

1222·2022  
**800**  
ANNI



UNIVERSITÀ  
DEGLI STUDI  
DI PADOVA

Università degli Studi di Padova

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia  
Applicata

Corso di Laurea Magistrale in  
MANAGEMENT DEI SERVIZI EDUCATIVI E  
FORMAZIONE CONTINUA

“Ci sono anch’io.”  
Pratiche di coprogettazione in ottica generativa

Relatore:

Prof. Simone Visentin

Laureanda: Francesca De Angelis

Matricola: 1227457

ANNO ACCADEMICO 2021/22

## Indice

Introduzione	1
1. Disabilità e inclusione. Concetti in evoluzione che generano cambiamento	3
1.1. Il percorso storico normativo della disabilità	4
1.1.1. Il modello medico/individuale	5
1.1.2. Il modello Sociale	7
1.1.3. Il modello Biopsicosociale	9
1.2. Dal bambino all'adulto, ripercorrendo il processo inclusivo	11
1.2.1. Gli anni della segregazione	12
1.2.2. Dall'esclusione all'integrazione, il percorso normativo scolastico	15
1.3. Una prospettiva inclusiva a partire dalla Convenzione ONU	20
2. Adultità, Qualità della Vita e autodeterminazione. Come sostenere le persone con disabilità nella realizzazione del proprio progetto di vita	25
2.1 La transizione alla vita adulta	26
2.2 La qualità della vita	30
2.2.1 Modelli di Qualità della Vita	31
2.2.2 Il modello multidimensionale di Schalock e Verdugo Alonso	33
2.2.3 Il modello di Renwick e Brown	36
2.3 Qualità della Vita, Autodeterminazione e ICF	40
2.3.1 Autodeterminazione	40
2.3.2 ICF	45
2.4 L'accompagnamento al progetto di vita	49
2.4.1 Capability approach	49
2.4.2 Coprogettazione capacitante	53
2.4.3 Progettazioni inclusive nelle istituzioni scolastiche. Lo Universal Design Learning e la didattica laboratoriale	55
3. Attori e strumenti della visione inclusiva che "ri-genera"	61
3.1 Il ruolo dei servizi	61
3.2 Il ruolo della famiglia	65
3.3 Gli strumenti: dal PEI al progetto personalizzato	68
3.4 Politiche sociali generative	73
3.4.1 Non solo diritti ma anche doveri	74
3.4.2 Il welfare generativo	76
Conclusioni	81
Bibliografia	85

## **Introduzione**

Le tematiche inerenti alla disabilità sono molte e molto vaste. Ho avuto modo di avvicinarmi operativamente al tema grazie a varie esperienze lavorative intraprese dopo la conclusione dei miei studi, permettendomi di vivere diverse realtà e sperimentandomi in più contesti. Riconoscendo l'importanza che la figura dell'educatore ha per le famiglie e le persone con disabilità, sia adulte che in età evolutiva, mi sono chiesta se e come si potesse fare di più. Mi sono scontrata con varie criticità, alcune personali e altre riguardanti la strutturazione dei percorsi e l'organizzazione del lavoro, che non lasciava mai troppo spazio d'azione alle persone che abitano i servizi. Più tardi ho capito che sebbene si sia riservata grande attenzione per i bambini/ragazzi con disabilità all'interno della scuola, con l'avanzare dell'età quest'attenzione è andata sempre più appiattendosi incidendo negativamente sui percorsi di vita per la disabilità adulta. Forse perché ancora non si crede che ci possa essere un posto per loro all'interno del mondo dei grandi.

Ho quindi deciso di approfondire i temi riguardanti la progettualità educativa che prendesse in considerazione percorsi mirati all'inclusione, all'autodeterminazione e alla qualità della vita, dopo aver scoperto che si può e si deve fare di più. Ancora troppi servizi sono legati a quelle immagini stereotipate che confinano la persona con disabilità all'interno di categorie fragili, senza capire quanto valore possono in realtà dare, a sé stesse e alla società. Immagini che hanno caratterizzato gran parte della loro vita e che si sono radicate arrivando fino ad oggi. Ciò non ha permesso e non permette una corretta costruzione dell'identità personale, portando le persone stesse a non ritenersi capaci di vivere nel mondo di tutti, a volte nemmeno riconoscendosi nel proprio corpo che, al contrario, muta.

Ma cosa succedrebbe se si prendessero in considerazione tali visioni di crescita, di adultità, di autonomia e di libertà? Quali possibilità si aprirebbero per le persone con disabilità nel momento in cui vengono investite dei diritti di cui sono portatrici? E per la società?

Cercherò di rispondere a queste domande attraverso lo sviluppo della tesi che è stata strutturata entro tre capitoli.

All'interno del primo capitolo presenterò una breve analisi storica riguardante il concetto di disabilità e di come esso sia cambiato nel corso del tempo. Verranno messi in risalto i

diversi modelli interpretativi, da quello medico a quello bio-psico-sociale, concludendosi con l'avvento della Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità.

Il secondo capitolo si suddividerà in due parti. La prima, prettamente teorica, toccherà temi riguardanti l'adulità; i modelli di Qualità di Vita, facendo particolare riferimento all'integrazione tra i modelli di Schalock e Verdugo con quello proposto da Renwick e Brown; l'autodeterminazione, la classificazione ICF e il *capability approach*. Tutti questi temi riservano particolare attenzione all'ambiente in cui la persona è inserita e alle possibilità di partecipazione alla vita comunitaria. Condizioni fondamentali affinché si verifichi un corretto funzionamento, nella salvaguardia della crescita e nel rispetto delle volontà di ogni persona. La seconda parte vuole concretizzare in maniera pratica i costrutti sopraenunciati. Ciò trova spazio all'interno della coprogettazione partecipante, nelle pratiche dell'UDL e della didattica laboratoriale che nonostante siano prettamente legate ai contesti scolastici, grazie alla loro strutturazione, si rendono fruibili anche in altri contesti.

Nell'ultimo capitolo verranno presi in considerazione gli attori e gli strumenti che partecipano e strutturano i progetti educativi, con particolare riferimento al ruolo ricoperto dalla famiglia e dai servizi che, lavorando insieme alla persona, le permetteranno di prendere le redini del proprio progetto di vita. Per concludere si proporrà la visione offerta dalla Fondazione Zancan inerente al welfare generativo, mettendo in risalto le criticità del nostro welfare attuale e dando rilevanza non solo ai diritti ma anche ai doveri.

In questa prospettiva vengono introdotte delle strategie migliorative che rispecchiano l'ottica inclusiva creando beneficio non solo per la persona ma anche a livello sociale e di comunità.

## Capitolo 1

### **Disabilità e inclusione. Concetti in evoluzione che generano cambiamento**

L'attuazione della Convenzione ONU per le persone con disabilità (2006), che in Italia entra in vigore grazie alla legge n.18 del 3 marzo 2009, sottolinea la necessità di apportare un cambiamento sostanziale al concetto di disabilità e alle modalità di intervento ad esso collegate. La disabilità, e tutto ciò che ne concerne, ha visto evolvere intorno a sé numerosi cambi di significato e di paradigma ma, sebbene quello della Convenzione ONU non sia il primo ad essere stato attuato, quello che porta con sé è un'anima completamente differente.

Ancora oggi, nonostante in Italia sia passato oltre un decennio dalla sua attuazione, vi sono delle difficoltà che ostacolano la messa in atto di tali diritti. Queste difficoltà creano tuttora delle barriere che faticano ad essere abbattute e sia le persone all'interno della società che i servizi, nonostante il loro continuo aggiornamento, sembrano ancora legati al concetto di esclusione, per i primi, mentre i secondi sembrano ancorati a una visione di disabilità per cui si ritengono utili delle specifiche azioni di tipo assistenziale e di sostegno speciale<sup>1</sup>.

Questi ostacoli sono stati individuati gradualmente durante il passare del tempo, rendendo difficoltoso l'abitare delle persone con disabilità. In primo luogo, prendendo in considerazione la società intesa come ambiente in cui vivere, si sono osservati diversi ostacoli strutturali, in riferimento all'architettura, che per molti anni non hanno favorito l'accessibilità degli edifici a tutte le persone che la abitano. Basti pensare, ad esempio, alle gradinate a cui non venne affiancata una salita o un corrimano per favorire il passaggio di chi non riusciva a camminare adeguatamente, o di chi non riusciva a camminare affatto, fino al 1989 anno in cui venne stilato il Decreto Ministeriale in materia

---

<sup>1</sup> Guerini I. "Dall'esclusione all'inclusione. Questioni e possibili itinerari di vita per le persone con impairment intellettivo", *Italian Journal of Special education for inclusion*, Vol. 8 n. 1 (2020), Pensa MultiMedia Editore s.r.l.

Lepri C. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva. In *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. A cura di Carlo Lepri, Franco Angeli s.r.l., Milano 2016.

di barriere architettoniche<sup>2</sup>. In secondo luogo, pensando alla società intesa come contesto di interazione, ovvero attraverso le possibilità di partecipazione alla vita comunitaria e sociale, ci si accorge che anche queste sono difficilmente accessibili per le persone con disabilità. Si predilige, infatti, la strutturazione di attività svolte sotto la guida di personale qualificato con altre persone che presentano le medesime difficoltà.

Questi temi si legano inevitabilmente a concetti quali adultità, autodeterminazione, qualità della vita, approcci capacitanti e famiglia nel suo insieme più intimo, argomentandole attraverso le possibilità che la Convenzione ONU apporta alle persone con disabilità, attraverso un percorso che genera e continuerà a generare cambiamento. Ogni cambiamento richiede tempo e attenzione per permanere e apportare beneficio, generando crescita oltre che sostanziali miglioramenti nella propria condizione di vita che, in questo caso, riguardano le persone con disabilità.

### **1.1 Il percorso storico normativo della disabilità**

La disabilità ha alle sue spalle un lungo percorso storico-normativo, caratterizzato da grandi momenti di buio ma anche da grandi speranze rivolte verso il futuro. Sia che si parli di menomazioni fisiche, intellettive, sensoriali o di malattia mentale, il concetto di disabilità ha portato le persone ad interrogarsi su queste condizioni, cercando di trovarvi un senso, o facendo emergere la necessità di trovare una collocazione sociale agli individui con disabilità<sup>3</sup>.

Il percorso storico che si andrà a delineare si sviluppa principalmente agli inizi del Novecento, vedendo susseguirsi diversi modelli che hanno rappresentato il paradigma culturale e scientifico di quel tempo.

Se inizialmente si cercava di porre rimedio ad una condizione personale non convenzionale, sia in termini fisici che mentali, il modello di riferimento doveva rispondere al concetto di abilità che al tempo stesso doveva trovare riscontro in una norma generale di funzionamento e, di conseguenza, veniva attribuita alla persona stessa il fattore causa della sua disabilità. Successivamente, si vide nascere la necessità di andare

---

<sup>2</sup> D.M. 14 giugno 1989 n.236 *“Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l’accessibilità, l’adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica, ai fini del superamento e dell’eliminazione delle barriere architettoniche.”*

<sup>3</sup> Schianchi M. *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*. Roma, Carocci editore, 2012.

oltre alla persona, ricercando al di fuori di essa delle possibili cause relative ai fattori causali della disabilità che non poteva non prendere in considerazione l'ambiente stesso in cui una persona vive e abita la sua vita, analizzandolo e cogliendo elementi che potessero contribuire alla creazione di una condizione personale deficitaria. Infine, grazie allo sviluppo scientifico tecnologico e a movimenti politici e sociali che prestarono sempre maggior attenzione a determinate situazioni di esclusione, si è arrivati a considerare un modello che rispondesse in maniera quanto più completa a tutti gli aspetti che giravano intorno alla persona con disabilità, iniziando a riconoscerle come titolari di diritti che devono essere rispettati, superando diverse forme discriminatorie che le hanno viste come protagoniste nel corso dei secoli.

### **1.1.1 Il modello medico/individuale**

Partendo dal concetto originale di salute che rimase valido fino alla fine del XIX secolo, vi erano due modalità molto semplici per intendere la persona. Veniva identificata come “sana” la persona in assenza di malattia e, viceversa, identificata come “malata” la persona che versa in condizione di malattia<sup>4</sup>.

Fu dopo la fine della Seconda guerra mondiale e dopo aver visto ciò che hanno significato quegli anni non solo in riferimento alle vittime dell'olocausto ma anche per le persone che vennero sottoposte al progetto T4 riguardante l'eutanasia di massa per le persone con disabilità, che l'ONU (Organizzazione delle Nazioni Unite) approvò e proclamò la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani nel 1948 portando l'OMS (Organizzazione Mondiale di Sanità) a sancire la seguente nuova definizione di salute, intendendola come

“uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non soltanto una mera assenza di malattia e di infermità”.<sup>5</sup>

Il primo modello ad essere attuato fu quello identificato come modello individuale o modello medico. Esso ha dominato gran parte del XX secolo ed essendo connesso alla diade salute-malattia, inquadrò la disabilità come caratteristica interna alla persona, cioè

---

<sup>4</sup> Paccagnella B. “L'evoluzione del concetto di salute”, in *Pace diritti umani* n.3, Marsilio Editori ed. Venezia, 2005.

<sup>5</sup> Costituzione dell'Organizzazione Mondiale di Sanità, 1948, Preambolo.

definendola come una vera e propria deviazione rispetto al concetto di normalità costituita da variabili biologiche misurabili<sup>6</sup>.

In quest'ottica emerge di conseguenza la necessità di un intervento di tipo medico o sanitario per sanare questi deficit attraverso metodologie correttive. Tuttavia, questo approccio contemplava solamente la relazione malattia-cura, senza prendere in considerazione altre importanti caratteristiche che potevano influire sul corretto sviluppo della vita umana<sup>7</sup>.

Basandosi sul concetto di malattia la classificazione a cui si faceva riferimento fino ai primi anni Sessanta riguardava appunto la proposta offerta dal modello biomedico, di conseguenza veniva utilizzata la scala di classificazione delle malattie identificata sotto l'acronimo ICD (*International Classification of Diseases*) emanata dall'OMS nel 1893, che limitava la sua attenzione alla causa e al processo di cura delle patologie in atto.

Tuttavia, l'utilizzo di questa classificazione aveva dei limiti, ovvero non dava indicazioni riguardo situazioni legate alla cronicità o alla difficoltà nel riprendere la propria autonomia una volta finita la fase acuta della malattia, di conseguenza si provò a mettere in relazione il concetto di menomazione e le conseguenze che questa situazione poteva provocare alla persona in vista di una nuova classificazione.

Ne scaturì, nel 1980, un nuovo modello ideato dall'OMS con l'acronimo ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*) che sostituì, ma non cancellò, il modello ICD (*International Classification of Diseases*) che continuò ad essere utilizzato per la classificazione delle malattie e in uso congiunto ai nuovi sistemi di funzionamento.

La struttura della nuova classificazione si basava sulla relazione causale di tre diversi criteri:

- Danneggiamento/menomazione: qualsiasi perdita, o anomalia, di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche; essa rappresenta l'esteriorizzazione di uno stato patologico e in linea di principio espletate disturbi a livello d'organo.

---

<sup>6</sup> Giarelli G. *Medicine non convenzionali e pluralismo sanitario. Prospettive e ambivalenza nella medicina integrata*. Franco Angeli editore, 2005.

<sup>7</sup> Medeghini R. Valtellina E. *Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*. Franco Angeli editore, 2006.



- **Disabilità:** qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a menomazione) delle capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano, la disabilità rappresenta l'oggettivazione della menomazione e come tale riflette disturbi a livello della persona. La disabilità si riferisce a capacità funzionali estrinsecate attraverso atti e comportamenti che per generarle costituiscono aspetti essenziali della vita di ogni giorno.
  
- **Svantaggio/handicap:** condizione di svantaggio vissuta da una determinata persona a conseguenza di una menomazione o di una disabilità che limita o impedisce la possibilità di ricoprire il ruolo normalmente proprio a quella persona. Esso rappresenta la socializzazione di una menomazione o di una disabilità e come tale riflette le conseguenze (culturali, sociali, economiche e ambientali) che per l'individuo derivano dalla presenza della menomazione della disabilità. Lo svantaggio deriva dalla diminuzione o dalla perdita delle capacità di conformarsi alle aspettative o alle norme proprie dell'universo che circonda l'individuo.

In quest'ottica la menomazione viene intesa come danno organico/funzionale che porta ad una disabilità, intesa a sua volta come perdita delle capacità operative che subentrano nella persona in seguito ad una menomazione, causando uno svantaggio che si verifica nell'ambiente sociale.

Nonostante questa classificazione si legni a tre elementi differenti, partendo da costrutti inerenti alla persona quali danneggiamento e disabilità fino al ricadimento in contesti sociali, non risultò sufficientemente esaustiva, poiché vennero presi in considerazione solamente alcuni degli aspetti che potevano generare disabilità, focalizzandosi unicamente sull'individuo identificato come portatore di deficit che, di conseguenza, fatica ad avere accesso alla vita comunitaria sociale.

### **1.1.2 Il modello Sociale**

Attraverso la classificazione dell'ICIDH non ci si limita al farsi guidare solamente dal concetto di malattia, ma ci si muove in un'ottica che riprende il concetto di salute che,

come revisionato dall'OMS, si definisce a partire dal benessere fisico, psichico e sociale della persona.

Se il modello medico/individuale ripose le sue basi occupandosi di quello che riguarda il deficit della persona con disabilità in riferimento al suo essere come persona, il modello sociale inizia a distanziarsi da questo pensiero. Esso, infatti, non voleva concentrarsi unicamente sulla condizione fisica e/o mentale della persona con disabilità ma pose uno sguardo a come la persona interagiva nell'ambiente, criticando al modello medico l'assenza della condizione ambientale che veniva presa in considerazione solamente dopo aver subito una menomazione o un danneggiamento generando un handicap, senza considerarla direttamente come una categoria concettuale che poteva essere causa delle difficoltà<sup>8</sup>.

In particolare, si vuole porre l'attenzione alla messa in atto del modello sociale inglese, il quale si sviluppò durante gli anni Settanta dai movimenti degli attivisti inglesi portatori di disabilità facenti parte dell'UPIAS (*Union of the Physicall Impaired Against Segregation*) con l'intenzione di costruire un'alternativa al modello medico, elaborando metodologie innovative e strategie di emancipazione.

Il punto di vista sul tema della disabilità che caratterizza il modello sociale inglese, supporta l'idea che sia l'organizzazione sociale a generare un contesto disabilitante per le persone avallando pretesti discriminatori nei confronti delle persone disabili. A questo proposito Mike Oliver critica le definizioni ufficiali della disabilità proposto dall'OMS e dal modello di classificazione ICIDH affermando che, sebbene venga colta la caratteristica sociale in relazione al concetto di disabilità, non la percepisce come naturale causa di disabilità poiché totalmente incentrato sull'idea del deficit come caratteristica interna alla persona rifiutando ogni possibile connessione con l'organizzazione della società.

L'ideologia di base del modello inglese vuole guardare alle finalità degli interventi attraverso la modifica strutturale della società, superando l'approccio del deficit come problema individuale portandolo anche sul fronte sociale. Di conseguenza, l'UPIAS ridefinì il concetto di disabilità come

---

<sup>8</sup> Medeghini R. Valtellina E. *Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*. Franco Angeli editore, 2006.

“lo svantaggio, la restrizione di attività causati da un'organizzazione sociale contemporanea che tiene in conto poco per nulla le persone che hanno impedimenti fisici e perciò la esclude dalla partecipazione alle normali attività sociali”.<sup>9</sup>

L'attenzione di questo modello si spostò dalla persona con disabilità all'ambiente in cui essa era inserita, portando alla luce il pensiero che fosse la società a non essere pensata per la convivenza con persone portatrici di disabilità. Avallando questa prospettiva si arrivò a delineare l'idea che fosse la società stessa a dover essere riprogettata affinché rispondesse a bisogni specifici di determinate categorie di persone<sup>10</sup>.

Data la rete relazionale che circondò le persone con disabilità, non più solo intesa in termini personali ma anche posta sotto termini di interazione sociale e ambientale, diventò indispensabile effettuare un'ulteriore modifica al modello di classificazione utilizzata. Si elaborò dunque un nuovo modello nel 1999 che prese il nome di ICIDH-2 che funse da base per delineare l'attuale modello di classificazione.

### **1.1.3 Il modello Biopsicosociale**

Tra i dibattiti che si sono susseguiti negli anni, per arrivare ad una modifica sostanziale nel concetto di disabilità e che guardasse l'insieme dei costrutti enunciati nei modelli precedenti trovando risposte a tutte le diverse prospettive, si arrivò a delineare l'attuale scala di classificazione emanata dall'OMS nel 2001, che prende il nome di ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*).

Questa classificazione vuole integrare i due diversi modelli, quello medico e quello sociale, utilizzando un approccio di tipo biopsicosociale, ovvero, fornendo una prospettiva coerente delle diverse dimensioni della salute a livello biologico, individuale e sociale.<sup>11</sup>

Di conseguenza il funzionamento della persona viene visto in un'ottica olistica che si muove attraverso l'interazione tra la propria condizione di salute e i fattori sociali-ambientali quali; l'ambiente fisico, sociale oltreché guardando all'impatto dei

---

<sup>9</sup> UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation), 1976, pp.3-4.

<sup>10</sup> Oliver M. *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke, Hampshire: Macmillan, 1996.

<sup>11</sup> OMS, *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento, 2001.

comportamenti, e personali quali; la personalità e le caratteristiche tipiche di una persona, determinando il livello e il grado del suo funzionamento.

L'ICF, dunque, non si presenta come una classificazione delle malattie, ma guarda all'interazione degli elementi che contribuiscono a formare l'intero stato di salute, rivolgendosi a tutte le persone, non solamente alle persone con disabilità. A differenza del modello medico che vedeva esclusivamente la relazione causale lineare malattia-cura, il modello ICF si basa su un modello di causalità di tipo circolare, prendendo in considerazione più aspetti riguardanti la persona e i propri fattori contestuali.

In questa prospettiva, la disabilità viene definita dall'OMS come

“la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo. A causa di questa relazione ambienti diversi possono avere un impatto diverso sullo stesso individuo con una certa condizione di salute.”<sup>12</sup>

Se nel modello medico la struttura schematica seguiva un andamento lineare che vedeva la menomazione come fonte di disabilità e, successivamente, causa di handicap o svantaggio nel contesto sociale, la struttura proposta dal nuovo modello ICF si presenta in maniera totalmente differente.

La prima distinzione si realizza attraverso la definizione di funzionamento e disabilità che sostituisce definitivamente il termine handicap per tutte e tre le prospettive: corpo, individuo, società. Con il termine funzionamento si fa riferimento alle funzioni e strutture corporee come integrità funzionale strutturale, mentre con il termine disabilità si intende, nelle medesime strutture, la menomazione insieme alle limitazioni/restrizioni nell'ambito delle attività e nella partecipazione. Individuando nei fattori contestuali i fattori ambientali e personali, intesi in termini di funzionamento come facilitatori, mentre li interpreta come barriere e ostacoli quando si parla di disabilità.

Fornendo un esempio concreto, se un ragazzo ha difficoltà nell'esprimersi vocalmente in maniera corretta, una tavola di comunicazione alternativa potrebbe fungere per lui da facilitatore, portando a termine una performance adeguata ai suoi bisogni. Se al contrario, ci trovassimo davanti ad un ragazzo che possiede buone doti comunicative, ma che ha

---

<sup>12</sup> OMS (2001), *ibid.*

difficoltà ad utilizzarle nel momento in cui si trova in presenza di estranei per via di una situazione che gli provoca ansia, ecco che in questo caso si ritroverebbe ad avere una barriera generata dal suo ambiente portando la performance ad un risultato deficitario.

In questa prospettiva le interazioni tra i vari fattori che costituiscono la salute o la disabilità sono diventati più complesse. In questo modo si rende possibile la comprensione delle situazioni più particolari attribuendo il giusto peso ai fattori contestuali, ovvero i fattori esterni, che possono influire sulla condizione personale.

Un'ulteriore distinzione che viene presentata nel modello ICF riguarda la differenza tra i termini performance e capacità. Con il termine performance si intende ciò che una persona fa realmente all'interno del suo ambiente, tenendo in considerazione i fattori ambientali che possono influire in maniera positiva o negativa, mentre con il termine capacità si intende quello che la persona riesce a fare nel suo ambiente senza l'influenza di fattori estranei.

Direttamente dall'ICF nel 2007 è stata stilata una classificazione riguardante il profilo di funzionamento per bambini e adolescenti denominato ICF-CY (*Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - Versione per bambini e adolescenti*).

Nella prefazione del manuale stesso viene specificato come questa classificazione sia basata sulla struttura concettuale dell'ICF, utilizzando un linguaggio e una terminologia comune per documentare i problemi relativi alle funzioni e alle strutture corporee, alle limitazioni dell'attività e alle restrizioni della partecipazione che si verificano nella prima infanzia, nell'infanzia e nell'adolescenza, insieme ai fattori ambientali rilevanti.<sup>13</sup>

A questo proposito si vuol fare riferimento all'importanza di questo modello di classificazione, sia originale che nella versione per bambini ed adolescenti, non solamente in un'ottica diagnostica, ma anche per l'importanza che questo modello offre nei contesti socio educativi dove si interfacciano diverse figure che, lavorando insieme alla persona e alla famiglia, arrivano alla pianificazione di un intervento educativo che verta, quanto più possibile in maniera coerente, ai desideri e i bisogni della persona. Guardando ad essa

---

<sup>13</sup> OMS, *ICF-CY. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - Versione per bambini e adolescenti*. Traduzione italiana a cura di Erickson Trento 2007.

attraverso un'ottica inclusiva, favorendo un ambiente che miri al corretto sviluppo della salute e del benessere personale di ogni individuo.

## **1.2 Dal bambino all'adulto, ripercorrendo il processo inclusivo**

Così come si sono susseguiti diversi modelli che hanno contribuito alla formazione di una definizione di disabilità che vada oltre alla mera classificazione diagnostica, arrivando ad un concetto che prenda in considerazione tutte le situazioni e le condizioni ad essa annesse, allo stesso modo l'acquisizione di diritti e la conseguente inclusione sociale delle persone con disabilità ha visto mutare attorno a sé diverse situazioni nel corso dei secoli. Questi cambiamenti, soprattutto negli ultimi anni, si sono rivelati estremamente positivi per le persone con disabilità, sia in termini di acquisizione dei diritti che per la conseguente inclusione sociale. Il cambiamento che ne è scaturito tuttavia riguarda anche la società stessa che è stata portata a prendere coscienza della presenza della persona con disabilità, successivamente ha guardato a come integrarla e, arrivando all'odierno, si sta muovendo per far sì che essa venga inclusa e rispettata a tutti gli effetti.

Le fasi storiche che hanno cavalcato questa onda di cambiamento hanno origini antiche e la condizione delle persone con disabilità è circoscritta in ogni momento storico. Tuttavia, non si può negare che vi fosse una grande difficoltà, imposta sia dalla cultura del tempo, sia dai mezzi a disposizione, che risultavano insufficienti per poter rispondere a bisogni specifici che variavano dalla consueta nozione di normalità.

Dall'età antica ai giorni odierni, si sono susseguiti diversi momenti storici che hanno caratterizzato il carattere personale e, soprattutto, sociale delle persone con disabilità.

Passando attraverso una completa forma di esclusione, riguardanti gli anni che vanno dall'età antica fino agli inizi del XX secolo, ad una fase di medicalizzazione che durerà fino ai primi anni Settanta dove, come descritto in precedenza, era il modello medico a dirigere le sorti delle persone con disabilità, riconoscendole solamente sulla base della loro patologia e non come persona a cui corrispondono dei diritti.

Se inizialmente il nostro percorso storico culturale non sembra aver portato grosse note positive sul fronte della disabilità, i cambiamenti positivi che si sono susseguiti, dall'inizio degli anni Settanta fino ai giorni odierni, hanno avuto sempre una maggiore crescita in tutti i contesti sociali. Tutte queste conquiste si sono trasformate in passi che

hanno portato le persone con disabilità all'acquisizione dei propri diritti, attraverso un lungo cammino che ha visto nascere la Convenzione ONU.

### **1.2.1 Gli anni della segregazione**

Nell'età antica la figura del disabile veniva vista come punizione divina, si credeva che la malformazione fisica fosse il risultato della collera degli dèi che ricadeva sull'insieme della società e, di conseguenza, l'esclusione e l'abbandono di bambini malformati risultavano l'unica loro possibilità di redenzione. Attraverso questa prospettiva societaria, la scelta di attuare determinate pratiche esclusive non ricadeva sui genitori del bambino malformato, ma su gruppi di persone che erano chiamati a deciderne la sorte. Di conseguenza, quando si sceglieva la via dell'abbandono per bambini con disabilità, si sceglieva di portarli in posti desolati, lasciando la sorte dell'infante alle mani degli dèi, con la convinzione che questa azione avrebbe ristabilito l'ordine sociale.<sup>14</sup>

Dal III secolo fino al medioevo la cura e l'assistenza delle persone con disabilità venne affidata alle cure e alle azioni benefiche delle attività religiose. Questo avveniva soprattutto sotto forma di carità, dove la figura del disabile ricadeva nella categoria dei poveri, mendicanti e bisognosi che, non avendo strutturato una particolare differenziazione tra le varie condizioni di disagio sociale, venivano raggruppati tutti insieme in strutture a loro dedicate. Il primo nome che si diede alle istituzioni di carità fu quello di ospedale, all'interno del quale si accoglievano tutte le persone ritenute bisognose, dall'orfano, agli ammalati fino ai viaggiatori e agli anziani senza alcuna distinzione. Solamente durante il corso degli anni vennero istituiti edifici differenti in base alla situazione e alle necessità, arrivando nel '500 ad avere ospedali sempre più specializzati.

Un importante cambiamento che ebbe grosse implicazioni sul concetto di disabilità si verificò nel corso del XVII e XVIII secolo; infatti, durante questi anni l'assistenza delle persone bisognose passa dalle mani della chiesa alle mani dello Stato. In questo periodo l'istituzionalizzazione poteva avvenire sia in maniera volontaria, dalla persona bisognosa, oppure attraverso un ricovero forzato. La figura del disabile, quindi, torna ad essere evidenziata attraverso un'annotazione negativa.

---

<sup>14</sup> Medeghini R. Valtellina E. *Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*. Franco Angeli editore, 2006.

A partire dalla situazione francese, poi estesa in tutta Europa, si può evidenziare il 1965 come data di riferimento per l'inizio di quello che Foucault, nella sua opera "*Storia della follia*"<sup>15</sup> denominerà con il nome di "grande internamento", una situazione che si sviluppò in quell'anno attraverso l'emanazione decreto francese che sancì la nascita dell'Hôpital Général a Parigi.

Le istituzioni già presenti in Francia come; l'ospizio di Bicêtre destinato agli uomini invalidi di guerra, la Salpêtrière che accoglieva le donne, la Pitié per i bambini e lo Scipion per le donne incinte, vennero unificati tutti all'interno dell'Ospedale Generale che aveva il compito di accogliere coloro che si presentavano da soli o che venivano inviati lì dalle autorità giudiziarie. Ovviamente per come era stato strutturato e per come veniva gestito l'Ospedale era chiaro che non fosse strutturato con l'idea di creare un'istituzione medica, ma piuttosto come struttura che decideva le sorti e le azioni correttive da mettere in atto all'interno della struttura. Il tutto con il fine ultimo di emarginare dalla società tutti i soggetti devianti che erano visti come potenziale pericolo per la società stessa.

In ogni caso, nonostante negli anni si modificò la linea d'azione dell'Ospedale che divenne man mano sempre più specifica per ogni esigenza, è chiaro come in questo momento storico la figura del deviante, e della disabilità, sia ancora priva di qual si voglia diritto e in linea assoluta il suo posto rimane segregato al di fuori della società.

Il fenomeno dell'istituzionalizzazione durò ancora per molti anni, espandendosi piano piano in tutta Europa e insieme ad esso l'avanzamento delle conoscenze mediche e scientifiche divenne sempre più dirompente e la necessità di trovare una risposta al perché si genera e come si caratterizza la disabilità diventa fonte di studio. Fu durante il corso del XIX e XX secolo che si strutturò un'idea di cura correttiva nei confronti della malattia; intesa sia in termini fisici che psichici, ed è attraverso questo utilizzo della cura e dell'assistenza che inizia il processo di medicalizzazione che caratterizzò gran parte del XX secolo.

Come descritto in precedenza l'instaurarsi di un modello medico vide nascere la necessità, da parte della società di quel tempo, di apporre una correzione in termini medici per rimettere a norma la persona che aveva subito, soprattutto durante gli anni della guerra, mutilazioni che portavano ad una condizione disabilitante chi ne era stato colpito.

---

<sup>15</sup> Foucault M. (1961) *Storia della follia nell'età classica*. Trad. it a cura di Ferrucci F., Renzi E., Vezzoli V., BUR Biblioteca Univ. Rizzoli, 2011.



Nacquero così le prime forme di classificazioni della malattia e le conseguenti cure terapeutiche a cui la persona doveva sottoporsi per poter essere reintegrato all'interno della società. Di conseguenza la figura del disabile cambiò ulteriormente aspetto, passando dalla rappresentazione del disabile in termini di deformazioni fisiche a quella del mutilato.<sup>16</sup>

Per quanto riguardava la disabilità cognitiva invece, si continuò ad usufruire delle strutture di internamento che si erano create, a partire dall'istituzionalismo francese, anche in Italia. Fu a partire dagli inizi del '900 che si videro nascere in Italia i primi manicomi che ebbero come finalità la cura delle persone affette da disturbi psichici ma che poi, nell'attuazione di queste cosiddette cure, si rivelarono molto più coercitive e segreganti di quello che dovevano essere. Bisognò attendere fino all'attuazione della legge Basaglia, nel 1978, per chiudere definitivamente le strutture di internamento manicomiale, iniziando a restituire dignità ai malati psichici riconoscendoli come persone a tutti gli effetti.

### **1.2.2 Dall'esclusione all'integrazione, il percorso normativo scolastico**

Come descritto in precedenza, il percorso storico che ha visto come protagoniste le persone con disabilità è stato ed è ancora oggi un percorso molto lungo e difficoltoso. Si è passati da una loro totale esclusione dalla società, all'istituzionalizzazione e alla pratica medica che veniva considerata come l'unica collocazione in cui persone con determinate patologie dovevano stare e sottostare.

È facile capire come anche la storia dell'integrazione scolastica abbia subito numerosi mutamenti evolutivi dovendosi confrontare con lo scenario culturale, politico e normativo a cui si faceva riferimento.

Fino agli inizi del '900, l'assistenza e l'istruzione vennero assicurate attraverso le leggi; Casati (1859), Coppino (1877) che sancirono e prolungarono l'obbligo elementare scolastico, mentre attraverso la legge Daneo-Credaro (1911) il potere gestionale della scuola passò dalle mani del comune a quelle dello stato. Nonostante queste leggi avessero l'obiettivo di garantire l'istruzione scolastica, non vi era alcun riferimento alle persone con disabilità. Bisognò attendere fino all'approvazione della legge Gentile (1923) per

---

<sup>16</sup> Medeghini R. Valtellina E. *Quale disabilità? Culture modelli e processi d'inclusione*. Franco Angeli editore, 2006.

sentir parlare per la prima volta di “minorati” termine con cui venivano identificate le persone cieche e sordomute, le quali però non dovevano presentare altra anomalia che impedisca l’ottemperanza all’adempimento scolastico.<sup>17</sup>

Ancora una volta non venne fatto alcun riferimento alle persone con disabilità cognitiva, per le quali erano state istituite apposite scuole speciali. Fu nel 1928 che all’interno del Regolamento Generale, in riferimento al Testo Unico sui servizi dell’istruzione elementare<sup>18</sup> si trovarono per la prima volta riferimenti agli alunni definiti “anormali” psichici, per i quali venne previsto l’utilizzo delle classi differenziate mentre, per i casi più complessi, erano previsti istituti di ricovero specializzati. Tuttavia, le classi speciali non erano riservate solamente alle persone con disabilità ma anche agli allievi che presentavano una cattiva condotta o con disagio sociale o familiare.

Sia che si parli di disabilità, di altre patologie o di situazioni socialmente devianti, alla base di queste azioni vi era una logica che mirava all’esclusione. Tutto ciò era espresso attraverso la separazione di determinate categorie di persone dalla scuola di tutti oppure, nel momento in cui si verificava una situazione più problematica, facendo riferimento ad una logica che delegava l’intervento ad altri enti di fondamento più medicalizzati e istituzionalizzati.

A questo proposito si iniziò a far riferimento al modello medico espresso in precedenza che ha visto, attraverso la guerra, un gran numero di mutilati i quali entrarono a far parte della categoria della disabilità. In questo senso, poiché il deficit creato non nasceva solamente attraverso cause organiche, si iniziò a vedere il deficit come credito sociale e obbligo morale dello Stato che portò la società a riconsiderare il tipo di approccio da attuare. Di conseguenza gli anni Sessanta portarono lo stato ad intervenire sempre di più in maniera diretta nell’ambito di intervento relativo alla disabilità anche se, nonostante ciò, continuarono le differenziazioni delle classi tra la scuola di tutti e le classi speciali.

In concomitanza con un importante sviluppo della scienza medica e psicologica nel settore dell’età evolutiva, soprattutto in riferimento all’area diagnostica, della prevenzione e dell’intervento, nel 1967 venne emanato il Regolamento relativo ai servizi di medicina scolastica<sup>19</sup>, con il quale venne definita la differenza fra scuole speciali e classi differenziali. Le prime facevano riferimento alla frequenza di soggetti con menomazioni

---

<sup>17</sup> Regio Decreto 31 dicembre 1923 n.3126, capo II art.5

<sup>18</sup> Regio Decreto 26 aprile 1928 n.1297 art.145

<sup>19</sup> D.P.R 22 dicembre 1967 n.1518

gravi all'interno della scuola di tutti, mentre le seconde erano state istituite per alunni tardivi o con lievi anomalie psichiche e sensoriali che non consentivano la regolare frequenza nella scuola di tutti, istituendo la necessità di un intervento non solo educativo ma anche di assistenza medico-didattica. Come si può ben notare dall'azione educativa delle scuole speciali e delle classi differenziali, l'approccio che veniva utilizzato faceva riferimento al paradigma della cura e dell'assistenza che vede la persona come portatrice di deficit su quale intervenire e porre rimedio. È il medico che in base alla sua diagnosi decide la collocazione dell'alunno in una determinata categoria, di schema rigido, nella quale vi è bisogno dell'intervento di uno specialista.

La conseguenza che portò questa politica educativa vide l'incremento sia delle scuole speciali che delle classi differenziali. Tuttavia, attraverso i movimenti rivoluzionari del Sessantotto che vedevano approfondire sempre di più il tema dei diritti umani e insieme ad essi, uno sviluppo significativo nell'ottica culturale legata ai temi della deistituzionalizzazione<sup>20</sup>, negli anni Settanta e Ottanta iniziano a farsi strada le politiche relative all'inserimento. Attraverso l'intrecciarsi di queste istanze culturali, politiche e sociali si contribuì a determinare un graduale collasso delle istituzioni speciali, avendo come risultato uno sviluppo anche su piano legislativo. Attraverso l'emanazione della legge 118 del 1971 si arrivò a sancire la prima politica relativa all'inserimento nella scuola di tutti, definendo il diritto delle persone con disabilità a frequentare la scuola pubblica; "ad eccezione di soggetto che presentassero handicap fisici, psichici ed intellettivi di gravità tale da impedire o rendere difficoltoso l'apprendimento l'inserimento all'interno delle classi normali".<sup>21</sup>

Attraverso quest'ultima parte della legge, s'inizia a far riferimento al concetto di gravità che è stato, ed è ancora oggi, ampiamente utilizzato per definire l'adempimento a determinate funzionalità che guidano l'azione educativa volta ad una normalizzazione della persona con deficit.

Tuttavia, nonostante la preliminare esperienza relativa all'inserimento delle persone con disabilità, si pone un'ulteriore difficoltà legata ad interventi che facilitino l'accesso a suddette scuole. In questo caso si fa riferimento alla difficoltà nell'eliminazione delle barriere architettoniche alla carenza di insegnanti di sostegno specializzati e ad

---

<sup>20</sup> Goffman E. *Asylums* (1961). Introduzione di Franca e Franco Basaglia, trad it. Franca Basaglia, edizione italiana a cura di Giulio Einaudi, Torino, 1968.

<sup>21</sup> Legge 118 del 30 marzo 1971 art.28

un'adeguata azione di formazione dei docenti. Sotto questa prospettiva si prestava una maggiore attenzione a garantire l'inserimento del soggetto disabile all'interno della scuola di tutti senza però fare in modo che vi fosse effettivamente la possibilità, attraverso l'eliminazione delle barriere non solo sociali ma anche architettoniche, di farlo.

Il processo che si va a delineare successivamente è relativo alla fase dell'integrazione. Questo processo prende inizio attraverso la nomina della commissione Falcucci nel 1974 che ebbe il compito di redigere le future linee guida in termine di inserimento scolastico delle persone con disabilità e fu proprio grazie al lavoro di questa commissione che si vide nascere il Documento Falcucci nel 1975. Nella premessa, del suddetto documento, si fa riferimento alla possibilità di attuare una struttura scolastica idonea ad affrontare il problema dei ragazzi con disabilità, rapportando l'azione educativa alle potenzialità individuali di ogni allievo cercando di superare la condizione di emarginazione ai quali sarebbero altrimenti relegati.<sup>22</sup> Vennero presi provvedimenti anche per quanto riguarda la didattica e l'organizzazione delle classi, oltreché un miglioramento relativo alle condizioni strutturali e alla formazione di docenti specializzati. Attraverso la presentazione di questo documento si delinearono le basi che avviarono il processo integrativo redatto nella legge 517 del 1977 che stabilisce il principio dell'integrazione per tutti gli alunni con disabilità, sia in riferimento alla scuola elementare che media, affiancando all'insegnante curricolare la presenza di un insegnante specializzato per il sostegno.<sup>23</sup>

A tal proposito Pavone afferma che;

“a ragion veduta possiamo ritenerla il primo atto legislativo che anticipa, ponendone in essere le condizioni, il modello dell'inclusione - attualmente considerato come l'evoluzione più qualificata dell'integrazione - in quanto si occupa dei disabili non come problema specifico da trattare separatamente, ma collocandoli all'interno del processo di trasformazione complessiva del sistema scolastico; poche disposizioni successive saranno così lungimiranti”.<sup>24</sup>

---

<sup>22</sup> Documento Falcucci 1975, premessa.

<sup>23</sup> Legge 517 del 4 agosto 1977 art. 2,7,13

<sup>24</sup> Pavone M. *Dall'esclusione all' inclusione: lo sguardo della Pedagogia Speciale*, Mondatori Università 2010 (p.43).

Un ulteriore passo in avanti in termini di integrazione fu effettuato attraverso la sentenza 215/87 della Corte costituzionale che sancì definitivamente il diritto delle persone con disabilità a frequentare le scuole di ogni ordine grado, arrivando successivamente alla definizione della legge Quadro n. 104 del 5 febbraio 1992 relativa all'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità.

All'interno della legge Quadro si prestò particolare attenzione alla differenziazione terminologica e concettuale che sussiste tra i termini inserimento e integrazione, che attraverso la legge 104 delinea un concetto di integrazione globale (sociale, scolastica e lavorativa), superando la comparazione che veniva effettuata quando si parlava di disabilità come soggetto da assistere e curare.

Inizia qui a delinearsi una prospettiva nuova, basata su un'ottica olistica che comprende tutte le fasi della vita della persona con disabilità, iniziando a dichiarare il diritto al raggiungimento della massima autonomia personale e garantendo il pieno rispetto della dignità umana, predisponendo degli interventi che superino le condizioni di emarginazione ed esclusione sociale. In particolare, si vuole far riferimento all'articolo 12 comma 5 che stabilisce la collaborazione con le famiglie che hanno pieno diritto a partecipare alla formulazione del Profilo di Funzionamento (PF) e del Piano Educativo Individualizzato (PEI) nonché alle loro verifiche.

Arrivando alla situazione odierna, si inizia a pensare la progettualità educativa non più solamente sotto forma di uno standard di adeguatezza da raggiungere, quanto più all'effettiva possibilità di garantire la partecipazione attiva di tutti gli alunni in egual modo durante le attività scolastiche.

Nel 2010 viene sancita la legge 170 che riconosce la disgrafia, la discalculia, la dislessia e la disortografia come Disturbi Specifici di Apprendimento (DSA)<sup>25</sup>. Tutelando gli studenti che presentano tali difficoltà attraverso la messa in atto di percorsi didattici specifici sulla base delle necessità individuali dello studente. Nel 2012, attraverso un decreto ministeriale del MIUR<sup>26</sup>, vengono riconosciuti anche gli alunni con Bisogni Educativi Speciali (BES), riferendosi ad alunni che possono presentare,

---

<sup>25</sup> Legge 8 ottobre 2010, n. 170 *“Nuove norme in materia di disturbi specifici di apprendimento in ambito scolastico.”*

<sup>26</sup> Direttiva Ministeriale BES 27 dicembre 2012 *“Strumenti d'intervento per alunni con bisogni educativi speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica”*.

momentaneamente o continuativamente, esigenze didattiche particolari causate da condizioni fisiche, psicologiche, fisiologiche, biologiche o sociali sfavorevoli.

L'avvento del modello ICF ha avuto un impatto particolarmente significativo all'interno delle istituzioni scolastiche. Dopo l'approvazione della legge sulla "Buona Scuola"<sup>27</sup>, che prevede una maggiore flessibilità dei curricoli accademici, viene stilato il decreto legislativo n. 66/2017 che promuove l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità<sup>28</sup> e introduce il Profilo di Funzionamento in prospettiva ICF. Le sue successive modifiche (D.lgs. 96/2019)<sup>29</sup> hanno portato, per la prima volta in disposizione di legge, ad un nuovo modello di PEI (Decreto interministeriale n. 182/2020)<sup>30</sup> interamente fondato sulla prospettiva bio-psico-sociale del funzionamento umano. Il nuovo PEI, pur distaccandosi dalla forte aderenza alla classificazione ICF ne mantiene visibili i principi fondamentali, senza però limitarsi alle sole caratteristiche clinico-individuali.

Si vuole, infatti, evidenziare come il funzionamento umano sia frutto di diverse interazioni, individuali e sociali, che possono facilitare o ostacolare lo svolgimento delle attività personali. Di conseguenza, un'intera sezione del modello è dedicata alle diverse prospettive offerte dalle persone che conoscono l'alunno con disabilità all'interno dei suoi contesti di vita. In questo modo viene valorizzata sia la dimensione personale che quella contestuale della progettazione.<sup>31</sup>

In questo senso, risulta assolutamente doveroso porre una particolare attenzione alle metodologie da attuare per far sì che il prodotto dell'attività educativa sia pienamente accessibile a tutti. Non pensando ai professionisti del settore solamente come facilitatori, ma piuttosto come portatori di possibilità che non mirino unicamente al superamento di un rigido standard richiesto, quanto più alla consapevolezza che lo stesso obiettivo può

---

<sup>27</sup> Legge 13 luglio 2015, n. 107 "Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti".

<sup>28</sup> D.lgs. 13 aprile 2017, n. 66 "Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107".

<sup>29</sup> D.lgs. 7 agosto 2019, n.96 Disposizioni integrative e correttive al decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66, recante: "Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 1, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015, n. 107".

<sup>30</sup> Decreto interministeriale 29 dicembre 2020 n. 182 "Adozione del modello nazionale di piano educativo individualizzato e delle correlate linee guida, nonché modalità di assegnazione delle misure di sostegno agli alunni con disabilità, ai sensi dell'articolo 7, comma 2-ter del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66".

<sup>31</sup> Janes D., Cramerotti S. e Fogarolo F. *Il nuovo PEI in prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2021.

essere raggiunto attraverso diverse modalità d'azione. Sia per quanto riguarda l'ambiente scolastico che all'interno della società in cui le persone vivono.

### **1.3 Una prospettiva inclusiva a partire dalla Convenzione ONU**

Le considerazioni precedenti hanno prestato particolare attenzione al susseguirsi di situazioni sociali e legislative che hanno generato un importante cambiamento nel percorso storico delle persone con disabilità. Sebbene si sia arrivati, attraverso il processo dell'integrazione, ad occuparsi di cosa fare e come farlo, ora occorre pensare al chi, infatti, se il processo integrativo ha volto il suo sguardo ai bisogni specifici, l'inclusione pone il suo sguardo a coloro che partecipano alla vita sociale e istituzionale.<sup>32</sup> Attraverso questa prospettiva si vuole porre l'attenzione sulle barriere che limitano naturalmente la partecipazione e l'apprendimento, passando dall'intervento focalizzato sulla persona all'intervento focalizzato sul contesto in cui vive la persona, individuando gli ostacoli che si possono presentare e pensando a come ricostruire l'ambiente sociale e scolastico prendendo in considerazione tutte le persone che lo abitano.

Così come si pensa alle barriere architettoniche, bisogna pensare anche alle barriere che riguardano l'apprendimento. Attraverso l'approccio integrativo il focus dell'azione viene posto solamente sugli alunni con disabilità mentre, se si adottasse un'ottica inclusiva, il focus si sposterebbe automaticamente a tutti gli alunni. Questo non significa negare o mascherare le difficoltà di una o più persone, ma piuttosto guardare alle differenze attraverso la valorizzazione di esse per trasformare l'approccio educativo in favore di una corrispondenza alle diversità presenti in ogni aula.

L'ultimo atto normativo relativo alle questioni riguardanti la disabilità in un'ottica puramente inclusiva riguarda la Convenzione ONU del 2006. Attraverso questo documento si riconoscono le persone con disabilità come pieni titolari di diritti, eliminando ogni limitazione della cittadinanza connessa alla loro situazione. Un'analisi interessante sulla Costituzione riguarda le modalità attraverso cui è stata scritta. L'ONU, infatti, ha promosso una grande partecipazione da parte di delegati con disabilità e ogni parola, ogni concetto espresso all'interno della stessa Costituzione è stato condiviso. A definire il cambio di paradigma non è dunque l'acquisizione di nuovi diritti per le persone

---

<sup>32</sup> Medeghini R. Valtellina E. *Quale disabilità? Culture modelli e processi d'inclusione*. Franco Angeli editore, 2006.

con disabilità, ma piuttosto il riconoscimento di tutti i diritti umani già sanciti nella Conferenza di Vienna (1993)<sup>33</sup> anche alle persone con disabilità<sup>34</sup>.

Questo scenario porta con sé la necessità di cambiare le pratiche finora attuate in una prospettiva di diritti che fino a prima non erano riconosciuti, aprendo le porte ad un nuovo cambio di paradigma. Di conseguenza occorre superare l'idea su cui ancora oggi si fonda gran parte della rete dei nostri servizi, ovvero ritenendo che le persone con disabilità vadano in primo luogo assistite e solamente nel momento in cui riescono a raggiungere un determinato standard di competenza richiesto diventa possibile per loro partecipare a contesti comunitari.

Tuttavia, dopo la Convenzione e attraverso un'ottica prettamente inclusiva, bisognerà pensare a come riprogettare la società rendendola veramente accessibile in modo tale che tutte le persone riescano a godere di uguali diritti indipendentemente dalla loro condizione. A tal proposito, la Convenzione richiede non solo l'abbattimento delle barriere che impediscono il normale accesso alla vita sociale, ma anche che si superi la diade disabilità-svantaggio, favorendo l'uscita dal concetto di normalità e fragilità che per secoli hanno accompagnato le persone con disabilità facendole ricadere in una forma discriminatoria piuttosto che riconoscendole come diversità.

Il cambio di paradigma a cui si fa riferimento allora consiste in un cambio di sguardo, ritrovando la disabilità non più solamente in accompagnamento all'assistenza e alla cura, ma affiancati da diritti e libertà di cittadinanza.

Infatti, prima della Costituzione, ci si muoveva all'interno di un paradigma definito come assistenziale, ovvero utilizzando una metodologia d'azione che vedeva la persona disabile come bisognosa di cure e di assistenza e all'interno del quale si è fatto particolare riferimento anche al concetto che gira intorno al “*dopo di noi*” ovvero guardando all'esigenza di trovare qualcuno che si occupasse della persona con disabilità una volta che i genitori, o il gruppo familiare di riferimento, sarebbero venuti a mancare. L'ipotesi che questa persona potesse vivere una vita piena anche dopo la morte dei genitori, come accade per la maggior parte delle persone che abitano la società, per i soggetti disabili non sembrava poter essere concepito come scelta di attuazione, l'unica soluzione

---

<sup>33</sup> Dichiarazione di Vienna e Programma d'azione, ONU 1993.

<sup>34</sup> Curto N. Marchisio C. *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della convenzione ONU*, Carocci editori, Roma 2020.



rimaneva la continua ricerca di una persona, un ente o un servizio che continuasse a prendersi cura della persona con disabilità.

Attraverso il nuovo paradigma offerto dalla Costituzione, invece, si richiede uno sguardo differente, non guardando più le disabilità come eterni bambini di cui prendersi cura, ma bensì come persone che crescendo richiederanno una diversa modalità di approccio, conforme alle diverse fasi di sviluppo che caratterizzano ogni altro cittadino che da bambino diventa adulto.

“Immaginare servizi e sostegni muovendosi nel nuovo paradigma significa dunque modificarne prima di tutto gli obiettivi: come professionisti non siamo più chiamati a cercare dei modi per accudire, educare e custodire, ma il nostro dovere è mettere in campo professionalità e competenze per creare le condizioni di contesto, sociali e materiali, affinché tutte le persone con disabilità vivano come cittadini nel mondo di tutti, e sostenere la vita adulta delle persone con disabilità nella molteplicità delle relazioni e dei contesti propri della comunità in cui queste hanno scelto di vivere.”<sup>35</sup>

---

<sup>35</sup> Curto N. Marchisio C. *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della convenzione ONU*, Carocci editori, Roma 2020 (p.34).



## Capitolo 2

### **Adulthood, quality of life and self-determination. How to support people with disabilities in the realization of their own project of life**

Il capitolo precedente ha predisposto uno sfondo per inquadrare, attraverso i vari processi storico-culturali-normativi, la costruzione del concetto di disabilità insieme all'evoluzione delle pratiche utilizzate per consentire alle persone disabili di essere riconosciute come tali e, in quanto tali, come portatrici di diritti.

All'interno di questo capitolo si vuole evidenziare come la transizione alla vita adulta per persone con disabilità risulti difficoltosa e come, con l'aumentare dell'età, vengono inevitabilmente a crearsi delle differenziazioni per quanto riguarda la strutturazione dei percorsi a loro dedicati e i luoghi all'interno dei quali queste attività vengono svolte. Tutto ciò, insieme ai rischi di deterioramento sia fisico che intellettuale, rischia di limitare ulteriormente il livello di partecipazione nella comunità compromettendo la Qualità della Vita del soggetto.

Questo costrutto fa riferimento a numerose dimensioni riguardanti l'ambito della disabilità, a partire dal benessere fisico, materiale, dall'autodeterminazione allo sviluppo personale insieme alle relazioni e ai diritti oltreché in riferimento all'inclusione sociale.<sup>36</sup> Attraverso la spiegazione e l'utilizzo di determinati modelli di qualità della vita si vuole arrivare a definire percorsi e progetti che mirino quanto più possibile all'immaginario ideale che ogni persona si prefigge per sé stessa, individuando primariamente la propria condizione di vita e, successivamente, individuando quelli che possono essere definiti come sostegni a cui la persona deve avere accesso affinché le venga garantita la possibilità di autodeterminarsi.

Risulta quindi evidente la necessità di ripensare alle progettazioni educative in prospettiva inclusiva, coinvolgendo tutti gli attori che circondano la persona con disabilità. Il compito dei professionisti, insieme alla famiglia e ai servizi, sarà quello di muovendosi in sinergia accompagnando la persona verso il risultato richiesto enfatizzando i fattori fondamentali che ne possano garantire una migliore qualità di vita.

---

<sup>36</sup> Giaconi C. *Qualità della Vita e adulti con disabilità*. Franco Angeli editore, Milano 2015.

## 2.1 La transizione alla vita adulta

Il percorso storico delle persone con disabilità ha portato a riflettere su come si sia modificata nel tempo la loro condizione sociale, soprattutto in relazione a quale fosse il loro posto all'interno della società, ma poco si è espresso sulla rappresentazione che la società ha delle stesse.

Come descritto in precedenza, grazie al progresso normativo, si è arrivati a delineare un percorso di vita che fosse comune a tutti, realizzatosi soprattutto per quanto riguarda l'età dell'infanzia e dell'adolescenza, vedendo la persona con disabilità prendere parte al proprio processo evolutivo all'interno del mondo di tutti. Questa visione va tuttavia annebbiandosi quando si prova a pensare alla disabilità all'interno del mondo adulto, dove le possibilità di partecipazione alla vita comunitaria iniziano a limitarsi sempre di più.

Si assiste in questa fase a un deficit progettuale dove i servizi presentano delle carenze nella promozione di interventi volti a quei fattori che giocano un ruolo preponderante per lo sviluppo e l'accesso delle persone con disabilità al mondo adulto.

Alcuni elementi di ostacolo<sup>37</sup>, ad esempio, si rifanno ancora al permanere di una visione assistenzialistica dove gli interventi non sono tanto volti al fornire delle opportunità, o mirati al potenziamento dello sviluppo personale, ma piuttosto si limitano a pensare a dove collocare la persona. Questo si riscontra in particolar modo attraverso il divario che riserva una maggior attenzione alle pratiche educative per l'infanzia, in sfavore di quelle relative all'età adulta. Non riuscendo ad offrire risposte in maniera continuativa in una condizione che, al contrario, dev'essere sempre enfatizzata.

Tutto ciò è risultato del fatto che l'adulthood è stata analizzata e studiata maggiormente negli ultimi decenni, diversamente da quanto accaduto per l'età evolutiva che è stata interesse di studi per molto più tempo. A rimetterci è l'azione educativa che tende a svolgersi all'interno di un cerchio temporale, senza avanzamenti o cambiamenti per diverso tempo e senza una chiara definizione dei risultati che si vogliono ottenere all'interno delle progettazioni. Anche la programmazione tiene poco conto delle preferenze e aspettative personali, favorendo informazioni basate sulle opinioni piuttosto che su dati tangibili, rischiando di non generare esiti positivi ed effettivi nel miglioramento della condizione di vita della persona.

---

<sup>37</sup> Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2016.

Questo si collega inevitabilmente all'immagine sociale che si ha delle persone con disabilità, che non le ha mai viste inserite all'interno del mondo adulto. Si prendeva visione solamente della loro crescita biologica e anagrafica ma non a livello identitario e sociale, portandoli all'esenzione dall'assumere i diritti e i doveri connessi ai ruoli possibili dell'età adulta.

Di conseguenza ci si domanda quale sia la rappresentazione che permane nella mente della maggioranza delle persone quando si parla di disabilità, ritrovando due diverse immagini; quella del malato e quella del bambino.

La figura primaria che ha dominato gran parte della vita delle persone con disabilità fa riferimento all'immagine del malato, inserendolo all'interno di un sistema che vede per lui fondamentale la relazione di cura. La seconda fa riferimento a quella rappresentazione che vede la persona con disabilità come un eterno bambino bisognoso di attenzione e protezione, senza curarsi della sua età anagrafica, dei suoi bisogni e diritti che dovrebbero essere in linea con il suo naturale processo evolutivo.

“In questo modo infanzia e malattia, esperienze transitorie nella vita degli esseri umani, sono diventate condizioni definitive e immutabili dell'esistenza dei soggetti con disabilità intellettiva.”<sup>38</sup>

Tuttavia, grazie ai cambiamenti che si sono susseguiti negli ultimi decenni e che hanno portato alla nascita del modello sociale, ci si è accorti che non fosse tanto la disabilità stessa ad apportare un deficit alle persone quanto più che fosse la società a disabilitarle, focalizzandosi non più solamente sul deficit ma anche su tutti quegli ostacoli che non rendono possibile una vera inclusione di tutte le persone che la abitano.

Nonostante il modello sociale abbia generato un vero e proprio cambio di paradigma promuovendo una visione differente su ciò che riguarda la disabilità, non risultò efficacemente esaustivo, ma funse da base per arrivare alla nascita dell'attuale modello multidimensionale che spiega la disabilità in relazione a fattori sia individuali che sociali, vedendo nascere su piano politico la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

---

<sup>38</sup> Lepri C. *Diventare grandi, la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Edizioni centro studi Erickson, Trento 2020 (p. 26).

Tutto questo porta a considerare l'adulthood con un approccio totalmente nuovo, riconoscendo tutte le persone come tali e, di conseguenza, come proprietarie di diritti e doveri. In questo modo si vogliono riconoscere le persone con disabilità anche in relazione alla loro crescita nel naturale processo di vita, immaginandole ad assumere ruoli adulti all'interno della società. Se quindi il compito diventa quello di domandarsi "chi sarà" la persona con disabilità, si rende evidente la necessità, da parte dei servizi, di favorire dei percorsi e progettazioni che vertano quanto più possibile alla realizzazione di tale compito.<sup>39</sup>

Il concetto di adulthood ha subito delle modificazioni nel corso degli anni, passando dal riconoscere una persona come adulta sulla base di dati anagrafici, e attraverso il superamento di tappe prestabilite, fino alla generazione di un continuum di transizioni che si susseguono durante tutto il corso della vita. Condizione per cui il divenire risulta sempre presente nella vita di ogni persona nonostante questa venga riconosciuta come adulta. Di conseguenza, l'adulthood così intesa rappresenta un dato fortemente positivo per le persone disabili che non devono più scontrarsi con rigidi standard ma piuttosto puntare verso mete soggettive a cui anche loro possono accedere.

Secondo Lepri<sup>40</sup> questo può verificarsi nel momento in cui si realizzano tre condizioni quali: la possibilità di accedere ad alcuni ruoli che caratterizzano l'età adulta; la possibilità di rendere accessibile il diventare grandi sia da parte della famiglia che da parte dei servizi educativi; fino alla cura e al potenziamento dei processi di individuazione che riguardano: la conoscenza di sé, in relazione alle età precedenti e future; i processi di autonomia e di autodeterminazione, percependosi come persone separate dagli altri e a cui viene data la possibilità di prendere decisioni senza alcun condizionamento proveniente da terzi.

Il crescere e il divenire infatti implicano che si verifichi un processo di emancipazione dalla famiglia e non di subire una sorta di regressione ad essa. Allora, l'indipendenza che si ricerca, e che dev'essere resa possibile, comporta una capacità autodeterminativa che rende possibile lo scegliere per sé stessi e che accoglie, come condizione implicita, anche la possibilità di sbagliare, oltreché offrire la possibilità di creare e vivere relazioni.

---

<sup>39</sup> Francescutti C., Franceschetto P., Ferrareso D. *I servizi per le persone con disabilità in età adulta*. In *Andare a tempo. Ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità*, a cura di M. Cornacchia, Lecce, Pensa Multimedia 2015.

<sup>40</sup> Lepri C. *La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. In *La persona al centro, autodeterminazione, autonomia, adulthood per le persone disabili*. Franco Angeli, Milano 2016.

In questo senso indipendenza e autonomia si differenziano. L'indipendenza è un richiamo alla libertà, mentre l'autonomia riporta in gioco l'idea di capacità del singolo di fare tutto da solo, senza aver bisogno di altri. Tuttavia, il passaggio all'età adulta risulta un'esperienza di vita e di transizione molto importante dove nessuna persona riesce ad ottenere un'autonomia totale in tutti i contesti della propria vita ed è soprattutto lungo questa fase che la persona con disabilità non va abbandonata ma bensì sostenuta lungo il suo percorso.<sup>41</sup>

Di conseguenza risulta fondamentale per la famiglia e i servizi il rendersi portatori di questa prospettiva evolutiva attraverso il riconoscimento di una soggettività che riguarda la persona con disabilità. Caratteristica che vuole fornire uno spazio alla persona attraverso la consapevolezza che essa sia in grado di esprimere preferenze, gusti ed interessi a prescindere dalla portata del deficit che si ritrova ad affrontare, partendo da qui a costruire il proprio percorso identitario e di vita, garantendole un supporto lungo tutto il percorso di formazione e attuazione.

Infine, spostando lo sguardo sul contesto sociale, il tema dell'adulthood riguarda le capacità del gruppo sociale di creare un ambiente capace di generare e rendere accessibili spazi e opportunità di vita che siano uguali per tutti. Un ambiente che riesca ad accettare la diversità, a farla propria, aprendo uno scenario di pari opportunità volto a favorire un clima generale di fiducia e di aiuto che accresca la consapevolezza delle persone, comprese quelle con disabilità. Poter contare, inoltre, su una solidarietà di fondo che risulta decisiva nella creazione di legami intersoggettivi autentici, rende possibile il proiettarsi in un futuro meno annerito di quello che poteva essere fino pochi decenni fa.

Risulta quindi fondamentale che tutti gli attori coinvolti si rendano conto di essere immersi in un mondo che ha al suo interno una moltitudine di sfaccettature differenti e che, con coscienza di ciò, si adoperino per rendere possibile questi processi di cambiamento e di crescita.<sup>42</sup>

---

<sup>41</sup> Bortolotti E. *La transizione nell'età adulta per il giovane con disabilità intellettiva*. In "L'integrazione scolastica e sociale". Vol. 16 n.3 settembre 2017, Erickson, Trento (pp. 229-236).

<sup>42</sup> Colleoni M. *Immaginabili risorse: il valore sociale della disabilità*. In *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. A cura di Carlo Lepri. FrancoAngeli, Milano 2016.

## 2.2 Qualità della vita

La Qualità della Vita è un costrutto complesso e multidimensionale finalizzato a definire le condizioni che possono permettere a una persona di accedere al benessere fisico, psicologico, sociale e a valori che l'aiutino a dare significati e senso alla propria vita. Questo costrutto è stato utilizzato in diversi ambiti come quello socioeconomico, medico-assistenziale e socio-psico-pedagogico.

Mentre nell'ambito socioeconomico<sup>43</sup> il concetto di qualità della vita fa riferimento all'analisi delle condizioni di vita dei cittadini, in riferimento al grado di soddisfazione rispetto al passato e in relazione alla diminuzione delle difficoltà materiali basandosi su dati puramente quantitativi, l'ambito medico assistenziale e socio-psico-pedagogico integra ai dati oggettivi anche dati soggettivi.

Nell'ambito medico assistenziale la Qualità della Vita venne definita dall'OMS nel 2001 come la percezione che gli individui hanno della loro posizione nel contesto della loro vita, della cultura e del sistema di valori nel quale vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, abitudini e preoccupazioni. Come si può notare si tratta di un ampio costrutto multidimensionale che ha al suo interno una complessa rete di variabili tra cui; la salute fisica della persona, il suo stato psicologico, il suo livello di autonomia, i suoi rapporti sociali, le sue credenze personali e le relazioni che stabilisce con le caratteristiche salienti dell'ambiente nel quale vive. Il modello biopsicosociale della Qualità della Vita (*Health Related Quality of Life*) entra in relazione al modello ICF e alla definizione di salute della stessa, che dal 1948 definisce la salute come un completo stato di benessere fisico, psicologico e sociale e non una mera assenza di malattia. Ne consegue, che all'interno della definizione di qualità della vita offerta dall'OMS vengono presi in considerazione sia aspetti soggettivi che oggettivi, determinando anche in ambito medico l'idea di qualità della vita e di salute.

Dal punto di vista socio-psico-pedagogico il costrutto di Qualità della Vita viene ripreso da diversi autori secondo i modelli teorici multidimensionali riconducibili a due dei lavori più noti sul tema, il modello di Schalock e Verdugo Alonso (2002; 2010)<sup>44</sup> e il modello

---

<sup>43</sup> *European Quality of Life Survey; Eurostat; Istat.*

<sup>44</sup> Schalock R.L., Verdugo Alonso M.A. *Manuale di Qualità della vita. Modelli e pratiche d'intervento.* Edizione italiana a cura di Salvatore Soresi. Vannini editoria scientifica, Brescia 2012.



di Renwick e Brown (1996)<sup>45</sup>. Modelli che incorporano all'interno della loro struttura una complessa rete di domini e indicatori che qualificano la Qualità della Vita. Questi modelli nascono dall'esigenza da parte dei servizi, dei fruitori di servizi, delle persone con disabilità e delle loro famiglie di interrogarsi sull'efficacia di essi. In campo educativo è fondamentale che gli interventi vengano revisionati, mettendo al centro la persona con disabilità, attuando una progettualità educativa che miri all'inclusione sulla base di quanto espresso dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Inclusione intesa come pratica relazionale che

“riconosce e rispetta il diritto ad essere sé stessi e il diritto ad esprimere la propria diversità nella consapevolezza che integrazione e inclusione riguardano tutti, poiché sono questione di diritti umani e lotta ad ogni forma di discriminazione”.<sup>46</sup>

## 2.2.1 Modelli di Qualità della vita

Il costrutto di Qualità della Vita è ambito di interesse in diverse discipline, ciascuna di esse ha sviluppato diverse prospettive in merito alla sua concettualizzazione ed applicazione.

L'attenzione sul tema è passata dal considerare gli aspetti oggettivamente misurabili, in riferimento soprattutto all'ambito medico e sociologico, come lo stato di salute, il reddito, l'attività lavorativa e le relazioni sociali, come nella teoria espressa da Landesman<sup>47</sup> nel 1986, fino a prendere in considerazione anche gli aspetti più personali e soggettivi. Goode<sup>48</sup> (1998), ad esempio, indica che la qualità della vita si realizza quando le necessità individuali sono soddisfatte e la persona ha la possibilità di perseguire e raggiungere i propri obiettivi, mentre, Felce & Perry (1997)<sup>49</sup> la definiscono come concetto multidimensionale che racchiude una serie di dimensioni centrali strettamente legate al benessere individuale.

---

<sup>45</sup> Renwick R. - Brown I. Being, belonging, becoming: the Centre for Health Promotion model of quality of life. In *Quality of life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and applications*. Sage publications, Thousand Oaks, CA (1996).

<sup>46</sup> Cairo M. *Qualità della vita (progetto di vita)*. In *Dizionario di pedagogia speciale*. A cura di Luigi Alonzo. Scholè Editrice Morcelliana, Brescia 2019 (pp 325-332).

<sup>47</sup> Landesman S. *Quality of life and personal satisfaction: Definition and measurement issues*. 1986

<sup>48</sup> Goode D.A *Quality of life for persons with disabilities: A review and synthesis of the literature*. New York 1998.

<sup>49</sup> Felce D., Perry J. *Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement*. In R.I Brown, “Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice”. Cheltenham: Stanley Thornes. 1997

Nonostante vi siano ancora molte altre definizioni sul tema, nel corso degli anni si è generato un consenso generale che considera la Qualità della Vita come un costrutto misurabile attraverso indagini sia qualitative che quantitative e attraverso indicatori di tipo sia soggettivo che oggettivo, imponendo che la misurazione della qualità della vita per le persone con disabilità debba essere del tutto simile a quelle del resto della popolazione.

Tuttavia, in letteratura esistono anche delle definizioni che si riferiscono specificatamente alla Qualità della Vita per le persone con disabilità. Queste definizioni vengono espresse, in particolare, all'interno del modello offerto da Schalock (1997)<sup>50</sup>, ma anche grazie all'adattabilità offerta dal modello di Brown et al. (1992)<sup>51</sup>, riferendosi alla qualità della vita percepita come al grado di soddisfazione nelle principali aree di vita, o come, la correlazione fra la qualità della vita e la riduzione della discrepanza tra le necessità della persona che sono soddisfatte e quelle che non lo sono, includendo al suo interno sia la valutazione oggettiva che quella soggettiva.

Questi lavori hanno portato a considerare come fondamento della concettualizzazione della Qualità della Vita queste dimensioni principali: il benessere psicologico e la soddisfazione personale; le relazioni sociali sperimentate; l'occupazione; il benessere fisico e materiale; l'autodeterminazione, l'autonomia e la possibilità di scelta; la competenza personale, l'adattamento comunitario e la possibilità di vivere in modo indipendente; l'integrazione comunitaria; l'accettazione sociale, lo status sociale e l'adattamento; lo sviluppo personale e la realizzazione; la qualità dell'ambiente residenziale; il tempo libero; la normalizzazione; alcuni aspetti demografici, sociali e individuali; la responsabilità; il supporto ricevuto dai servizi.

Tutte le componenti che sono state considerate mettono in luce la complessità e la multidimensionalità del costrutto di Qualità della Vita, con la conseguente necessità di tenere in considerazione aspetti diversi che caratterizzano in maniera differente tutte le persone.

---

<sup>50</sup> Schalock R.L. *The concept of quality of life in 21<sup>st</sup> century disability programmers*. In R.I Brown "Quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice" Cheltenham: Stanley Thornes 1997.

<sup>51</sup> Brown R., Brown P., Bayer M. *A quality of life model: New challengers resulting from a six year study*. In D. Goode "Quality of life for persons with disabilities: International perspective and issues". Cambridge, MA: Brookline Books 1994.

La combinazione di questi fattori ha portato alla nascita di diversi modelli di Qualità della Vita che consigliano l'utilizzo di un approccio ecologico attraverso un'analisi multidimensionale di fattori personali e socioculturali, insieme alle forme con cui l'individuo definisce sé stesso e interagisce nell'ambito relazionale e dei contesti di riferimento.<sup>52</sup>

### **2.2.2 Il modello multidimensionale di Schalock e Verdugo Alonso**

In semantica con il termine qualità si fa riferimento a delle caratteristiche o proprietà, di una persona o di una cosa attraverso un'accezione positiva, come ad esempio i valori, o attraverso caratteristiche umane come il benessere e la salute. La vita invece viene descritta come una serie di processi fisiologici tra la nascita e la morte, mentre tutte le cose che l'arricchiscono possono essere considerate come aggiunta di qualità alla vita.

La combinazione delle due parole, qualità e vita, allora, può essere intesa come le caratteristiche essenziali della vita che vengono spesso interpretate come i valori positivi della vita o le parti buone della vita.

Vi è una tendenza nell'esternare le proprie preferenze basandole su valori e accezioni positive e, sebbene queste preferenze siano differenti per ogni persona, devono sempre essere considerate quando vengono applicati criteri per studiare o valutare la qualità della vita, soprattutto se l'intento è quello di soddisfare i bisogni delle persone.<sup>53</sup>

Più che soffermarsi sulla definizione del concetto è opportuno elencare quali sono i domini e gli indicatori che definiscono come la Qualità della Vita dovrebbe essere concettualizzata.

Gli autori<sup>54</sup> definiscono i domini come “l'insieme di fattori che compongono il benessere di una persona” e identificano i rispettivi indicatori come “percezioni, comportamenti o condizioni specifici per i domini della Qualità della Vita che riflettono il benessere di una persona”.

Dopo aver superato il dibattito che vedeva prevalere indicatori soggettivi o oggettivi a seconda di ciò che significava per i diversi autori il concetto di Qualità della Vita,

---

<sup>52</sup> Arcidiacono C., Bocchino A. *Psicologia di comunità e potere: l'interazione individuo-contesto nell'approccio ecologico*. In “Rivista di psicoterapia relazionale”. Fascicolo 26 del 2007 (pp. 43-60).

<sup>53</sup> Lindström B. *Quality of life: A model for evaluating health for all*. *Soz Präventivmed*, 37, 1992 (pp. 301-306)

<sup>54</sup> Schalock R.L., Verdugo A. *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Ed italiana a cura di Salvatore Soresi. Vannini Editoria Scientifica s.r.l Brescia, 2012

Schalock<sup>55</sup> suggerì di focalizzare l'attenzione sui domini che potevano essere misurati secondo tre diversi livelli: personale, funzionale o oggettivo e sociale.

I domini che ne derivarono furono esaminati attraverso diversi indicatori di natura sia oggettiva che soggettiva, arrivando a predisporre un modello basato su otto domini principali:

- 1) Benessere emozionale
- 2) Relazioni interpersonali
- 3) Benessere materiale
- 4) Sviluppo personale
- 5) Benessere fisico
- 6) Autodeterminazione
- 7) Inclusione Sociale
- 8) Diritti

Riprendendo il lavoro sviluppato da Bronfenbrenner<sup>56</sup>, che spiegava come le capacità umane e la loro evoluzione dipendano in modo significativo dal più ampio contesto sociale e istituzionale entro cui si svolge l'attività individuale, gli autori spiegano come le persone che vivono in numerosi sistemi vengano influenzate dagli stessi nello sviluppo di valori, convinzioni, comportamenti ed atteggiamenti.

L'innovazione si ritrova nella modulazione di questi domini entro tre sistemi che impattano sulla qualità della vita di ogni persona. Il microsistema riguarda l'ambiente sociale ristretto che incide direttamente sulla vita della persona; il mesosistema riguarda i programmi e le tecniche di miglioramento ambientale, ed infine, il macrosistema è relativo alle politiche sociali. Ciascun indicatore può svilupparsi in modo differente all'interno dei tre sistemi.

Fornendo un esempio concreto: “se a livello individuale (microsistema) un individuo ha potuto sviluppare una serie di abilità di vita autonoma e integrata, grazie anche ai percorsi educativi sperimentati (mesosistema), il macrosistema, ossia l'insieme delle politiche sociali, potrebbe rivelarsi non sufficiente per supportare tale evoluzione. Al contrario a

---

<sup>55</sup> Schalock R.L. *Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life*. In Schalock R.L. (Ed.) “Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement”. Washington, DC: American Association on Mental Retardation 1996.

<sup>56</sup> Bronfenbrenner U. *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1979.

livello macro potremmo avere delle politiche che enfatizzano la dimensione inclusiva, mentre a livello meso registrare una carenza di strumenti operativi volti a promuovere tale condizione per le persone con disabilità, ad esempio rendendo poco fruibili le opportunità ricreative offerte dalla comunità.”<sup>57</sup>

Il *microsistema* è attinente alla crescita personale ed alle opportunità di sviluppo. In esso agiscono quattro stimoli specifici: l'appoggio che permette l'aumento delle possibilità di detenere le redini della propria vita, attuato tramite la promozione dell'inclusione sociale, la possibilità di scelta e di autodeterminazione. Il secondo stimolo riguarda la collaborazione tra persone ed operatori per determinare l'importanza ed il valore dei domini centrali di qualità di vita. Il coinvolgimento delle persone nella valutazione ed infine, lo sviluppo personale e l'incremento del benessere.

Il *mesosistema* riguarda i programmi e le tecniche di miglioramento ambientale. Si riferisce alle procedure di miglioramento dei contesti e sottolinea l'importanza di una programmazione dei servizi e dei sostegni adeguata. Nello specifico, si tratta di garantire spazi facilmente fruibili riducendo eventuali ostacoli affinché la persona e l'ambiente possano interagire in maniera adeguata. Per ciò che riguarda i programmi, invece, ci si riferisce agli otto domini della Qualità di Vita, ognuno dei quali risulta incrementabile attraverso politiche e pratiche comunitarie.

Il *macrosistema* si riferisce alle politiche sociali, sottolineando la potenziale discrepanza tra i bisogni dell'individuo e ciò che gli viene effettivamente fornito a livello normativo e di servizi.

In letteratura sono state redatte delle ricerche<sup>58</sup> nelle quali si voleva analizzare la correlazione tra autodeterminazione e Qualità della Vita. I risultati evidenziano come i livelli di autodeterminazione siano risultati più bassi rispetto a quelli di Qualità della Vita.

---

<sup>57</sup> Janes D., Cramerotti S., Fogarolo F. *Il nuovo PEI in prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2021 (p. 75)

<sup>58</sup> Lachapelle Y. et al. *The relationship between quality of life and self-determination: An international study*. In *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol. 49, n. 10, 2005 (pp.740-744)

Questo ha portato i ricercatori a sottolineare come le politiche educative e riabilitative si siano rivelate efficaci nel “fare le cose per le persone disabili”, migliorando la loro qualità della vita ma abbassandone i livelli di autodeterminazione.

Oggi, il compito che si prospetta, diventa quello di creare delle condizioni volte a favorire l'apprendimento delle persone con disabilità nel fare le cose per sé stesse, elevando i livelli di autodeterminazione insieme a quelli di Qualità della Vita.

Il modello di Schalock e Verdugo Alonso è stato rivisto e ampliato più volte dagli autori stessi (2002; 2008; 2010) i quali hanno categorizzato gli otto domini della qualità della vita in tre diversi fattori che sono: *indipendenza*, con domini riguardanti lo sviluppo personale e l'autodeterminazione; *partecipazione sociale*, con domini riguardanti le relazioni interpersonali, l'inclusione sociale e i diritti; ed infine *il benessere*, con domini riguardanti il benessere emozionale, il benessere fisico e il benessere materiale. Il tutto specificando i rispettivi indicatori che possono definire ogni dominio.

Questo modello rende possibile analizzare la Qualità della Vita del soggetto attraverso un'analisi approfondita, resa possibile dalla sua strutturazione e dalla considerazione riservata alle politiche sociali e educative del contesto di vita.

Come sostengono diversi autori<sup>59</sup> esistono delle strette relazioni tra gli articoli proposti dalla Convenzione ONU Sui diritti delle persone con disabilità e gli otto domini di Qualità della Vita, soprattutto per quanto riguarda l'autodeterminazione, l'inclusione sociale e i diritti.

Si tratta di un modello che può assumere un potere esplicativo ancora maggiore quando viene integrato con la visione offerta dal modello elaborato da Renwick e Brown (1996).

### **2.2.3 Il modello di Renwick e Brown**

Nella prospettiva offerta dal modello di Renwick e Brown (1996) i domini vengono riletti nella misura in cui contribuiscono o meno a migliorare tre dimensioni fondamentali della Qualità della Vita soggettivamente sperimentata.

---

<sup>59</sup> Croce L. et al. *Persone con disabilità e qualità di vita nel panorama internazionale*, In *Progettare Qualità di Vita. Report conclusivo i risultati progetto di ricerca “Strumenti verso l'inclusione sociale, matrici ecologiche e Progetto Individuale di Vita per Adulti con Disabilità Intellettive e/o Evolutive”* ANFFAS Nazionale Roma, 2015.

Il modello proposto, a differenza di quello presentato precedentemente che è stato stilato specificatamente per le persone con disabilità, presuppone che i componenti della Qualità della Vita per le persone disabili siano gli stessi di tutte le persone. Gli autori<sup>60</sup> hanno ritenuto opportuno separare la Qualità della Vita dalla qualità dell'assistenza personale, dichiarando che il grado di disabilità o dipendenza è separato dalla Qualità della Vita. Occorre dunque focalizzarsi maggiormente sulle abilità, piuttosto che sulle disabilità individuali, enfatizzando la prospettiva delle persone con disabilità ed indicando loro stesse come migliori valutatori della qualità della loro vita.

Il modello è multidimensionale e presuppone che la Qualità della Vita sia di natura olistica, definendola come:

“Il grado in cui una persona gode delle possibilità importanti della sua vita.”<sup>61</sup>

Le possibilità derivano dalle opportunità e dai limiti che ogni persona incontra nella sua vita, riflettendo le interazioni che si creano tra i fattori ambientali e quelli personali.

Vengono identificati tre principali domini di vita: *Being* (essere); *Belonging* (appartenere); *Becoming* (divenire).

Il dominio dell'essere (*being*) include gli aspetti fondamentali relativi alla persona stessa e possiede tre sottodomini che riguardano: *l'essere fisico* in riferimento alla salute, all'igiene, alla nutrizione, all'esercizio, alla cura, all'abbigliamento e all'aspetto fisico in generale. *L'essere psicologico* che include la salute psicologica, l'adattamento, i sentimenti, le valutazioni riguardanti il sé e l'autocontrollo. Infine, troviamo *l'essere spirituale* che riflette i valori personali, gli standard di condotta e le credenze spirituali.

L'appartenere (*belonging*) indica l'inclusione della persona nei diversi contesti di appartenenza e possiede anch'esso tre sottodomini che sono: *l'appartenenza fisica*, in riferimento alla connessione che la persona ha con i suoi ambienti fisici come la casa, il

---

<sup>60</sup> Brown I., Renwick R., Raphael D., Rootman I. *Assessing the Quality of Life of Persons with Developmental Disabilities: Description of a New Model, Measuring Instruments, and Initial Findings*. In Journal of Disability Development and Education, 1996.

<sup>61</sup> Raphael D., Brown I., Renwick R., Rootman I. *Quality of life theory and assessment: What are the implications for health promotion?* Issues in Health Promotion Monograph Series. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto and ParticipACTION, 1994.

posto di lavoro, la scuola e la comunità. *L'appartenenza sociale* che riguarda i legami che si instaurano con gli ambienti sociali e comprende il senso di accettazione da parte degli altri, della famiglia, degli amici e della comunità. Infine, troviamo *l'appartenenza comunitaria* che rappresenta l'accesso alle risorse disponibili per i membri della comunità, come il reddito, servizi sanitari e sociali, l'occupazione, programmi educativi ed eventi e attività presenti sul territorio.

Il divenire (*becoming*) si riferisce alle attività propositive che si svolgono per raggiungere obiettivi, speranze e desideri personali, ossia la dimensione progettuale della vita in ambito evolutivo. In sintesi, ciò che determina il benessere individuale è legato alla possibilità di poter inserire i propri vissuti all'interno di un progetto significativo che tende al futuro.

Per descrivere la Qualità della Vita sperimentata dagli individui vengono considerati i domini e i sottodomini attraverso quattro dimensioni che riguardano: l'importanza dell'area della vita percepita dagli individui; il piacere sperimentato; il controllo percepito e le opportunità percepite per il cambiamento o il miglioramento. A queste è stata aggiunta la valutazione sulla qualità dell'ambiente in cui una persona vive, poiché vi erano dei rischi che richiama la possibilità che venisse espresso un elevato piacere, relativo alle possibilità importanti della vita, in un ambiente di scarsa qualità. Causa del fatto che le persone residenti in organizzazioni comunitarie, possono considerare positivamente la loro qualità di vita senza aver avuto modo di sperimentarsi in altri contesti, o sono sprovviste di mezzi per poter effettuare dei cambiamenti sostanziali.

A favore di tesi si vuole evidenziare la potenzialità che porterebbe un'integrazione dei modelli offerti da Schalock e Verdugo Alonso con quello proposto da Renwick e Brown, con la finalità di fornire un supporto ed un orientamento per l'individualizzazione degli obiettivi e delle linee guida da seguire durante l'azione educativa. Tale integrazione può avvenire analizzando gli obiettivi e le attività educative proposte per ognuno degli otto domini di Schalock e Verdugo, mettendoli poi in relazione alla promozione o



all'inibizione delle tre dimensioni, essere, appartenere e divenire, del modello proposto da Renwick e Brown.<sup>62</sup>

		Dimensioni della QdV		
Domini della QdV	Obiettivi e finalità	Essere (Being)	Appartenere (Belonging)	Divenire (Becoming)
<i>Per ciascun dominio indicare gli obiettivi e le attività educative</i>		<i>Indicare in quale misura e in che modo gli obiettivi e le attività educative impattano sulle tre dimensioni della QdV</i>		
Benessere emozionale				
Relazioni interpersonali				
Benessere materiale				
Sviluppo personale				
Benessere fisico				
Autodeterminazione				
Inclusione sociale				
Diritti				

Tab.1 Valutazione della QdV integrando i modelli di Schalock e Verdugo e di Renwick e Brown<sup>63</sup>

Attraverso questa visione risulta evidente come il costrutto di Qualità della Vita possa rivelarsi molto utile come strumento per sensibilizzare ed orientare i processi organizzativi e le procedure di intervento all'interno dei diversi contesti.

Sulla base di quanto espresso, il progetto di vita e il PEI (piano educativo individualizzato) devono avere la finalità di promuovere la Qualità della Vita delle persone con disabilità, attraverso la messa in atto di programmi d'intervento finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusivo. Orientando su

<sup>62</sup> Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Edizioni Centro Studi Erickson S.p.a, Trento 2016.

<sup>63</sup> *Ibid.*

di essa l'intera rete dei servizi, dei programmi e dei sostegni a disposizione della persona.<sup>64</sup>

### **2.3 Qualità della vita, autodeterminazione e ICF**

Il concetto di Qualità della Vita può rappresentare un valido punto di riferimento per orientare e indirizzare i diversi contributi sull'autodeterminazione in una prospettiva pedagogica e didattica.

Pensare come reale l'adulità delle persone con disabilità significa riconoscere che esse possano assumere ruoli adulti nella società. Una delle sfide che ha di fronte chi è impegnato nei processi di accompagnamento è proprio quello di dare corpo a questa rinnovata immagine sociale. In questo senso risulta essenziale presentare due ulteriori costrutti quali autodeterminazione e ICF.

#### **2.3.1 Autodeterminazione**

Il costrutto dell'autodeterminazione può essere inquadrato principalmente in due ambiti; quello filosofico e quello pedagogico.

Per quanto riguarda la declinazione del termine in ambito filosofico il tema richiama inevitabilmente il concetto di libertà, sia riguardo alla libertà di scegliere fra varie alternative presenti, sia riguardo alle condizioni per cui vi è possibilità di compiere scelte o azioni differenti sulla base della propria volontà e non solamente come una sequenza casuale di eventi.<sup>65</sup> In campo pedagogico si traduce la medesima questione. Se la libertà viene spiegata come la varietà di possibili opzioni aperte alla persona, risulta evidente come questo cambi da persona a persona sulla base della propria condizione sia culturale che fisica, ricadendo inevitabilmente anche nel tema della disabilità. È importante sottolineare però che non è tanto la quantità di possibilità presenti a differenziare la capacità autodeterminativa di una persona, poiché ogni persona con o senza disabilità può accedere a diverse opportunità, quanto più che vi sia effettivamente la possibilità di effettuare scelte che vertano al benessere dell'individuo attraverso un'azione autodeterminata.

---

<sup>64</sup> Cottini L. *Didattica speciale per l'educatore socio-pedagogico*. Carocci editore, Roma 2021.

<sup>65</sup> De Caro M. *Il libero arbitrio: Un'introduzione*. Laterza, Roma-Bari 2004.

Lavorare nella prospettiva dell'autodeterminazione dirige l'approccio educativo in una dimensione puramente inclusiva, costruendo e ripensando agli ambienti entro i quali ognuno possa individuare spazi d'azione liberamente scelti e non come contesti entro i quali adattarsi.

Alla luce di quanto descritto risulta evidente come l'educazione alla libertà e all'agire debba necessariamente considerare la dimensione autodeterminativa, anche nel momento in cui le persone presentano disabilità gravi, senza cadere nella convinzione che per determinati motivi si è giustificati a decidere per altri.<sup>66</sup>

Per quanto concerne l'ambito educativo una delle prime definizioni relative all'autodeterminazione è stata fornita da Deci e Ryan<sup>67</sup>, i quali la considerano come:

“la capacità di scegliere fra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali. [...] Le persone hanno una naturale propensione a svilupparsi psicologicamente, a adoperarsi per superare autonomamente le sfide dell'ambiente, a mettere in atto comportamenti autodeterminati.”

Un'altra definizione viene offerta da Ward<sup>68</sup> che risalta la prospettiva secondo cui l'autodeterminazione è il risultato degli atteggiamenti che consentono agli individui di definire i propri obiettivi, insieme alle abilità che permettono loro di conseguirli. Condizione molto importante soprattutto quando si entra nell'età adulta.

Una visione simile viene offerta da Hoffman e Field che definiscono l'autodeterminazione come:

“L'abilità personale per individuare e ottenere obiettivi, fondata su una conoscenza e una valorizzazione di sé stessi. [...] L'autodeterminazione può essere promossa o scoraggiata da alcuni fattori che sono sotto il controllo dell'individuo (valori, conoscenze, abilità) e da altre variabili connesse al contesto naturale (opportunità di fare scelte, atteggiamenti da parte degli altri).”<sup>69</sup>

---

<sup>66</sup> Cottini L. *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2016.

<sup>67</sup> Deci E.L., Ryan R.M. *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*, New York, NY, Plenum 1985 (p.38).

<sup>68</sup> Ward M. *The OSERS initiative on self-determination*. In “Interchange”, vol.12, n.1, 1992 (pp. 1-7).

<sup>69</sup> Hoffman A. e Field S. *Promoting self-determination through effective curriculum development*. In “Intervention in School and Clinic”, vol. 30, n.3, 1995 (pp.134-141).

In questa prospettiva risulta evidente lo svantaggio delle persone con disabilità nell'affrontare i diversi aspetti legati a questo processo, soprattutto in mancanza di adeguati sostegni per poter raggiungere determinate consapevolezze.

Un ulteriore ed importante contributo sul costrutto dell'autodeterminazione ci viene offerto da Wehmeyer<sup>70</sup> che, prima di arrivare ad una chiara definizione del termine, revisiona alcune interpretazioni errate che sono state assegnate al termine autodeterminazione.

Queste interpretazioni riguardano principalmente il concetto di autodeterminazione descritto come processo o risultato, come insieme di abilità, come esecuzione indipendente di comportamenti, come comportamento di successo, come un programma da attuare, come una semplice scelta ed infine come sinonimo di controllo.

È chiaro che nessuna di queste interpretazioni risulti corretta, soprattutto per quanto riguarda il suo utilizzo come sinonimo di controllo. Anche se una persona ha bisogno di avere il controllo sui risultati scaturiti da una propria azione volontaria, il solo controllo personale non assicura l'autodeterminazione. Ad esempio; una persona potrebbe ricevere delle istruzioni di comportamento per ottenere qualcosa che vuole. In questo modo controllerebbe il risultato facendo ciò che gli è stato richiesto, ma non avrebbe agito in maniera autodeterminata, cioè volontariamente.<sup>71</sup>

La nozione di autodeterminazione, quindi, si riferisce alle persone che agiscono volontariamente, sulla base della propria volontà. Di conseguenza, il comportamento autodeterminato viene definito come volitivo e intenzionale.

Wehmeyer afferma che un individuo è dotato di autodeterminazione quando agisce come *agente causale primario* della propria vita. Definendo il comportamento autodeterminato come:

“le attitudini e abilità richieste per agire come agente causale primario nella propria vita e per fare scelte riguardanti le proprie azioni libere da indebite influenze o interferenze esterne”<sup>72</sup>

---

<sup>70</sup> Wehmeyer M. *Self-determination and Individuals with Severe Disabilities: Re Examining Meanings and Misinterpretations*. In “Research and Practice for Persons with Severe Disabilities”. Vol. 30, N.3, pp. 113-120, TASH 2005.

<sup>71</sup> Deci, E. L. *Promoting intrinsic motivation and self-determination in people with mental retardation*. In H. Switzky, L. Hickson, R. Schalock, & M. Wehmeyer (Eds.), “Personality and motivational systems in mental retardation”. Boston: Academic Press, 2003 (pp. 1-31).

<sup>72</sup> Wehmeyer, M. L. *Self-determination and the education of students with mental retardation*. Education and Training of the Mentally Retarded, 27, 1992 (pp. 302-314).

L'aggettivo *causale* indica l'interazione tra causa ed effetto. Il termine *agente* si rifà alla persona intendendola come “colui che agisce”, che ha l'autorità di agire.

Le persone autodeterminate agiscono come *agente causale* nel senso di “agire con autorità” per far accadere qualcosa nella loro vita. Implicando, anche, che l'individuo agisce volontariamente con l'obiettivo di causare un effetto per arrivare ad un fine specifico.

Infine, essere agente causale non implica semplicemente l'avvenire di un evento, ma implica che l'azione era intenzionale o eseguita per raggiungere un fine specifico.

Tutto ciò è ovviamente applicabile anche alle persone con disabilità gravi nel momento in cui esse possono essere aiutate ad agire in maniera volontaria. Tuttavia, qualora ciò non fosse possibile per tutti gli aspetti della vita, altri possono prendere decisioni tenendo conto delle preferenze, degli interessi e dei valori della persona, sostenendola ad agire sulla base della propria volontà.

Successivamente alle nozioni teoriche, Wehmeyer e colleghi<sup>73</sup> hanno provato a specificare in maniera operativa il costrutto dell'autodeterminazione. Essi proposero uno specifico modello di riferimento in cui particolare attenzione viene data sia alla dimensione individuale, comprendente le competenze necessarie alla persona per assumere condotte autodeterminate; sia quella ambientale, la quale fa riferimento alle opportunità fornite dal contesto per assumere il ruolo di *agente causale* della propria vita.

---

<sup>73</sup> Wehmeyer M.L. *A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction*. In “Focus on Autism and other Developmental Disabilities”. Vol. 14, n.1, 1999 (pp. 53-62). Wehmeyer M.L., Abery B., Mithaug D.E. e Stancliffe R.J. *Theory in self-determination: Foundation for educational practice*. Springfield, IL, Thomas 2003.

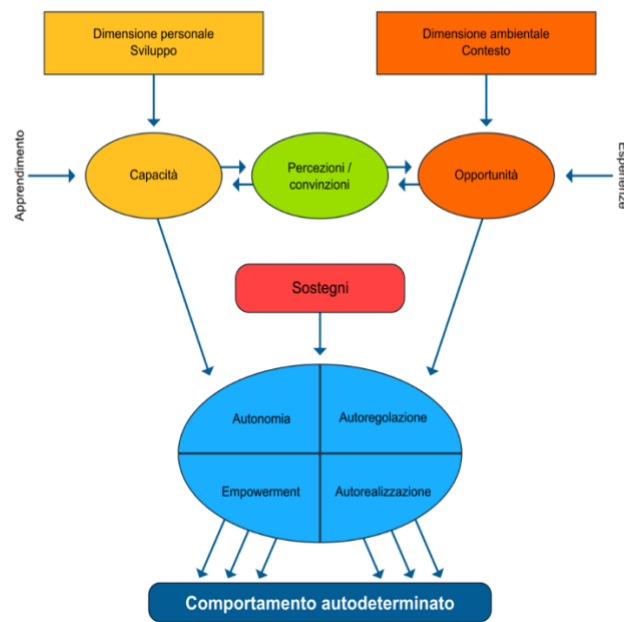


Fig.2 Modello funzionale di autodeterminazione (Wehmeyer 1999; Wehmeyer et.all. 2003)

Come si vedrà successivamente la relazione con l'ambiente per le persone con disabilità potrebbe rivelarsi particolarmente complessa, per questo motivo viene strutturata una dimensione che pone particolare attenzione ai sostegni. Questa dimensione riguarda principalmente la sfera educativa, che deve essere sempre enfatizzata durante tutto il corso della vita della persona.

A seguito di quanto enunciato, il costrutto di autodeterminazione si compone di quattro caratteristiche personali: *l'autonomia*, che include il livello di indipendenza e la capacità di orientare le proprie azioni sulla base delle proprie preferenze; *l'autoregolazione*, ossia il controllo che la persona ha sulla propria vita; *l'empowerment psicologico*, che si verifica soprattutto nella capacità di riconoscere che gli eventi della propria vita siano i prodotti delle volontà dei propri comportamenti; ed infine *l'autorealizzazione*, che riguarda la consapevolezza personale dell'individuo, delle proprie capacità e dei propri limiti. Da tutte queste caratteristiche ha origine il comportamento autodeterminato.

Per concludere, si ritiene importante sottolineare che le caratteristiche del comportamento autodeterminato devono essere considerate durante la strutturazione dei percorsi didattici e educativi per tutto il corso della vita e non riservate per occasioni sporadiche.

Lavorare per promuovere l'autodeterminazione richiede tempo, persistenza e opportunità per favorirla, sia per le persone con disabilità, sia per gli esperti del settore educativo che lavorano assieme ad esse strutturando progetti e percorsi di vita. Lavorare in questa prospettiva significa considerare due dimensioni in particolare: quella personale, per arrivare a sviluppare condotte autodeterminate; e quella ambientale, relativa alle opportunità offerte dal contesto per mettere in atto tali condotte, prevedendo anche adeguati sostegni.

La capacità di scegliere, pianificare obiettivi, prendere decisioni verificandone l'efficacia ed eventualmente modificarle, sono competenze che devono essere esercitate e sollecitate a partire dall'infanzia, con la consapevolezza che ogni individuo con o senza disabilità e indipendentemente dalla gravità della stessa, ha il diritto a decidere per la propria vita. Lavorare per la promozione di queste competenze e avere l'opportunità di metterle in atto rappresenta la condizione per favorire la conquista di spazi di autonomia e di ruoli socialmente riconosciuti. Prerogative base nel favorire il processo inclusivo e garantire una buona qualità della vita.<sup>74</sup>

### **2.3.2 ICF**

Per orientare l'azione educativa verso una vita di qualità e in promozione del comportamento autodeterminato occorre ribadire come il concetto di disabilità si sia evoluto nel corso del tempo. L'avvento del modello bio-psico-sociale ci ricorda che la disabilità si inserisce in una dimensione esistenziale che può caratterizzare ogni persona, nella prospettiva che non sia tanto la malattia a causare il deficit quanto più l'insieme dell'interazione tra le caratteristiche personali e l'ambiente che ne determinano il funzionamento. L'ICF, insieme ai costrutti di Qualità di Vita e autodeterminazione, sottolinea il ruolo dell'ambiente nella definizione della disabilità. Ecco che quando si sancisce, anche livello di classificazione, l'importanza del contesto ambientale, tutto volge nella medesima direzione, ovvero, al non creare un ambiente barrierante per la persona.

A tal proposito è importante evidenziare come il sistema di classificazione ICF sia utile nel fornire un'immagine della persona, che comprenda tutti gli aspetti della sua vita e

---

<sup>74</sup> Cottini L. *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2016.

sulla quale si possano orientare gli interventi in favore di un reale miglioramento delle condizioni di vita, di eliminazione delle barriere e in promozione all'assunzione del ruolo di *agente causale* della propria vita.

L'ICF (*International Classification of Functioning*) è una classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute, che fa parte delle classificazioni internazionali offerte dall'OMS.

Nel 2001, dopo un lungo lavoro di elaborazione, viene approvata la formulazione del modello ICF come revisione della precedente Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap (ICIDH) pubblicata dalla stessa OMS nel 1980. La necessità di considerare un nuovo approccio porta alla nascita di un nuovo sistema di classificazione in grado di focalizzare l'attenzione non più sul deficit della persona, ma di mettere in risalto l'importanza e l'influenza che il contesto ambientale e personale esercitano sullo stato di salute delle persone.

L'ICF è un sistema interdisciplinare e internazionale che grazie alla sua impostazione alfanumerica riesce ad essere compreso ed utilizzato da tutti gli esperti dei vari settori (educativi, psicologici e medici) che cooperano insieme alla persona.

Questo modello di classificazione permette di comprendere lo stato di salute delle persone in relazione ai loro ambiti personali, sociali, familiari, al fine di cogliere le capacità e le performance positive, i ruoli di mediazione positivi o negativi dei fattori di contesto, ma anche di tutte quelle criticità che possono causarle disabilità. Un elemento di forza dato dalla classificazione ICF riguarda il descrivere le situazioni di vita di una persona in relazione al contesto ambientale e personale, mettendo in evidenza come ogni situazione sia unica e che ogni tipologia di funzionamento della persona è differente. In quest'ottica la situazione di disabilità viene letta come un'esperienza umana universale che tutti, anche se in maniera transitoria, possono incontrare e sperimentare nel corso della loro vita.<sup>75</sup>

Tale approccio è caratterizzato dall'intrecciarsi delle condizioni biologiche, degli ambienti, delle relazioni, delle attività e iniziative del soggetto e come attività di partecipazione sociale. Secondo questo modello antropologico il funzionamento di una persona viene letto e compreso in modo globale, interconnesso e reciprocamente causale.

---

<sup>75</sup> Ianes D. *ICF - Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. In *Dizionario di pedagogia speciale*, A cura di Luigi Alonzo, Scholè, Brescia 2019.



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

*Condizioni fisiche:* che riguardano gli elementi di tipo biologico che possono condizionare il funzionamento globale di una persona.

*Strutture corporee:* cioè l'insieme di dimensioni anatomiche che costituiscono il corpo del soggetto.

*Funzioni corporee:* che riguardano l'insieme delle attività fisiologiche degli organi, tra cui le funzioni mentali.

*Attività personali:* cioè l'insieme delle competenze che il soggetto sviluppa dall'interazione corpo-fattori contestuali, come le capacità di apprendimento virgola di applicazione delle conoscenze, di comunicare ecc.

*Partecipazione sociale:* cioè l'insieme delle attività svolte nel rivestire ruoli reali nella vita normale nei contesti comuni, come ad esempio l'alunno a scuola o il lavoratore a lavoro.

*Contesti ambientali:* che riguardano le situazioni che il soggetto incontra fuori di sé e che possono mediare positivamente (agendo da facilitatore) o negativamente (agendo da barriera) il suo funzionamento.

*Contesti personali:* che riguardano tutte le variabili di tipo psico affettivo che il soggetto vive e che possono mediare il suo funzionamento (l'identità, l'autostima, la motivazione ecc.)

Se i vari fattori sopraelencati interagiscono in maniera positiva, la persona otterrà uno sviluppo sano, con riscontri positivi dal punto di vista educativo e dell'apprendimento, mentre se interagiranno in maniera negativa, il suo funzionamento risulterà difficoltoso e ostacolato.

Una peculiarità di questo modello di classificazione si rivela nella specifica differenziazione che si crea tra il termine *capacità* e *performance*.

Quando ci si riferisce alle *capacità* di una persona, si fa riferimento alla persona che agisce senza l'influenza degli effetti facilitanti o ostacolanti dei vari fattori contestuali ambientali e personali. In sintesi, si vuole far riferimento all'abilità di un individuo di

eseguire un compito un'azione, ovvero, ciò che la persona effettivamente fa senza l'intervento di fattori o condizionamenti esterni.

Quando ci si riferisce alle *performance*, al contrario, si fa riferimento alla persona che agisce attraverso l'effetto dei vari facilitatori, ottenendo un risultato positivo, o subendo l'effetto delle barriere riscontrando maggiori difficoltà. Ovvero, ciò che un individuo fa nel suo ambiente personale.<sup>76</sup>

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

Nel nostro paese l'ICF è stato approvato nel 2002 nella sua versione classica e successivamente nel 2007 con l'ascesa del modello di classificazione per bambini e adolescenti denominato ICF-CY. Pur mantenendo la stessa impostazione, il nuovo modello si concentra anche su altri aspetti relativi alla crescita e allo sviluppo di bambini e adolescenti, poiché in questa fascia d'età le manifestazioni di disabilità e le condizioni di salute sono differenti.

Questa classificazione ha avuto un'accoglienza molto positiva, poiché è stata utilizzata in diverse discipline differenti e si presta per essere utilizzata nel redigere i progetti educativi all'interno dei vari servizi.

Particolarmente significativo è il suo utilizzo all'interno della scuola che sancisce per legge<sup>77</sup> dal 2017, e successivamente modificato ed integrato<sup>78</sup> nel 2019, la stesura del Profilo di Funzionamento (PF) e del Piano educativo individualizzato (PEI) secondo i criteri del modello ICF.

---

<sup>76</sup> Ianes D., Cramerotti S. *Usare l'ICF nella scuola. Spunti operativi per il contesto educativo*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2011.

<sup>77</sup> D.lgs. 13 aprile 2017, n.66 *Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo uno, commi 180 e 181, lettera c), della legge 13 luglio 2015 numero 107.*

<sup>78</sup> D.lgs. 7 agosto 2019 n.96 *Disposizione integrative e correttive al decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66, recante: “Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli studenti con disabilità, a norma dell'articolo 180 e 181 c), della legge 13 luglio 2015, n. 107.”*

“In questo modo la descrizione delle condizioni degli allievi in situazioni di disabilità non si deve riferire soltanto all'analisi delle funzioni danneggiate, ma anche alle potenzialità, tenendo conto dei facilitatori e delle barriere presenti nel contesto di vita della persona. Ciò significa che non si guarda più la disabilità come realtà ontologica della persona, ma si tiene conto del fatto che il livello di gravità della stessa può essere attenuato o peggiorato dalle situazioni contestuali, ad esempio dalla presenza o meno di barriere architettoniche o senso percettive, dalla disponibilità di strumenti e sussidi anche di tipo tecnologico, dal livello di organizzazione della scuola, dal coinvolgimento di risorse umane qualificate, dall'atteggiamento rispetto alla disabilità da parte della comunità in cui la persona si trova a vivere.”<sup>79</sup>

Tuttavia, questa interpretazione che ha trovato una concretizzazione normativa a livello scolastico non deve fermarsi, ma deve poter essere estesa in tutti i contesti durante tutto il ciclo della vita.

## **2.4 L'accompagnamento nel progetto di vita**

I costrutti precedentemente enunciati permettono una conoscenza teorica delle condizioni essenziali affinché si possano strutturare delle progettazioni educative che vertano quanto più possibile al rispetto dei diritti sanciti dalla Convenzione ONU per le persone con disabilità e della dignità umana.

Continuando in direzione pratica verrà spiegato come il costrutto del *capability approach*, insieme alla specifica metodologia della coprogettazione capacitante, risultino essenziali nel guidare la progettazione educativa durante la creazione del progetto di vita.

### **2.4.1 Capability approach**

Il *capability approach* è una teoria economica sviluppata nel corso degli anni '80 a partire dalle riflessioni di Amartya Sen, economista e vincitore del premio Nobel, e Martha Nussbaum, filosofa politica, che propongono un'alternativa al modello economico capitalista e dominante, insieme ad una diversa visione di welfare fortemente ancorata a ideali di giustizia, equità e libertà.

---

<sup>79</sup> Cottini L. *Didattica speciale per l'educatore socio pedagogico*. Carocci editore, Roma 2021, p.20.

Tale approccio è ritenuto un paradigma importante per la concettualizzazione del *ben-essere* e del *ben-diventare*, allontanandosi da una visione quantitativa in favore di una connessione tra l'essere felici e la libertà di scelta.

Anche in questo caso si ripresenta un modello multidimensionale, dato dalla infinita variabilità di combinazioni che porta alla nascita delle diverse *capability* nelle persone, come risultato dei funzionamenti e delle opportunità.

La flessibilità di tale approccio ha permesso un riadattamento e la sua diffusione in diverse discipline, tra cui quella della pedagogia speciale, i cui concetti chiave sono relativi al funzionamento e alle *capability*.

Nella concettualizzazione dell'OMS, il funzionamento assume un significato diverso da quello di disabilità, riferendosi all'interazione positiva, o neutra, tra un individuo e i diversi fattori ambientali presenti nel suo contesto di vita.<sup>80</sup>

Tale concettualizzazione può essere sostenuta anche in presenza di severe menomazioni, poiché l'ICF ha spostato il concetto di disabilità dalla persona in sé, per collocarla nell'interazione dinamica tra le condizioni individuali di salute e i diversi fattori contestuali.<sup>81</sup> Tuttavia, in questo caso, i funzionamenti sono differenti da quelli definiti all'interno dell'ICF, poiché si riferiscono a modi di essere e condizioni esistenziali come: l'essere ben nutrito o abitare in un luogo adeguato, e le azioni.

Ogni persona può sviluppare un insieme di funzionamenti differenti e non tutti sono sempre attivi in ogni momento della vita. Vengono infatti definiti funzionamenti potenziali, nel senso che la persona deve avere la possibilità di attivarli quando lo desidera.<sup>82</sup> L'insieme delle combinazioni alternative dei funzionamenti che una persona può attivare è definito come *capability set*.

Una particolare visione di questo concetto viene offerta da Amartya Sen che spiega come il funzionamento non riguardi solamente ciò che un individuo fa, ma anche ciò che egli è, riferendosi ai risultati acquisiti sul piano fisico e intellettuale, dimostrando ciò che un individuo è in grado di essere e ciò che egli si ritiene degno di fare nel corso della propria vita.

---

<sup>80</sup> OMS, *ICF classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*. Edizioni centro studi Ericson, Trento 2002.

<sup>81</sup> Pasqualotto L. *Disabilità e inclusione secondo il capability approach*. In "L'integrazione scolastica sociale", Edizioni Centro Studi Erickson, Vol.13, n.3, settembre 2014.

<sup>82</sup> Marchisio C. *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*. Carocci Editore, Roma 2019.

Le *capabilities* di una persona, ossia le opportunità di fare e di essere ciò che si vuole, sono collegate alle possibilità di funzionamento che quella persona ha, ovvero le possibilità di cui si dispone per conseguire quello specifico funzionamento. Esse variano da persona a persona, dai contesti, e dipendono da fattori ecologici, biologici, psicologici e sociali. Compito della società è di garantire a tutti delle reali opportunità di vivere un'esistenza dignitosa.

Sen spiega come:

“la capacitazione di una persona non è che l'insieme delle combinazioni alternative di funzionamenti che essa è in grado di realizzare. È dunque una sorta di libertà: la libertà sostanziale di realizzare più combinazioni alternative di funzionamenti (o, più semplicemente, di mettere in atto più stili di vita alternativi). Un benestante che digiuni, per esempio può anche funzionare, sul piano dell'alimentazione, allo stesso modo di un indigente costretto a fare la fame, ma il primo ha un insieme di capacitazioni diverso da quello del secondo (l'uno può decidere di mangiare bene nutrirsi adeguatamente, l'altro non può).”<sup>83</sup>

Definendo il rapporto tra i concetti di funzionamento e capacità come:

“[...] un funzionamento è un conseguimento, mentre una capacità è l'abilità di conseguire. I funzionamenti sono più direttamente collegati alle condizioni di vita, dal momento che si costituiscono diversi aspetti delle condizioni di vita. Le capacità invece sono nozioni di libertà, nel senso positivo del termine: quali opportunità reali si hanno per quanto riguarda la vita che si può condurre.”<sup>84</sup>

Specificando anche che, nella misura in cui i funzionamenti costituiscono lo star bene, le capacità rappresentano la libertà individuale di acquisire lo star bene.<sup>85</sup>

Il *capability approach* dimostra come la qualità della vita delle persone dipenda dalle capacitazioni che esse possono raggiungere (*capability set*), da quelle realizzate (*funzionamenti*), e non solamente dalla quantità di risorse materiali disponibili, che rappresentano comunque dei fattori di conversione.

È l'insieme delle caratteristiche personali, sociali, ambientali e familiari che determina e condiziona la capacità di conversione dei beni, e delle risorse a disposizione, in

---

<sup>83</sup> Sen A. *Lo sviluppo e la libertà*. Mondadori, Milano, 2000 (p. 78-79)

<sup>84</sup> Sen A. *Il tenore di vita*. Marsilio, Padova 1993 (p. 86-87)

<sup>85</sup> Sen A. *La disuguaglianza. Un riesame critico*. Il mulino, Bologna 1994

funzionamenti, ovvero in conseguimenti reali. La possibilità di scegliere liberamente tra diverse opzioni disponibili è un valore fondamentale per la persona, poiché permette il vivere di una vita autonoma e indipendente.<sup>86</sup>

Una prospettiva più specifica nei confronti della disabilità trova un approfondimento nella riflessione offerta da Martha Nussbaum la quale mostra come le persone con disabilità, insieme ad altre minoranze, abbiano meno potere e risorse rispetto ad altri gruppi. Per risolvere questo problema individua tre diverse tipologie di *capabilities*: quelle fondamentali o di base, quelle interne e quelle combinate.<sup>87</sup>

Le *capabilities fondamentali* si riferiscono alle doti innate degli individui e a partire da queste, attraverso l'educazione, una persona può acquisire e sviluppare capabilities di livello più elevato (interne e combinate).

Le *capabilities interne* possono essere intese come una rappresentazione del potere interno della persona, cioè la possibilità di fare dell'individuo.

Le *capabilities combinate* sono la combinazione delle capabilities interne con condizioni esterne favorevoli.

Nussbaum, a differenza di quanto enunciato da Sen, non si limita a definire la nozione di *capability*, ma individua una lista di dieci capabilities combinate, individuali, che ritiene fondamentali e che dovrebbero essere poste alla base dei principi politici. Precisando che non vi possano essere liste differenti a seconda delle caratteristiche personali, come per le disabilità, perché questo contribuirebbe alla loro stigmatizzazione.<sup>88</sup>

Il capability approach, rapportato alla disabilità, permette di cogliere quali siano le reali opportunità che sono a favore delle persone disabili, per metterle nelle condizioni di scegliere cosa fare e chi essere.

---

<sup>86</sup> Cottini L. *Promuovere l'inclusione: L'insegnante specializzato per le attività di sostegno in primo piano*. In "Editoriale Lucio Cottini", anno II, n.2, 2014.

<sup>87</sup> Nussbaum M.C. *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*. Il mulino, Bologna 2002.

<sup>88</sup> Nussbaum M.C. *Le nuove frontiere della giustizia appunto disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*. Il mulino, Bologna 2007.

Capire quanto sia vasto il loro *capabilities set*, e soprattutto come fare per arricchirlo, è compito degli interventi educativi che nascono sulla base di questo modello. Diretti non solamente a compensare lo svantaggio, ma anche a incrementare la possibilità di scelta della persona, coerentemente con quanto espresso dalla Convenzione ONU e risaltando la dimensione dell'autodeterminazione anche, e soprattutto, per le persone con disabilità.<sup>89</sup>

#### **2.4.2 Coprogettazione capacitante**

Come descritto precedentemente l'avvento della Convenzione ONU per le persone con disabilità ha generato un vero e proprio cambio di paradigma, all'interno del quale è possibile muovere nuovi pensieri e nuove azioni. Sebbene la Convenzione non costituisca un vero e proprio approccio metodologico da attuare, tuttavia, riveste le persone con disabilità di diritti e doveri sulla base dell'uguaglianza con tutti gli altri cittadini. Questo significa che le pratiche e le progettazioni che venivano utilizzate all'interno del paradigma precedente, ovvero quello assistenziale, devono essere riesaminate per poter essere coerenti con quanto espresso dal paradigma normativo di riferimento.

Una difficoltà che si riscontra nel passaggio ad un nuovo paradigma consiste nel fatto che le organizzazioni, e l'insieme dei servizi presenti sul territorio, si sono sviluppati e organizzati sulla base di quanto espresso dal paradigma precedente. Di conseguenza, per le persone con disabilità e le loro famiglie, che si sono mosse all'interno di un sistema assistenzialistico, risulta difficile avere una rappresentazione del futuro diversa da quella proposta dal "dopo di noi". Sebbene, per le persone che hanno vissuto la disabilità in una realtà simile si crei una grossa differenza rispetto alle opportunità sociali e progettuali che possono avere i giovani con disabilità oggi, non significa che bisogna continuare a considerare l'idea che dopo la morte dei genitori, o della figura di riferimento, ci sia solamente la sostituzione della stessa come metodologia d'azione.

L'aver definito un cambio di paradigma rende già possibile il muoversi in dedizione ad esso, ripensando servizi, sostegni ed azioni, sostenendo la famiglia verso un futuro desiderabile e riconducendo la vita adulta delle persone con disabilità in una prospettiva egualitaria con gli altri cittadini.

---

<sup>89</sup> Cottini L. *Didattica speciale per l'educatore socio-pedagogico*. Carocci editore, Roma 2021.

A questo punto risulta evidente come le progettazioni classiche inizino a risultare insufficienti nell'ottenere i risultati richiesti dal nuovo paradigma e la stessa cosa succede per gli spazi entro cui si muovono i rispettivi interventi.

La coprogettazione capacitante<sup>90</sup> nasce grazie a Cecilia Marchisio e al suo gruppo di ricerca<sup>91</sup> che, lavorando insieme alle famiglie e alle persone, tentano di addentrarsi nel nuovo paradigma attraverso la strutturazione di nuove strategie e strumenti per costruire il sostegno ad una cittadinanza piena per le persone disabili.

Dopo le prime sperimentazioni sempre più famiglie con bambini disabili, nati dopo la diffusione dell'inclusione scolastica e vivendo appieno i primi anni di vita all'interno del mondo di tutti, manifestarono il desiderio di continuare questa inclusione anche all'interno dei servizi che avrebbero accompagnato i loro figli dopo la fine della scuola.

La progettazione che venne definita riguarda un percorso di emancipazione, che si sviluppa attraverso un cammino di capacitazione, ovvero di costruzione delle opportunità concrete per immaginare e realizzare il proprio percorso di vita.

La coprogettazione capacitante inizia dunque con l'incontro tra i professionisti e la persona che, insieme alla famiglia, individuano un processo che dura per tutto il periodo di accompagnamento, non limitando la progettazione in un dato momento specifico. In questo modo, si differenzia dalla progettazione classica che, al contrario, prepara i propri obiettivi in una fase antecedente all'avvio del progetto, per poi attuare successivamente le metodologie prescelte. Nella coprogettazione capacitante, invece, la progettazione e l'attuazione risultano sempre connesse, poiché si tratta di un accompagnamento globale della persona in tutti gli aspetti della sua vita, dove si è coscienti dell'indefinitività di alcune variabili, così come lo sono gli sviluppi che si possono ottenere. Questo è un processo che risulta molto affine con quanto succede alle persone senza disabilità dove il percorso esistenziale è intenso e composto da soste, imprevedibilità e cambi di direzione. Siccome la coprogettazione viene svolta sempre insieme alla famiglia e alla persona, vengono utilizzate le metodologie dialogiche, che permettono il passaggio di "potere" dalle mani dell'operatore alle mani della persona, facendola diventare regista del proprio progetto di vita. A determinare quali saranno gli scopi, sia a lungo che a breve termine,

---

<sup>90</sup> Marchisio C. *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*. Carocci editore S.p.a, Roma 2019

<sup>91</sup> Gruppo di ricerca coordinato da Cecilia Maria Marchisio: Curto N., Civardi A., Gariglio D., Siccardi I., Dutto F., Fassi C., Bombini D., Armillotta V., Giorgione C.



non è più l'operatore, ma bensì l'individuo che in prima persona sceglie ciò che ritiene importante per sé stesso, concretizzando questo diritto attraverso la definizione di un progetto in cui vengono individuati e stabiliti i sostegni necessari. L'unione delle voci che insieme creano e generano il progetto è elemento chiave della coprogettazione, intesa come definizione collegiale di obiettivi, percorsi strategie che, insieme al termine capacitazione, riguarda l'assunzione della possibilità concreta di determinare il corso della propria esistenza.

L'operatore, contraddistinguendosi per la sua professionalità, potrà consigliare e suggerire delle strategie da attuare, mettendo in atto azioni positive che permettano alla persona la costruzione del proprio progetto di vita, senza che la sua voce sovrasti quella della persona. Lo scopo della coprogettazione capacitante è sì quello di organizzare i sostegni adeguati, ma facendo in modo che questi vengano pianificati attraverso dei processi capacitanti che consentano alla persona di dirigere la propria vita in tutti i percorsi che vorrà intraprendere.

Attraverso questa nuova prospettiva l'operatore si trova ad assumere una vera e propria funzione di servizio alla persona, il cui compito non è più quello di stabilire cosa sia meglio per essa ma accompagnarla dove desidera andare.

Coprogettazione e *capability approach* si legano inevitabilmente nell'ottica di fornire un arricchimento di opportunità alla persona, facendone la base dell'accompagnamento alla vita adulta e di attiva cittadinanza. Bisogna riconoscere i meriti che la varietà delle esperienze apporta ad un corretto sviluppo personale, influenzando anche la spinta ad autodeterminarsi attraverso la libera scelta del proprio modo di vivere. Inoltre, se correttamente ispirata e guidata dall'attenzione che i modelli di Qualità della Vita riservano a queste specifiche tematiche, si riuscirà a dare corpo e vita a un'esemplare coprogettazione capacitante.

### **2.4.3 Progettazioni inclusive nelle istituzioni scolastiche. Lo Universal Design Learning e la didattica laboratoriale**

Precedentemente si è accennato al fatto che per le persone con disabilità risulta difficile continuare a vivere attivamente all'interno del mondo di tutti, in un'ottica inclusiva, al termine del percorso educativo scolastico. Tuttavia, vi sono ancora delle situazioni per

cui anche all'interno delle istituzioni scolastiche si potrebbe erroneamente scambiare il processo integrativo per quello inclusivo.

Questo succede quando si assiste al ricorso ad alcune procedure che richiedono personale specifico a cui delegare il compito educativo in riferimento a singoli allievi, in contesti separati dal gruppo classe, con una conseguente deresponsabilizzazione del restante corpo docente.<sup>92</sup> Nonostante sia indubbio che la figura dell'insegnante di sostegno risulti fondamentale nell'assicurare una corretta attivazione della rete di supporto e per garantire competenze di didattica speciale, che non possono mancare in una prospettiva inclusiva, si vogliono delineare alcune proposte educative che faciliterebbero il superamento della prospettiva integrativa in favore di quella inclusiva.

Una prima proposta riguarda l'utilizzo dello *Universal Design for Learning* (UDL)<sup>93</sup>, il cui termine è stato coniato dai ricercatori dell'organizzazione CAST (Center for Applied Special Technology) per rendere i percorsi scolastici più accessibili, soddisfacendo le diversità individuali degli studenti.

L'UDL fa riferimento ad una progettazione che vuole ottimizzare le opportunità di apprendimento per tutti gli alunni, cercando di eliminarne le barriere sia per le persone con disabilità, sia per chi viene da un paese straniero o versa in una situazione di disagio emotivo o sociale. Quello che offre questa metodologia è la costruzione di un percorso che riesca a tenere conto di tutte le differenze che sono presenti all'interno di ogni classe, con la consapevolezza che non tutti impariamo bene allo stesso modo.

L'ambito d'azione dell'UDL si fonda prettamente su tre principi che sono: *fornire molteplici mezzi di rappresentazione; fornire molteplici mezzi d'azione e di espressione; fornire diversi mezzi di coinvolgimento.*

Come descritto dai ricercatori del CAST<sup>94</sup>, sono stati selezionati questi principi perché fanno riferimento agli aspetti essenziali che si presentano in ogni contesto d'apprendimento. Da questi principi sono state poi stilate le linee guida da cui prendono forma i principi fondamentali.

---

<sup>92</sup> Cottini L. *Promuovere l'inclusione: l'insegnante specializzato per le attività di sostegno in primo piano*. In "Editoriale", anno II, n.2, 2014.

<sup>93</sup> Savia G. (a cura di) *Universal Design for Learning. Progettazione universale per l'apprendimento e didattica inclusiva*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2016.

<sup>94</sup> CAST, *Universal Design for Learning guidelines: Version 1.0 e 2.0*, Wakefield, MA 2008; 2011.

Il compito offerto dalle linee guida è quello di guidare i professionisti dell'ambito educativo nella creazione di curricoli che riescano ad essere accessibili a tutti ed in grado di superare le barriere dell'apprendimento.

*Fornire molteplici mezzi di rappresentazione* fa riferimento al “cosa” dell'apprendimento. Gli studenti percepiscono le nozioni che vengono loro presentate in maniera differente, di conseguenza nessun mezzo può essere adattato ai bisogni di tutti gli studenti. Potrebbero presentarsi differenti ostacoli a livello visivo, uditivo o di comprensione per cui diventa indispensabile adoperare un curricolo quanto più flessibile alle esigenze del gruppo classe per permettere una corretta ricezione del contenuto.

Linee guida: fornire opzioni alla percezione; fornire opzioni alla lingua e ai simboli; fornire opzioni alla comprensione.

*Fornire molteplici mezzi di azione e di espressione* fa riferimento al “come” dell'apprendimento. L'apprendimento non riguarda solamente apprendere determinati concetti ma anche l'essere in grado di esprimere ciò che si è imparato. Le difficoltà che si possono riscontrare possono riguardare, ad esempio, la stesura di un testo per gli studenti con disgrafia o disortografia, o l'esposizione vocale per gli studenti che hanno deficit del linguaggio. Per questo motivo risulta indispensabile fornire molteplici mezzi d'azione per imparare ed esporre i contenuti che devono essere appresi.

Linee guida: fornire opzioni all'azione fisica; fornire opzioni per le abilità espressive e la fluidità; fornire opzioni per le funzioni esecutive.

*Fornire diversi mezzi di coinvolgimento* fa riferimento al “perché” dell'apprendimento. La motivazione personale rappresenta un aspetto fondamentale per tutti gli studenti poiché ognuno di loro si differenzia nel modo in cui viene coinvolto ad apprendere. Risulta molto importante strutturare una metodologia d'azione che riesca a coinvolgere gli studenti cercando di limitare la perdita della concentrazione e favorendo l'autoregolazione di tutti gli alunni.

Linee guida: fornire opzioni per suscitare interesse; fornire opzioni per uno sforzo sostenibile e la perseveranza; fornire opzioni per l'autoregolazione.

In quest'ottica anche la metodologia offerta dall'UDL basa le sue radici nel rendere accessibile l'apprendimento per tutte le persone, valorizzandone le differenze già dall'inizio della progettazione.

Un'ulteriore metodologia che tende a favorire il processo inclusivo all'interno delle istituzioni scolastiche riguarda la didattica laboratoriale.

Questo tipo di approccio educativo pone le sue basi all'interno dell'ideologia pedagogica offerta da Dewey<sup>95</sup>, filosofo e pedagogico, che fu tra i primi a sostenere l'idea che il miglior modo di apprendere sia quello del fare (*learning by doing*). In questo senso l'esperienza e la conoscenza si formano a partire dall'interazione tra uomo e ambiente.

La didattica laboratoriale vuole favorire l'apprendimento delle nozioni teoriche unendole ad un'operatività di tipo manuale. Attraverso l'esperienza laboratoriale si rende possibile l'apprendimento situato<sup>96</sup> che spiega come l'apprendimento prenda origine nello stesso posto in cui viene applicato, all'interno di un processo sociale da cui non può essere separato.

Ciò che differenzia la didattica laboratoriale da quella frontale riguarda il modo in cui viene affrontata la lezione e ne vengono valutate le competenze. Attraverso questa metodologia non ci si limita solamente a ricevere i contenuti della lezione passivamente verificandone i contenuti una volta terminato il programma, al contrario, viene promossa l'interazione tra pari e tra discente e docente. In questo modo verrà favorita la relazione e un'interazione bidirezionale, attraverso il confronto su ciò che si sta producendo, insieme ad un'auto ed etero valutazione sul lavoro che si svolge e prende forma man mano.<sup>97</sup>

Durante l'attività laboratoriale gli studenti cooperano insieme formando una vera e propria comunità di pratica dove il lavoro di gruppo, insieme alle sue dinamiche emotive

---

<sup>95</sup> Pezzano T. *La scuola laboratorio di Jhon Dewey: la "sperimentazione" dell'individuo per la democrazia*, In "Nuova Secondaria Ricerca" n.2, ottobre 2013.

<sup>96</sup> Leave J., Wenger E. *L'apprendimento situato. Dall'osservazione alla partecipazione attiva nei contesti sociali*, Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2006.

<sup>97</sup> Tallini G. *La didattica laboratoriale. Progettazione e organizzazione*. First published at [academina.edu/paper/TalliniGennaro](http://academina.edu/paper/TalliniGennaro), Gaeta 2016.

e relazionali, diventano fattori preponderanti nella co-costruzione delle conoscenze e nella creazione di legami significativi tra i membri del gruppo. Il laboratorio diventa, quindi, un contesto educativo dove si rende possibile unire all'acquisizione delle informazioni anche il processo di sperimentazione in cui è sempre possibile verificarne e correggerne i risultati in itinere.

Tutto questo ricade inevitabilmente anche sul ruolo del docente, il quale, rimanendo comunque investito della propria autorevolezza, passa dall'essere depositore di un sapere a facilitatore, promotore e co-costruttore di conoscenza. Non più come "protagonista" al centro dell'azione educativa, ma all'interno del processo stesso di apprendimento in cui l'attore principale diventa il gruppo a cui lui stesso appartiene.

Questa metodologia può essere utilizzata, previa di una buona programmazione, all'interno di tutti i contesti e soprattutto favorendo la partecipazione attiva di tutti gli alunni, anche per quelli a cui solitamente vengono riservate programmazioni individuali. Passando da una condizione singolare ad una sociale. In quest'ottica i partecipanti vengono identificati sia come destinatari del processo laboratoriale, sia come soggetti attivi che acquisiscono oltre al sapere anche un saper fare.

Tutte queste peculiarità a cui è attenta la didattica laboratoriale non possono che favorire e semplificare i processi di inclusione. Questi fattori possono rendere più accessibile il passaggio delle conoscenze, delle abilità e delle competenze personali, favorendo anche il confronto tra pari che può rivelarsi un valido strumento per evitare l'isolamento degli alunni con disabilità.

Lavorare in un contesto laboratoriale permette di operare in maniera concreta insieme agli altri, valorizzando le diversità e le capacità di ogni studente, garantendo una partecipazione attiva che riesca a valorizzare le abilità di tutti i partecipanti e in particolare degli alunni disabili. Inoltre, è opportuno precisare che l'attività laboratoriale non limita la sua costruzione all'interno dell'aula, ma può estendersi in diversi contesti, sia interni che esterni all'aula, valorizzando il territorio e sfruttandolo come risorsa per l'apprendimento<sup>98</sup>.

---

<sup>98</sup> Meli A. *La didattica laboratoriale. Una strategia per promuovere l'inclusione*. Youcanprint Self-Publishing, Lecce 2019.

Parlare d'inclusione all'interno delle istituzioni scolastiche, e più ampiamente in riferimento alle progettazioni di vita, significa rivolgere la propria attenzione all'eliminazione di quelle barriere che accrescono le difficoltà individuali. Riconoscendo l'importanza che l'interazione tra persona e ambiente ha nella creazione o abolizione delle stesse.

Occorre, dunque, spostare il focus dell'intervento educativo e didattico dalle caratteristiche individuali delle persone a quelle ambientali e contestuali, imparando a valorizzare e sostenere le diversità, favorendo processi educativi che rispettino la prospettiva offerta dal modello ICF. Permettendo uno sviluppo delle capacità autodeterminative e rispettose dell'evolutiveità e delle volontà di tutte le persone, in particolare delle persone disabili, riuscendo così ad ottenere la miglior qualità della vita possibile. Il tutto in linea con i diritti sanciti all'interno della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Infine, si ritiene importante sottolineare l'adattabilità di queste due metodologie che, pur essendo caratterizzanti del contesto scolastico, possono ispirare e guidare le pratiche didattiche anche in fasi di vita successive a quella scolastica e all'interno di altri contesti educativi. La didattica laboratoriale potrebbe risultare utile per favorire l'apprendimento situato di diverse tipologie di lavoro, fruibili poi all'esterno del servizio entro cui si sviluppano. L'UDL può essere, invece, utilizzata per rendere accessibile qualsiasi contenuto si decida di trasmettere, non solo per le diverse utenze ma anche durante corsi di formazione, presentazioni o più semplicemente, durante la spiegazione delle attività da svolgere.

## Capitolo 3

### Attori e strumenti della visione inclusiva che “ri-genera”

#### 3.1 Il ruolo dei servizi

La prospettiva inclusiva e l'avvento della Convenzione ONU si inseriscono all'interno di una dinamica che chiede ai servizi se essi siano adeguatamente strutturati e progettati per favorire il processo inclusivo in pieno rispetto dei diritti sanciti. Sebbene sia indispensabile ripensare primariamente alla struttura sociale, che deve tener conto delle barriere, ambientali o sociali, che può presentare, allo stesso tempo i servizi devono occuparsi del loro miglioramento nell'effettiva possibilità di garantire partecipazione sociale.

Precedentemente sono stati presentati diversi fattori che ostacolano la messa in atto di progettazioni inclusive all'interno dei servizi per persone con disabilità. Il primo di questi vuole fare riferimento alla riacquisizione della propria età anagrafica e all'allontanamento dalla condizione di eterno bambino o malato, separandolo anche dalla sua oggettivazione su base abilista. Sebbene la condizione dell'essere adulti sia mutata nel corso degli anni, passando dal superamento dei “riti di passaggio” a un continuum di transizioni che si susseguono per tutto il corso della vita, si ritiene utile rintracciare all'interno di strutture e servizi un'assunzione di politiche orientate alle transizioni e agli episodi significativi del corso della vita di ogni persona. In questo modo verrà garantita ad ognuno la possibilità di sviluppare il proprio funzionamento sulla base delle esigenze che si generano nelle diverse tappe evolutive. Quello che viene chiesto ai servizi per non ricadere più all'interno di immagini sociali stereotipate, risiede nella redazione di un progetto di vita che tenga conto della dimensione spazio-temporale ed evolutiva dell'esistenza umana, restituendo alla persona le redini della propria esistenza.

L'assunzione di tale prospettiva evolutiva chiede di riconoscere lo scorrere del tempo e il cambiamento che comporta per la persona, sia in termini di percezione di sé che di aspettative di vita e delle relative richieste. Tuttavia, favorire la costruzione di un'identità personale per le persone con disabilità portandola a ricoprire ruoli di rilievo all'interno della società, non dipende solamente dalle caratteristiche individuali, ma anche da come le persone vedono e pensano la disabilità.

Attribuire alla persona le caratteristiche di eterno bambino o malato da accudire, senza riconoscergli la propria autonomia, non fa altro che incrementare gli stereotipi che condizionano la costruzione identitaria della stessa, avallando il pensiero che vede la disabilità come un allontanamento dalla norma.

Attraverso le rappresentazioni sociali le persone si rispecchiano e traggono informazioni per formare la propria identità, portandole a comportarsi in modo coerente all'immagine con cui vengono pensate.

Si deve, quindi, tenere conto dell'importanza che le rappresentazioni sociali apportano all'analisi dei processi d'inclusione, poiché mettono in luce le modalità attraverso cui la diversità viene riconosciuta, fornendo uno strumento di analisi su cui lavorare e favorire le pratiche d'intervento.<sup>99</sup>

In quest'ottica, accompagnare gli individui all'assunzione di ruoli significativi e riconosciuti, promuovendone la partecipazione sociale, porterà alla valorizzazione della loro identità riacquisendo il proprio diritto ad essere persona insieme all'abolizione degli stereotipi sociali.

Un secondo fattore ostacolante riguarda la standardizzazione dei percorsi di vita che categorizzano le persone sulla base del loro bisogno e sul livello di abilità di cui sono in possesso.

Anche in questo caso le persone con disabilità vengono private di una propria specificità identitaria, in favore di un'organizzazione dei servizi basati sulla tipologia del bisogno generale e sulla gravità della stessa. Tutto ciò porta un restringimento dei percorsi di vita che diventa un grosso fattore di rischio in quanto limita le opzioni possibili e introduce le persone con disabilità in percorsi, e contesti, senza via di uscita dove il progetto di vita assume carattere burocratico, riducendo gli interventi a delle semplici azioni educative svolte all'interno di loop temporali standardizzati entro spazi dedicati. Il rischio che si prospetta diventa quello di non porre la giusta attenzione alle tematiche riguardanti la qualità della vita e lo sviluppo del comportamento autodeterminato. Fattori che, come già sottolineato, sono fondamentali nella strutturazione del progetto di vita e che devono essere valorizzati e agevolati per promuovere un forte senso identitario e percezione del sé.

---

<sup>99</sup> Lepri C. *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*, FrancoAngeli, Milano 2011.



Il costrutto della Qualità della Vita deve servire come riferimento per orientare il programma d'azione dei servizi, insieme all'intera gamma di sostegni a cui la persona ha diritto, intendendo tutte le risorse e le strategie finalizzate a promuovere lo sviluppo personale e il benessere delle persone per favorirne il corretto funzionamento. Il prospetto delle progettazioni educative deve avere la finalità di raggiungere gli obiettivi personali in un contesto di vita inclusivo all'interno della società, garantendo alle persone con disabilità il proprio riconoscimento, insieme al rispetto del loro diritto alla piena cittadinanza.

Anche l'autodeterminazione dev'essere messa in risalto, favorendo gli aspetti operativi che la promuovono. In questo senso risulta doveroso favorire elementi come: l'ascolto attivo, che consente l'individuazione di interessi e preferenze personali entro cui orientare gli interventi. Lo sviluppo delle capacità scelta, abilità che dev'essere sviluppata e consolidata nel tempo partendo dagli elementi che caratterizzano l'esperienza quotidiana. La capacità di definire e raggiungere degli obiettivi, partendo dalla propria autobiografia che aiuterà a comprendere il cambiamento avvenuto e la direzione entro cui si vuole andare. Ed infine, l'orientamento dei sostegni che, soprattutto in questo caso, deve considerare sia la dimensione individuale, legata alle competenze, sia quella contestuale, legata alle opportunità offerte dall'ambiente, di mettere in atto comportamenti autodeterminati. In questo senso un'organizzazione standardizzata delle attività e dell'ambiente educativo, possono rendere l'ambiente non favorevole alla promozione dell'autodeterminazione. Viceversa, organizzare e strutturare i sostegni in favore di una maggiore probabilità di compiere delle scelte, aumenterà le possibilità di ottenere comportamenti autodeterminati oltreché una maggiore consapevolezza delle proprie abilità e dei fattori che necessitano maggiormente di sostegni.<sup>100</sup>

Se le persone con disabilità iniziassero ad approcciarsi alla vita espressa anche al di fuori di un servizio, ricca di imprevedibilità, relazioni e tempi differenti, lo scorrere del tempo verrebbe riconosciuto attraverso un'esperienza lineare, con un prima e un dopo, senza rischiare di ricadere nella circolarità in cui sono inserite. In questo modo ne gioverebbero anche le relazioni che, arricchendosi, non si esauriranno all'interno del servizio e

---

<sup>100</sup> Cottini L. *Didattica speciale per l'educatore socio-pedagogico*. Carocci Editore, Roma 2021

aiuteranno i concittadini a comprendere che ci si può relazionare positivamente anche con la disabilità.<sup>101</sup>

In questa prospettiva, l'azione educativa di un servizio deve risiedere nelle possibilità di azione delle persone, insieme alla promozione delle condizioni e delle opportunità che favoriscano la partecipazione e il superamento delle barriere. Ciò può accadere attraverso il potenziamento dell'autonomia sociale, delle capacità di scelta e nella costruzione di un'identità personale che si sviluppi in tutto il percorso evolutivo, dall'infanzia all'età adulta.

Affinché ciò accada, occorre enfatizzare due caratteristiche fondamentali espresse all'interno della coprogettazione capacitante. La prima riguarda il passaggio di potere, che non dovrà più risiedere nelle mani dell'operatore ma passare alle mani della persona. Attraverso la riappropriazione del controllo decisionale si vogliono favorire sia i comportamenti autodeterminati che una migliore qualità della vita, espressa non più dalle scelte, ritenute appropriate, dell'operatore, ma da quelle volute dalla persona stessa.

La seconda fa riferimento alla pluralità delle voci che strutturano i processi, i sostegni e guidano la persona nella direzione da lei sperata. In questo modo la progettazione e l'azione educativa si collocheranno in una situazione di ricerca, attraverso l'incontro di una moltitudine di soggetti che collaborano insieme nella costruzione di percorsi in grado di sostenere le richieste della persona con disabilità. Concretizzando il suo diritto ad agire come *agente causale primario* della propria vita.

Ripensare i servizi non significa nascondere le potenzialità che apportano, e hanno apportato, alla società e alle persone con disabilità, ciò che deve mutare e l'idea del servizio stesso. Il quale non deve muoversi solamente all'interno o all'esterno di esso, riservandosi per occasioni particolari, ma dev'essere pensato come territorio e parte di esso, sempre connesso e riconosciuto come luogo di opportunità che interagisce e si integra con le altre realtà presenti. È in questa dimensione che si modificano le prospettive educative e della progettazione, dando luogo a quella che viene definita progettazione di rete.

Questi rimandi non devono ricadere solamente all'interno dei servizi ma anche all'interno della dimensione sociale, cioè nella presenza di opportunità che garantiscano alla persona

---

<sup>101</sup> Colleoni M. *Immaginabili risorse: il valore sociale della disabilità*. In *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone con disabilità*. A cura di Carlo Lepri, FrancoAngeli, Milano 2016.

la creazione e la riacquisizione della propria identità, soprattutto in riferimento all'età adulta. Tutto ciò porta ad analizzare le possibilità di miglioramento non solo istituzionali ma anche sociali, chiedendosi se i contesti riescano effettivamente a rispondere alle esigenze della disabilità. Sia per quanto riguarda le opportunità, il fare relazioni e le politiche che le guidano.

“L'esperienza individuale non può quindi essere separata dalle condizioni in cui essa si esprime né dai vincoli che la società o le istituzioni pongono e che determinano tali condizioni.”<sup>102</sup>

### **3.2 Il ruolo della famiglia**

L'importanza ricoperta dalla famiglia nel percorso alla vita indipendente delle persone con disabilità è centrale, infatti, non è possibile pensare di redigere un progetto di vita se non si tiene conto di tutta la dinamica familiare che circonda la persona. La condivisione degli obiettivi di crescita, autonomia e indipendenza devono avvenire con la stretta collaborazione della famiglia che risulta determinante nel raggiungimento dei risultati prefissati.

Il sistema familiare è mutato nel corso degli anni. Si è passati da un modello educativo prettamente autoritario e normativo ad un modello più protezionistico, superando le buone prassi normative in favore di dinamiche più protettive. Tuttavia, questo ha portato a mascherare la dimensione delle regole, del limite e delle frustrazioni. Oggi, dunque, il compito che si prospetta per le famiglie diventa quello di giostrarsi entro queste distinte condizioni, soddisfacendo i bisogni e allo stesso tempo favorendo l'autonomia e l'indipendenza volte a promuovere percorsi di emancipazione.

Per poter sviluppare questo bilanciamento è opportuno ribadire l'importanza che le rappresentazioni sociali hanno all'interno del nucleo familiare.

Quando si parla di disabilità, i genitori e la famiglia non sono esenti dall'avere quegli stereotipi che vedono la persona come eterno bambino bisognoso di cure e attenzioni. Il problema che si presenta è il medesimo descritto per l'immaginario sociale, con l'aggravante che, se nella visione genitoriale non c'è spazio per l'adulità del proprio figlio, sarà ancora più difficile lui potersi immaginare a ricoprire ruoli adulti.

---

<sup>102</sup> Medeghini R, Vadalà G, Fornasa W, Nuzzo A. *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2014 (p. 47).

Se la possibilità di crescita e di autonomia per la persona con disabilità non viene presa in considerazione dalla rete che dalla nascita la circonda, verrà restituita una rappresentazione di sé incapace a ricoprire ruoli socialmente riconosciuti.

Per agevolare il percorso di crescita che, per tutti, segue le fasi del percorso evolutivo va superata la visione che vede le persone con disabilità come bisognosi di cure e attenzioni, in favore di quella che mostra come la possibilità di crescere non sia data da un deficit intellettuale, quanto più dall'effettiva possibilità di essere riconosciuto sulla base di altre caratteristiche. Le persone con disabilità hanno bisogno di progettare la propria vita come qualsiasi altra persona, rendendosi capaci di affrontare le diverse fasi della crescita e la costruzione di una propria identità.

Costruire la propria identità personale si rende possibile attraverso l'assunzione di ruoli già da piccoli che, attraverso il riconoscimento nel contesto familiare, consentirà alla persona di crescere sentendosi valorizzata, capace e non viceversa. Nell'evoluzione che avviene nel periodo dell'adulthood invece, diventa fondamentale il riconoscimento all'interno della dimensione sociale e l'inserimento nel mondo del lavoro. In questo modo verrà garantita la possibilità di esprimersi come adulti attraverso lo svolgimento di compiti e grazie al riconoscimento personale che verrà attribuito dai colleghi. Non dimenticando l'arricchimento relazionale che si concretizzerebbe.

Tutte queste condizioni spiegano come il comportamento venga influenzato dai contesti in cui la persona vive e dalle relazioni che si instaurano intorno ad essa.

Per comprendere il ruolo da adulto è necessario che si vivano ruoli da adulto, prendendo coscienza di chi si è per poter pensare ad una vita autonoma anche al di fuori del contesto familiare. La progettualità deve passare dalle mani della persona, senza farsi guidare da altri, cogliendo le proprie capacità e i propri limiti, attraverso uno sguardo che vede l'indipendenza non come la capacità di fare tutto da solo, ma di decidere quando e da chi farsi aiutare qualora ce ne fosse bisogno.

Per queste condizioni si ritiene indispensabile pensare ad un accompagnamento che tenga conto del contesto sociale e della famiglia, affinché si modifichino le rappresentazioni che si hanno della persona con disabilità e del modo con cui ci si relaziona ad essa.

La partecipazione della famiglia nella stesura di un progetto di vita risulta assolutamente essenziale, poiché non si può pensare al contesto di vita di una persona senza considerare l'ambiente familiare e le proprie dinamiche. Il ruolo ricoperto dalla famiglia nello

sviluppo personale di ogni persona è fondamentale perché riguarda la socializzazione primaria con cui ogni persona si interfaccia e che, proprio per questo motivo, dev'essere cosciente di tutti i meccanismi che mette in atto per permettere al figlio di crescere e di acquisire la propria autonomia.

Nel processo di emancipazione dalla famiglia solitamente sono i figli che intraprendono per primi il distacco dalla stessa ricercando i propri spazi, ma quando si parla di disabilità il percorso non risulta così lineare, richiedendo ai genitori che siano loro i primi a intraprendere questo processo di separazione. Nonostante sia più complicato per le famiglie con figli disabili entrare in quest'ottica, bisogna comunque che sia primariamente la famiglia a riconoscergli il suo diritto ad avere una vita indipendente.

Ovviamente ciò non è sempre immediato ed è qui che l'educatore entra in gioco a sostegno della famiglia, accompagnandola e mettendo in luce tutte le potenzialità che uno sguardo più ampio potrebbe avere nel percorso alla vita indipendente dei propri figli. Diviene dunque fondamentale per l'azione educativa pensare a progetti che prevedano un graduale distacco dalla famiglia, favorendo un cambiamento psicologico contestuale che riguarda l'accettazione delle specificità di ogni persona e nel rispetto della propria identità da parte della persona, del sociale, della famiglia e dei servizi.

Questa apertura di sguardo può svilupparsi attraverso diverse situazioni: a partire dal non sostituirsi al figlio nel prendere decisioni, ma lasciando che sia lui stesso a decidere ciò che ritiene importante fare, oppure, non presupponendo le sue volontà o ancora, non sostituirsi a lui nella risoluzione dei problemi, ma piuttosto aiutarlo a comprendere la situazione e attivarsi in modo che sia lui a risolverli.

Affinché tutte queste situazioni si verifichino, la condizione preponderante è quella del lasciare spazio, che non significa lasciare sola la persona, ma lasciargli lo spazio di poter fare, con la consapevolezza che la famiglia è sempre presente in ogni momento, proprio come dovrebbe accadere in ogni relazione familiare. In questo modo si consentirà alla persona di mettersi realmente in gioco, di imparare a conoscersi, vivere l'esperienza del limite, sbagliare e manifestare capacità che prima non aveva avuto modo di tirar fuori perché potenzialmente inibite dal controllo esercitato dalla famiglia.<sup>103</sup>

---

<sup>103</sup> Morassut M. L. *Il ruolo delle famiglie nel percorso di vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva*. In *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. A cura di Carlo Lepri, FrancoAngeli, Milano 2016.

Di questo distanziamento a beneficiarne non sarà solamente la persona, ma anche la famiglia stessa che potrà vivere con più serenità lo scenario del “dopo di noi” vedendo, al contrario, il figlio capace di scegliere tra ulteriori e reali possibilità su come continuare a vivere la propria vita, con la consapevolezza che attraverso i sostegni e il supporto di cui necessita, riuscirà a godere di una miglior qualità di vita.

### **3.3 Gli strumenti: dal PEI al progetto personalizzato**

Dopo aver enfatizzato il ruolo dei servizi e della famiglia in favore di un corretto sviluppo evolutivo e in promozione dell’inclusione e del comportamento autodeterminato, risulta necessario parlare degli strumenti che, se adeguatamente strutturati, dovranno supportare tale visione.

Partendo dagli strumenti sanciti per legge, come specificato nel primo capitolo, attraverso il D.lgs. n. 66 del 2017 e le sue successive modifiche (n. 96 del 2019) si è introdotta l’idea di un PEI interamente fondato sulla prospettiva bio-psico-sociale del funzionamento umano. Quest’ultimo è frutto di ricche e complesse interazioni tra elementi individuali con elementi del proprio contesto di vita, che possono risultare come facilitatori o come barriere per l’apprendimento.

Per poter comprendere questo passaggio è necessario conoscere il modo in cui l'ambiente interagisce col singolo. La conoscenza, quindi, non deve limitarsi alle sole caratteristiche cliniche ma deve assumere prospettive diverse che tengano conto delle visioni offerte dai luoghi di vita frequentati e dalle persone che li caratterizzano.

Tutto questo si ritrova all'interno di una dimensione che volge alla realizzazione di un ambiente di apprendimento che sia realmente inclusivo per tutti gli alunni e che dia a tutti pieno accesso alla partecipazione e alle informazioni. Ovviamente tale strutturazione non trova riscontro in un processo statico e deciso a priori, ma al contrario il PEI è accompagnato da una continua verifica in itinere che permetta di modificarlo qualora si verificano dei cambiamenti sul piano del funzionamento, dall’emersione di nuovi bisogni o per verificare l’adeguatezza degli interventi attuati.

Dal decreto interministeriale n. 182 del 29/12/2020 si invita a strutturare il PEI facendo riferimento a quattro dimensioni fondamentali: la dimensione della relazione, dell'interazione e della socializzazione. Che fa riferimento alla sfera affettiva-relazionale del sé e del rapporto con gli altri. La dimensione della comunicazione e del linguaggio;

la dimensione dell'autonomia e dell'orientamento; ed infine, la dimensione cognitiva, neuropsicologica e dell'apprendimento.<sup>104</sup>

A tal proposito il nuovo modello di PEI istituisce una parte interamente dedicata all'osservazione del gruppo docente, della famiglia e dell'equipe sanitaria, allargando il percorso inclusivo dalla sfera individuale ad un processo di trasformazione, cambiamento e sviluppo che coinvolge l'intero ambiente di vita. All'interno di esso viene anche data voce agli stessi alunni con disabilità.

In questa prospettiva, il PEI assume uno sguardo capace di volgersi verso una pluralità di luoghi di vita e capace di guardare avanti nel tempo. Questo strumento dovrebbe trovare riscontro non solamente entro gli orizzonti scolastici ma aprendosi a nuovi contesti, soprattutto in direzione della vita adulta.

Per quanto concerne la progettazione individualizzata al di fuori del contesto scolastico, ci viene in supporto la norma UNI 11010:2016 che “definisce i requisiti dei servizi per l'abitare dei servizi per l'inclusione sociale di persone con disabilità in età adulta. La norma individua i principi generali e requisiti a cui l'organizzazione si deve attenere al fine di offrire una pluralità flessibile differenziata di servizi orientati alla specificità di profili di funzionamento delle persone con disabilità cui sono dedicati, indipendentemente dalla natura e gravità delle loro limitazioni.”<sup>105</sup> Tale norma richiede che il programma personalizzato sia coerente con il progetto di vita, dando risalto alle azioni intraprese. Di conseguenza, quando si pensa a come redigere il progetto di vita, la prima cosa da considerare riguarda la coerenza tra il progetto di vita e il programma personalizzato del servizio. Inoltre, la visione alla quale si ispira tale norma si basa sui principi sanciti all'interno della Convenzione ONU, orientati alle aspettative e alla soddisfazione del destinatario. In questo modo si vuole supportare l'idea che vede la persona con disabilità non più come utente, ma come persona che gode dei diritti di attiva cittadinanza e guidando i servizi nell'elaborare e attivazione di risorse che realizzano concrete opportunità di vita. A tal proposito si vogliono presentare una serie di elementi a cui i servizi devono far riferimento nell'orientamento delle proprie pratiche.

---

<sup>104</sup> Ianes D., Cramerotti S., Fogarolo F. *Il nuovo PEI in prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2021.

<sup>105</sup> Norma UNI 11010:2016 servizi socio sanitari e sociali - *Servizi per l'abitare e servizi per l'inclusione sociale delle persone con disabilità - Requisiti del servizio*.

- Il primo riguarda l'autodeterminazione che non deve limitarsi all'individuazione delle preferenze ma è una condizione che deve essere enfatizzata nella progettazione educativa nella prospettiva della co-progettazione. In questo modo si concretizzerà la possibilità per la persona di compiere scelte e comprendere la propria situazione in dedizione all'assunzione del ruolo di agente causale della propria vita.
- L'autorappresentanza, che vuole favorire l'accessibilità delle informazioni alle persone con disabilità, in riferimento alle attività da intraprendere, affinché essa possa esprimere il proprio parere al riguardo. Ciò può avvenire promuovendo diverse metodologie che permettono l'accessibilità e la comprensione delle informazioni. Come le tecniche di CAA (comunicazione aumentativa alternativa) o le diverse metodologie proposte alla fine del capitolo precedente.
- La possibilità di ricoprire ruoli socialmente riconosciuti e coerenti con la naturale crescita personale.
- Le relazioni sociali, ovvero essere nella comunità, riconoscendo il servizio come parte integrante di un territorio e non come componente esterna ad esso. Con la conseguenza che tale apertura porterà ad abbracciare l'ottica inclusiva, regalando l'opportunità di creare relazioni nuove e vere, muovendosi in un contesto aperto che tiene conto di tutte le diversità.<sup>106</sup>

Tali elementi devono guidare il progetto individuale, riconoscendolo come diritto che mira a “realizzare la piena integrazione delle persone con disabilità nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale del lavoro.”<sup>107</sup> Tale progettazione si crea attraverso la delineazione di tutte le prestazioni, i servizi e le misure a sostegno dell'individuo e alla famiglia, includendo tutte le organizzazioni che accompagnando la persona durante l'intero corso della vita. In tale progetto, si richiede non solo la delineazione di linee guida per quanto riguarda l'azione presente ma anche l'azione rivolta al futuro e sulla quale la persona, la famiglia e i servizi devono operare con la stessa finalità di creare condizioni favorevoli affinché le azioni proposte si possano effettivamente realizzare.

---

<sup>106</sup> Cottini L. *Didattica speciale per l'educatore socio-pedagogico*. Carocci editore, Roma 2021.

<sup>107</sup> Legge 328/00 *Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*, art.14.



Avendo enfatizzato precedentemente il costrutto di Qualità della Vita, si ritiene indispensabile pensare all'orientamento delle finalità del progetto individuale sulla base di quanto espresso dai domini di qualità della vita, offerti dalla visione di Schalock e Verdugo, integrandoli alle dimensioni proposte dal modello di Renwick e Brown. A tal proposito i servizi hanno il compito di elaborare il progetto di vita delineando gli obiettivi a favore della persona con riferimento ai domini di Qualità di Vita, insieme alle azioni da intraprendere per perseguirne gli obiettivi. Tale attenzione non deve rivolgersi solamente verso la persona con disabilità, ma anche in riferimento ai vari contesti di vita al fine di rimuovere gli elementi barrieranti che impediscono la partecipazione sociale, incrementandone i vari facilitatori.

L'attenzione al contesto è stata messa in risalto all'interno dei modelli che considerano la disabilità come un'interazione tra le componenti personali e ambientali in cui l'individuo si ritrova a vivere. Di conseguenza, come descritto nel PEI, l'attenzione alla componente ambientale espressa dal sistema ICF dev'essere sempre presa in considerazione quando si pensa a come realizzare un progetto di vita che tenga conto di tutte le sue componenti. Sostenendo questa visione, quando si pensa alle attività di partecipazione è necessario tenere conto di come le componenti ambientali possono influire sulla *performance* e di come esse possono essere modificate qualora la loro influenza risulti negativa. Tale prospettiva deve tenere conto anche dei luoghi di vita della persona e i sistemi entro cui si esprime. Dovranno quindi essere presi in considerazione i sistemi espressi all'interno del costrutto di Qualità della Vita che vede il *microsistema* come ambiente sociale rappresentato dalla persona e dalla famiglia, il *mesosistema* che vede l'ambiente sociale caratterizzato dai membri della comunità e dai servizi, ed infine, il *macrosistema* che delinea le politiche sociali.<sup>108</sup> Seguendo questa logica si percepisce la condizione per cui non è più l'individuo a doversi adattare al contesto ma, al contrario, occorre lavorare affinché ogni contesto diventi per lui fruibile.

Tutte queste attenzioni dovranno essere integrate al fine di delineare gli obiettivi e le modalità d'azione esprimibili all'interno del progetto dove, anche in questo caso, grande importanza viene attribuita al coinvolgimento e alle considerazioni espresse dalla persona interessata insieme alla sua famiglia. Solo così si renderà possibile la delineazione di

---

<sup>108</sup> Cottini L. *Didattica speciale per l'educatore socio-pedagogico*. Carocci Editore, Roma 2021.

obiettivi specifici, generati dai diversi punti di vista in favore di esperienze di vita significative per la persona.<sup>109</sup>

Così come il PEI è soggetto a valutazioni sull'efficacia degli interventi, anche il progetto individuale deve verificare il raggiungimento degli obiettivi prefissati e l'impatto che le azioni intraprese possono esercitare sulla persona in termini di soddisfazione personale.

Il processo di verifica si articola su due fronti, la valutazione *formativa* e quella *sommativa*. La prima viene svolta in itinere e serve a monitorare le azioni intraprese e i sostegni utilizzati, verificando se essi incidano positivamente con gli obiettivi proposti o se, al contrario, incidono in maniera negativa creando delle barriere.

I risultati ottenuti attraverso quest'analisi possono condurre a rilevare nuovi facilitatori e, al contempo, lavorare sull'abolizione delle barriere riscontrate. Nonché alla ridefinizione degli obiettivi. Questa tipologia di verifica non è riposta solamente nell'osservazione degli operatori ma risiede anche nelle osservazioni della persona e della sua famiglia che, qualora riscontrassero delle difficoltà, saranno tenuti a comunicarlo in un'ottica di miglioramento.

La seconda si realizza al termine del progetto, attraverso l'analisi degli esiti previsti in riferimento ai domini di Qualità di Vita che impattano sulle dimensioni personali e funzionali. Essendo gli obiettivi del progetto personalizzato allineati con i domini di Qualità di Vita, essi devono essere utilizzati per verificarne gli esiti. Più accurati saranno gli obiettivi delineati, più specifica sarà la valutazione nonché i suoi successivi sviluppi.<sup>110</sup>

Infine, si ritiene interessante considerare la valutazione su tre livelli: quello oggettivo, inerente all'analisi delle performance e all'effettiva partecipazione dell'individuo durante le attività; quello intersoggettivo, che riguarda la valutazione degli esiti da parte del contesto sociale, ovvero da coloro che abitano i contesti di vita in cui la persona è inserita; ed infine, il livello soggettivo, che va a caratterizzare tutta quella parte relativa alla soddisfazione personale che viene valutata attraverso le considerazioni espresse dal destinatario del progetto, sul proprio livello di soddisfazione conseguente alle azioni attuate.

---

<sup>109</sup> Zorzi S. *Il programma personalizzato*. In *Disabilità. Servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione*. A cura di C. Francescutti et al., Maggioli, Santarcangelo di Romagna, 2016.

<sup>110</sup> Cottini L. *Didattica speciale per l'educatore socio-pedagogico*. Carocci editore, Roma 2021.

Valutare gli esiti di un percorso così impattante, non può prescindere dalle considerazioni espresse dalla persona stessa, soprattutto quando le attività e le finalità sono state strutturate sulla base delle preferenze, delle aspettative, dei desideri e dei valori di una persona.<sup>111</sup>

Per concludere, si tiene a precisare che la dimensione soggettiva non può soccombere alle varie condizioni disabilitanti. Sebbene si possano riscontrare diverse difficoltà nella trasmissione e ricezione delle informazioni, vanno trovate metodologie di comunicazione o di rappresentazione alternative affinché la persona abbia libero accesso alla comprensione e alla valutazione delle pratiche messe in atto. Tali condizioni dovrebbero essere supportate durante tutto il processo di programmazione e attuazione del progetto individualizzato, permettendo l'accesso informativo e partecipativo della persona attraverso le modalità a lei più consone.

### **3.4 Politiche sociali generative**

L'attuazione della Convenzione ONU ha segnato un traguardo importante per le persone con disabilità portandole all'essere riconosciute come titolari di diritti alla pari con tutti gli altri cittadini. Questa visione ha spinto le politiche sociali ad interrogarsi sulle metodologie da mettere in atto per poter rispondere a tali diritti, soprattutto in dedizione al loro riconoscimento come cittadini attivi all'interno della società e in pieno rispetto della dignità umana.

La persona è stata letteralmente messa al centro, come protagonista del proprio progetto di vita, riservandole particolare importanza e osservandola attraverso un'ottica olistica nella quale vengono valorizzate tutte le sue caratteristiche insieme a quelle dell'ambiente in cui vive. Adottando questa strategia si vogliono potenziare la capacità di azione della persona che sarà indirizzata verso l'accrescimento di autonomie e competenze che, rispecchiando il costrutto di autodeterminazione, ne garantiranno l'attuazione offrendo al contempo reali possibilità di partecipazione alla vita comunitaria.<sup>112</sup>

---

<sup>111</sup> Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2016.

<sup>112</sup> Palomba F. *Politiche sociali di welfare generativo*. In *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. A cura di Carlo Lepri, FrancoAngeli, Milano 2016.

Tuttavia, affinché vengano garantite opportunità di partecipazione sociale occorre che i servizi si muovano in tale direzione, senza limitare le proprie azioni educative all'interno di contesti socialmente chiusi proponendo attività fini a sé stesse.

A tal proposito si ritiene utile presentare l'idea offerta dalla Fondazione Zancan che propone una nuova visione di welfare in prospettiva generativa. Questa visione tiene conto dei diritti ma anche dei doveri, con il fine ultimo di responsabilizzare le persone che usufruiscono dei sostegni a loro dedicati. Attraverso questa responsabilizzazione si vogliono portare le persone a passare da "aiutati" ad "aiutanti", facendole uscire da quella logica assistenzialistica alla quale si è ancora, in parte, legati. In questo modo, oltre a favorire la tessitura di relazioni e di opportunità partecipative si genererà nuovo valore sociale, rivalorizzando le risorse utilizzate.

“Quando l'aiuto riesce a valorizzare le risorse nelle persone che lo ricevono, responsabilizzandole e rinforzando la loro capacità di contribuire alla vita comunitaria, moltiplica il loro valore contribuendo ad una società che cresce e si rinnova. L'aiuto è generativo quando genera benefici per la persona e la comunità.”<sup>113</sup>

### **3.4.1 Non solo diritti ma anche doveri**

La nostra Costituzione, attraverso l'articolo 2 afferma che “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.”<sup>114</sup> L'articolo 3 afferma che “tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali. È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale che limitano di fatto la libertà e l'uguaglianza 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.”<sup>115</sup>

Da queste righe si evince come la nostra Repubblica sia basata su principi di solidarietà richiedendo ai cittadini, e ancora prima a sé stessa, l'adempimento a doveri solidaristici

---

<sup>113</sup> Ibid. (p. 110)

<sup>114</sup> Costituzione della Repubblica Art.2

<sup>115</sup> Costituzione della Repubblica Art.3

che sono conseguenti al riconoscimento dei diritti inviolabili dell'uomo. Non vengono escluse da questa prospettiva le persone più fragili che, per quanto possibile, sono chiamate a partecipare alla vita comunitaria e sociale.

In questa prospettiva vengono risaltati i principi di adultità, di partecipazione e di autodeterminazione che sono fondamentali nella costruzione di un progetto di vita che tenga conto di tali costrutti.

Per rispondere attivamente a tali principi occorre però ripensare ai servizi e alla loro organizzazione, poiché è attraverso di loro che si può operare maggiormente in questo senso.

Finora sono state trattate due prospettive differenti che verranno brevemente riprese per argomentare meglio il nostro sistema di welfare.

La prima logica è quella dei bisogni che accoglie l'idea assistenzialistica generando relazioni asimmetriche tra servizi e persone bisognose. In questo modo si crea una differenziazione tra chi genera aiuto e chi lo riceve, con una prospettiva che parte dalle decisioni di chi sta ai vertici per arrivare alla base dell'organizzazione. Senza considerare il fatto che questa visione ha portato alla costruzione di servizi differenziati sulla base del bisogno e sulla gravità delle situazioni in cui versano le persone, adottando metodologie tecniche più assistenzialistiche e di cura che educative.

La seconda logica è quella offerta dal paradigma dei diritti che ha portato a riconoscimento tutte le persone, anche quelle che versano in situazione di disabilità, come cittadini aventi diritti riconosciuti dalla Costituzione. Di conseguenza, si sono portati i servizi ad interrogarsi sulla loro capacità di rispondere alle nuove domande che si sono generate, riconoscendo il diritto all'adultità, di manifestare la propria soggettività, di adempiere a ruoli socialmente riconosciuti partecipando allo sviluppo del proprio contesto di vita.<sup>116</sup>

Questo passaggio si è avuto grazie alla visione che vede passare la relazione di cura da carità a giustizia, dando valore alle persone e creando società fatte di cittadini. Tuttavia, gli stati hanno portato i diritti acquisiti in un'ottica puramente distributiva soprattutto in riferimento alle persone che ricadono in categorie più deboli. In questo modo però si riscontrano delle difficoltà nell'erogazione di sostegni a carico delle persone bisognose

---

<sup>116</sup> Giancaterina F. *Accompagnamento e progetto di vita*. In *Disabilità famiglia e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*. A cura di Caldin R., Cinotti A., Serra F., Edizioni del Rosone, Foggia 2017.

poiché, il nostro sistema di welfare, non riesce a rispondere adeguatamente a tutte le nuove domande che si presentano.<sup>117</sup>

Negli ultimi anni le nostre politiche sociali si sono occupate solamente di raccogliere e ridistribuire le risorse, non investendo però sul loro rendimento. Tutto ciò non è più ammissibile poiché si rischia di erogare prestazioni solamente sulla base del diritto senza che ve ne sia un effettivo bisogno.<sup>118</sup>

I diritti hanno certamente riconosciuto grande valore sociale, ma ora è necessario che diritti e doveri si incontrino per permettere una nuova evoluzione nei nostri sistemi di welfare e in dedizione alla costruzione di una società migliore. Si richiede a tutti i cittadini e in particolare a coloro che ricevono, giustamente, aiuto, che il sostegno dato non si esaurisca nella mera situazione individuale, ma che si renda disponibile per altre persone che hanno bisogno.

Rappresentare questa prospettiva alla disabilità permette di intravedere scenari molto positivi, che ricadono nel rispetto di quelle prassi organizzative e teoriche che tanto si vogliono valorizzare. Se si responsabilizzassero le persone a rigenerare l'aiuto ricevuto si attiverebbero tutte quelle azioni di partecipazione, di scelta, di inclusività e uscita da condizioni stereotipate che gli restituirebbero dignità e capacità.

Quando la Costituzione guarda “al prendersi cura dei più deboli e fragili lo fa in termini di promozione, di attivazione, chiedendo a tutti, anche agli aiutati, di rivendicare le proprie responsabilità, di valorizzare le proprie capacità, evitando la dipendenza assistenziale, perché il welfare non diventi il contrario di sé stesso: costo e non investimento per generare bene comune.”<sup>119</sup>

### **3.4.2 Rigenerare risorse: il welfare generativo**

Un sistema di welfare basato unicamente sulla distribuzione delle risorse non è più sostenibile. Occorre ripensare alle politiche sociali rendendole in grado di reindirizzare le risorse attraverso la responsabilizzazione delle persone che ricevono aiuto, per favorire il rendimento degli interventi affinché non sia solo il singolo a beneficiarne ma l'intera

---

<sup>117</sup> Fondazione Emanuela Zancan, *Verso un welfare generativo, da costo a investimento*. In “Studi Zancan”, n.2, 2013.

<sup>118</sup> Vecchiato T. *Il welfare generativo, una sfida politica e sociale*. In “Studi Zancan”, n.4, 2014.

<sup>119</sup> Fondazione Emanuela Zancan, *Verso un welfare generativo, da costo a investimento*. In “Studi Zancan”, n.2, 2013. p.7

collettività.<sup>120</sup> Questa prospettiva viene offerta dalla Fondazione Zancan e si qualifica come *welfare generativo*.

Approcciarsi all'idea di welfare in un'ottica generativa può permettere il passaggio da diritti a riscossione individuale a diritti sociali. Con questo termine si vuole far riferimento ai diritti con corrispettivo sociale, ovvero, con la consapevolezza che quello che si riceve è per aiutare le persone che a loro volta metteranno in pratica le proprie capacità per aiutare altre persone. Tali diritti sono quindi condizionati dalla capacità che hanno di rigenerare le risorse a vantaggio di tutti.<sup>121</sup> I diritti sociali prendono forma attraverso nuove forme di solidarietà, con persone capaci di esprimere una responsabilità le cui finalità vengono rivolte all'interesse collettivo e non solamente al mero interesse individuale.<sup>122</sup>

Il nostro sistema di welfare attuale è fondato sull'ideologia che prevede la raccolta delle risorse e la conseguente redistribuzione, senza prendere in considerazione le potenzialità che apporterebbe un'ottica incentrata sulla responsabilizzazione delle persone e rigenerazione delle risorse. Al contrario, adottando la visione offerta dal welfare generativo, si investirebbe sul loro rendimento e si genererebbe un bene comune, evitando la deresponsabilizzazione degli individui. Quando una persona viene responsabilizzata a valorizzare le proprie capacità in favore della collettività, moltiplica il proprio valore e anche alle persone che versano in situazione di difficoltà economica o di disabilità va riconosciuto il diritto a contribuire in qualche modo.

Per iniziare a adottare questa prospettiva si deve partire dal lavoro a rendimento sociale. Tale lavoro è finalizzato a produrre capitale sociale e tutte le persone possono parteciparvi, dagli anziani, ai giovani ai fragili, trasformando i sussidi ricevuti in lavoro a rendimento sociale.<sup>123</sup> Tutto questo dev'essere seguito dalla visione che non si chiede lavoro per sdebitarsi di quanto ricevuto per diritto, ma si tratta di portare a sistema la capacità generativa del lavoro di ogni aiutato. In questo modo chi ha usufruito di sostegni potrà riappropriarsi della propria dignità senza ricadere nell'unico ruolo di assistito,

---

<sup>120</sup> Pasqualotto L. *Le nuove frontiere dell'inclusione: CBR e welfare generativo*. In "L'integrazione scolastica e sociale" Vol.15, n.2, maggio 2016 (pp.195-203)

<sup>121</sup> Vecchiato T. *Il welfare generativo una sfida politica e sociale*. In "Studi Zancan" n.4, 2014

<sup>122</sup> Vecchiato T. *Le sette piaghe del welfare*. In "Studi Zancan" n.3, 2018

<sup>123</sup> Fondazione Zancan *Verso un welfare generativo, da costo a investimento*. In "Studi Zancan" n.2, 2013

vivendo e partecipando attivamente all'aiuto che genera aiuto come richiesto dalla Costituzione.

In particolare, attraverso l'articolo 118 (comma 4) si definisce "l'impegno della Repubblica a favorire l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale sulla base del principio di sussidiarietà."<sup>124</sup>

Il principio attivatore proposto dalla Fondazione Zancan parte dalla frase "non posso aiutarti senza di te" con la conseguente domanda che chiede che cosa le persone possono fare con l'aiuto ricevuto.

Se ad oggi il nostro welfare è stato guidato dall'equazione raccogliere ( $r_1$ ) e ridistribuire ( $r_2$ ) - [ $W=f(r_1, r_2)$ ] occorre passare ad un welfare con maggiori capacità, caratterizzato dall'equazione che considera cinque punti fondamentali: raccogliere ( $r_1$ ), ridistribuire ( $r_2$ ), rigenerare ( $r_3$ ), rendere ( $r_4$ ) e responsabilizzare ( $r_5$ ) - [ $W=f(r_1, r_2, r_3, r_4, r_5)$ ]. Tale equazione diventa quindi promotrice di capacità impattando all'interno dei sistemi già presentati, entro cui tutte le persone sono inserite. Nel *microsistema* attraverso l'incontro con la persona, nel *mesosistema* promuovendo corresponsabilità e relazioni ed infine nel *macrosistema* attraverso un nuovo sistema di politiche sociali improntato alla rigenerazione delle risorse senza il solo fine consumistico.

Tuttavia, non sono solamente le persone a dover fare i conti con questa prospettiva, ma anche gli enti pubblici e privati che dovranno far propria questa visione, portandola all'interno delle loro organizzazioni. Ciò può realizzarsi a partite dal lavoro di ogni servizio a favore della comunità, accorgendosi che la prospettiva generativa non deve guardare solamente al ritorno monetario, ma anche ai valori e le relazioni che riesce a promuovere. La comunità va quindi intesa come un insieme di risorse relazionali capaci di rispondere ai bisogni di funzionamento di ogni persona.

Il welfare generativo si approccia al riconoscimento di una realtà che può individuare una condivisione di base dei bisogni. Si inizia a riconoscere una società costituita da un insieme di persone che qualificano un "noi" e che comprende anche le persone con disabilità. Costruire un welfare generativo significa costruire un lavoro che sia in grado di generare partecipazione nel contesto sociale esplorando nuove opportunità, ricostruendo dal basso un nuovo sistema di welfare.

---

<sup>124</sup> Costituzione della Repubblica Art.118 comma 4



Orientare i servizi in tale direzione promuove sia l'interazione di diverse professioni, sia le politiche sociali, obbligandole a ripensare ai ruoli e ai compiti degli attori coinvolti.<sup>125</sup> Se non si fa attenzione alle politiche che promuovono inclusione, partecipazione sociale, dignità, autodeterminazione e una migliore qualità di vita si rischia di ricadere in ulteriori barriere che non saranno più caratterizzate da mura, ma da direttive burocratiche. Continuando a ridurre le persone con disabilità all'interno di "neoistituzionalizzazioni" caratterizzate da azioni educative statiche che si muovono con la sola finalità di assistere le persone, dove la valutazione del bisogno non si collega con la scelta d'azione personale.<sup>126</sup>

Occorre quindi aiutare le organizzazioni a valorizzare le azioni per cui sono nate e che gli operatori si muovano dando senso alle loro azioni attraverso interventi strutturati in maniera personale, garantendo il benessere di ogni individuo. Si deve promuovere la tessitura di relazioni tra persone e tra diversi servizi affinché venga potenziata l'azione educativa che deve essere sempre collegata alle volontà della persona e della sua famiglia.<sup>127</sup>

Muoversi attraverso la prospettiva inclusiva apporterà beneficio alle persone con disabilità in termini di una migliore qualità di vita ricca di possibilità, di scelte e di imprevedibilità. A beneficiarne sarà anche alla società che, seguendo la logica offerta dal welfare generativo, potrà ricevere a sua volta nuovo valore sociale attraverso la responsabilizzazione di tutte le persone che la abitano, rigenerando risorse per garantire una società più sostenibile e che sia davvero in grado di rispondere ai bisogni. Una società in cui il bene da tutelare risiede all'interno del gruppo sociale, ovvero, nelle persone.

---

<sup>125</sup> Giancaterina F. *Accompagnamento e progetto di vita*. In *Disabilità famiglia e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*. A cura di Caldin R., Cinotti A., Serra F., Edizioni del Rosone, Foggia 2017.

<sup>126</sup> Vecchiato T. *Le sette piaghe del welfare*. In "Studi Zancan" n.3, 2018

<sup>127</sup> Gruppo solidarietà: *Disabilità e servizi. Rischi di re-istituzionalizzazione?* In *Disabilità e progetto di vita. Contrastare la re-istituzionalizzazione dei servizi*. Castelplanio 2018



## **Conclusioni**

L'attuazione della Convenzione ONU per le persone con disabilità ci ha portato davanti ad un nuovo cambio di paradigma. Si sono superate le visioni che vedevano la disabilità come una malattia, in favore di una considerazione più ampia, passando dalla singolarità individuale, all'interazione con il contesto entro cui la persona è inserita. Questa presa di coscienza ha portato a modificare anche le pratiche di intervento, passando dalla logica assistenziale a quella dei diritti, riconoscendo le persone con disabilità come cittadini all'interno della società.

Sebbene la prassi normativa si sia evoluta, prendendo in considerazione aspetti di grande rilievo come l'adultità, il rispetto delle volontà della persona e il diritto a vivere una vita indipendente, all'interno dei servizi non risulta ancora ben evidente questo passaggio. Ci si domanda, quindi, se i servizi siano in grado di rispondere alle nuove domande e bisogni che si presentano o se essi siano adeguatamente preparati per supportare la visione offerta dalla Convenzione.

Attualmente siamo inseriti in una condizione che, in parte, rimane ancora legata a dinamiche barrieranti che non facilitano l'abitare delle persone con disabilità, sia per quanto riguarda la strutturazione degli ambienti, sia per quanto riguarda le dinamiche personali e interpersonali. La stessa figura della persona con disabilità non riesce a trovare spazio all'interno dell'immaginario collettivo, continuando ad essere esclusa e relegata entro spazi dedicati con poche occasioni di partecipazione.

Tuttavia, quanto esposto precedentemente ci consente di cogliere che cambiare è possibile e che è giunto il momento di farlo.

La sfida inclusiva ci pone davanti diversi ostacoli a cui siamo chiamati a rispondere, alcuni di carattere personale e altri generati dal contesto.

L'attenzione a queste due tematiche viene risaltata all'interno di tutti i costrutti teorici che si sono descritti. In particolare, ciò trova riscontro all'interno dell'ICF che spiega come il funzionamento di una persona sia collegato alla complessa interazione tra le caratteristiche personali e la strutturazione dell'ambiente entro cui la persona è inserita. Ciò può sfociare, attraverso i facilitatori, in interazioni positive o interagendo negativamente attraverso le barriere.

Lo stesso costrutto di Qualità di Vita, fondamentale nell'orientare gli obiettivi dei percorsi educativi, trova spazio per le caratteristiche ambientali e personali. Esse devono sempre

essere prese in considerazione nella strutturazione di una progettazione che tenga conto di tutti gli aspetti di vita della persona.

Infine, anche all'interno del *capability approach* ritroviamo la stessa attenzione. In entrambe le visioni proposte si parla di funzionamenti, in riferimento a ciò che un individuo fa ed è, mentre si parla di capacitazioni come le opportunità che un individuo ha per conseguire tali funzionamenti. In particolare, nella visione offerta da Nussbaum viene sottolineata l'attenzione al contesto che, se favorevole, consente di mettere in atto le *capabilities* combinate. Queste ultime sono date dalle possibilità di fare, in relazione a condizioni esterne favorevoli. Di conseguenza, appare chiara la necessità di favorire quante più opportunità per arricchire il *capability set* di ogni persona, mettendola nella reale condizione di poter scegliere, quando vuole, cosa fare e chi essere.

Grande rilievo viene attribuito anche all'autodeterminazione. Se si vogliono promuovere interventi che rispecchino l'ottica offerta dai diritti non si può prescindere dalle volontà che la persona e la sua famiglia esprimono, specie se essa versa in condizione di disabilità. Se fin da piccoli si lavorasse per la promozione dell'autodeterminazione la persona prenderebbe coscienza di chi è e di ciò che vuole, senza che siano altri a decidere per lei, liberandosi dalla condizione che la vede rilegata a pratiche assistenzialistiche e di cura anche quando non si rivelano necessarie.

Si chiede quindi agli operatori, ai servizi e alla famiglia, di pendere in considerazione tutte queste tematiche, per iniziare a lavorare insieme in un'ottica più inclusiva. Rimuovendo le barriere e consentendo alla persona una corretta crescita che le permetta sia di ricoprire ruoli socialmente riconosciuti, sia la costruzione di una propria identità personale. Tutto ciò viene richiamato all'interno della coprogettazione capacitante, creata per supportare i desideri e le aspettative di una persona durante tutto il periodo di accompagnamento. Con essa, data dal lavoro integrato della persona, della famiglia e dei servizi, verranno favorite delle opportunità concrete di realizzare il percorso di vita desiderato.

Anche la società è chiamata a prendere coscienza dei benefici dell'ottica inclusiva, promuovendo attraverso le politiche di welfare delle reali occasioni di partecipazione. La prospettiva offerta dal welfare generativo si intreccia perfettamente con l'ideologia offerta dai principi inclusivi e lo fa non solo chiamando tutti i cittadini a partecipare alla vita comunitaria ma, al contempo, mostra come ogni persona generi valore sociale. Le

persone, se responsabilizzate, saranno messe in condizione di aiutare gli altri a loro volta, costruendo solide relazioni e riappropriandosi della propria identità.

Servizi, operatori e politiche sociali devono considerare il fatto che non sia più sostenibile lavorare solamente attraverso l'erogazione di interventi che si esauriscono nella dimensione individuale. Occorre invece lavorare, affinché vengano riconosciute, arricchite e messe in risalto le capacità personali di ogni persona rendendole fruibili all'esterno dei diversi contesti educativi, trasportando la relazione con la persona con disabilità da un "tu" a un "noi".

Già alla nascita della nostra Costituzione si parlava di solidarietà sociale, solidarietà che deve essere espressa come un reciproco sostegno collegante i singoli nella creazione di una più ampia collettività. Tutto ciò deve riguardare anche le persone con disabilità, le quali devono godere del riconoscimento che meritano all'interno del gruppo sociale. I servizi e gli operatori che lavorano nel campo devono strutturare percorsi che supportino questa visione comunitaria e lavorare sui sostegni a cui la persona ha diritto, per poterle garantire delle reali opportunità di partecipazione e di crescita. Lo stesso contesto dev'essere strutturato e curato affinché alla persona sia data una reale opportunità di realizzarsi. Le persone con disabilità, come abbiamo visto, possono e devono apportare il proprio contributo in società senza che ne siano escluse per le loro caratteristiche, contrastando l'ideale abilista che ancora produce esclusione e marginalizzazione.

Supportare una visione come quella offerta dalla coprogettazione capacitante, se posta su base ICF, può spostare realmente il livello degli interventi in favore della persona. Lasciarle lo spazio per potersi esprimersi, confrontarsi e se necessario cambiare rotta, è ciò che più si avvicina alla realizzazione di un progetto che converga con il normale processo evolutivo di ogni individuo. Donare voce alla persona, facendola riappropriare del proprio potere decisionale è la strada che le permetterà di mettere in atto comportamenti autodeterminati e di piena consapevolezza.

Tenendo a mente queste prospettive possiamo essere autori di quei processi di cambiamento che ancora faticano ad essere attivati. Rendere reali questi processi permetterà anche a noi di essere accompagnati in un percorso relazionale e di crescita insieme alle persone con disabilità.



## Bibliografia

- Arcidiacono C., Bocchino A. *Psicologia di comunità e potere: l'interazione individuo-contesto nell'approccio ecologico*. In "Rivista di psicoterapia relazionale". Fascicolo 26 del 2007 (pp. 43-60).
- Bortolotti E. *La transizione nell'età adulta per il giovane con disabilità intellettiva*. In "L'integrazione scolastica e sociale", Vol. 16 n.3 settembre 2017 Erickson, Trento (pp. 229-236).
- Bronfenbrenner U. *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1979.
- Brown R., Brown P., Bayer M. *A quality of life model: New challengers resulting from a six year study*. In D. Goode "Quality of life for persons with disabilities: International perspective and issues". Cambridge, MA: Brookline Books 1994.
- Brown I., Renwick R., Raphael D., Rootman I. *Assessing the Quality of Life of Persons with Developmental Disabilities: Description of a New Model, Measuring Instruments, and Initial Findings*. In "Journal of Disability Development and Education", 1996.
- Cairo M. *Qualità della vita (progetto di vita)*. In *Dizionario di pedagogia speciale*. A cura di Luigi Alonzo. Scholè Editrice Morcelliana, Brescia 2019 (pp 325-332).
- CAST, *Universal Design for Learning guidelines: Version 1.0 e 2.0*, Wakefield, MA 2008; 201.
- Colleoni M. *Immaginabili risorse: il valore sociale della disabilità*. In *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. A cura di Carlo Lepri. FrancoAngeli, Milano 2016.
- Cottini L. *Promuovere l'inclusione: L'insegnante specializzato per le attività di sostegno in primo piano*. In "Editoriale Lucio Cottini", anno II, n.2, 2014.
- Cottini L. *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2016.
- Cottini L. *Didattica speciale per l'educatore socio-pedagogico*. Carocci editore, Roma 2021.
- Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2016.
- Croce L. et al. *Persone con disabilità e qualità di vita nel panorama internazionale, In Progettare Qualità di Vita. Report conclusivo i risultati progetto di ricerca "Strumenti verso l'inclusione sociale, matrici ecologiche e Progetto Individuale*

*di Vita per Adulti con Disabilità Intellettive e/o Evolutive*” ANFFAS Nazionale, Roma, 2015.

Curto N. Marchisio C. *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della convenzione ONU*, Carocci editori, Roma 2020.

De Caro M. *Il libero arbitrio: Un'introduzione*. Laterza, Roma-Bari 2004.

Deci E.L., Ryan R.M. *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*, New York, NY, Plenum 1985 (p.38).

Deci, E. L. *Promoting intrinsic motivation and self-determination in people with mental retardation*. In H. Switzky, L. Hickson, R. Schalock, & M. Wehmeyer (Eds.), “Personality and motivational systems in mental retardation”. Boston: Academic Press, 2003 (pp. 1-31).

Felce D., Perry J. *Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement*. In R.I Brown, “Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice” Cheltenham: Stanley Thornes, 1997.

Fondazione Emanuela Zancan, *Verso un welfare generativo, da costo a investimento*. In “Studi Zancan”, n.2, 2013.

Foucault M. (1961) *Storia della follia nell'età classica*. Trad. it. a cura di Ferrucci F., Renzi E., Vezzoli V., BUR Biblioteca Univ. Rizzoli, 2011.

Francescutti C., Franceschetto P. e Ferraresso D., *I servizi per le persone con disabilità in età adulta*. In *Andare a tempo. Ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità*, a cura di M. Cornacchia, Lecce, Pensa Multimedia 2015.

Giaconi C. *Qualità della Vita e adulti con disabilità*. Franco Angeli editore, Milano 2015.

Giancaterina F. *Accompagnamento e progetto di vita*. In *Disabilità famiglia e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*. A cura di Caldin R., Cinotti A., Serra F., Edizioni del Rosone, Foggia 2017.

Giarelli G. *Medicine non convenzionali e pluralismo sanitario. Prospettive e ambivalenza nella medicina integrata*. Franco Angeli editore, 2005.

Goode D.A *Quality of life for persons with disabilities: A review and synthesis of the literature*. New York 1998.

Goffman E. *Asylums* (1961). Introduzione di Franca e Franco Basaglia, trad. it. a cura di Franca Basaglia, edizione italiana a cura di Giulio Einaudi, Torino, 1968.



- Gruppo solidarietà: *Disabilità e servizi. Rischi di re-istituzionalizzazione?* In *Disabilità e progetto di vita. Contrastare la re-istituzionalizzazione dei servizi*. Castelplanio 2018.
- Guerini I. *Dall'esclusione all'inclusione. Questioni e possibili itinerari di vita per le persone con impairment intellettivo*. In "Italian Journal of Special education for inclusion", Vol. 8 n. 1, Pensa MultiMedia Editore s.r.l, 2020.
- Hoffman A. e Field S. *Promoting self-determination through effective curriculum development*. In "In-tervention in School and Clinic", vol. 30, n.3, 1995 (pp.134-141).
- Ianes D. *ICF - Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. In *Dizionario di pedagogia speciale*, A cura di Luigi Alonzo, Scholè, Brescia 2019.
- Ianes D., Cramerotti S. *Usare l'ICF nella scuola. Spunti operativi per il contesto educativo*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2011.
- Ianes D., Cramerotti S. e Fogarolo F. *Il nuovo PEI in prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2021.
- Lachapelle Y. et all. *The relationship between quality of life and self-determination: An international study*. In "Journal of intellectual Disability Research" Vol. 49, n. 10, 2005 (pp.740-744).
- Landesman S. *Quality of life and personal satisfaction: Definition and measurement issues*, 1986.
- Leave J., Wenger E. *L'apprendimento situato. Dall'osservazione alla partecipazione attiva nei contesti sociali*, Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2006.
- Lepri C. *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*, FrancoAngeli, Milano 2011.
- Lepri C. *La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. In *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. A cura di Carlo Lepri, Franco Angeli s.r.l., Milano 2016.
- Lepri C. *Diventare grandi, la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Edizioni centro studi Erickson, Trento 2020 (p. 26).
- Lindström B. *Quality of life: A model for evaluating health for all*. *Soz Präventivmed*, 37, 1992 (pp. 301-306).
- Marchisio C. *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*. Carocci Editore, Roma 2019.

- Medeghini R, Vadalà G, Fornasa W, Nuzzo A. *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2014 (p. 47).
- Medeghini R, Valtellina E. *Quale disabilità? Culture, modelli e processi d'inclusione*. Franco Angeli editore, 2006.
- Meli A. *La didattica laboratoriale. Una strategia per promuovere l'inclusione*. Youcanprint Self-Publishing, Lecce 2019.
- Morassut M. L. *Il ruolo delle famiglie nel percorso di vita indipendente delle persone con disabilità intellettiva*. In *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. A cura di Carlo Lepri, FrancoAngeli, Milano 2016.
- Nussbaum M.C. *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*. Il mulino, Bologna 2002.
- Nussbaum M.C. *Le nuove frontiere della giustizia appunto disabilità, nazionalità, appartenenza di specie*. Il mulino, Bologna 2007.
- Oliver M. *Understanding disability: from theory to practice*. Basingstoke, Hampshire: Macmillan, 1996.
- OMS, ICF. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Erickson, Trento 2001.
- OMS, ICF-CY. *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - Versione per bambini e adolescenti*. Erickson, Trento 2007.
- Paccagnella B. *L'evoluzione del concetto di salute*, in "Pace diritti umani" n.3, Marsilio Editori ed. Venezia, 2005.
- Palomba F. *Politiche sociali di welfare generativo*. In *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. A cura di Carlo Lepri, FrancoAngeli, Milano 2016.
- Pasqualotto L. *Disabilità e inclusione secondo il capability approach*. In "L'integrazione scolastica sociale", Edizioni Centro Studi Erickson, Vol.13, n.3, settembre 2014.
- Pasqualotto L. *Le nuove frontiere dell'inclusione: CBR e welfare generativo*. In "L'integrazione scolastica e sociale" Vol.15, n.2, maggio 2016 (pp.195-203).
- Pavone M. *Dall'esclusione all'inclusione: lo sguardo della Pedagogia Speciale*, Mondadori Università, 2010 (p.43).
- Pezzano T. *La scuola laboratorio di Jhon Dewey: la "sperimentazione" dell'individuo per la democrazia*, In "Nuova Secondaria Ricerca" n.2, ottobre 2013.

- Raphael D., Brown I., Renwick R., Rootman I. *Quality of life theory and assessment: What are the implications for health promotion? Issues in Health Promotion Monograph Series*. Toronto: Centre for Health Promotion, University of Toronto and ParticipACTION, 1994.
- Renwick R. - Brown I. *Being, belonging, becoming: the Centre for Health Promotion model of quality of life*. In "Quality of life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and applications". Sage publications, Thousand Oaks, CA, 1996.
- Savia G. (a cura di) *Universal Design for Learning. Progettazione universale per l'apprendimento e didattica inclusiva*. Edizioni Centro Studi Erickson, Trento 2016.
- Schalock R.L *Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life*. In Schalock R.L. (Ed.) "Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement". Washington, DC: American Association on Mental Retardation 1996.
- Schalock R.L *The concept of quality of life in 21st century disability programmers*. In R.I Brown "Quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice" Cheltenham: Stanley Thornes 1997.
- Schalock R.L., Verdugo Alonso M.A. *Manuale di Qualità della vita. Modelli e pratiche d'intervento*. Edizione italiana a cura di Salvatore Soresi. Vannini editoria scientifica, Brescia 2012.
- Schianchi M. *Storia della disabilità. Dal castigo degli dèi alla crisi del welfare*. Roma, Carocci editore, 2012.
- Sen A. *Lo sviluppo e la libertà*. Mondadori, Milano, 2000 (p. 78-79)
- Sen A. *Il tenore di vita*. Marsilio, Padova 1993 (p. 86-87)
- Sen A. *La disuguaglianza. Un riesame critico*. Il mulino, Bologna 1994
- UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation), 1976, pp.3-4.
- Tallini G. *La didattica laboratoriale. Progettazione e organizzazione*. First published at [academina.edu/paper/TalliniGennaro](http://academina.edu/paper/TalliniGennaro), Gaeta 2016.
- Vecchiato T. *Il welfare generativo, una sfida politica e sociale*. In "Studi Zancan", n.4, 2014.
- Vecchiato T. *Le sette piaghe del welfare*. In "Studi Zancan" n.3, 2018
- Ward M. *The OSERS initiative on self-determination*. In "Interchange", vol.12, n.1, 1992 (pp. 1-7).

- Wehmeyer, M. L. *Self-determination and the education of students with mental retardation*. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 27, 1992 (pp. 302-314).
- Wehmeyer M.L. *A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction*. In “Focus on Autism and other Developmental Disabilities”. Vol. 14, n.1, 1999 (pp. 53-62).
- Wehmeyer M.L., Abery B., Mithaug D.E. e Stancliffe R.J. *Theory in self-determination: Foundation for educational practice*. Springfield, IL, Thomas 2003.
- Wehmeyer M. *Self-determination and Individuals with Severe Disabilities: Re Examining Meanings and Misinterpretations*. In “Research and Practice for Persons with Severe Disabilities”. Vol. 30, n.3, TASH 2005 (pp. 113-120).
- Zorzi S. *Il programma personalizzato*. In *Disabilità. Servizi per l’abitare e sostegni per l’inclusione*. A cura di C. Francescutti et al., Maggioli, Santarcangelo di Romagna, 2016.