



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E PSICOLOGIA
APPLICATA – FISPPA

CORSO DI STUDIO IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA
FORMAZIONE

CURRICOLO: SCIENZE DELL'EDUCAZIONE

Elaborato Finale

“All inclusive: percorsi di autonomia e indipendenza per persone con disabilità”

RELATORE:
Prof. Andrea Porcarelli

LAUREANDA: Aurora Contro

MATRICOLA: 2044242

ANNO ACCADEMICO 2023 – 2024

SOMMARIO

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1 – DALL’IDIOTA AL CITTADINO	5
1.1. CONCETTO DI INCLUSIONE PER LA DISABILITÀ.....	8
1.2. QUADRO NORMATIVO SULLA DISABILITÀ.....	10
1.2.1. <i>Legge 104/1992</i>	<i>12</i>
<i>“Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti degli handicappati”</i>	
.....	12
1.2.2. <i>Legge 328/2000 “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato</i>	
<i>di interventi e servizi sociali”</i>	<i>14</i>
1.3. ESSERE INDIPENDENTE PER POTER VIVERE L’INDIPENDENZA.....	16
1.3.1. <i>Il progetto di vita.....</i>	<i>17</i>
1.3.2. <i>La legge 112/2016 “Dopo di noi”</i>	<i>18</i>
CAPITOLO 2 – ALL INCLUSIVE	21
2.1. AUTONOMIE ABITATIVE	23
2.1.1. <i>Il costrutto dell’autodeterminazione.....</i>	<i>25</i>
2.1.2. <i>Capability approach</i>	<i>27</i>
2.2. TEMPO LIBERO.....	29
2.3. LA CORRESPONSABILITÀ	31
2.3.1. <i>La coeducazione con il territorio</i>	<i>33</i>
2.3.2. <i>La relazione con i genitori</i>	<i>35</i>
CAPITOLO 3 - LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO.....	37
3.1. ALL INCLUSIVE.....	39
3.2. FACCIO DA ME	41
3.3. VITA INDIPENDENTE	44
3.3. AUTONOMIE ABITATIVE.....	46

CONCLUSIONE	50
BIBLIOGRAFIA	54
SINTOGRAFIA	57

INTRODUZIONE

L'esperienza di tirocinio mi ha permesso di vivere una realtà tutta nuova per me: la disabilità.

Nel mio vissuto non ho mai avuto l'opportunità di sperimentare la disabilità nella sua forma totale; la cooperativa, dove ho svolto il tirocinio, mi ha accolta come una famiglia e mi ha fatto vivere momenti molto importanti e di crescita personale.

Ho visto come la disabilità e le persone con disabilità vengono viste dalla comunità, come loro non godano degli stessi diritti e opportunità di qualsiasi cittadino. Questo l'ho notato quando ho partecipato ad un progetto sperimentale promosso dalla cooperativa e supportato dai famigliari degli utenti.

Il progetto sperimentale si chiama "All Inclusive", che mi ha aiutato a capire quante difficoltà una persona con disabilità può avere in una società che ha come obiettivo il profitto e non il benessere dei suoi cittadini: una società non accogliente, la quale non mette in risalto le diversità delle persone; creata a misura delle persone normodotate, non include il diverso e non permette di esaltare la diversità. Questo progetto mi ha permesso di poter osservare come basta poco per poter rendere felice una persona, facendole vivere esperienze nuove o con persone totalmente diverse rispetto al nucleo familiare. Darle la possibilità di uscire dalla monotonia e dalla routine, vivere momenti e attività che possono arricchire il suo vissuto e il suo bagaglio personale. Conoscere persone nuove permette di aprire lo sguardo e poter osservare le cose da angolature nuove.

È un progetto nuovo, creato dalla cooperativa grazie all'iniziativa dei genitori e seguito da alcuni educatori. Già dal nome del progetto si capisce la finalità: far sentire tutti inclusi e accolti anche per le proprie diversità e disabilità, mirando ad includere qualsiasi persona desideri partecipare al progetto senza distinzione alcuna.

Lo scopo del mio elaborato è di mettere in luce l'importanza di una progettualità che ricopre tutta la vita della persona: pensare al futuro, al "dopo" è un elemento che negli

ultimi anni si sta scoprendo e si sta analizzando e nelle cooperative nascono i progetti sperimentali proprio per portare avanti questa nuova frontiera. “Inclusione”, altra parola fondamentale, è il filo conduttore dell'elaborato, in quanto per le persone con disabilità è importante sentirsi inclusi e parte di una comunità accogliente, che permette loro di sentirsi cittadini, creando contesti dove sentirsi accolti anche per le differenze. Una società dove ci si arricchisce attraverso le unicità che le persone possono portare. Difatti, un altro elemento chiave dell'elaborato è l'acquisizione di competenze e abilità, funzionali per ognuno, in quanto possono e devono essere spese sia nella vita quotidiana della cooperativa ma anche nell'immaginare un futuro possibile.

Nel primo capitolo affronterò il cambiamento della disabilità nella storia, di come era vista e percepita nelle epoche scorse. Seguirà un approfondimento del quadro normativo italiano e la sua evoluzione negli anni con le varie conquiste che sono state raggiunte.

Nel secondo capitolo, ci si addentra invece nel progetto sperimentale della cooperativa, in forma teorica: si tocca il tema delle autonomie abitative e della vita indipendente. Analizzerò la co-progettazione con le famiglie ma anche con il territorio (progettare con lui e per lui pensando ad esso come quarta persona durante la progettazione del progetto di vita).

Infine, nell'ultimo capitolo, racconterò la mia esperienza di tirocinio soffermandomi sul già citato progetto All Inclusive.

CAPITOLO 1 – DALL’IDIOTA AL CITTADINO

Il ricercatore Schianchi ha riscontrato, nella storia della disabilità, 5 tipi di regime-sistema che una società ha:

1. regime dell’eliminazione: uccisione della persona con disabilità (pratica delle civiltà greche e romane);
2. regime dell’abbandono: lasciare il bambino nato con una disabilità fuori dalla città, oppure lasciarlo in ospedale;
3. regime della segregazione: internamento in luoghi di cura separati dal resto della comunità (manicomi o istituti);
4. regime dell’assistenza: sviluppo dello stato sociale con i servizi annessi;
5. regime della discriminazione: mancanza di opportunità, violenza dei diritti fondamentali. (Schianchi, 2021)

Nel corso del tempo, gli approcci alla disabilità si sono evoluti significativamente, con i vari modelli concettuali che hanno influenzato profondamente il modo di pensare, le pratiche operative, le politiche pubbliche e i servizi dedicati. Da una visione iniziale basata su un approccio medico e assistenziale, si è passati progressivamente a modelli più inclusivi, come il modello sociale e quello biopsicosociale, che considerano non solo la condizione individuale, ma anche il ruolo dell'ambiente, della società e delle politiche nel facilitare o ostacolare la partecipazione delle persone con disabilità. Questa evoluzione ha contribuito a migliorare l'inclusione e i diritti di queste persone. (Lepri, 2016)

Nel 1700, lo psichiatra francese Philippe Pinel ha dato una sua definizione di disabilità come ‘idiotia’: ossia colui che è privo di senno, incapace di ragionare. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

Il modello di riferimento era un modello medico-individuale dove la disabilità era vista come un problema medico e di salute, l'attenzione era rivolta solo agli aspetti clinici della malattia. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

Per noi oggi la disabilità è una condizione biologica, sociale ed esistenziale che accomuna la storia dell'uomo. La quale mette in discussione e interroga la società sulla natura umana, sulle relazioni e sullo stare al mondo. (Schianchi, 2021 p. 136)

Negli anni Settanta, in Italia, c'è un cambiamento di prospettiva sulla disabilità: da idiozia e menomazione diventa normalità. Un ruolo particolare lo ha la legge 517 del 1977¹: l'apertura delle scuole alle persone con disabilità e la promozione della figura di sostegno; oltre alla legge 180 del 1978 detta anche "legge Basaglia"² dove viene sancita la chiusura dei manicomi.

Dove in passato il concetto di cura e custodia aveva garantito alla persona affetta da delle deformazioni l'isolamento, il degrado e la povertà assoluta, adesso, grazie ai progressi culturali e alla maggior sensibilità sociale richiedono un cambiamento di prospettiva e di sguardo.

L'attenzione della società si sposta alla promozione di una migliore qualità di vita e all'inclusione sociale delle persone con disabilità. Il momento di svolta a questa prospettiva è data dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, segna un passaggio cruciale verso il riconoscimento dei loro diritti. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

La disabilità solleva interrogativi sulla possibilità di ricoprire pienamente i ruoli sociali che sono tradizionalmente attribuiti agli individui, indipendentemente dall'età o dalle fasi della vita. La presenza di menomazioni mette in discussione il modo in cui si percepisce la realtà e il significato che si dà al mondo, in una società dove il valore

¹ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1977/08/18/077U0517/sg>

² <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1978/05/16/078U0180/s>

sociale è spesso legato alla capacità del corpo di contribuire alla produzione e al mantenimento dell'ordine sociale. Questo mette in crisi il ruolo che il corpo svolge nel garantire tale ordine. (Schianchi, 2021)

C'è un cambio di approccio sulla disabilità: si è iniziato da un modello medico-individuale per arrivare ad un modello bio-psico-sociale, nel quale sono presenti fattori psicologici legati alla malattia, aspetti di relazione, capacità lavorative e nell'autonomia. Questi fattori possono, a loro volta, incidere su evoluzione e prognosi della patologia, attraverso l'interpretazione del problema e le strategie di coping peculiari di ciascun individuo.

Fattori biologici, psicologici e sociali interessano continuamente e in maniera complessa ognuno di noi. Questo avviene in uno stato di salute e completo benessere, e allo stesso modo anche in caso di malattia.

Lo stato di salute dell'individuo, secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità), è uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale (WHO, 1948), visione che si inserisce appieno in un approccio biopsicosociale (in realtà questa definizione ha preceduto il modello proposto da Engel, facendo parte della Costituzione dell'OMS del 1948). La promozione della salute, quindi, non può fermarsi agli aspetti fisici, ma richiede anche una valutazione di quelli sociali e mentali, i quali, come schematizzato in figura, interagiscono tra loro in maniera complessa³.

Dopo questo cambio di prospettiva, nel 2001, grazie anche alla crescente sensibilità sociale, è stata pubblicato l'ICF, cioè l'International Classification of Functioning, Disability and Health (Classificazione Internazionale del Funzionamento, Disabilità e Salute), il quale ha ridefinito il concetto di disabilità basandosi sul paradigma scientifico biopsicosociale. In questo nuovo modello, la disabilità non dipende solo dalle

³ <http://www.pierluigimasini.it/2016/02/01/lapproccio-biopsicosociale-in-medicina/>

condizioni di salute, ma anche dalla capacità degli individui di partecipare alle attività quotidiane in contesti sociali.

L'ICF non vede più la disabilità come un problema meramente sanitario, ma come una condizione su cui si può intervenire in vari modi: attraverso lo sviluppo delle capacità, la riabilitazione, il sostegno psicologico e motivazionale, l'eliminazione delle barriere architettoniche e l'introduzione di supporti nei vari contesti di vita. Questo approccio mira a migliorare il funzionamento delle persone e a ridurre la loro esperienza di disabilità. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

1.1. Concetto di inclusione per la disabilità

Il termine "inclusione" tradotto dall'inglese "inclusion" (to include), significa far parte di qualcosa, sentirsi completamente accolti ed avvolti in qualcosa. Guardando l'approccio culturale inclusivo, mettendo in rilievo il concetto che la persona con disabilità è parte della comunità a tutti gli effetti. Le regole del contesto devono essere definiti tenendo conto di tutti i membri che appartengono alla società, ciascuno con le proprie unicità. L'unicità della persona diventa normalità sia nell'ambito lavorativo, nella società che nell'ambito scolastico.

Questo approccio punta a mettere in rilievo le differenze di ogni persona e renderla parte integrante della società, promuovendo un ambiente più inclusivo che rispetta le diversità di ogni persona.

La società è inclusiva quando permette di vivere tutti insieme anche nelle differenze, ciò si basa sul fatto che ogni persona ha un valore e può portare ad un cambiamento dentro al contesto di appartenenza.

L'inclusione lavora nei contesti pratici, questo permette una riflessione sui principi che guidano l'integrazione e l'inserimento, nonché sugli orizzonti che spaziano gli interventi educativi e formativi.

L'inclusione, dunque, non può essere solo un concetto astratto, si deve tradurre in azione concrete, le quali modellano le strutture e le pratiche educative e sociali, dove mirano a creare ambienti accessibili e accoglienti per tutti. (Pavone, 2012)

È una risposta totalmente nuova rispetto al passato, che introduce una questione nuova: l'eguaglianza delle persone con disabilità rispetto alle altre. (Schianchi, 2021)

L'obiettivo dell'inclusione è l'accessibilità e la partecipazione di tutte le persone alla vita sociale della comunità, all'istruzione con il fine di diminuire ogni svantaggio possibile attraverso il confronto sociale con le varie realtà che compongono la comunità.

La prospettiva inclusiva viene richiamata dall'ICF soprattutto nella sezione dei contesti: i contesti non sono tenuti a ridurre il deficit della persona, il loro compito è quello di rendere accessibili i servizi e contenere gli elementi che accentuano la disabilità della persona.

Il concetto di inclusione presuppone un lavoro per la riduzione dell'handicap: un incontro tra contesto e persona con disabilità che permette di trovare gli ostacoli che bloccano l'accessibilità. Eliminare gli ostacoli e le barriere permette il pieno sviluppo delle potenzialità e delle autonomie della persona con disabilità. (Caldin et Scollo, 2018)

L'inclusione è anche la solidarietà politica, economica e sociale, con la garanzia di rimuovere gli squilibri e garantire i diritti principali della persona. L'articolo 3 della Costituzione Italiana dice che: "È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva

partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.”⁴(Schianchi, 2021)

La proposta inclusiva, che si fonda sulla partecipazione e sul riconoscimento pieno della dignità e dei diritti delle persone con disabilità, si impegna a garantire che le loro specifiche caratteristiche non diventino ostacoli alla loro completa partecipazione e capacità di espressione. Tuttavia, tale visione si scontra con un tema radicato e profondamente antico: l'inferiorizzazione delle persone con disabilità, una concezione che ha segnato per secoli il modo in cui queste persone sono state percepite e trattate nella società. Affrontare e superare questa eredità culturale è fondamentale per promuovere una reale inclusione. (Schianchi, 2021)

1.2. Quadro normativo sulla disabilità

Il quadro normativo che tutela le persone con disabilità in Italia e non solo, sono la Costituzione⁵ e la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità⁶.

La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità è il punto cardine delle politiche a favore delle persone con disabilità. (Lascioli et Pasqualotto, 2021) Il lavoro fatto dal ONU per la redazione della Convenzione è stata l'acquisizione del concetto di disabilità dall'ICF: “è solo nella relazione con il proprio ambiente di vita che un individuo sperimenta una condizione di disabilità, laddove le sue condizioni si scontrano con barriere di diversa natura che gli impediscono di sperimentare la propria autonomia”

L'unicità del documento è il fatto che afferma l'universalità dei diritti umani, anche quando sono presenti delle disabilità. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

⁴ <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/principi-fondamentali/articolo-3>

⁵ <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione>

⁶ <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità viene approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 settembre 2006; da questo documento (sancito dalla convenzione dei diritti umani del 1948) non viene scritto nessun nuovo diritto ma viene ribadito che le persone con disabilità possono godere degli stessi diritti delle persone normodotate.

La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità ha rappresentato un punto di svolta importante per la società, ha favorito la diffusione del linguaggio e dei concetti tra le diverse forme di disabilità. La Convenzione ha sancito in modo formale la fine della distinzione netta fra i cittadini, hanno iniziato a includere le persone con disabilità nei contesti dei diritti umani universali, cercando di eliminare le barriere legali e sociali. La Convenzione ONU per i Diritti delle Persone con Disabilità diventa legge italiana nel 2009. (Schianchi, 2020)

Nella Costituzione Italiana troviamo l'articolo 2, dove sono riconosciuti i diritti inviolabili della persona, e l'articolo 3, il quale stabilisce il principio di uguaglianza tra tutti i cittadini.

“La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale.”⁷

"Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione, opinioni politiche, condizioni personali e sociali.”⁸

Questi articoli includono al suo interno le persone con disabilità, viene garantito, anche a loro, uguali diritti e opportunità, sia dal punto di vista legale che sociale.

⁷ <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/principi-fondamentali/articolo-2>

⁸ <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/principi-fondamentali/articolo-3>

Queste norme costruiscono le basi fondamentali della tutela e della promozione dell'inclusione delle persone con disabilità nel contesto italiano, impongono allo Stato il dovere di rimuovere gli ostacoli fisici o sociali che impediscono la piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale e civile. (Schianchi, 2020)

1.2.1. Legge 104/1992

“Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti degli handicappati”

“Le finalità della legge quadro sono riportate da questi punti:

- a) garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società;
- b) previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;
- c) persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché a tutela giuridica ed economica della persona handicappata;
- d) predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.”⁹

⁹ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/s>

La Legge 104/1992 distingue chiaramente tra i concetti di menomazione, disabilità e handicap, sottolineando che ogni condizione richiede una risposta specifica e articolata. La *menomazione* si riferisce a una perdita o anomalia di una struttura o funzione psicologica, fisiologica o anatomica; la *disabilità* riguarda la limitazione della capacità di svolgere attività considerate normali per un essere umano; e l'*handicap* si riferisce alle difficoltà che una persona incontra nel suo rapporto con l'ambiente sociale.

Il principio fondamentale di questa legge è la risposta ai problemi delle persone con disabilità non può essere uniforme, deve essere adattata ai bisogni specifici di ciascuno, deve essere capace di rispondere a una varietà di esigenze. Questo implica un approccio personalizzato, che tenga conto delle diverse situazioni e condizioni di vita delle persone, al fine di garantire loro pari opportunità, inclusione sociale e una migliore qualità della vita. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

Da questo momento, grazie alla legge 104/1992, compare il termine “integrazione”. Un obiettivo di questa legge è la rimozione degli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona nella sua totalità. Questo rappresenta un passaggio importante per l’evoluzione dei servizi per la disabilità in Italia, essa supera la rottura e l’incoerenza del precedente quadro normativo. La legge introduce un sistema organizzato e coerente, il quale garantisce diritti alle persone con disabilità e l’accesso ai servizi promossi nel territorio. Essa crea le fondamenta per un modello che promuove non solo l’assistenza, ma anche l’integrazione e l’inclusione sociale, lungo tutto l’arco della vita della persona con disabilità. Questo è un approccio multidimensionale, il quale non si ferma solo alla gestione della necessità ma si pone l’obiettivo di promuovere la partecipazione alla vita sociale della persona, che sia in diversi contesti. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

Un aspetto importante introdotto dalla legge è la definizione del modello organizzato di rete, il quale prevede il coinvolgimento delle diverse istituzioni in prospettiva di servizio sociosanitari integrati.

Questo approccio permette il superamento delle fratture delle competenze e delle prestazioni, dove in passato c'è stato il rischio di usare risorse e rendere meno efficaci i servizi e gli interventi per le persone con disabilità. Il modello di rete si basa sull'organizzazione della cooperativa con altri enti presenti nel territorio, come: il sistema sanitario, i servizi sociali, le scuole e altri istituti pubblici e privati i quali lavorano insieme per poter rispondere in modo efficace ai bisogni delle persone. L'obiettivo è di garantire l'azione coordinata e integrata dei servizi che favorisca non solo l'assistenza ma anche l'inclusione sociale. Viene promossa una risposta globale e personalizzata. L'approccio integrato rispecchia un forte cambiamento di prospettiva: non più interventi. Questo approccio integrato riflette un cambiamento di prospettiva importante: non più interventi singoli ma azioni che mettono in gioco più elementi che considerano la persona nella sua totalità, ovviamente devono essere prese in considerazione tutti gli aspetti che influenzano la qualità di vita e il benessere della persona. (Ianes et Tortello, 1999, p.89)

Un ulteriore elemento importante della Legge è la definizione delle competenze, che sono sia a capo dello Stato che a capo della Regione, dando maggior rilievo alle specificità delle situazioni locali, così da poter creare interventi specifici per quel problema. (Giaconi et Del Bianco, 2020)

1.2.2. Legge 328/2000 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali"

La Legge 104 trova il suo compimento con la stesura della legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali: la Legge 328/2000¹⁰.

I servizi per la disabilità sono parte di un "sistema integrato di interventi e servizi sociali" volto a garantire dei diritti fondamentali, tra cui la qualità della vita, le pari opportunità, la non discriminazione e i diritti di cittadinanza (art. 1). Questo sistema si

¹⁰ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/s>

offre di coordinare vari livelli di intervento sociale e sanitario per assicurare un supporto globale alle persone con disabilità.

Al comma 3 dell'art. 2 si fa riferimento alle persone con disabilità, dove viene indicato la reale importanza di mettere a disposizione servizi personalizzati, i quali rispondono a bisogni specifici. Questo mette in rilievo non solo la sfera dell'assistenza ma anche la partecipazione attiva delle persone affette da disabilità alla vita sociale, economica e culturale della comunità. Infatti, la legge promuove una visione inclusiva e integrata, dove i servizi non si limitano all'assistenza passiva ma si pongono l'obiettivo di migliorare l'autonomia e l'inclusione sociale delle persone con disabilità (Lascioli et Pasqualotto, 2021).

L'Articolo 14 rappresenta un punto cruciale nella gestione e pianificazione dell'assistenza alle persone con disabilità: è dedicato ai progetti individuali. Secondo tale disposizione, ogni persona con disabilità ha diritto a un progetto individuale che non solo tenga conto del profilo di funzionamento della persona, ma comprenda anche una serie di interventi integrati e mirati.

All'interno del progetto individuale vengono valutate le potenzialità della persona e vengono previsti gli eventuali sostegni necessari, non solo per la persona con disabilità, ma anche per il nucleo familiare, riconoscendo quindi l'importanza del contesto familiare nell'inclusione e nel benessere della persona. Il progetto ha come finalità l'integrazione delle persone nei vari contesti di vita (familiare, sociale, di apprendimento o professionale)¹¹.

Un altro articolo di rilievo di questa legge è l'Articolo 16 dove si sancisce la "valorizzazione e il sostegno delle responsabilità familiari": si riconosce il ruolo centrale

¹¹ <https://diversabili.it/2012/02/progetti-individuali-per-le-persone-disabili-art-14-legge-328-del-2000/>

della famiglia come protagonista con corresponsabilità nella creazione di questi progetti¹².

Questa norma evidenzia l'approccio integrato e personalizzato alla disabilità, che punta a migliorare la qualità della vita attraverso un progetto di vita globale e multidimensionale, che considera tanto gli aspetti sanitari quanto quelli sociali, economici e relazionali. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

1.3. Essere indipendente per poter vivere l'indipendenza

“Niente di noi, senza di noi” è il motto della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Uno dei punti fondamentale è la rivendicazione del diritto di partecipazione ai processi decisionali che riguardano la propria persona, in modo che vengano presi in considerazione i propri desideri, le attitudini e i sogni.

Ancora oggi la società fa fatica ad accogliere la diversità e lo si vede dalle barriere architettoniche che impediscono l'autonomia delle persone. Tali “barriere” non sono solo architettoniche ma anche attitudinali, come per esempio l'esclusione della persona con disabilità dai processi decisionali¹³.

Con l'Articolo 19 della Convenzione dei Diritti delle Persone con Disabilità, “vita indipendente e inclusione nella società”, abbiamo il riconoscimento del diritto di vivere nella società con la libertà di scelta delle altre persone. Sono state introdotte misure per facilitare la realizzazione di questo diritto, oltre alla piena integrazione e partecipazione nella società (Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità, 2009)

La vita indipendente non si deve confondere con “vita autonoma”, l'autonomia di una persona con disabilità è la possibilità di agire indipendentemente dalle altre persone,

¹² <https://www.camera.it/parlam/leggi/00328l.htm>

¹³ <https://www.labsus.org/2021/07/disabilita-niente-su-di-noi-senza-di-noi/>

però non è lo stesso di agire e scegliere personalmente (non è un agire indipendente, da solo). La possibilità di scegliere il proprio futuro permette alla persona di accrescere la sfera dall'autodeterminazione, che è alla base dell'adulità. L'autodeterminazione è un diritto fondamentale anche per le persone con disabilità, perché tutte le persone devono poter decidere quale strada intraprendere per la propria vita, aiutati anche da figure di riferimento, le quali fanno parte della comunità coinvolta nel processo. (Marchisio, Curto, 2017)

1.3.1. Il progetto di vita

Il progetto di vita è uno strumento operativo, il quale richiama la crescita personale e sociale della persona con disabilità, il suo obiettivo è la costruzione e pianificazione del suo futuro. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

La parola "futuro" viene intesa come progettazione possibile, dove viene lasciata la possibilità di definire il proprio orizzonte delle opportunità alla persona con disabilità. (Lascioli et Pasqualotto, 2021) La finalità del progetto è di individuare gli interventi, i servizi, i sostegni per permettere alla persona di migliorare la propria qualità di vita. Sviluppando le sue potenzialità. Il nodo è la possibilità di scelta e di partecipazione alle attività in condizione di pari opportunità rispetto alle altre persone¹⁴.

In sintesi, il fine del progetto è il raggiungimento di una vita di qualità secondo il volere e le inclinazioni della persona con disabilità e delle persone che camminano con lei.

La figura della persona è al centro del documento, viene considerata come soggetto attivo, la quale con le sue decisioni, i suoi desideri, secondo i suoi livelli di autonomia e autodeterminazione, aiuta a definire gli obiettivi e la progettualità del proprio progetto. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

¹⁴ https://www.regione.calabria.it/wp-content/uploads/2024/08/2.Linee-indirizzo-Progetto-di-Vita_art.-14_Legge-328_2000.pdf

Il progetto coincide con il progetto individuale/personale, deve essere dinamico, quindi si modifica e si aggiorna con il cambiamento della persona (se essa apprende delle competenze avviene un cambiamento). Segue i suoi bisogni e le sue aspirazioni nelle sue diverse fasi della vita. Il progetto deve essere sottoposto a continuo e sistematico monitoraggio per poter essere modificato. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

Esso consiste nell'organizzare le azioni del tempo per il raggiungimento di uno scopo predefinito, attraverso le fasi di progettazione con lo scopo finale di realizzare un bene per la persona con disabilità.

Il progetto deve essere efficace, gli obiettivi devono essere raggiungibili nei tempi ed efficace perché per essere raggiunti c'è il bisogno di non sprecare le risorse, creatività, flessibilità e innovazione perché ogni progetto è unico e creato su misura per la persona. (Canevaro et al, 2021)

Un elemento fondamentale del progetto di vita è inclusivo quando c'è la condivisione del prodotto, include oltre alla persona anche con i familiari e tutte le figure che girano intorno ad essa ma anche il territorio di appartenenza. (Canevaro et al, 2021)

Il progetto di vita personalizzato viene introdotto dalla legge 328/2000, dove vengono creati percorsi personalizzati in cui gli interventi vengono coordinati in modo mirato, vengono coinvolti tutti gli aspetti della vita così i benefici, e rispondendo complessivamente ai bisogni e alle aspirazioni della persona con disabilità.

1.3.2. La legge 112/2016 "Dopo di noi"

La legge 112 del 2016, come riporta la Gazzetta Ufficiale, dice che:

"La presente legge [...] è volta a favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità.

La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perchè gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonchè in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori.”¹⁵

La Legge 112/2016 ha come obiettivo l'inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità: ha definito un livello di Qualità della Vita in linea con le aspettative e le possibilità della persona, mettendo al centro il tema dell'autonomia personale. (Giacconi et Del Bianco, 2020)

Con l'espressione “Dopo di noi” si mette in rilievo il problema della persona con disabilità quando questa non avrà più una famiglia, oppure quando quest'ultima non riesce più a soddisfare i bisogni della persona con disabilità (Franzoni, Anconelli, 2014)

Nella legge sono stati messi in primo piano i diritti dell'autonomia, dell'autodeterminazione e dell'indipendenza sanciti della Convenzione ONU dei Diritti Fondamentali delle Persone con Disabilità.

I servizi che garantisce la legge 112/2016 sono finalizzati a garantire alle persone con disabilità l'opportunità di una vita indipendente. La legge garantisce l'accompagnamento della persona in questa fase di transizione all'età adulta. (Pantrini, Maino, 2017) Essa è innovativa perché oltre ad occuparsi delle tematiche dell'assistenza, della cura, del benessere, dell'inclusione sociale e dell'autonomia delle persone fragili prevede delle agevolazioni in materia economica grazie alla disponibilità di fondi. Grazie a queste risorse possono crearsi percorsi e programmi di accompagnamento per le persone nell'uscita dall'ambiente familiare e domestico.

¹⁵ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg>

Vengono proposti programmi di raggiungimento delle autonomie personali e domestiche e, dove è possibile, interventi di permanenza temporanea in una abitazione diversa dalla propria. (Giaconi, et al., 2020 p.282- 283)

Introduce strumenti per la domiciliarità: prevede la creazione di un fondo per la realizzazione di strutture abitative fatte su misura dei bisogni delle persone con disabilità (Pantrini, Maino, 2017).

CAPITOLO 2 – ALL INCLUSIVE

“All inclusive” è un progetto nato grazie alla collaborazione della cooperativa con i genitori.

Si sviluppa con l’idea di poter “occupare” il tempo libero degli utenti inseriti nei centri diurni: un tema centrale per la cooperativa per la lotta all’isolamento e la segregazione delle persone con disabilità, le quali si trovano a vivere in contesti di centro diurno alla mattina (dove hanno la possibilità di sperimentare e vivere al di fuori), però nel pomeriggio ritornano nelle proprie abitazioni e vivono l’isolamento sociale.

È un progetto pomeridiano che propone attività del territorio, alla “portata” di tutti e in continua evoluzione e cambiamento: gli attori principali sono i ragazzi. I loro desideri, le loro passioni, i loro sogni sono il motore del progetto. Tutto gira intorno a quello che piace fare a loro, come gruppo, e quello che vorrebbero vivere in quel momento.

I due principali obiettivi sono la gestione del tempo libero e la promozione delle autonomie abitative, importanti per l’inclusione delle persone con disabilità (Terraneo et Bordogna, 2021). La qualità della vita e il benessere fisico e mentale delle persone con disabilità sono influenzate dalle loro relazioni con il contesto in cui sono inserite, dalla partecipazione sociale e dall’ambiente sociale dove si vive. (Terraneo et Bordogna, 2021) I progetti permettono alle persone di acquisire consapevolezza dei propri diritti come cittadini e sviluppare una dimensione di cittadinanza attiva, dove con i propri famigliari questo diventa difficile.

È l’Articolo 18¹⁶, sulla Libertà di movimento e di cittadinanza, l’articolo più importante della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità: esso rappresenta la chiave di volta del processo di emancipazione sociale e pone al centro le persone con disabilità e

¹⁶ <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/parte-i/titolo-i/articolo-18>

la loro eguaglianza con ogni altro cittadino, con la conseguente rivendicazione di essere considerati membri attivi della società (Lascioli et Pasqualotto, 2021).

Anche nella Costituzione italiana si mette in rilievo che i diritti sono per tutti. Uno di questi è l'articolo 4¹⁷ che recita:

“La Repubblica riconosce a tutti i cittadini il diritto al lavoro e promuove le condizioni che rendano effettivo questo diritto. Ogni cittadino ha il dovere di svolgere, secondo le proprie possibilità e la propria scelta, un'attività o una funzione che concorra al progresso materiale o spirituale della società.”

In questo articolo si mette in evidenza l'aggettivo “ogni”, che dimostra come la cittadinanza attiva appartiene a tutti sia come dovere che, come diritto, (Lascioli et Pasqualotto, 2021). Promuovere la cittadinanza attiva delle persone con disabilità, vuol dire agire per rendere possibile e maggiormente facilitata la loro partecipazione alla vita civile, sociale ed economica (Mura, 2016; Traina, 2017).

È importante attivare le comunità locali per valorizzare la presenza delle persone fragili al loro interno nella generazione di “capitale sociale” (Lascioli et Pasqualotto, 2021). La CBR (Community Based Rehabilitation) è di una strategia per favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità, che mette in evidenza l'importanza di coinvolgere attivamente la comunità locale per affrontare la solitudine che spesso colpisce i ragazzi con disabilità e le loro famiglie una volta conclusi i percorsi di istruzione e formazione. (Pasqualotto, 2016 p. 195).

Un fattore importante e decisivo è che le stesse persone con disabilità sono rese protagoniste delle progettualità che le riguardano, aumentando i livelli del loro coinvolgimento, motivazione e interesse (Lascioli et Pasqualotto, 2021).

¹⁷ <https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/principi-fondamentali/articolo-4>

Un percorso di inclusione sociale, dove l’inserimento nei contesti lavorativi viene impegnato come spinta per migliorare le condizioni di vita della persona, connettendo la vita indipendente come obiettivo di vita (Terraneo et Bordogna, 2021)

2.1. Autonomie abitative

Articolo 10¹⁸ sul “Diritto alla vita”:

“Gli Stati Parti riaffermano che il diritto alla vita è connaturato alla persona umana ed adottano tutte le misure necessarie a garantire l’effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri.”

L’articolo 10 della “Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità” promuove il diritto di poter scegliere, su base egualitaria con gli altri, il proprio luogo di residenza e con chi vivere. (Terraneo et Bordogna, 2021)

Articolo 19 riguardante la “Vita indipendente ed inclusione nella società”:

“Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci e adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società, anche assicurando che:

- a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e con chi vivere;
- b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l’assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella

¹⁸ <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

società, di inserirsi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;

- c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni.” (ONU, 2006)¹⁹

Queste premesse ci permettono di capire come i progetti di autonomia sono un’occasione importante di delega della cura, che viene svolta solitamente dalla famiglia e da attori esterni (Terraneo et Bordogna, 2021). In questo senso le autonomie rappresentano uno spazio di distacco dal nucleo familiare.

Nucleo familiare che assomiglia “a un cordone ombelicale mai reciso che rende i corpi legati, intrecciati in identità che sembrano sfocate, e in alcuni casi anche sovrapposte. Un cordone ombelicale che rende queste madri... ancora più ‘chioccia’, nella consapevolezza del bisogno di cura e protezione dei/lle loro figli/e.” (Terraneo et Bordogna, 2021). Le pratiche di cura serrata da parte del familiare rischiano di portare a dipendenze reciproche: i progetti di autonomia rappresentano una rottura della quotidianità, uno spazio dove avviene la costruzione di nuove identità.

Gli educatori hanno un ruolo centrale come garanti di un possibile nuovo spazio di libertà e indipendenza dove poter acquisire nuove conoscenze.

L’abitare indipendente è un elemento importante di un progetto di vita inclusivo (Terraneo et Bordogna, 2021), un traguardo personale e sociale che qualsiasi giovane con disabilità si prefigge di raggiungere. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

Nell’arco della storia ci sono stati molteplici ostacoli documentati che le persone con disabilità hanno dovuto superare per poter affermare che il proprio diritto ad una vita

¹⁹ <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

indipendente andava esteso a tutti e non soltanto alle persone normodotate (Lascioli et Pasqualotto, 2021).

Le autonomie permettono dunque a queste persone di vivere in contesti abitativi che includono attività da adulti e situazioni di vita quotidiana, offrendo l'opportunità di sperimentare vari livelli di indipendenza. Quando queste opportunità non sono ancora disponibili, si possono incoraggiare forme di autogestione all'interno delle routine dei servizi, prevedendo il coinvolgimento in attività tipiche della vita domestica. (Lascioli et Pasqualotto, 2021).

La vita indipendente è così intesa perché dà la possibilità alle persone di poter scegliere in base alle proprie preferenze, desideri, aspettative, bisogni e gusti. Dà garanzia di poter sbagliare e apprendere strategie per arginare l'errore. (Terraneo et Bordogna, 2021) In essenza, la vita indipendente si può anche definire un "diritto all'errore" (Terraneo et Bordogna, 2021)

Il percorso non è semplice e può richiedere continuo supporto e sostegno, produce un effetto di normalizzazione ed è un meccanismo straordinario di inclusione sociale della persona con disabilità. (Terraneo et Bordogna, 2021)

"La vita indipendente è l'espressione di una vita autonoma: una vita che produce con continuità la propria norma vitale" (Terraneo et Bordogna, 2021)

2.1.1. Il costrutto dell'autodeterminazione

Con il termine autodeterminazione, trovato nel dizionario Treccani²⁰ nella sezione filosofia, si intende quando l'uomo è in grado di determina secondo la propria legge, in opposizione al 'meccanicismo', dove si assume la dipendenza del volere dell'uomo

²⁰ <https://www.treccani.it/enciclopedia/autodeterminazione/#:~:text=Atto%20con%20cui%20l'uomo,L'a.>

da cause non in suo potere. È l'espressione della libertà positiva dell'uomo e quindi della responsabilità e imputabilità di ogni suo volere e azione.

In pedagogia, il termine autodeterminazione si riferisce alla capacità del soggetto di agire come principale artefice della propria vita (Sands et Wehmeyer, 1996). Essa implica anche la possibilità di scegliere tra diverse opzioni e di impegnarsi in queste scelte per guidare le proprie azioni personali (Deci et Ryan, 1985, p. 38).

Agire, inteso come completare un progetto personale che implica che l'essere umano si auto-programmi e si autodetermini. La dignità di ogni individuo si trova nella capacità di orientare le proprie azioni in base a una serie di valori e opinioni. (Cottini, 2016). La spinta all'agire autodeterminato caratterizza tutte le persone, indipendentemente dalle loro abilità, competenze e autonomie (Cottini, 2016).

Il diritto dell'autodeterminazione è presente tra i diritti fondamentali di ogni essere umano e rientra tra i principi della "Convenzione sui diritti delle persone con disabilità" insieme al rispetto per la dignità intrinseca, all'autonomia individuale (compresa la libertà di compiere le proprie scelte) e all'indipendenza delle persone (ONU, 2006, art.3, comma a)²¹. L'autodeterminazione è uno degli elementi fondamentale da perseguire sia per le persone normodotate ma soprattutto per le persone con disabilità; essa è la somma di tutti i processi che consentono alle persone di poter scegliere i propri obiettivi personali. Gli elementi alla base di essa sono l'autorealizzazione, l'assertività, la fantasia, la valutazione positiva di sé e la capacità di autotutelarsi. (Cottini, 2016)

L'autodeterminazione è un costrutto multidimensionale, il quale aiuta a far fronte allo stress e alle difficoltà dove si mantiene un normale funzionamento psicologico e fisico.

²¹ <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

Alcuni studi descrivono l'autodeterminazione come delle abilità attraverso le quali le persone:

- Imparano e rappresentano i propri interessi, bisogni e capacità
- Decidono quali sono le proprie aspettative e i propri bisogni
- Scelgono, stabiliscono e pianificano
- Analizzano le conseguenze delle proprie azioni
- Cambiano azioni e progetti con lo scopo di raggiungere i propri obiettivi in modo efficace

Si può intuire che le persone con disabilità siano meno preparate ad affrontare i molteplici aspetti di questo processo, meno consapevoli dell'importanza del percorso (Cottini, 2016).

2.1.2. Capability approach

Una nuova visione nei confronti della disabilità e dell'uguaglianza civile viene teorizzata da Amartya Sen e Martha Nussbaum cioè Capability approach, in italiano l'approccio delle capacitazione. Nuova prospettiva dove si intreccia con il concetto di benessere, sviluppo umano, giustizia dei sistemi sociali e istituzionali. Essa si mette in affianco dell'approccio dei diritti umani dell'Onu.

Il termine "Capacitazione" indica l'unione che può variare di capacità individuali e derivati dei diritti umani. Capacitazione è la possibilità di rendere capace la persona. (Canevaro et al, 2021)

Il Capability approach considera la disabilità in relazione alle opportunità che la persona con disabilità deve scegliere (prospettiva incentrata sulla giustizia e sull'uguaglianza dove si promuove le opportunità e la cittadinanza): promuove l'assetto sociale e istituzionale inclusivo, più opportuno rispetto ad altre prospettive. (Terzi, 2013)

L'uguaglianza si esprime come la libertà fondamentale ed essenziale per il benessere della persona con disabilità, ma non solo, anche della società. Per questo uno svantaggio sociale è visto come una limitazione delle sue capabilities (Sen, 1999). Secondo Sen, le istituzioni e la politica devono strutturarsi in modo da eliminare lo svantaggio.

Nell'attenzione alla persona, nelle sue scelte di vita, che questo approccio si trova ad essere in grado di rispondere in modo innovativo ai problemi della disabilità e dell'uguaglianza civile: ciò rende possibile una nuova visione sulle problematiche che riguardano la disabilità.

Il lavoro principale del capability approach è sulla definizione della disabilità, si ricostruisce il concetto e il termine di "menomazione" e "disabilità" in collegamento ai funzionamenti e alle capacità, una menomazione può creare dei limiti su alcuni funzionamenti, traducendosi in disabilità.

Essa è il risultato della relazione tra elementi personali e sociali/ambientali; le capabilities rappresentano le molteplici combinazioni di funzionamento che la persona può avere (con la possibilità di scegliere un percorso di vita), i funzionamenti sono un elemento fondamentale dell'essere, una difficoltà del funzionamento esprime una restrizione delle quantità di funzionamento disponibile all'individuo con conseguenza di avere un numero limitato di opportunità concrete per il suo benessere personale. (Terzi, 2008; 2010)

Questa ricostruzione della disabilità è scritta in una prospettiva che riguardano l'uguaglianza e la promozione dell'equalizzazione delle capabilities di ogni persona sia per la partecipazione sociale, per i percorsi di vita e per il suo benessere. (Terzi, 2010)

2.2. Tempo libero

L'Articolo 30 della "Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità"²² del 2006 recita:

"Gli Stati Parti riconoscono il diritto delle persone con disabilità a prendere parte su base di uguaglianza con gli altri alla vita culturale e adottano tutte le misure adeguate a garantire che le persone con disabilità:

- a) abbiano accesso ai prodotti culturali in formati accessibili;
- b) abbiano accesso a programmi televisivi, film, spettacoli teatrali e altre attività culturali, in formati accessibili;
- c) abbiano accesso a luoghi di attività culturali, come teatri, musei, cinema, biblioteche e servizi turistici, e, per quanto possibile, abbiano accesso a monumenti e siti importanti per la cultura nazionale."

Con il presente articolo tutti gli stati che hanno aderito alla Convenzione Onu, sono chiamati ad impegnarsi e a incoraggiare la presenza di persone con disabilità alla vita sociale, culturale, ricreativa, di tempo libero e allo sport. (Terraneo et Bordogna, 2021)

Spesso, le mancanze biologiche delle persone, possono diventare una disabilità perché la società non è equipaggiata e, alcune volte, pronta ad accogliere le differenze nelle azioni umane. (Cottini, 2016)

Il "capability approach", come detto nel paragrafo precedente, considera l'interazione tra le caratteristiche individuali e le limitazioni sociali, proponendo di valutare i risultati in termini di ampliamento delle opportunità di scelta e, di conseguenza, delle libertà delle persone. (Biggeri et Balenca, 2010)

²² <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

Tale approccio, secondo il professor Pasqualotto nel suo saggio "Disabilità e inclusione secondo il capability approach", abbraccia sia le capacità intrinseche delle persone sia le opportunità esterne disponibili. Questa prospettiva sottolinea che la qualità della vita è influenzata sia dalle capacità potenzialmente raggiungibili (capability set) che da quelle effettivamente realizzate (functionings). (Pasqualotto, 2014)

Il superamento della disabilità si realizza quando si ampliano le opzioni di scelta disponibili per l'individuo, favorendo lo sviluppo delle sue capacità di autodeterminazione garantendo il diritto di decidere ciò che considerano importante e significativo per la propria esistenza. (Cottini, 2016).

Con la progettazione del tempo libero si crea l'occasione di ampliare le proprie conoscenze, di apprendere maggiori competenze in fatto di relazione e di muoversi dentro a un contesto sociale inclusivo che consenta di mettere in luce e sviluppare le proprie risorse e potenzialità individuali. (Terraneo et Bordogna, 2021)

Ciò permette alla persona di sperimentarsi al di fuori del proprio contesto abitativo, sempre accompagnato dalla presenza degli educatori e di persone esperte che si mettono a disposizione del progetto. Progetto che si pone come obiettivo l'acquisizione delle competenze di base domestiche ed il raggiungimento dell'indipendenza. Garantire alle persone con disabilità un'offerta varia di attività diverse tra di loro, permette di garantire un effettivo processo di inclusione sociale di queste persone. (Terraneo et Bordogna, 2021)

Con il termine "indipendenza" consideriamo la condizione di chi o di ciò che è indipendente, riferito sia a stato o nazione, sia a persona, sia a cose, fatti, ecc ²³.

²³ <https://www.treccani.it/vocabolario/indipendenza/>

L'indipendenza è una sfida per qualsiasi genitore, che diventa difficile quando nella famiglia sono presenti figli con disabilità, i quali richiedono schemi e strategie diversi per raggiungerla.

Nella famiglia si richiede di trovare stabilità ed equilibrio tra l'emancipazione del figlio con disabilità e la sua protezione, per non ostacolarlo e non costringerlo ad una continua dipendenza anche dove ci sono le possibilità e le condizioni per promuovere la sua autonomia rispetto alla famiglia d'origine. (Terraneo et Bordogna, 2021).

Ostacoli che si trovano quasi sempre davanti al cammino, sia metaforico che concreto, di una persona con disabilità sono le barriere architettoniche e i problemi di accessibilità ai luoghi pubblici: uno scoglio da superare per poter raggiungere la propria indipendenza.

2.3. La corresponsabilità

La società odierna, segnata da difficoltà e incertezze, richiede sempre più un impegno etico, educativo, politico e sociale per riuscire a comprendere e rispondere in modo efficace ai bisogni nuovi che stanno emergendo. Questo impegno richiede la creazione di reti nella comunità, con l'obiettivo comune di favorire l'emancipazione delle persone. (Pileri, 2017)

È importante e fondamentale identificare e supportare le opportunità di crescita formativa e cognitiva, sociale e culturale, oltre a promuovere il benessere psicologico e fisico (elemento essenziale per lo sviluppo completo di ogni persona). (Pileri, 2017)

Il processo di corresponsabilità viene avvalorato da una legge (328/2000 Art. 1)²⁴, che stabilisce:

²⁴ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/s>

“La Repubblica assicura alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuove interventi per garantire la qualità della vita, le pari opportunità, la non discriminazione e i diritti di cittadinanza; previene, elimina o riduce le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione.”

Tutta la rete familiare che supporta la persona con disabilità deve avere come primo obiettivo il raggiungimento delle capacità abitative, e tutte le competenze che possono essere apprese anche con un deficit. (Lascioli et Pasqualotto, 2021)

Il concetto di “empowerment” della persona con disabilità è centrale sia nella Convenzione ONU che nel “Programma d’azione biennale” (D.P.R. 12 ottobre 2017). L’empowerment si realizza attraverso il riconoscimento dei diritti legali della persona con disabilità, che è invitata a partecipare attivamente alla definizione del proprio percorso, coinvolgendosi al massimo sia nella definizione degli obiettivi sia nelle modalità per raggiungerli. (Lascioli et Pasqualotto, 2021).

La co-educazione tra scuola e famiglia richiede sicuramente la partecipazione e la collaborazione tra le professioni educative, nonché la costruzione di obiettivi specifici. Tuttavia, è necessario aggiungere un ulteriore elemento: il coinvolgimento.

Questo elemento si pone oltre alla semplice partecipazione, implica un senso di appartenenza, una motivazione attiva a contribuire e un desiderio di coinvolgimento, cooperazione impegno e responsabilità. (Pileri, 2017). La ricercatrice Pileri Anna ha elaborato il concetto di corresponsabilità e collaborazione nelle scuole con la rete familiare, nel caso in cui si presenta un bambino con disabilità. Questo viene proposto nelle cooperative, nelle quali viene richiesto il supporto di tutta la rete che si è creata attorno alla persona (famigliari, amici, servizi sociali).

Gli studi della professoressa Mortari pongono uno sguardo sul tema della partecipazione e del coinvolgimento, dove viene messo in luce come i momenti di confronto tra i soggetti presenti e di progettazione educativa, i quali servono a creare degli spazi dove le persone hanno l'opportunità di "imparare a pensare e fare discorsi partecipando attivamente ad azioni in cui è richiesto di pensare e di agire". (Mortari, 2017)

Perciò, è attraverso la dimensione dialogica che si acquisisce la capacità di negoziare e rinegoziare i progetti, partecipando a processi di apprendimento che richiedono un impegno condiviso volto a superare le criticità e a esplorare nuove opportunità. (Lave et Wenger, 1999)

Questo comporta necessariamente un cambiamento di prospettiva culturale per chi si occupa di educazione, rinunciando a un ruolo da protagonista e ripensando l'insegnamento in chiave co-educativa. L'obiettivo è quello di co-costruire alleanze senza escludere nessuno dal processo, come sottolinea Mariagrazia Contini. (Contini, 2012)

Questo progetto presenta uno scenario integrato che permette una visione più ricca dei processi di progettazione e implementazione delle politiche del "durante e dopo di noi". I punti di vista diversi, e spesso in conflitto, dei familiari e degli educatori, trovano nel progetto uno spazio di confronto, grazie anche al coinvolgimento di tutti i soggetti presenti sul territorio.

2.3.1. La coeducazione con il territorio

Il "Programma d'azione biennale"²⁵, al capitolo 1 si pone l'obiettivo di ripensare totalmente al sistema dei servizi presenti nel territorio, i quali da assistenziali orientati alla sola erogazione di servizi e prestazione si sposta alla promozione della persona,

²⁵ <https://www.lavoro.gov.it/notizie/Documents/II-Programma-di-azione-biennale-disabilita.pdf>

attraverso percorsi personalizzati e congruenti con i contesti sociali e le diverse fasi della vita.

“È necessario avere una mobilitazione della comunità civile, sensibilizzando il maggior numero di cittadini e corpi sociali sui bisogni di vita e autorealizzazione delle persone con disabilità [...] questo approccio accresce il capitale sociale della comunità di appartenenza, poiché attiva legami virtuosi di reciprocità, fiducia e solidarietà” (Lascioli et Pasqualotto, 2021).

Si evince l'importanza della comunità, sia per essere sensibilizzata nella tematica della disabilità, sia per creare opportunità per le persone con disabilità. La comunità diventa risorsa fondamentale per il progetto di vita della persona e per la sua autorealizzazione. Non è più un ostacolo ma diventa un'occasione di crescita.

Le cooperative sociali trasformano il territorio e le comunità dove sono inserite, permettono di creare solidarietà e opportunità dove prima non c'erano.

La partecipazione della comunità e del singolo cittadino è importante, nella possibilità effettiva di proporre un'attività che sia di tempo libero, occupazionale oppure di carattere riabilitativo. Il cittadino in aggiunta o integrazione alla presenza di professionisti (Lascioli et Pasqualotto, 2021), è detto “volontario”.

Per uno sviluppo inclusivo ci vuole fiducia e l'accompagnamento inclusivo può ridare vigore e autenticità ai progetti pensati per le persone con disabilità. (Canevaro et al., 2021) Lo sviluppo si allontana dal consumismo, il quale trasforma ogni errore in scarto nella “logica frettolosa dell'usa e getta” (Giorello et Donghi, 2019). Si tratta di un'economia circolare che permette di valorizzare gli scarti. I progetti hanno il dovere di dar valore a questi “scarti”, il compito di dar loro nuova vita e creare delle opportunità.

Ciò permette di cambiare anche la visione della singola persona, dare valore a qualcosa che prima non ne aveva, allontanarsi dal pensiero consumistico anche a livello sociale. (Canevaro et al., 2021)

“Le risorse di cui dispone una città, qui intesa come città educante, viene concepita come una nuova forma di “educazione democratica” [...] dove viene messo al centro dei processi di apprendimento la persona e tutto attorno i partner educativi, i quali sono presenti nella città educativa.” (Pileri, 2017)

2.3.2. La relazione con i genitori

La responsabilità genitoriale è promuovere le capacità di autodeterminazione della persona con disabilità e riuscire ad immaginare la sua possibile vita adulta.

“La difficoltà maggiore per i genitori è la “pensabilità” del distacco, l’elaborazione del pensiero della separazione e la progettazione di un futuro di vita della persona con disabilità” (Lascioli et Pasqualotto, 2021).

La responsabilità dei genitori nei confronti del figlio si può tradurre con il termine “lasciar andare”. Non è semplice assumersi questa responsabilità, poiché si richiede di accettare i rischi legati all'acquisizione dell'autonomia. Per rendere questo processo più efficace, è necessario instaurare un rapporto di fiducia tra la famiglia e i servizi in cui è coinvolto il figlio, nonché con i professionisti. La sfida più grande da affrontare è un cambiamento di mentalità: bisogna passare da un approccio assistenzialistico a uno che favorisca l'autonomia e l'autostima del giovane.

Un aiuto importante e fondamentale da parte dei genitori avviene con la definizione del progetto personale di vita del proprio figlio, percorso volto alla scrittura degli obiettivi per raggiungere l’autodeterminazione e l’indipendenza del figlio con disabilità (Lascioli et Pasqualotto, 2021).

La famiglia, nella stesura del progetto di vita, può diventare una risorsa per la ricerca di soluzione oltre che un'opportunità per la massima personalizzazione del percorso.

Curare la relazione con la famiglia permette di verificare il progresso del percorso e poterne migliorare i punti deboli.

CAPITOLO 3 - LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO

Dal 4 dicembre 2023 al 24 aprile 2024 ho avuto la possibilità di svolgere l'esperienza di tirocinio presso la cooperativa sociale "Piano Infinito" a Montecchio Maggiore (VI), una realtà radicata nel territorio. La cooperativa è conosciuta da quasi tutti i cittadini, punto di riferimento per molti; io personalmente la conoscevo già grazie alle esperienze fatte con il mio gruppo scout.

Piano Infinito nasce nel 1993, staccandosi da un'altra cooperativa, sempre presente nel territorio di Montecchio Maggiore, con l'obiettivo di riunire i centri diurni per persone con disabilità presenti nel territorio. Il nome è ispirato all'omonimo libro di Isabelle Allende, dove troviamo questa frase che rappresenta lo spirito della cooperativa: "ognuno deve aver conoscenza del proprio posto nel cosmo...". Un luogo, dunque, dove si creano i percorsi e le mete da raggiungere con i propri ritmi.

Lo scopo primario della cooperativa è l'inclusione delle persone con disabilità all'interno della comunità, elevando le potenzialità e le capacità senza ridurre l'aspetto della disabilità. Per loro è importante che la comunità riconosca e accetti la disabilità della persona per rendere la società a misura di tutti. La cooperativa mira a essere presente nel territorio, a farsi vedere e conoscere; riconosce la reale importanza del ruolo del territorio come luogo di appartenenza, più gli utenti vivono in esso, più quest'ultimo si modifica in loro funzione.

Piano Infinito è una cooperativa di tipo A, offre cioè servizi socio-assistenziali e educativi alla persona con disabilità, e ha inserito al suo interno disabilità lieve e alta. Inoltre, la cooperativa mira a creare dei progetti per inserire le persone nella società di riferimento e accompagnare loro, con le rispettive famiglie, nella stesura di tali progetti di vita, oltre ad essere protagonisti di esso.

Questa associazione è formata da tre centri diurni presenti sul territorio, dove gli utenti svolgono le principali attività. È inoltre presente una comunità alloggio nella

quale sono inseriti gli utenti più gravi e quelle persone che non hanno famigliari. In queste strutture gli utenti sono accolti giornalmente.

È stata creata una “Bottega” per le persone con alto funzionamento e dove possono esprimere le proprie potenzialità. Un luogo dove le persone, divise a gruppi, si trovano per lavorare il legno; accompagnate e sostenute da educatori professionali, operatori e ed esperti del legno. Qui le persone lavorano il legno e creano degli oggetti che poi verranno venduti all’interno della Bottega stessa; è quindi una realtà di autofinanziamento per la cooperativa, con la possibilità di poter far scoprire alle persone cosa è e che scopo ha per la comunità.

Le creazioni vengono realizzate interamente dagli utenti sotto l’osservazione dell’operatore di turno. Per molti di loro non è solo un momento di uscita dall’ambiente in cui vivono normalmente, ma anche un momento per poter sfogare le frustrazioni grazie a lavori manuali. La “Bottega”, nel paese, è diventata un punto di riferimento per l’acquisto di bomboniere o regali da fare.

Nel 2021, con il Comune è stato avviato un progetto per riqualificare una zona di Montecchio aprendo un Chiosco, chiamato "Parké No?", nello storico parco con pattindromo della città, dove, d’estate, viene da qualche anno allestito un festival organizzato dalla cooperativa. Il Chiosco viene utilizzato anche per i progetti di ragazzi, i quali hanno delle capacità da poter essere spese all’interno di un contesto lavorativo protetto; inoltre funge da punto di ritrovo per qualsiasi evento della cooperativa.

Sono stati poi realizzati anche degli appartamenti per incrementare l’autonomia e l’indipendenza della persona con disabilità: vengono creati dei progetti su misura per l’utente per far sì che un giorno possa, come scritto nel suo progetto di vita, essere più indipendente possibile dalla famiglia.

Infine è stato realizzato un progetto sperimentale, quasi completamente pomeridiano, in cui gli utenti divisi in gruppi si trovano e gestiscono il loro pomeriggio e tempo libero, e la figura dell'educatore ha la funzione di guidare e aiutare a programmare le attività da svolgere: All Inclusive.

3.1. All inclusive

Come detto nel precedente capitolo, All Inclusive è un progetto sperimentale nato grazie all'aiuto dei genitori, con lo scopo di permettere agli utenti di poter vivere dei momenti significativi all'interno della comunità.

Il progetto mira ad aumentare le autonomie delle persone con momenti creati su misura per ognuno: il desiderio di poter aiutare gli utenti a raggiungere i propri obiettivi imposta e regola ogni attività per permettere la raggiunta del risultato. Le basi del progetto sono state scelte dagli educatori, mentre i servizi all'interno del territorio aiutano a promuovere l'indipendenza e l'autonomia.

Il territorio in questo progetto gioca dunque un ruolo fondamentale ed è l'educatore ad accogliere tutte le proposte per rendere possibile una vera inclusione nella comunità. Il territorio deve essere pronto ad accogliere la diversità che la cooperativa propone, che può rendere migliore la comunità e la società di riferimento.

Poter vivere nella comunità permette anche ad essa stessa di evolversi e modificarsi, per rendere un luogo accessibile a tutti o per trovare delle strategie per poter far vivere ogni attività anche alle persone con disabilità. Una comunità che accoglie anche lo sbaglio ed è pronta a migliorarsi, che non elimina o allontana ma accoglie e cerca di trovare soluzioni.

In tal senso la cooperativa, con il progetto sperimentale, ha come scopo il creare percorsi su misura per gli utenti, aiutarli con le autonomie e renderli più indipendenti possibili della famiglia d'origine, grazie anche a percorsi che si

possono modificare sulle esigenze di ciascuno (e se l'obiettivo è stato raggiunto metterne un'altro).

La flessibilità del progetto è un elemento essenziale, che si modifica in base ai desideri e agli impegni degli utenti per far fronte ad ogni opportunità.

Il progetto mira a creare delle basi per l'autonomia e la libertà della persona con disabilità aumentandone autodeterminazione e capabilities, e sviluppando competenze e abilità che potranno essere spese nel futuro. La cooperativa con questo progetto sperimentale ha l'obiettivo di aiutare gli utenti nel realizzare i propri desideri o sogni, di rendere il territorio più inclusivo possibile e di favorire l'autonomia e l'autodeterminazione di ognuno per un futuro più indipendente possibile. Si raccolgono quindi tutte le possibilità presenti e si prova a far sperimentare le persone: si possono incontrare degli ostacoli e dei limiti, che vanno superati grazie all'aiuto dell'educatore.

Avendo le persone con disabilità, dunque, desideri, aspettative e passioni nella programmazione si cerca di tenere conto di tutte queste attitudini per far sì che la persona possa vivere al meglio l'attività; dentro al progetto sono presenti tre attività principali che lo costituiscono: "Faccio da Me", "Vita Indipendente" e "Autonomie Abitative", momenti significativi per il progetto, che creano una continuità per l'utente nelle sue esperienze a livello abitativo.

Il progetto si basa sul lavoro d'equipe, al cui interno ci sono circa quattro educatori fissi e altrettanti volontari (tirocinanti e volontari del Servizio Civile) che prestano il loro tempo per il progetto. La riunione d'equipe viene fatta una volta alla settimana (normalmente il venerdì pomeriggio prima dell'inizio delle attività) e ci si racconta la settimana riportando le situazioni critiche per trovare soluzioni o strategie per migliorare il gruppo.

La riunione è quindi un momento fondamentale per la formazione interna dell'educatore, perchè c'è un confronto sincero e trasparente ed esso porta ad una crescita sia professionale ma anche del progetto stesso, che migliora anche e soprattutto grazie ai suggerimenti e alle iniziative di tutto il gruppo di lavoro.

3.2. Faccio da me

Il "Faccio da me" è organizzato tutti i pomeriggi con la chiusura dei centri diurni, dalle 15 alle 21, dal lunedì al venerdì.

Gli utenti sono divisi in gruppi di circa 6 persone e tale divisione viene fatta dagli educatori tenendo conto di molteplici fattori, tra i quali gli impegni, il carattere della persona, le attitudini, ma anche le amicizie.

L'inizio dell'attività coincide, come accennato in apertura, con la chiusura dei centri diurni e per facilitare gli spostamenti, spesso, gli utenti arrivano tutti in uno dei centri e da lì ci si muove tutti insieme. L'arrivo è un momento importante perché ci si parla e ci si chiede come si sta, anche per poi sviluppare un'attività adeguata. Si decide, tutti insieme, cosa fare quel pomeriggio: è una decisione solamente guidata dall'educatore. Inoltre, lo spostamento, se vicino può essere fatto a piedi, altrimenti si usano i mezzi della cooperativa.

La decisione di passare il pomeriggio fuori dall'ambiente familiare permette alla persona con disabilità di potersi sperimentare in posti diversi dai luoghi protetti, di misurarsi con una società che alcune volte non è inclusiva (piena di ostacoli o barriere che non permettono il loro passaggio). Ciò fa rendere conto anche alla società stessa i propri limiti: aiuta a mettersi in gioco, ad acquisire autonomie e ad allenare la propria autodeterminazione attraverso le attività che per molti di loro sono straordinarie, ma che con questo progetto mirano a diventare quotidiane. Tutto questo viene fatto per aiutare a creare il proprio futuro, a poter acquisire nuove competenze e radicare quelle già apprese, le quali saranno spese nel futuro.

Fare merenda al bar, sedersi ad un tavolino, ordinare al cameriere e alla fine, se ci sono le capacità, anche pagare, allenano tutte quelle abilità che altrimenti scompaiono o rimangono latenti.

Sono attività prettamente manuali e di loro interesse, anche se dall'altra parte, però si richiede lo sforzo di ogni persona di essere presente e partecipe.

Un pomeriggio tipo di un utente che partecipa al progetto sperimentale comincia con l'accoglienza, dove come accennato, vi è un primo confronto tra utenti ed educatori, tramite domande per capire l'andamento della giornata fino a quel momento. Domande che fanno sentire importante la persona e si fanno capire il reale interesse al suo benessere.

Con l'arrivo di tutti c'è poi il momento della merenda, in cui si cerca di soddisfare tutte le esigenze sia di gusto, ma soprattutto alimentari. Successivamente, arriva il momento dell'organizzazione concreta del pomeriggio: si accolgono le proposte degli utenti e quelle che arrivano dal territorio di appartenenza, soprattutto le classiche attività stagionali, come i mercatini natalizi oppure le raccolte dei fiori in primavera. Tutto ciò può essere interessante per l'utente ma anche per l'educatore stesso.

Cimentarsi in queste attività, le prime volte, può sembrare un grosso ostacolo da superare, però ognuno viene seguito in ogni fase dall'educatore, il quale accompagna la persona in ogni passo. Questa osservazione permette di cogliere i cambiamenti della persona e di, insieme all'equipe di riferimento della persona, apportare delle modifiche nel progetto individuale.

Un altro momento importante è la decisione di cosa mangiare la sera: una proposta che non solo possa andare bene a tutto il gruppo, ma soprattutto di facile realizzazione. Questo richiede l'aiuto di tutti in questa organizzazione: c'è chi

è più propenso a preparare la tavola, chi la cena o chi lavare i piatti, ma tutti hanno un proprio ruolo.

Inoltre, nel fine settimana, vengono proposte delle uscite, per le quali si cercano attività, mostre, iniziative presenti nel territorio. Queste uscite occupano gran parte della giornata, dunque anche uno dei due pasti, compreso nell'attività (non per forza qualcosa di cucinato dal gruppo ma anche la possibilità di mangiare fuori). L'attività del sabato, che sia di mattina oppure di pomeriggio, ha l'obiettivo di far passare del tempo, soprattutto nel fine settimana, al di fuori della propria famiglia e con persone che a loro volta hanno delle disabilità. Passare cioè del tempo su misura delle proprie capacità. Per poter vivere a pieno il proprio territorio si cerca di scegliere attività presenti in esso, soprattutto dove c'è particolare attenzione anche per la disabilità, cioè dove sono presenti agevolazioni oppure in strutture che non hanno delle barriere architettoniche, per garantire la possibilità a tutti di partecipare al programma.

La progettazione di questa attività è a carico dell'educatore, il quale fa una ricerca anche attraverso i vari siti, delle proposte nella zona e sceglie in base al gruppo che ha; per quanto riguarda invece il pasto, è una scelta collettiva e, se qualche utente ha una particolare richiesta, si cerca di realizzarla.

In questa sfera ho potuto apportare il mio contributo, non solo a livello di osservazione del contesto ma anche manualmente: gli educatori del progetto hanno avuto la fiducia di lasciarmi proporre delle attività pomeridiane oppure del fine settimana.

Ho sperimentato la difficoltà nel relazionarsi con utenti di diversa diagnosi e nel riuscire a trovare proposte adatte a tutti e che potessero rispecchiare anche i vari interessi.

Organizzare l'uscita richiede tempo e dedizione: costruire il gruppo deve essere equilibrato tra persona in carrozzina e persone che hanno difficoltà a deambulare, oltre a conciliare le aspettative e i desideri di tutti i presenti, nei limiti del possibile. C'è, ovviamente, anche una gestione economica, che consiste primariamente nel capire quanti soldi effettivamente chiedere alle famiglie per l'uscita senza chiedere troppo o troppo poco. Queste organizzazioni richiedono tempo e fatica.

In queste fasi arriva anche in aiuto il lavoro d'equipe: quasi tutto viene deciso con gli altri educatori, e il lavoro di squadra, il confronto aiutano ad una crescita dell'educatore ma anche a poter trovare strategie per migliorare il progetto.

3.3. Vita indipendente

La "Vita Indipendente" è l'altro ramo del progetto All Inclusive. È una parte del progetto sperimentale fortemente voluto dai genitori, che trova sostegno anche dalla regione, la quale finanzia la proposta attraverso dei bandi ai quali la cooperativa partecipa.

La volontà dei genitori è quella di permettere al proprio figlio di vivere delle settimane lontano da casa, sperimentando una nuova dimensione dove la figura genitoriale non è presente fisicamente. Il desiderio del familiare è di realizzare un distacco non forzato, unito alla possibilità di osservare i figli in contesti nuovi pieni di continui stimoli per la sua crescita personale. Dando quindi delle regole, dei limiti per aiutare a capire cosa vuol dire iniziare un percorso di autonomia e indipendenza.

Lo sguardo dell'educatore (e della famiglia) è rivolto verso il futuro della persona con disabilità, volto a creare momenti di "apprendimento" e di "tirocinio" per poter realizzare e mettere in moto il progetto di vita di tale persona. La proposta di "Vita Indipendente" viene fatta a tutti quegli utenti il quale progetto di vita richiama l'indipendenza dalla propria famiglia.

Lo scopo della proposta è di vivere delle settimane durante l'arco dell'anno al di fuori del proprio ambiente familiare, alloggiando nella casa acquistata per l'occasione dalla cooperativa, in cui vive un'educatrice che monitora i cambiamenti delle persone coinvolte.

La bellezza di questa attività è l'ambiente domestico: gli utenti sperimentano e vivono delle settimane in un'altra casa. Un ambiente nuovo ma familiare, dove ognuno ha una camera che condivide con il proprio compagno, che aiuta il distacco con la famiglia.

Un importante aspetto che la cooperativa ha voluto mantenere è la continuità giornaliera delle proprie attività: ogni utente, durante la sua settimana di "vita indipendente", la mattina entra nel proprio centro diurno per seguire il suo programma, poi, se sono previste attività pomeridiane rimane, altrimenti rientra a "casa" per la sera.

Se la giornata della persona non prevede attività pomeridiane, è l'educatore di riferimento che organizza il programma (spesa, passeggiata, giro al centro commerciale, riorganizzazione dell'assetto delle stanze).

Gli utenti della cooperativa aspettano impazienti la propria settimana, che è un momento molto importante per la crescita generale, oltre che della loro autostima e autonomia. Si lavora su l'autodeterminazione della persona, si cerca di creare momenti dove essa viene chiamata a prendere una decisione, anche importante.

Vedersi proiettato all'esterno senza i genitori rende consapevole dei traguardi che si possono raggiungere, anche se con più fatica e ostacoli, ma anche con le potenzialità di poter fare un percorso di distacco dal nucleo familiare.

La figura dell'educatore è di monitoraggio: egli osserva come la persona si comporta, come interagisce con altre persone al di fuori del centro diurno, dove si

può migliorare e dove è stato raggiunto il massimo. Dalle sue osservazioni, durante il momento di modifica del progetto individuale, si possono apportare dei cambiamenti e verificare il raggiungimento dei vari obiettivi personali di ognuno.

3.3. Autonomie abitative

Le autonomie abitative, altro ramo del progetto sperimentale, nascono come attività legate alla casa: il desiderio degli educatori della cooperativa era di aiutare le persone con disabilità ad acquisire competenze e abilità nella sfera domestica.

È stata dunque realizzata questa attività per poter vivere questi momenti di acquisizione di competenze in un luogo adibito lontano dalla routine del centro diurno. Tutto questo è stato possibile grazie ad una casa comprata appositamente per questa funzione.

Il gruppo è formato da circa tre utenti e l'operatore di riferimento; tre è il numero ottimale per l'attività perché, altrimenti, non c'è abbastanza spazio per tutti e non ci sono abbastanza lavori da poter fare. Con più persone si innesca il meccanismo per il quale una persona lavora e gli altri non fanno nulla. 3Giornalmente questo gruppo di utenti svolge le faccende domestiche e, gli obiettivi primari di questa attività, sono: la possibilità di vedersi in una casa, capire come governarla e la conseguente divisione dei compiti, sperimentare le autonomie sapendo di non essere soli, vedere le faccende non solo come un lavoro ma anche come momento divertente da passare con altre persone.

La casa è su misura della persona con disabilità, dove per esempio nulla è posto nei ripiani alti e l'accessibilità del bagno è possibile anche a persone in carrozzina. La presenza dell'ascensore permette l'accessibilità anche alle persone con difficoltà motorie.

La suddivisione dei compiti avviene grazie all'aiuto della figura di riferimento, la quale conosce le abilità dell'utente ma ascolta anche le sue richieste. Dove c'è un

obiettivo da raggiungere, per quell'utente, si cerca di lavorare per poterlo raggiungere. Questo richiede costanza e impegno, sia per la persona che per l'educatore. Osservare i miglioramenti e l'acquisizione delle nuove competenze scatena una reazione positiva nella persona con disabilità. Percepire di aver appreso e avere anche delle conferme fanno sì che l'utente sia più sicuro e aumenta la propria autostima.

Alcuni dei lavori che vengono fatti durante la mattinata sono: spolverare i mobili, rifare i letti, passare l'aspirapolvere, lavare per terra, pulire il bagno, cucinare e riordinare la tavola dopo aver mangiato. Tutti esercizi che aiutano ad apprendere competenze sulla gestione della casa e che l'utente non deve fare tutto da solo, ma anche con l'aiuto dei compagni e in alcuni momenti anche dell'educatore.

Le autonomie abitative fanno parte di alcune delle attività proposte, non a tutti gli utenti rientra nel loro progetto di vita: quelli che partecipano hanno nel proprio progetto, come traguardo, il raggiungimento di autonomia e indipendenza della famiglia.

Legata a questa proposta di autonomie abitative, durante il tirocinio, ho avuto la possibilità e l'opportunità di osservare e mettere in pratica il progetto su un ragazzo in particolare, di ventiquattro anni.

Egli è affetto da una leggera forma di autismo e il suo progetto di vita punta a renderlo indipendente dalla figura del genitore di riferimento, in questo caso del padre. Dopo aver concluso una prima parte del suo percorso sotto la direzione del progetto All inclusive ed essere passato dentro la legge 112/2016, con il genitore ci si è accordati sulla possibilità di vivere nella sua casa completamente da solo. Quindi, con gli educatori del centro e del progetto è stato concordato un percorso di autonomie abitative in cui il ragazzo, per circa due mesi e giornalmente, è stato seguito nella gestione della casa nel suo complesso (dalle pulizie delle stanze, alla lavatrice con annesso momento dove si stendono i panni). Lui, grazie al lavoro del

padre negli anni, aveva già acquisito molte competenze nella gestione della casa e aveva bisogno solo di essere guidato nelle varie fasi successive. Egli è molto autonomo nel perseguire i suoi interessi, e da quando è entrato nella cooperativa ha avuto un'evoluzione e una crescita notevoli: ha le sue abitudini e i suoi interessi che gestisce da solo e solo quando non riesce, chiede aiuto.

Il lavoro più grande è stato l'essere costanti, sia da parte del ragazzo che mia, che sono stata presente tutti i giorni per osservare i miglioramenti e proporre delle strategie per ottimizzare il lavoro e il tempo delle pulizie. I risultati del progetto si sono visti soprattutto dal punto di vista dell'iniziativa: se all'inizio del percorso aspettava l'arrivo dell'operatore, col tempo ha cominciato ad iniziare le attività anche da solo.

È stato un percorso lungo e a tratti difficile, un po' per la disabilità del ragazzo e un po' per la difficoltà nell'essere costanti nell'attività: essere presente giornalmente e rispettare la tabella delle "pulizie" e gli orari, in alcuni momenti non è stato semplice. Le stereotipie e le manie del ragazzo, a tratti, soprattutto quando era agitato e nervoso, uscivano preponderanti bloccando a volte il lavoro che stava facendo. Questo mi ha permesso di capire l'evoluzione e la fatica che una persona deve fare, soprattutto se essa presenta una disabilità.

Poter osservare il traguardo raggiunto dal ragazzo fa nascere in me, come negli educatori del progetto, un senso di soddisfazione, che ripaga da tutta la fatica e l'impegno messo da ognuno; il percorso è stato anche costernato, in alcuni momenti, da litigi nati dal non voler svolgere le mansioni del giorno. Però, con l'impegno e la costanza da parte di tutti, le discussioni e le arrabbiate hanno comunque portato ad un risultato che non avrei mai pensato di vedere. Il ragazzo ha acquisito sì delle nuove competenze, ma si sono osservati anche una maggiore abilità e ingegno per portare a termine il lavoro nel modo più efficiente possibile. Si è constatato anche un elevato senso di autostima e fiducia nelle proprie capacità, uniti alla soddisfazione del traguardo ottenuto.

Questo suo progetto sta tutt'ora proseguendo e, con calma e senza bruciare tappe, i miei interventi o quelli di altri educatori, saranno sempre meno, e insieme anche le supervisioni. Ciò fino ad arrivare ad una totale autonomia della gestione della casa. A percorso concluso, la figura dell'operatore passerà solo una volta a settimana per monitorare la situazione della casa.

Questo è un chiaro esempio di conquista del risultato che la cooperativa si era prefissata sul ragazzo: renderlo autonomo in tutte le sfere della sua vita privata. Ovviamente, anche la famiglia ha giocato un ruolo fondamentale, con il padre che gradualmente ha cercato di lasciare sempre più spazio al figlio e aiutandolo solo nei momenti di bisogno. Elemento fondamentale è stato proprio questa co-progettazione con il genitore, la quale senza di lui alcuni traguardi non si sarebbero raggiunti: lo sguardo del padre era rivolto non solo al futuro prossimo del figlio ma anche ad un futuro lontano di autonomia totale.

CONCLUSIONE

Durante il mio periodo di tirocinio, ho avuto la possibilità di vivere e sperimentare con mano la possibilità, per gli utenti, di poter vedere realizzato un loro desiderio (che sia andare a fare una passeggiata oppure vedere un film al cinema). Ho potuto constatare quanto raggiungere questi desideri alcune volte sia impossibile perché la società non lo permette.

Ho sottolineato come, negli anni, ci sia stato un forte cambiamento di visione della disabilità nella comunità: all'inizio dell'elaborato si può notare come questo tema sia cambiato, la persona con disabilità prima si pensava che fosse un "pazzo" o "un'idiota" solo perché presentava delle difficoltà fisiche o mentali, quindi solo perché diverso. Oggi invece c'è un riconoscimento della disabilità come parte integrante della società, la quale deve essere pronta ad accogliere il diverso e includerlo nelle varie dinamiche.

Questo cambiamento di passo avviene grazie all'apporto di molti studiosi, i quali non pensavano alla disabilità come un limite ma come una risorsa.

A tal proposito, un grande sforzo per la società è stata la creazione di leggi fatte su misura della disabilità, per tutelarla: ho potuto notare come anche queste leggi negli anni sono cambiate e si sono modificate per poter rispondere ai nuovi bisogni che le persone con disabilità presentano.

Ancora oggi si pensa alla disabilità come un limite soprattutto nella sfera abitativa, che la persona non possa condurre una vita alla pari delle altre e non possa raggiungere l'obiettivo di poter vivere in autonomia senza l'aiuto dei familiari.

Il nodo centrale del tema è il desiderio di queste persone, ascoltare quello che hanno da dire e riportare il tutto nella comunità.

Osservando, nei mesi di tirocinio, ho notato di come il lavoro fatto dalla società sia stato importante: ogni cambiamento, ogni passo in avanti, è essenziale per la disabilità e le persone che ne sono affette. Però, la strada dell'inclusione è ancora lunga: per poter parlare di "società inclusiva" bisogna permettere alla persona di poter esprimere

tutte le sue potenzialità. Deve essere garantita l'accessibilità universale, perciò il primo passo dovrebbe essere il rendere accessibili i luoghi pubblici, i mezzi di trasporto e le tecnologie. Altro aspetto importante riguarda la sensibilizzazione della comunità, il rendere consapevoli tutti i cittadini delle potenzialità delle persone con disabilità (non sono persone che hanno bisogno di assistenza continua ma cittadini a tutti gli effetti).

Nel terzo capitolo, infine, ho raccontato concretamente la mia esperienza di tirocinio, soffermandomi soprattutto sull'aspetto del progetto che la cooperativa sta portando avanti da qualche anno: creare dei momenti di pura "formazione" per tutte le persone e aiutare ad elevare l'autostima di ognuno anche grazie al solo raggiungimento dell'obiettivo.

Permettere alla persona di vivere esperienze nuove o diverse dal solito aiuta ad uscire dalla routine e ad esplorare qualcosa di diverso, superare dei limiti e apprezzare queste diversità. Ho inoltre osservato come per loro basti davvero poco per essere felici, un "poco" che però ti cambia la giornata.

La scrittura dell'elaborato ha messo in luce molti aspetti sia positivi che negativi del progetto: la realizzazione è nata per un'esigenza, le basi teoriche sono poche o quasi nulle ed, essendo sperimentale, la normativa che assicura questo progetto non è tanta e in alcuni casi è anche poco chiara.

Perciò tra i limiti dell'elaborato c'è la poca base teorica che si può trovare.

Tra i pregi, invece, c'è la possibilità di modificare e migliorare l'organizzazione in base alle esigenze della cooperativa e del gruppo di utenti. Negli anni, infatti, il progetto si è modificato, è cambiato, sono state aggiunte attività, perché in quel momento c'erano quelle richieste e bisogni.

Dunque, la flessibilità è un aspetto molto importante per il progetto, che cambia in base al contesto e al momento.

Come detto, All Inclusive, nella cooperativa è stato avviato da qualche anno, a partire dal 2020 e i risultati si stanno osservando adesso; l'impegno degli utenti nel

raggiungere gli obiettivi porta ad alzare la loro autostima e a voler continuare il percorso iniziato.

Lo scopo finale è rendere possibile un percorso di indipendenza e autonomia quasi totale e in alcuni casi questo è stato possibile. Alcuni utenti, dopo il percorso di All inclusive sono passati alla legge 112/2016 per poi arrivare alla piena autonomia e alla possibilità di vivere da soli in appartamenti protetti con la supervisione di un educatore.

La possibilità di vivere nel concreto, non solo osservando, mi ha permesso di passare dei momenti significativi con degli utenti, aiutandoli a raggiungere alcuni traguardi che hanno permesso loro di acquisire più autonomia.

Ho guardato con occhi diversi il percorso e la sua importanza, non solo per gli utenti ma anche per l'educatore che sta seguendo lo sviluppo: ogni traguardo è una vittoria sia per la persona con disabilità sia per gli educatori (ma anche per la cooperativa stessa, la quale ha investito sul percorso di quella persona).

Grazie al tirocinio ho imparato quanto la figura dell'educatore sia importante per le persone con disabilità, diventando un riferimento; il ruolo dell'educatore non è più assistenziale ma deve anche aiutare a raggiungere autonomie e livelli di indipendenza tali da permettere alla persona di avere una buona qualità di vita. L'inclusione è l'obiettivo ultimo: rendere una comunità e una società inclusiva è il motto dell'educatore, che deve promuovere la diversità sotto ogni forma per poter rendere il mondo migliore.

BIBLIOGRAFIA

- Biggeri M., Balenca N. (2010) Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle «capability» alle persone con disabilità, Liguori, Napoli.
- Canevaro A., Gianni M., Callegari L., Zoffoli R. (2021) L'accompagnatore nel progetto di vita inclusivo, Erikson, Trento
- Caldin R., Scollo S. (2018) Inclusione lavorativa, disabilità e identità, FrancoAngeli, Milano.
- Contini M. (2012) Dis-alleanze nei contesti educativi 2012, p. 20, Carroccio, Roma.
- Deci E. L., Ryan R. M. (1985), Intrinsic motivation and self-determination in human behavior, New York, NY, Plenum.
- Franzoni, F. e Anconelli, M. (2014), La rete dei servizi alla persona, Carocci, Roma.
- Giaconi C., Del Bianco N., (2020) Inclusione 3.0, FrancoAnegli, Milano.
- Giaconi C., Socci C., Fidanza B., Del Bianco N., D'Angelo I., Aparecida Capellini S., (2020) Il dopo di noi: nuove alleanze tra pedagogia ed economia per nuovi spazi di qualità di vita, in "Buone prassi-Best Practices", vol. 10, n. 2, pp. 274-291.
- Giorello G., Donghi P. (2019) Errore, Il Mulino, Bologna.
- Ianes D., Tortello M. (1999) La qualità dell'integrazione scolastica. Disabilità, disturbi dell'apprendimento e differenze individuali, Erikson, Trento.
- Lascioli A., Pasqualotto L. (2021) Progetto individuale, vita adulta e disabilità. Prospettive e strumenti su base ICF, Carroccio, Roma.

Lave J., Wenger E, 1999. *Situated Knowledge. Legitimate Peripheral Participation*, Cambridge University Press.

Lepri C. (2016) *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, FrancoAngeli, Milano.

Marchisio C. M., Curto N., (2017) *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente*, Erikson, Trento.

Mortari L. (2017). *Quale ambiente formativo? Per educare alla cittadinanza partecipata*. *Note di Pastorale Giovanile*, pp. 1-16.

Mura A. (2016), *Diversità e inclusione. Prospettive di cittadinanza tra processi storico-culturali e questioni aperte*, FrancoAgnelli, Milano.

Pantrini P., Maino F. (2017) *Come affrontare le sfide della disabilità: la legge 112/2016 e le Fondazioni di partecipazione per il “durante e dopo di noi”*. In Maino F., Ferrera M. (a cura di) (2017). *Terzo Rapporto sul secondo welfare in Italia 2017* (pp. 245-267). Torino: Centro di Ricerca e Documentazione Luigi Einaudi.

Pasqualotto L. (2014) *Disabilità e inclusione secondo il *capability approach* in “L'integrazione scolastica e sociale”*, 13,3, pp. 278-284.

Pasqualotto L. (2016) *Le nuove frontiere dell'inclusione: CBR e il Welfare generativo*, in “L'integrazione scolastica e sociale”, 15,2, pp. 195-203.

Pavone M. (2012) *Inserimento, integrazione, inclusione*, in “*Questioni, sfide e prospettive della pedagogia speciale*”, n.1, pp. 145-158, Liguori, Napoli.

Pileri A. (2017) Co-educare attraverso una prospettiva inclusiva. Il progetto RICE a Treviso, in “L’educativo nelle professioni” pp.55-64, Pensa MultiMedia Editore (online).

Sands D., Wehmeyer M. (1996) Self-Determination across the Life Span: Independence and Choice for People with Disabilities, Paul H. Brookes, Baltimore (MD).

Schianchi M. (2020) Le associazioni della disabilità: tra Stato e società civile. L’emergenza di una questione sociale e le prime associazioni, in “Pedagogia più didattica”, vol. 6, pp. 119-132.

Schianchi M. (2021) L’inclusione della disabilità: dinamiche socio-pedagogiche del presente a confronto con alcuni processi storici, in “Civitas educationis. Education, Politics, and Culture”, vol. 10, n.2, pp. 131-148.

Sen A. (1999). *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press

Terraneo M., Tognetti T. M. (2021) *Disabilità e società. Inclusione, autonomia, aspirazione*, FrancoAgnelli, Milano.

Terzi L. (2005). A capability perspective on impairment, disability and special needs: towards social justice in education. In *Theory and research in education*, vol. 3, n. 2 (pp. 197-223)

Terzi L. (2008). *Justice and Equality in Education: a Capability Perspective on Disability and Special Educational Needs*. London, New York: Continuum

Terzi L. (2010). What Metric for Justice for Disabled People? Capability and Disability. In Brighouse H., Robeyns I. (eds). *Measuring Justice: Primary Goods versus Capabilities*. Cambridge: Cambridge University Press.

Terzi L. (2013). Disabilità e Uguaglianza Civica: la prospettiva del Capability Approach. In *Italian Journal of Disability Studies*, vol. 1, n. 1 (pp. 41-58)

Traina I. (2017), *Social Inclusion through Participatory and Emancipatory Approaches: Implementing Active Citizenship and Socially Innovative Actions in the Framework of Human Rights Model of Disability*, Lambert Academic Publishing.

SINTOGRAFIA

Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. In

<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

Proposta di Il programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità in attuazione della legislazione nazionale e internazionale ai sensi dell'art. 3, co. 5, della legge 3 marzo 2009, n.18. In

<https://www.lavoro.gov.it/notizie/Documents/Il-Programma-di-azione-biennale-disabilita.pdf>

Masini P. (2016). L'approccio biopsicosociale in medicina. DOTT. PIER LUIGI MASINI. Per una Medicina della Persona, nella ricerca della Verità. In

<http://www.pierluigimasini.it/2016/02/01/lapproccio-biopsicosociale-in-medicina/>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1978/05/16/078U0180/s>

<https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/principi-fondamentali/articolo-3>

<https://www.senato.it/istituzione/la-costituzione/principi-fondamentali/articolo-2>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/s>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg>

<https://diversabili.it/2012/02/progetti-individuali-per-le-persone-disabili-art-14-legge-328-del-2000/>

<https://www.camera.it/parlam/leggi/00328l.htm>

<https://www.labsus.org/2021/07/disabilita-niente-su-di-noi-senza-di-noi/>

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg>

<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

https://www.regione.calabria.it/wp-content/uploads/2024/08/2.Linee-indirizzo-Progetto-di-Vita_art.-14_Legge-328_2000.pdf

<https://www.treccani.it/vocabolario/>