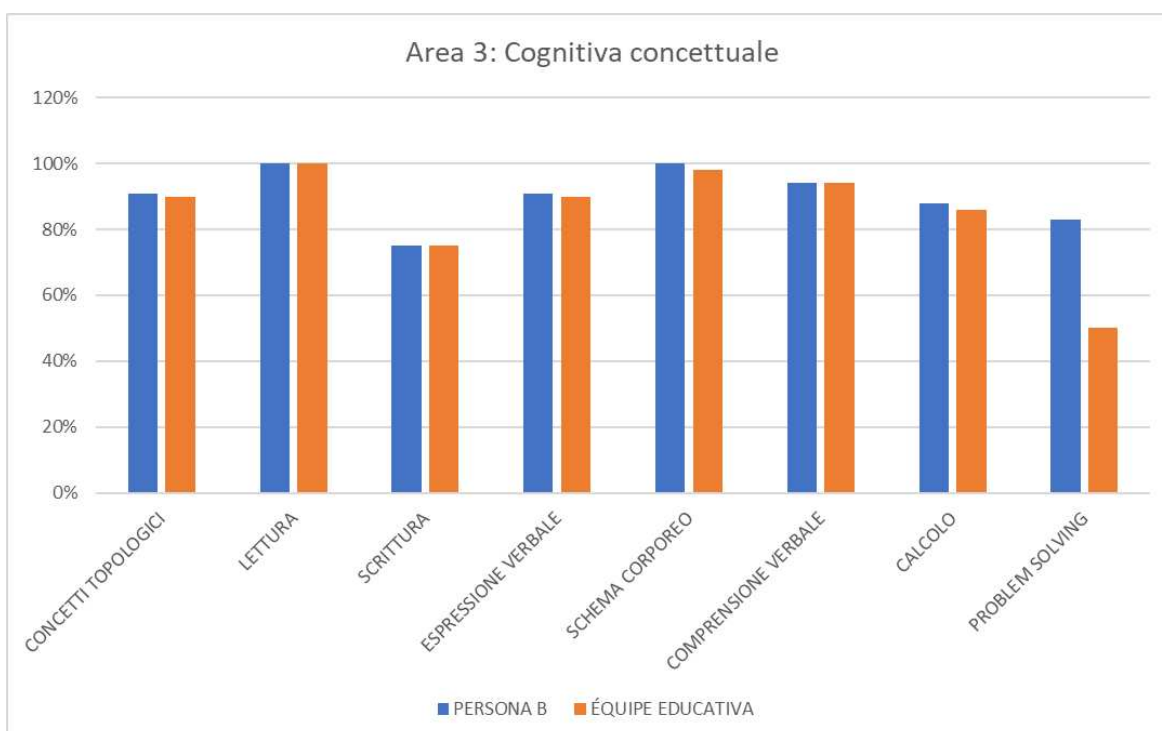
Persona B, grafico n.6



Dal grafico 6 emerge un allineamento nell'utilizzo del bagno e alimentazione. Un lieve disallineamento nel vestirsi/svestirsi, igiene personale, cura della propria salute. Un forte disallineamento nella sicurezza e vita domestica. Negli items come vestirsi/svestirsi, igiene personale e cura della propria salute il punteggio della persona B è più alto di quello dell'équipe. La persona B esprime con chiarezza di essere in grado autonomamente di compiere le azioni quotidiane della vestizione, dell'igiene personale ed è consapevole della propria salute e delle problematiche sanitarie avute in passato. Mentre l'équipe ritiene che avendo avuto delle problematiche di salute va monitorato in queste aree anche se ha buone capacità di agire autonomamente. Per quanto riguarda la sicurezza alla domanda "riconosce situazioni di tipo sociale potenzialmente pericolose" la persona B ritiene di individuare quali sono quelle pericolose, mentre l'équipe sostiene che non le riconosce. Per quanto riguarda la vita domestica alle domande "rifai il letto, lavi e riordini la biancheria e vestiti, pulisci il pavimento, apparecchi e sparecchia la tavola, prepara piatti semplici, pulisci e asciuga i piatti, utilizza elettrodomestici" l'équipe ha risposto con punteggi alti in base all'osservazione e alla conoscenza delle abilità della persona: gli educatori e gli

operatori fanno una valutazione sulla base di ciò che osservano all'interno del centro diurno, attraverso le attività occupazionali, riordino spazi interni, laboratorio di cucina. Dall'intervista diretta alla persona B emergono risposte dello 0%, cioè assente. Non collabora nel rifare il letto, non riordina i vestiti, non pulisce il pavimento, non apparecchia e sparcchia la tavola, non prepara piatti semplici, non pulisce e asciuga i piatti, non utilizza elettrodomestici riferendo che sono tutti compiti rivolti alla collaboratrice domestica o al genitore.

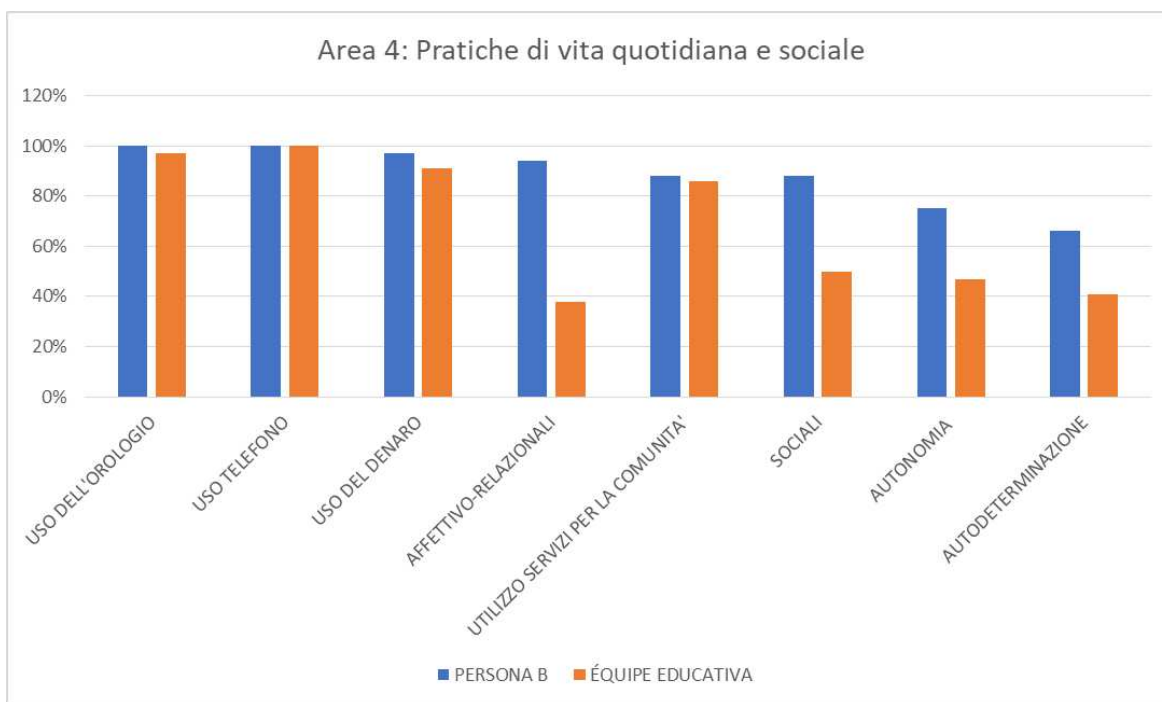
Persona B, grafico n.7



Dal grafico 7 emerge un allineamento nei concetti topologici, lettura, scrittura, espressione verbale, schema corporeo, comprensione verbale e calcolo. Un forte disallineamento lo troviamo nel problem solving. Per quanto riguarda gli allineamenti i punteggi della persona B sono in linea con il punteggio dell'équipe e fanno riferimento alle attività di didattica (comprensione del testo, cruciverba, crucipuzzle ecc.), attività di stimolazione cognitiva, di scrittura. La persona B è in grado di svolgere l'attività perfettamente senza difficoltà. Un disallineamento più accentuato vi è nel problem solving. Nel problem solving la persona B, alla domanda "in caso di difficoltà nello svolgimento di attività cerca soluzioni alternative?" e "in caso di difficoltà nello svolgimento di attività cerca soluzioni alternative corrette?" risponde che chiede aiuto all'educatore. L'équipe rispetto a

queste domande dà un punteggio più basso perché la persona B nei momenti di difficoltà non sempre chiede aiuto all'educatore ma cerca di portare al termine l'attività in autonomia.

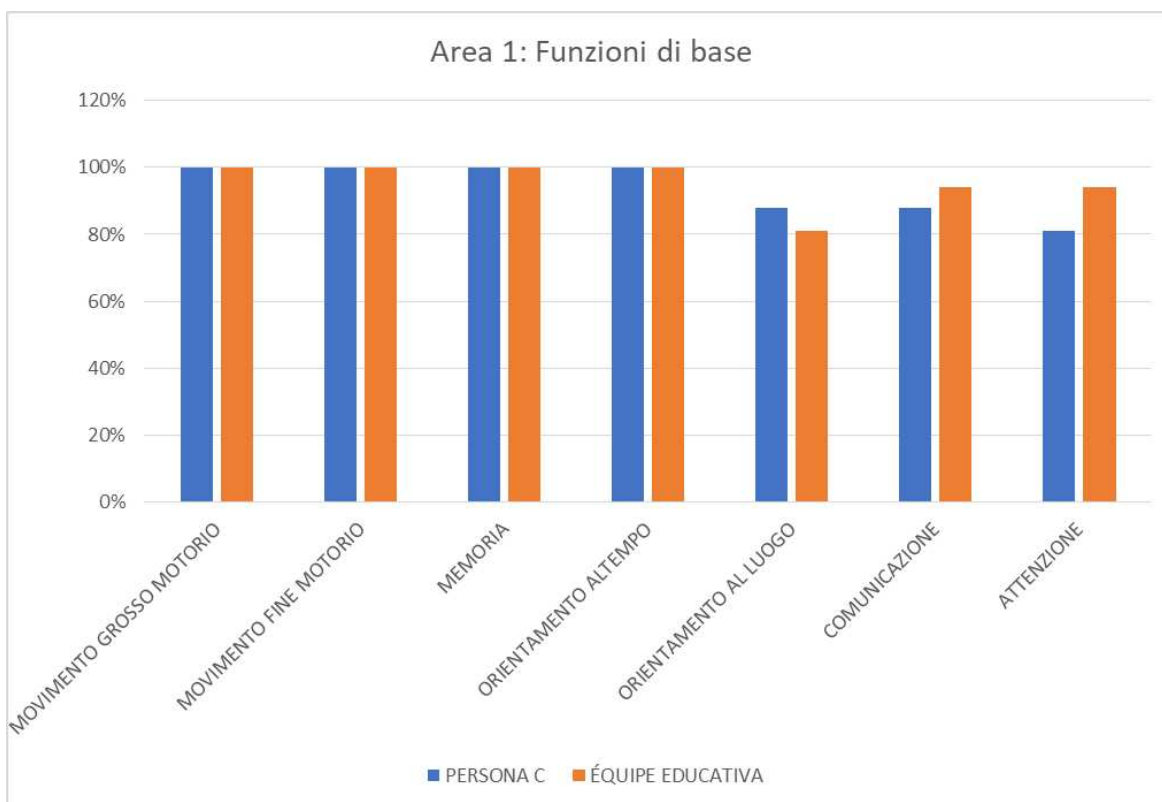
Persona B, grafico n.8



Dal grafico 8 emerge un allineamento nell'uso dell'orologio, uso del telefono, uso del denaro e utilizzo dei servizi per la comunità. Un forte disallineamento nell'area affettivo-relazionale, sociali, autonomia esterna e autodeterminazione in cui i punteggi della persona sono più alti di quelli dell'équipe. Nell'area affettivo-relazionale alle domande "riferisce le proprie emozioni?" l'équipe risponde con un punteggio minimo del 25% riferendo che la persona B non esprime il suo stato d'animo ma è l'educatore che conoscendo la persona percepisce se è felice, triste o preoccupato. La persona B risponde positivamente con un punteggio più alto sottolineando di manifestare le proprie emozioni. Alla domanda "usa forme di cortesia come grazie o per favore", la risposta dell'équipe è di punteggio basso perché la persona B va spronata ad utilizzare le forme di cortesia perché non le utilizza sempre. Alla domanda "se è in difficoltà chiede aiuto", l'équipe risponde che preferisce far finta di nulla e non chiede aiuto. La persona B riferisce di non chiedere aiuto per risolvere le problematiche in autonomia. Nell'area sociale alla domanda "si presenta ad una persona che non conosce" il punteggio dell'équipe è

inferiore a quello della persona B. L'équipe sostiene che ciò non avvenga, ma che vi sia un allontanamento della persona. Mentre la persona B esprime la volontà di presentarsi di fronte ad una persona che non conosce. Alla domanda "fa domande pertinenti all'attività in corso" l'équipe dà punteggi del 25% cioè minimo a differenza della persona che risponde con punteggi più alti. Alla domanda "invita e coinvolge altre persone a partecipare all'attività" l'équipe dà punteggi del 25% cioè minimo a differenza della persona che risponde con punteggi più alti. Nell'autonomia esterna le criticità emerse dalla persona B sono che per qualsiasi necessità è sempre accompagnata da una collaboratrice domestica. Questo aspetto crea sofferenza per questo i punteggi della persona sono bassi mentre quelli dell'équipe alti. Le abilità, riguardo l'autonomia esterna, sono presenti, ma non sono messe in pratica si tende a voler proteggere le persone che frequentano il diurno da eventuali pericoli esterni. Per quanto riguarda l'autodeterminazione la conoscenza dell'équipe si ferma alle preferenze e ai desideri all'interno del centro senza guardare al di fuori o al contesto, al contrario di quello che emerge dall'intervista. Nell'ultima parte di domande che riguarda l'autodeterminazione alla domanda "cosa vorresti fare in futuro?" la persona risponde che vorrebbe fare esperienze lavorative ed essere d'aiuto fuori dal centro perché molte volte al centro si annoia. Ricorda che spesso durante la sagra del pesce a Goro dava una mano a servire ai tavoli ed era un compito che gli piaceva e lo gratificava molto.

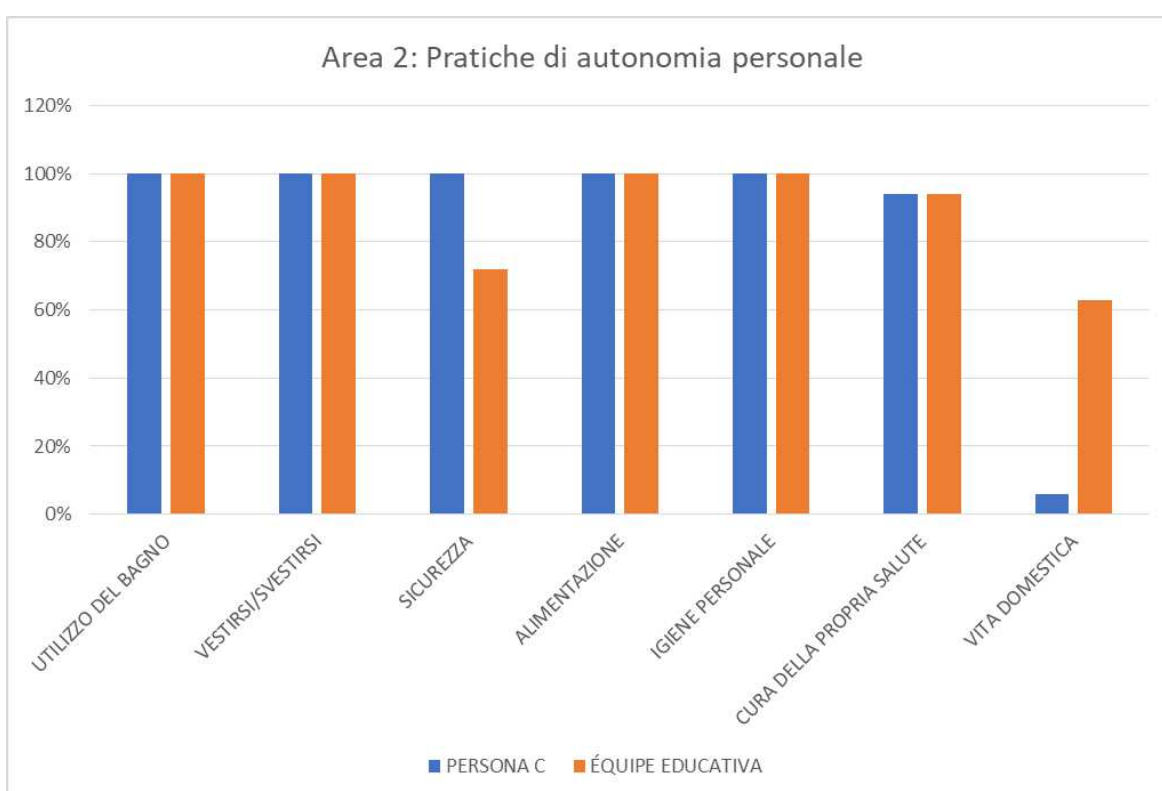
Persona C, grafico 9



La persona C ha 45 anni e frequenta il centro diurno da un anno. Dal primo grafico possiamo notare che vi è un allineamento del punteggio della persona C e l'équipe educativa, per quanto riguarda le funzioni di base: movimento grosso motorio, movimento fine motorio, memoria. Un lieve disallineamento nel orientamento al luogo, comunicazione e attenzione. Nel movimento fine motorio, il punteggio più alto è quello della persona mentre l'équipe dà un punteggio di 25% cioè minimo nelle seguenti domande: "si orienta in luoghi in cui è stato alcune volte?" e "si orienta in ambienti di vita non conosciuti?". Secondo l'équipe ha bisogno di qualcuno che la supporti, mentre la persona C afferma di orientarsi bene anche in luoghi che vede per la prima volta. Nella comunicazione e attenzione è più alto il punteggio dell'équipe che ritiene la persona C un soggetto con una buona attenzione e memoria. Nell'area della comunicazione, il punteggio della persona è inferiore a quello dell'équipe nelle domande: "esprime assenso e dissenso?" e "associa stimoli visivi ad oggetti o situazioni?". La persona C sostiene di aver timore di esprimere il proprio assenso o dissenso per paura di creare malumori tra i compagni ed infine ribadisce che svolge tutte le attività volentieri, l'équipe invece sottolinea che la persona C esprime il suo assenso e

dissenso liberamente. La persona C esprime difficoltà ad associare uno stimolo visivo a situazioni, a differenza dell'équipe che esprime parere contrario. Nell'attenzione il punteggio della persona è inferiore a quello dell'équipe perché risponde con 50% cioè livello di padronanza grossolano alle seguenti domande:” riesce a ritrovare oggetti d'interesse in ambienti noti?”, “svolge più compiti/si orienta a più stimoli d'interesse simultaneamente?” La persona C manifesta difficoltà nello svolgere queste azioni invece l'équipe sostiene che con il giusto impegno riuscirebbe a svolgere queste azioni senza difficoltà.

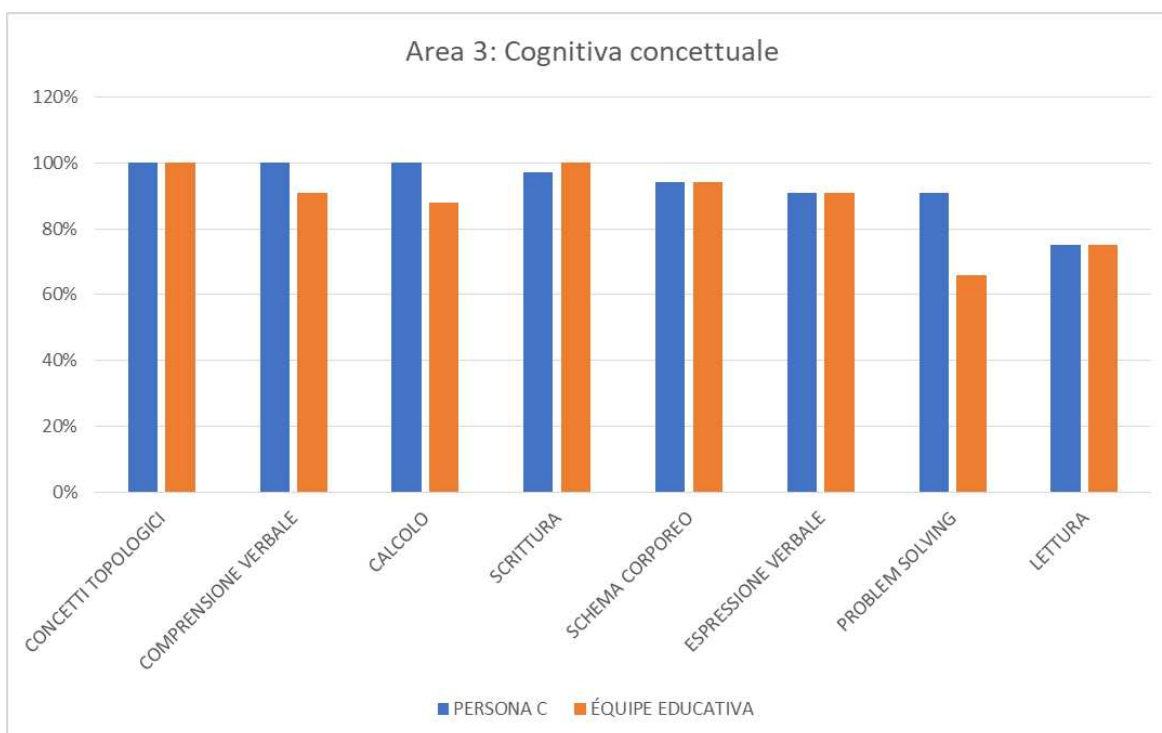
Persona C, grafico 10



Dai risultati emersi nel secondo grafico, possiamo notare un allineamento nella voce utilizzo del bagno, vestirsi/svestirsi, alimentazione, igiene personale e cura della propria salute. Un disallineamento sulla voce sicurezza e un forte disallineamento sulla vita domestica. Nell'item della sicurezza è più alto il punteggio della persona C rispetto a quello dell'équipe. I professionisti ritengono che la persona, anche se autonoma, ha bisogno di una supervisione nel riconoscere ed usare con cautela oggetti pericolosi (coltelli, forbici ecc.), riconoscere situazioni di pericolo in un ambiente domestico esempio corrente elettrica e gas. La differenza più evidente la vediamo nell'area della vita domestica

in cui l'équipe fa una valutazione con punteggi alti in base a ciò che osserva all'interno del centro diurno e attraverso le attività occupazionali, riordino spazi interni, laboratorio di cucina. Quindi nelle domande "rifai il letto, lavi e riordini la biancheria e vestiti, pulisci il pavimento, apparecchi e sparecchia la tavola, prepara piatti semplici, pulisci e asciuga i piatti, utilizza elettrodomestici?" l'équipe ha risposto con punteggi alti (100%). Dall'intervista diretta alla persona C emergono risposte dello 0%, cioè assente. Non collabora nel rifare il letto, non riordina i vestiti, non pulisce il pavimento, non apparecchia e sparecchia la tavola, non prepara piatti semplici, non pulisce e asciuga i piatti, non utilizza elettrodomestici tutte azioni che svolge la collaboratrice domestica. Nella conversazione emerge la volontà della persona di voler collaborare a questi compiti, ma purtroppo sono ostacolati da una barriera che in questo caso è la collaboratrice domestica o il familiare. Per questo vediamo che il valore vita domestica è molto basso.

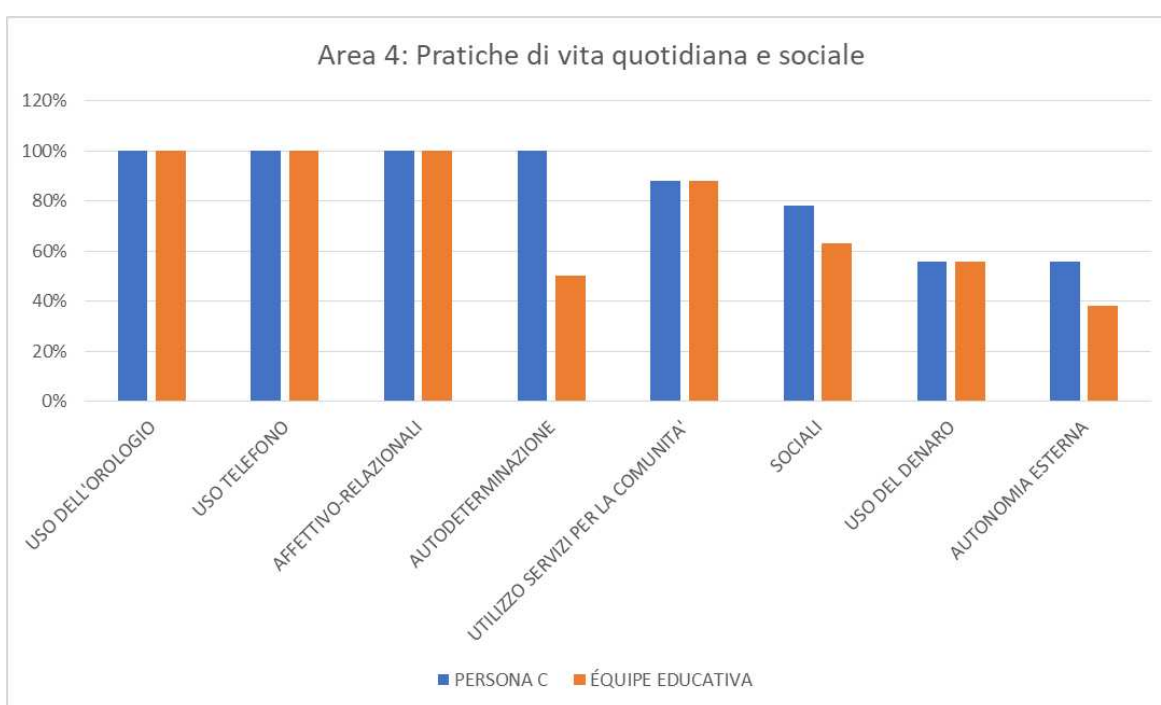
Persona C, grafico 11



Dal grafico 11 affiora un allineamento nei concetti topologici, schema corporeo, espressione verbale e lettura. Un lieve disallineamento nella comprensione verbale, calcolo e scrittura. Un disallineamento più evidente nel problem solving. Per quanto riguarda il lieve disallineamento il punteggio della persona C è

lievemente più alto rispetto a quello dell'équipe. Queste aree vengono valutate attraverso le attività proposte al centro come l'attività didattica e di scrittura, osservando i momenti di socializzazione tenendo conto dei punti di forza, ma anche di criticità della persona. Mentre dall'intervista con la persona C risulta che, su questi aspetti non ha nessun punto di debolezza, ma che è in grado di svolgere l'attività perfettamente senza difficoltà. Nel problem solving la persona C, durante l'intervista si sofferma sulla domanda "sottolinea fa domande o chiede informazioni?" La persona C evidenzia che si rivolge solo a persone che conosce bene, di cui si fida, come educatori oppure operatori con i quali ha instaurato una relazione. Stessa cosa nella domanda "in caso di difficoltà nelle attività individua alternative corrette?" risponde che chiede aiuto all'educatore. Per l'équipe non è sempre così, spesso la persona tende a voler risolvere alcune situazioni in autonomia anziché chiedere aiuto.

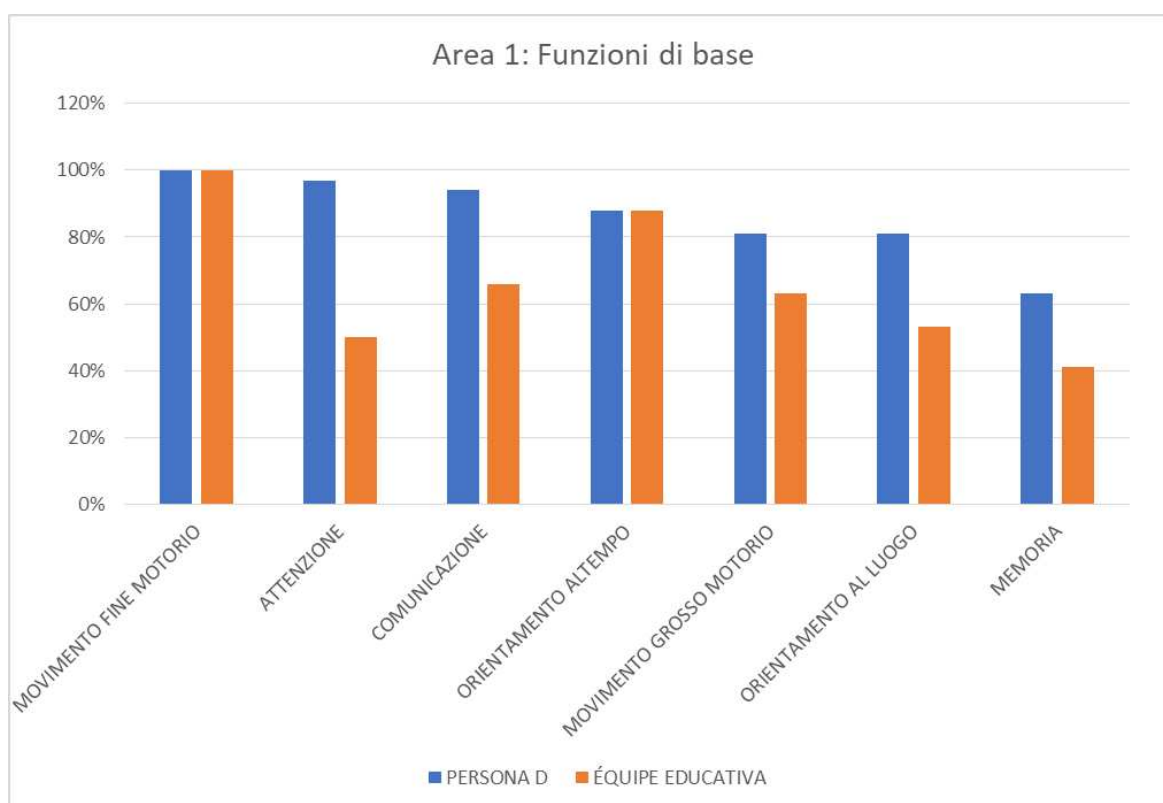
Persona C, grafico 12



Dal grafico 12 emerge un allineamento nell'uso dell'orologio, uso del telefono, affettivo-relazionale, utilizzo servizi per la comunità e uso del denaro. Un forte disallineamento nell'autodeterminazione, aree sociali, autonomia esterna in cui i punteggi della persona C sono più alti di quelli dell'équipe. Nell'autodeterminazione i punteggi della persona sono più alti rispetto a quelli

dell'équipe. L'équipe si basa sulle preferenze e desideri che la persona esprime all'interno del centro senza guardare al di fuori del contesto sociale. Nell'ultima parte di domande che riguarda l'autodeterminazione alla domanda "cosa vorresti fare in futuro?" la persona C risponde che vorrebbe viaggiare ed esplorare luoghi nuovi. Nell'area sociale, alle domande "si presenta ad una persona che non conosce?", "fa domande pertinenti all'attività in corso?", "invita e coinvolge altre persone a partecipare all'attività?" La persona C ritiene di essere in grado di presentarsi con persone viste per la prima volta, di fare domande e interessarsi sull'attività proposta e di coinvolgere le persone a partecipare. L'équipe da punteggi del 25% cioè minimi, perché l'approccio della persona non è sempre espansivo e socievole. Nell'autonomia esterna le criticità emerse dalla persona sono che per qualsiasi necessità è sempre accompagnata dalla collaboratrice domestica o dal familiare. Questo aspetto crea sofferenza per questo i punteggi della persona sono bassi, mentre quelli dell'équipe alti. Le abilità che riguardano l'autonomia esterna sono presenti ma non sono messe in pratica perché si tende a voler proteggere le persone che frequentano il centro da eventuali pericoli esterni-

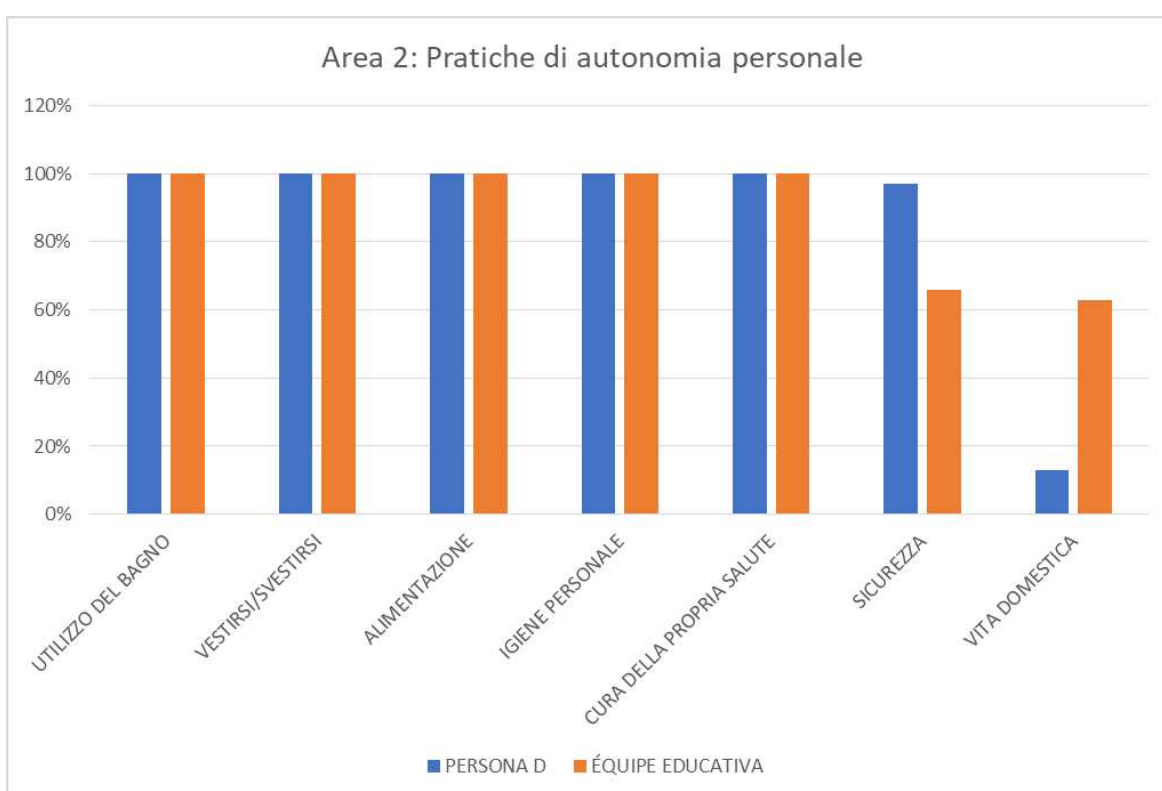
Persona D, grafico 13



La persona D ha 50 anni e frequenta il centro diurno da tre anni. Dal primo grafico possiamo notare che vi è un allineamento del punteggio della persona D e l'équipe educativa nel movimento fine motorio e nell'orientamento al tempo. Un disallineamento più evidente nel movimento fine motorio, nell'attenzione, comunicazione, movimento grosso motorio, orientamento al luogo e memoria. Nell'attenzione il punteggio della persona D è più alto rispetto a quello dell'équipe, perché la persona sostiene di avere una buona attenzione e non riscontra criticità. L'équipe invece vede la persona in alcuni momenti non attenta agli stimoli che la circondano, e lo vediamo soprattutto nelle seguenti domande: "si orienta verso stimoli visivi e uditivi?", "reagisce o si orienta se viene toccato?", "segue con lo sguardo l'oggetto o la persona d'interesse che si muove nell'ambiente?", "riesce a trovare oggetti in ambienti noti?", "rimane impegnato o orientato verso un compito o stimolo d'interesse o lo sposta verso un altro?", "svolge più compiti/si orienta a più stimoli d'interesse simultaneamente?". Nella comunicazione l'équipe dà un punteggio più basso rispetto alla persona D soprattutto su alcune domande: "produce spontaneamente parole in modo appropriato al contesto o alla necessità?", "esegue semplici compiti su istruzioni verbali?". Dall'équipe emerge che non sempre la persona D ha dei modi adeguati di comunicare per cui l'educatore fa notare dove sta sbagliando e dove utilizza parole inadeguate. Esegue semplici compiti solo se ripetuti più volte. Invece la persona ritiene di non avere nessuna difficoltà nell'area della comunicazione. Nel movimento grosso motorio nelle domande: "quando cammina evita ostacoli?", "sale e scende le scale?", "cammina portando un peso con le mani?", "solleva e sposta oggetti?". I punteggi dell'équipe sono bassi del 25% cioè livello di padronanza minima perché la persona ha difficoltà a mantenere l'equilibrio e accade che spesso ci siano episodi di caduta. La persona stessa si valuta con punteggi più alti perché ritiene di avere un buon movimento grosso motorio tranne per una domanda: "sale scende le scale" in cui esprime il suo timore per paura di cadere e farsi male. Nella memoria l'équipe osserva che ha difficoltà a ricordare eventi passati, nomi di cose e di persone, anche nel ricordare eventi, relative alle ultime settimane e aspetti legati alla quotidianità. Mentre il punteggio della persona D è più alto e afferma di ricordare bene. Nell'orientamento al luogo l'équipe dà un punteggio basso soprattutto nelle domande: "si orienta in luoghi in cui è stato poche volte? e "si orienti in ambienti di vita non conosciuti?" avendo un atteggiamento di

protezione, mentre la persona D risponde con punteggi alti perché ritiene di orientarsi bene in ambienti visti poche volte o nuovi chiedendo informazioni. Per quanto riguarda la memoria l'équipe sostiene che abbia difficoltà di memoria perché spesso dimentica cosa è stato fatto il giorno prima, le settimane precedenti, eventi passati. Mentre dall'intervista diretta con la persona D alla domanda "ricordi nomi di eventi, di persone del passato?" Risponde che ricorda bene tutto, sia del suo passato che delle attività svolte quotidianamente all'interno del centro.

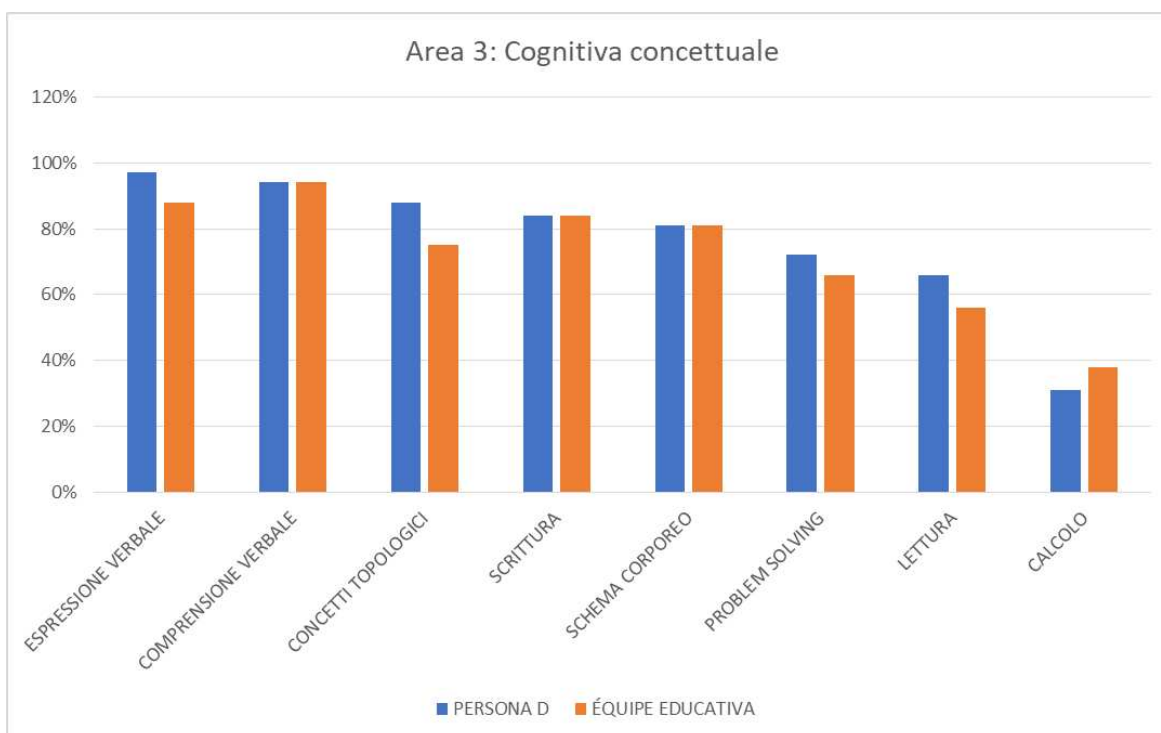
Persona D, grafico 14



Dai risultati emersi nel grafico 14, possiamo notare un allineamento nella voce utilizzo del bagno, vestirsi/svestirsi, alimentazione, igiene personale e cura della propria salute. Un disallineamento sulla voce sicurezza e un forte disallineamento su vita domestica. Nell'item della sicurezza è più alto il punteggio della persona D rispetto a quello dell'équipe. Il punteggio dell'équipe è più basso perché soprattutto secondo gli operatori la persona, anche se autonoma, ha bisogno di una supervisione nel riconoscere ed usare con cautela oggetti pericolosi (coltelli, forbici ecc..), riconoscere situazioni di pericolo in un ambiente domestico esempio corrente elettrica e gas. La differenza più evidente la vediamo nell'area della vita

domestica in cui l'équipe fa una valutazione con punteggi alti in base a ciò che osserva all'interno del centro diurno e attraverso le attività occupazionali, riordino spazi interni, laboratorio di cucina. Quindi nelle domande "rifai il letto, lavi e riordini la biancheria e vestiti, pulisci il pavimento, apparecchia e sparcchia la tavola, prepara piatti semplici, pulisci e asciughi i piatti, utilizza elettrodomestici?" l'équipe ha risposto con punteggi alti 100%. Dalle interviste diretta alla persona D emergono risposte dello 0%, cioè assente. Non collabora nel rifare il letto, non riordina i vestiti, non pulisce il pavimento, non apparecchia e sparcchia la tavola, non prepara piatti semplici, non pulisce e asciuga i piatti, non utilizza elettrodomestici riferendo che sono tutti compiti che svolge la collaboratrice domestica o il familiare. Nella conversazione emerge la volontà della persona di voler collaborare a queste azioni, purtroppo però sono ostacolati da una barriera che in questo caso è la collaboratrice domestica o il familiare. Per questo vediamo che il valore della vita domestica è molto basso.

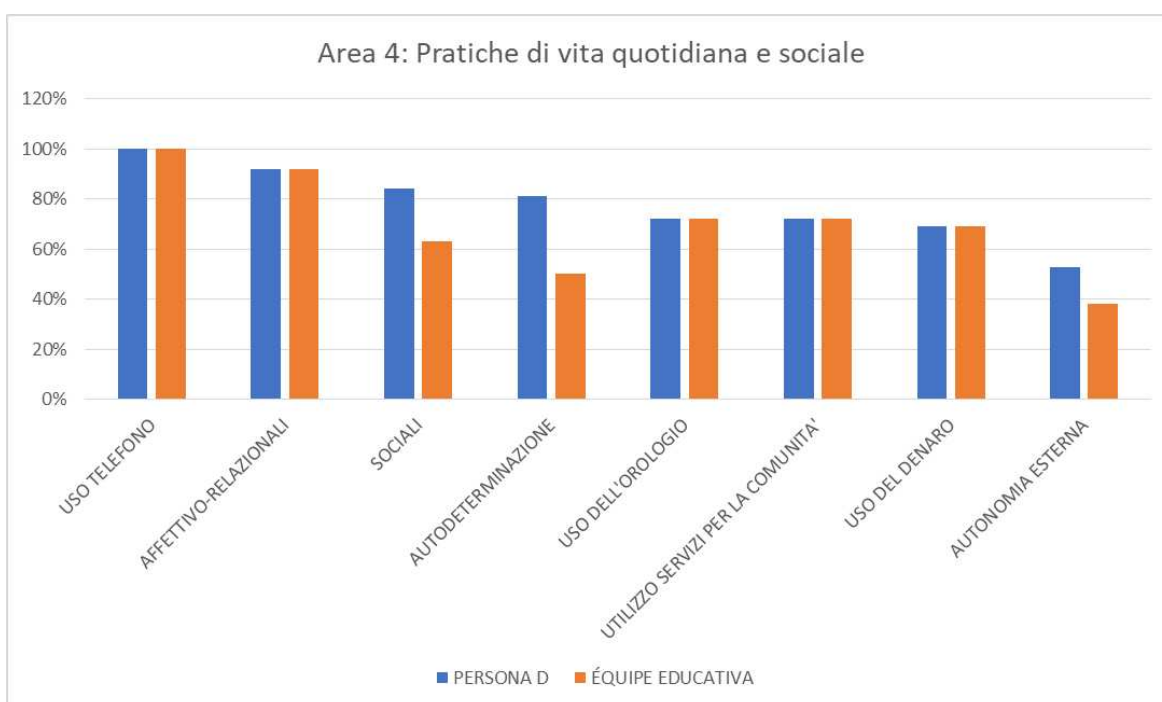
Persona D, grafico 15



Dal grafico 15 emerge un allineamento nella comprensione verbale, scrittura e schema corporeo. Un disallineamento nell'espressione verbale, nei concetti topologici, nel problem solving, lettura e calcolo. Le aree dei concetti topologici, lettura e calcolo vengono valutate dall'équipe attraverso le attività proposte al

centro come l'attività didattica e di scrittura, tenendo conto dei punti di forza, ma anche di criticità della persona presa in considerazione. Dall'intervista con la persona D emerge che su questi aspetti non ha nessun punto di debolezza ma è in grado di svolgere l'attività perfettamente senza difficoltà. Emerge che ha difficoltà nelle operazioni e nei calcoli per questo la persona D ha un punteggio più basso rispetto all'équipe. Mentre per l'équipe la persona D necessita di un prompt, aiuto verbale nello svolgimento dei calcoli. Nel problem solving il punteggio della persona D è più alto di quello dell'équipe. Nella domanda: "in caso di difficoltà nelle attività individua alternative corrette?" La persona si rivolge solo a soggetti che conosce bene, come educatori oppure operatori con cui ha instaurato una relazione. Per l'équipe non è sempre così, spesso la persona tende a voler risolvere alcune situazioni in autonomia anziché chiedere aiuto.

Persona D, grafico 16



Nella quarta area, "pratica di vita quotidiana e sociale" vediamo degli allineamenti: nell'uso del telefono, nell'area affettivo-relazionale, dell'orologio, utilizzo servizi per la comunità e uso del denaro. Un disallineamento nel sociale, autodeterminazione e autonomia esterna. Nell'area sociale, alle domande "se non concorda con le opinioni degli altri le manifesta in modo adeguato?", "invita altre persone a partecipare ad attività?", "riconosce ed ammette di aver compiuto errori?". La

persona D ritiene di essere in grado di rispondere in modo adeguato, di coinvolgere le persone a partecipare all'attività e di fare degli sbagli. L'équipe dà punteggi inferiori perché in alcune situazioni la persona ha delle modalità aggressive e non appropriate di esprimersi soprattutto se contrariata. Per quanto riguarda l'autodeterminazione, l'équipe si basa sulle preferenze e desideri che la persona esprime all'interno del centro senza guardare al di fuori del contesto sociale. Nell'ultima parte alla domanda "cosa vorresti fare in futuro?" la persona risponde che vorrebbe vivere con i suoi amici perché ha continui litigi con la collaboratrice domestica. Nell'autonomia esterna le criticità evidenziate dalla persona sono che per qualsiasi necessità è sempre accompagnata dalla collaboratrice domestica o dal familiare. Questo aspetto crea sofferenza per questo i punteggi della persona sono bassi, mentre quelli dell'équipe alti. Le abilità che riguardano l'autonomia esterna sono presenti ma non sono messe in pratica perché si tende a voler proteggere le persone che frequentano il centro da eventuali pericoli esterni.

3.7 Limiti, implicazioni pratiche e sviluppi futuri

Osservando i grafici, nei risultati emersi dai quattro partecipanti e quelli dell'équipe osserviamo degli allineamenti e disallineamenti. Osservando le quattro aree si può dedurre che nella prima area "funzioni di base" sono più frequenti gli allineamenti come il movimento grosso motorio, l'orientamento al tempo, il movimento fine motorio.

Nella seconda area "pratiche di autonomia personale" più ricorrenti sono quelle che riguardano: l'alimentazione, il vestirsi/svestirsi, l'utilizzo del bagno. Nella terza area "cognitiva concettuale" gli allineamenti che si riscontrano più spesso sono: i concetti topologici, la lettura, l'espressione verbale, lo schema corporeo.

Nell'ultima area "pratiche di vita quotidiana e sociale" li troviamo con maggiore presenza nell'uso dell'orologio, nell'uso del telefono, nell'utilizzo dei servizi per la comunità, e nell'area affettivo-relazionale.

Questi allineamenti mettono in evidenza aspetti positivi, sia per quanto riguarda il movimento grosso motorio, sia per il movimento fine motorio e anche per l'orientamento al tempo. Infatti si può constatare che il punteggio della persona e quello dell'équipe è alto e le risposte dimostrano una buona capacità di movimento grosso motorio, fine motorio e orientamento al tempo. Nella seconda

area gli allineamenti alimentazione, vestirsi/svestirsi, utilizzo del bagno, sono positivi, poiché, sia da parte dei partecipanti che dell'équipe, si evidenziano buone capacità per svolgere queste azioni. Nella terza area gli allineamenti sono: concetti topologici, lettura, espressione verbale, schema corporeo. Anche in questo caso gli allineamenti sono positivi perché l'équipe riesce a mantenere e potenziare queste abilità attraverso: l'attività didattica, la stimolazione cognitiva, la scrittura e la lettura. In questo modo la persona partecipa volentieri e si sente coinvolta nelle attività elencate con l'obiettivo di potenziare le proprie capacità.

Infine, nella quarta area gli allineamenti sono nell'uso dell'orologio, nell'uso del telefono, nell'utilizzo dei servizi per la comunità. Per quanto riguarda l'utilizzo del telefono e dell'orologio, sia la persona che l'équipe, hanno constatato un buon risultato. Invece, nell'utilizzo dei servizi per la comunità, si evidenzia negli allineamenti una criticità. Questa consiste nel fatto che la persona vorrebbe utilizzare questi servizi in modo indipendente, mentre l'équipe ritiene che ci dovrebbe essere un sostegno o una guida per la persona, anche se presenta buone capacità.

Gli allineamenti ci dicono molto sul funzionamento dei partecipanti. Esistono quattro livelli di gravità (lieve, moderato, grave ed estremo) e vanno valutati per ognuno di questi tre domini: il dominio concettuale che comprende le competenze linguistiche, abilità di lettura, scrittura, matematica, ragionamento, memoria e conoscenze generiche.

Il dominio sociale che riguarda la capacità empatica, il giudizio sociale e interpersonale, la capacità di comunicazione, la capacità di fare e mantenere amicizie e capacità simili.

Il dominio pratico che riguarda la gestione di ambiti personali come il sapersi prendere cura di se stessi, la responsabilità sul lavoro, la gestione del denaro o le attività svolte nel tempo libero. In questo caso le quattro persone hanno una disabilità lieve. Nell'età adulta acquisiscono capacità sociali e occupazionali adeguate per un livello minimo di autosostentamento, ma possono aver bisogno di una guida o di un appoggio nelle situazioni di stress sociali ed economici inusuali. Troviamo un disallineamento frequente nella prima area "funzioni di base": nell'orientamento al luogo.

Nella seconda parte dell'area "pratiche di autonomia personale" lo troviamo nella vita domestica e nella sicurezza.

Nell'area "cognitiva concettuale" i disallineamenti sono nel problem solving.

Nell'area "pratiche di vita quotidiana e sociale" i disallineamenti li troviamo nell'autonomia esterna e autodeterminazione.

Nella prima area le persone con disabilità intellettiva esprimono delle criticità nell'orientamento al luogo che consiste nella necessità di spostarsi autonomamente, senza essere accompagnate dalla collaboratrice domestica o dal genitore. I partecipanti dichiarano di essere in grado di orientarsi anche in luoghi visti per la prima volta o poche volte, chiedendo informazioni e utilizzando il cellulare. L'équipe invece sostiene che la persona ha bisogno di una guida o di un supporto e non ha le abilità adeguate per orientarsi in luoghi sconosciuti. Nell'orientamento al luogo si nota che la persona con disabilità esprime il desiderio di autonomia e indipendenza ma non ha un'adeguata consapevolezza delle proprie capacità.

Ritengo che se anche la persona esprime il desiderio di autonomia e indipendenza rispetto all'orientamento al luogo, non sia in grado da sola di orientarsi, sia in luoghi visti una volta, sia in luoghi sconosciuti ma devono essere supportati da una guida.

Nella seconda area della sicurezza le persone rispondono di essere in grado di utilizzare e di aver la consapevolezza di quali sono gli strumenti pericolosi come (coltelli, forbici ecc) e quali no. Inoltre ritengono di riconoscere situazioni di tipo sociale potenzialmente pericolose.

L'équipe sulla sicurezza esprime alcune criticità perché tende ad avere un atteggiamento di protezione verso la persona con disabilità intellettiva anche se questa ha conoscenza degli oggetti e situazioni sopraelencati. Ritengo che le persone, pur usando consapevolmente forbici e coltelli o sostanze pericolose in ambito domestico, abbiano bisogno comunque di un supporto.

Un più frequente disallineamento lo troviamo nella vita domestica in cui l'équipe evidenzia che le persone hanno delle buone capacità per svolgere quotidianamente le mansioni di casa (cura oggetti personali, rifare il letto, ordinare i vestiti, lavare il pavimento, apparecchiare e sparecchiare ecc.). Le persone pur sapendo di possedere le abilità, non eseguono determinati compiti nella sfera domestica, perché ostacolate da barriere come la collaboratrice domestica o il genitore che non coinvolgono attivamente gli adulti in questa realtà.

Il problem solving nelle interviste dirette è un altro punto in cui le persone sottolineano la necessità di voler risolvere le situazioni difficili che si presentano, in autonomia, ma l'équipe risponde che le persone hanno la necessità di un sostegno in situazioni difficoltose. Nel problem solving le persone con disabilità pur esprimendo il desiderio di autonomia e indipendenza non hanno però consapevolezza nel risolvere situazioni difficili, per questo necessitano di un supporto da parte dell'educatore e dell'operatore.

Per quanto riguarda l'ultima area troviamo un disallineamento nell'autonomia esterna e nell'autodeterminazione. La criticità emersa dalle persone è una limitata autonomia e quindi per qualsiasi esigenza devono essere accompagnate all'esterno da una collaboratrice domestica o dal familiare. L'équipe invece nell'autonomia esterna ritiene che le persone riescano a muoversi bene nell'ambiente esterno come ad esempio (camminare sul marciapiede, attraversare la strada, percorrere percorsi fissi) non avendo bisogno dell'educatore o altro.

Nell'autodeterminazione alla domanda "cosa vorresti fare in futuro?" le risposte sono diverse in base alle aspettative delle persone, ma ciò che le accomuna è la voglia di uscire dal contesto protetto del centro diurno per esplorare l'esterno e vivere nuove esperienze nell'ambito sociale.

Nell'autodeterminazione le persone esprimono le proprie aspettative future che necessitano di un supporto nel realizzarle come ad esempio la figura dell'educatore e dell'operatore.

Molto spesso i centri diurni hanno un modello assistenziale, protettivo e riabilitativo e sono limitati dal fatto che il loro obiettivo è quello di proteggere le persone dal confronto con la realtà. Questi dati che ho raccolto ci fanno comprendere invece che si deve superare il modello protettivo assistenziale e il primo passo per superare questo è quello di dar voce ai partecipanti coinvolti nel percorso valutativo, importante per aumentare la partecipazione attiva della persona, per costruire il proprio futuro e il progetto di vita.

In primo luogo bisognerebbe avere una visione della persona in quanto cittadino, con pari dignità rispetto agli altri cittadini e trovare modi, risorse e competenze che realizzino insieme alla comunità locale delle interdipendenze e relazioni essenziali per la vita della persona. Qualsiasi progetto di servizio si sviluppa attorno a tre componenti: la persona, il suo sistema di relazioni (il servizio, la famiglia, la comunità locale) e il contesto locale. A definire il cambio di paradigma non è

dunque l'acquisizione di nuovi diritti per le persone con disabilità, ma piuttosto il riconoscimento di tutti i diritti umani già sanciti nella Conferenza di Vienna (ONU, 1993) anche alle persone con disabilità (Curto, Marchisio 2020).

L'équipe, dopo una valutazione precisa e attenta della persona, dando la priorità alle sue esigenze e aspettative, interviene portando un supporto al partecipante nel raggiungimento del benessere psico-fisico e della gestione di sé. L'équipe promuove la qualità di vita con azioni mirate alla cura e all'igiene della persona, al mantenimento e allo sviluppo della personalità e delle autonomie, favorendo così l'integrazione e l'inclusione con l'ambiente esterno e in particolare con la comunità di appartenenza, promuovendo percorsi di autonomia in accordo con la famiglia e con il servizio sociale territoriale.

L'educatore mette in atto delle strategie di supporto per la persona, opportunità di maturazione e innesca forme di empowerment in grado di generare l'aumento di consapevolezza e autodeterminazione che la persona con disabilità ha di sé.

Il lavoro educativo ha il compito di prendersi cura delle persone con disabilità in chiave inclusiva e attraverso un processo di emancipazione, far liberare le potenzialità della persona, per una progettazione esistenziale futura.

Accompagnare la persona nella ricomposizione della propria vita significa riconoscerlo come attivo costruttore del proprio disegno di vita e quindi come capace di vivere e di scegliere le proprie prospettive.

Il lavoro educativo di accompagnamento risulta sfidante perché possiamo notare le evoluzioni dell'équipe nel modo di porsi verso la persona, di essere supervisore anziché sostituirsi ad essa.

Si ripensa per esempio alla figura dell'educatore, sia nel suo modo di porsi verso il mondo esterno, sia verso le famiglie, le istituzioni e le realtà del territorio. Bisognerebbe uscire da prassi consolidate, quindi trovare un nuovo modo di lavorare con percorsi nuovi da sperimentare. Poiché si parla di co-progettazione e quindi di rapporti stretti con il territorio e le istituzioni, l'educatore è chiamato a diventare un tessitore di reti. Inoltre riesce a coinvolgere nei progetti vari componenti del tessuto sociale verso un unico obiettivo, cioè migliorare la qualità di vita. L'équipe promuove una sensibilizzazione del territorio cittadino, attraverso diverse iniziative coinvolgendo le associazioni di volontariato, di aggregazione, gli enti locali e le scuole. Si tratta di interventi che sono inizialmente pensati e concepiti come opportunità di inclusione per persone con un buon funzionamento

motorio e adattivo nei luoghi di vita e nei contesti della comunità frequentati da tutti. Progetti che hanno l'obiettivo di creare diverse forme di sostegno inclusivo variando da persona a persona a seconda delle aspettative e dei bisogni di sostegno delle persone interessate.

Un punto importante per portare avanti il progetto educativo è sostenere la famiglia nell'impegno quotidiano della cura educativa, realizzare interventi di collaborazione con la famiglia mettendola come interlocutore attivo e partecipe ai processi educativi.

Bibliografia

- Arcidiacono, C. & Bocchino, A. (2007). *Psicologia di comunità e potere: l'interazione individuo-contesto nell'approccio ecologico*. In "Rivista di psicoterapia relazionale", 26, 43-60.
- Bortolotti E. (2017) *La transizione nell'età adulta per il giovane con disabilità intellettiva.*"L'integrazione scolastica e sociale",16, 229-236.
<https://rivistedigitali.erickson.it/integrazione-scolastica-sociale/it/visualizza/pdf/1454>
- Bronfenbrenner U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown R., Brown P., Bayer M. (1994). *A quality of life model: New challengers resulting from a six year study*. In D. Goode "Quality of life for persons with disabilities: International perspective and issues".Cambridge, MA: Brookline Books.
- Brown I., Renwick R., Raphael D., Rootman I. (1996). *Assessing the Quality of Life of Persons with Developmental Disabilities: Description of a New Model, Measuring Instruments, and Initial Findings*. In Journal of Disability Development and Education.
- Bruschi, A. (2007). *Dalla progettazione alla realizzazione*. Roma: Carocci Editore.
- Carnio B., (2022) La delega al Governo in materia di disabilità (l. n.227/2021).
[https://www.avvocatipersonefamiglie.it/notizie/numero-speciale-le-persone-con-disabilit/la-delega-al-governo-in-materia-di-disabilita-\(l.-n.-227-2021\)/](https://www.avvocatipersonefamiglie.it/notizie/numero-speciale-le-persone-con-disabilit/la-delega-al-governo-in-materia-di-disabilita-(l.-n.-227-2021)/)
- Cottini L.(2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson
- Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Cottini L. (2021). Servizi per l'inclusione sociale e per l'abitare: possono essere inclusivi anche se sono rivolti solo a persone con disabilità? "Italian Journal of Special Education for Inclusion", 9, 1.
<https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/sipes/article/view/4801/4162>

- Covelli, A. (2022). *Unlike by whom? Analysis and deconstruction of media representations of disability for an inclusive culture*. "Italian Journal of Special Education for Inclusion", X, 1, 14-25.
- Covelli, A. (2016). *Verso una cultura dell'inclusione. Rappresentazioni mediali della disabilità*. Roma: Aracne editrice.
- Croce L, (2015). *Progetto di vita delle persone con disabilità intellettive/evolutive dal piano individualizzato dei sostegni al miglioramento della qualità di vita*.
- <http://www.anffas.net/dld/files/RISULTATI%20STRUMENTI%20VERSO%20L'INCLUSIONE%20SOCIALE%20-%20PUBBLICAZIONE%20COMPLETA.pdf>.
- Curto N. (2021). *Trasformare i servizi socioeducativi dall'assistenza ai diritti*. Roma: Carocci editori.
- Curto N., Marchisio C. (2020). *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della convenzione ONU*. Roma: Carocci editori.
- De Robertis G., Speziale R. (2009). "Manuale Facilitato": cosa dice la Convenzione, a che punto siamo in Italia, le proposte delle nostre famiglie. <http://www.anffas.net/dld/files/MANUALE%20FACILITATO%20-%20INTEGRALE.pdf>
- De Anna, L., Gardou, C., & Covelli, A. (2018). *Inclusione, culture e disabilità. La ricerca della Pedagogia Speciale tra internazionalizzazione e interdisciplinarietà: uno sguardo ai cinque continenti*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Dichiarazione di Vienna e Programma d'azione, ONU 1993. https://unipd-centrodirittiumani.it/it/strumenti_internazionali/Dichiarazione-di-Vienna-e-Programma-dazione-1993/20
- Faini M.(2010). Progetto individuale per la Persona con disabilità, art. 14 L. 328/2000: come redigerlo? "Elementi imprescindibili e linee guida. Area comunicazione e politiche sociali". https://www.anffas.net/dld/files/PROGETTI/BUON%20COMPLEANNO%20328/linee_guida_come_redigere.pdf
- Griffo G. (2015). *La Convenzione Internazionale ONU dei diritti delle persone con disabilità e gli sviluppi delle prospettive inclusive nei Paesi europei*. Napoli: Edizioni Centro Studi Erickson.

- Ianes D., Cramerotti S. (2011). *Usare l'ICF nella scuola. Spunti operativi per il contesto educativo*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Lachapelle Y. et al. (2005). *The relationship between quality of life and self-determination: An international study*. "In Journal of Intellectual Disability Research". 49,740-744.
- Lascioli A., Pasqualotto L. (2021). *Progetto individuale vita adulta e disabilità prospettive e strumenti su base ICF*. Roma: Carocci editore.
- Lepri C. (2020). *Diventare grandi, la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Lepri C. (2016). *La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. In *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: Franco Angeli editore.
- Lindström B. (1992) *Quality of life: A model for evaluating health for all*. *Soz Präventivmed*, 37, 301-306.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 22 dicembre 2021, n. 227. Delega al Governo in materia di disabilità.
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/12/30/21G00254/sg>
- Malaguti E. (2017). Promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione di giovani e adulti con disabilità intellettiva: indicazioni e metodologie.
<https://rivistedigitali.erickson.it/integrazione-scolastica-sociale/it/visualizza/pdf/1460>
- Marchisio C. (2021). Convenzione ONU e Progetti di vita indipendente.
<https://www.mowatwilson.it/news/convenzione-onu-e-progetti-di-vita-indipendente/>
- Medeghini R. (2015). *La prospettiva dei Disability Studies e dei Disability Studies Italy e le loro ricadute sulla scuola e sui servizi per la disabilità adulta.* "L'integrazione scolastica e sociale". 14, 110-118.
- Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo A. (2014). *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). *Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

- Medeghini R., et al (2013). L'inclusione una lettera attraverso i disability studies Italy.
http://www.icsbuonarroti.edu.it/images/2019.2020/formazione/academia/L_I_NCLUSIONE_UNA_LETTURA_ATTRAVERSO_I_DI.pdf
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. (2009). Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità.
<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>
- Pavone, M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano: Mondadori editori.
- Schalock R.L (1997) *The concept of quality of life in 21st century disability programmers*. In R.I Brown "Quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice". Cheltenham: Stanley Thornes.
- Schalock R.L., Verdugo A. (2012). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini Editoria Scientifica s.r.l.
- Schalock R.L. (1996). *Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life*. In Schalock R.L. (Ed.) "Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement". Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Siza, R. (2018). *Manuale di progettazione sociale*. Milano: FrancoAngeli.