

UNIVERSITÀ DELLA VALLE D'AOSTA
UNIVERSITÉ DE LA VALLÉE D'AOSTE

DIPARTIMENTO DI SCIENZE UMANE E SOCIALI
CORSO DI LAUREA IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE
CURRICULUM EDUCAZIONE SOCIALE

TESI DI LAUREA

PROMUOVERE LA VITA INDIPENDENTE
IN SITUAZIONI DI DISABILITÀ:
analisi di un progetto in Valle d'Aosta

DOCENTE RELATORE: Prof.ssa ELENA CATTELINO

STUDENTESSA: ELOISA GIACHINO
Matricola 09 A03 173

ANNO ACCADEMICO 2016 – 2017

Ai miei genitori, i migliori che si possa desiderare, per avermi sempre sostenuta con il loro immenso amore, anche nei momenti di difficoltà. Li ringrazio con tutto il cuore per la pazienza e la dedizione che mi hanno sempre dimostrato.

Alla mia nonna Mimmi e al nonno Augusto che, anche se non ci saranno in questo giorno per me così importante, mi hanno sempre sostenuta credendo profondamente in me. Sono sicura che da lassù mi aiuteranno a proseguire il mio percorso di vita.

INDICE

PRESENTAZIONE	1
1 LA VITA INDIPENDENTE	
1.1 Indipendenza, autonomia, emancipazione e autodeterminazione.....	5
1.2 Le sfide della vita indipendente	9
1.3 Fattori ostacolanti o favorenti la vita indipendente	15
1.4 Sintesi e conclusioni	21
2 DISABILITÀ E VITA INDIPENDENTE	
2.1 Il modello bio-psico-sociale dell'ICF: un nuovo sguardo sulla disabilità...	24
2.2 La vita indipendente in condizioni di disabilità	39
2.3 Il Progetto di Vita e la Qualità di Vita	56
2.3.1 Il Progetto di Vita	56
2.3.2 La Qualità di Vita	62
2.3.3 Il filo conduttore	65
2.4 Risorse per la vita indipendente della persona con disabilità	67
2.4.1 Risorse individuali	67
2.4.2 Risorse contestuali	78
3 TU COME TI VUOI: PROGETTO DI PROMOZIONE DELLA VITA INDIPENDENTE PER PERSONE ADULTE CON DISABILITÀ REALIZZATO IN VALLE D'AOSTA.	
Premessa.....	89
3.1 L'avvio.....	91
3.1.1 Gruppo di lavoro	91
3.1.2 Piano di comunicazione	93
3.1.3 Selezione dei partecipanti	93
3.1.4 Presa in carico dei partecipanti	95
3.1.5 Individuazione delle unità abitative	97
3.2 La formazione	98
3.2.1 Formazione in ingresso	98
3.2.2 Formazione aperta	99
3.2.3 I volontari e la loro formazione	100
3.2.4 Formazione per i familiari	101
3.3 L'attuazione dei progetti individualizzati	102
3.3.1 Il gruppo "A tu per tutti": <i>Social Skills Training</i>	102

3.3.2 I laboratori educativi per le autonomie	104
3.3.3 Le attività educative individualizzate	110
3.3.4 Le Esperienze di Vita Autonoma.....	112
3.4 Il monitoraggio in <i>itinere</i> e la valutazione finale	114
3.4.1 Monitoraggio in <i>itinere</i>	114
3.4.2 Metodi di indagine utilizzati per la valutazione	115
3.4.3 Valutazione delle attività	116
3.4.4 Valutazione dell'organizzazione	117
3.4.5. Valutazione degli operatori	119
3.4.6 Valutazione dei risultati	121
3.4.7 Note conclusive sulla valutazione	122
3.5 Riflessioni sul progetto <i>Tu come ti vuoi</i>	123
3.5.1 Il nome del progetto	124
3.5.2 Compiti di sviluppo, risorse personali e contestuali	124
3.5.3 Alcune criticità	143
3.5.4 Progetto di Vita Indipendente e Qualità di Vita	148
 4 PROPOSTE E PROBLEMI APERTI	
Premessa	151
4.1 Proposte	152
4.2 Problemi aperti	167
 BIBLIOGRAFIA DEI TESTI CITATI.....	
BIBLIOGRAFIA DI APPROFONDIMENTO (testi consultati)	177
SITOGRAFIA DEI SITI CITATI	180
SITOGRAFIA DI APPROFONDIMENTO	181
 ALLEGATO 1: Locandina del progetto <i>Tu come ti vuoi</i>	
ALLEGATO 2: Fotografie.....	185

PRESENTAZIONE

La vita di una famiglia, in cui è presente una persona con disabilità, è segnata dalla costante preoccupazione di chi si prenderà cura di quest'ultima quando si troverà sola, chi le assicurerà una condizione di vita dignitosa nel "Dopo di noi". La crescita di una maggiore sensibilità su questo tema, insieme allo sviluppo di un'idea di persona con disabilità in grado, in un contesto favorevole, di essere protagonista della propria vita, consente oggi d'immaginare una vita indipendente anche per chi convive con una disabilità. Perché questa immagine diventi realtà è necessario lavorare nel "Durante noi" per costruire un *Progetto di Vita* che preveda la progressiva acquisizione delle competenze per vivere in modo indipendente che significa, innanzitutto, prendere le decisioni riguardanti la propria vita e gestirla, anche attraverso i supporti di cui la persona con disabilità può aver bisogno in funzione della sua specifica condizione.

Nella mia situazione di persona con disabilità motoria grave anch'io mi sto muovendo lungo questo percorso di crescita personale e con me sta evolvendo anche la mia famiglia prendendo coscienza del mio sempre maggiore desiderio di indipendenza. Una tappa fondamentale è stata la partecipazione al progetto *Tu come ti vuoi*, realizzato in Valle d'Aosta, che mi ha dato la possibilità, come a numerose altre persone adulte con disabilità, di fare *esperienze di vita autonoma* in un appartamento adeguato alle nostre necessità, con il supporto di operatori, di volontari e di amici. In una situazione di temporaneo "distacco" dalla famiglia, abbiamo messo in gioco paure, aspirazioni e speranze di poter vivere una vita "nostra" in un futuro non troppo lontano.

Il progetto *Tu come ti vuoi* costituisce il tema centrale di questo lavoro di tesi articolato in quattro capitoli.

Nel primo capitolo ho affrontato il tema della vita indipendente per ogni individuo. Ho cercato di dare una definizione dei termini indipendenza, autonomia, emancipazione dalla famiglia e autodeterminazione, scegliendo tra i vari costrutti presenti in letteratura quelli più coerenti rispetto alle problematiche affrontate nel lavoro di tesi. Successivamente ho trattato il tema dei compiti di sviluppo, in particolare dell'area personale e dell'area delle relazioni sociali, il superamento dei quali è connesso al benessere psicologico dell'individuo; infine, ho preso in considerazione i fattori che possono sostenere od ostacolare l'individuo nel suo percorso di crescita.

Nel secondo capitolo ho affrontato la vita indipendente in condizioni di disabilità. Per una persona con disabilità la realizzazione di una vita indipendente può risultare più complessa: questo rende necessaria l'elaborazione di un *progetto di vita* individualizzato. Esso dovrebbe prendere avvio dalla valutazione multidimensionale, attraverso l'utilizzo di strumenti che si basano sul modello bio-psico-sociale della *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, approvata nel 2001 dall'Assemblea Mondiale della Sanità e che ho esaminato. Ho quindi analizzato la *Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità* il cui scopo è garantire tutti i diritti umani e tutte le libertà fondamentali alle persone con disabilità, incluse quelle che richiedono un maggior sostegno, allo stesso modo di ogni altra persona. In particolare mi sono soffermata sull'articolo 19 "*Vita indipendente ed inclusione*". Ho quindi preso in considerazione la *Qualità di Vita*, della quale la vita indipendente, secondo vari autori, è un'importante dimensione. Considerando i recenti modelli della psicologia dello sviluppo, in particolare quelli che discendono dall'approccio interazionista, ho esposto alcune risorse necessarie, sia della persona con disabilità sia del suo contesto di vita, per realizzare una vita indipendente.

Nel terzo capitolo ho illustrato ed analizzato il progetto *Tu come ti vuoi*, finalizzato alla promozione della vita indipendente per persone adulte con disabilità, realizzato in Valle d'Aosta tra l'ottobre 2014 e l'ottobre 2015, grazie ad un cofinanziamento del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e dell'Assessorato Sanità, Salute e Politiche sociali della Regione Autonoma Valle d'Aosta. Il progetto, attraverso dei progetti individualizzati, ha consentito di sperimentare concretamente i presupposti necessari a condurre una vita adulta indipendente, quali, ad esempio, l'acquisizione delle autonomie, l'emancipazione dalla famiglia, lo sviluppo del sentimento di autoefficacia, la ridefinizione dell'identità. In sostanza è stato un primo passo verso l'elaborazione di un *Progetto di vita indipendente*.

Nel quarto capitolo ho provato ad elaborare alcune proposte finalizzate a dare una continuità e delle prospettive al percorso intrapreso e ad individuare alcuni problemi aperti. Per quanto riguarda le proposte, mi sono soffermata sul tema de "l'abitare" come componente fondamentale del progetto di vita indipendente della persona con disabilità, e sul tema della rete necessaria per elaborare e realizzare il *progetto di vita*, ipotizzandone uno schema. Per quanto riguarda i problemi aperti, dopo aver sunteggiato alcune questioni collegate alla funzionalità dello schema di rete proposto, ho ritenuto di dover citare un tema che non ho trattato nel mio lavoro di tesi, ma che costituisce una componente fondamentale di un *progetto di vita* indipendente, cioè il lavoro.

Con questo lavoro di tesi vorrei dare un mio piccolo contributo al cambiamento culturale, che è ancora necessario nella nostra società ed è auspicato dall'articolo 8 della *Convenzione "Accrescimento della consapevolezza"*, promuovendo una percezione positiva delle persone con disabilità, mettendo in luce le loro capacità, e sollecitando l'attenzione e la sensibilità della comunità sul tema della vita indipendente, affinché la persona

con disabilità possa essere sostenuta nell'avvicinarsi sempre più all'importante traguardo di essere attore della propria vita.

Ringrazio tutti coloro che mi hanno sostenuta durante il mio percorso di studi e che si sono resi disponibili a fornirmi informazioni e materiali utili alla redazione di questa tesi ed in particolare:

gli amici dell'Associazione Girotondo, Graziella Arnod, Cristina Bena, Paola Cattelino, Sylvie Chanoine, Maria Cosentino, Alessandro Fusaro, Chiara Fusero, Marco Malacarne Gentile, Paolo Pili, Ivana Rosotti, Paolo Salomone, Luigino Vallet,

i miei tutor universitari Elide Perucchione, Margaret Terzi, Sabrina Pirana, Erika Bortoletto.

Un sentito ringraziamento lo rivolgo alla professoressa Elena Cattelino, che mi ha seguito in questo lavoro di tesi con grande disponibilità, e alla professoressa Serenella Besio, oltre che per la sua consulenza, per l'attenzione che mi ha rivolto durante l'intero corso di studi in qualità di Delegato del Rettore per la Disabilità.

CAPITOLO 1

LA VITA INDIPENDENTE

1.1 Indipendenza, autonomia, emancipazione e autodeterminazione

Di seguito ho cercato di dare una definizione sintetica dei termini indipendenza, autonomia, emancipazione e autodeterminazione, scegliendo tra i vari costrutti presenti in letteratura, diversi a seconda delle discipline e degli approcci teorici, quelli più coerenti alle problematiche che intendo trattare.

Indipendenza

Visconti (1989), nell'Enciclopedia Pedagogica, rispetto al lemma "indipendenza" afferma che "psicologicamente s'intende la capacità di sussistere e di operare in base ad una legge propria" (pp. 5992-5593). L'individuo indipendente è capace di sopportare le frustrazioni senza compromettere la propria autostima, ha un intenso proposito di raggiungere mete realistiche, sa valutare le proprie capacità fisiche, intellettuali ed emotive, sa fare richieste legittime e sopportabili a se stesso e agli altri, è consapevole dell'interdipendenza con gli altri e sa equilibrare l'utilizzo del sostegno fornito dagli altri con la capacità di autosostegno. La conquista dell'indipendenza è un percorso che inizia sin dalla nascita, raggiunge il culmine in adolescenza e prosegue per tutta la vita, con modalità diverse. Secondo Palmonari (2011a), oggi, l'acquisizione dell'indipendenza non coincide più con l'uscita del soggetto dalla famiglia d'origine, ma è un processo lungo e graduale che avviene in famiglia dove i figli, per vari motivi, rimangono sempre più a lungo.

Autonomia

Secondo Frabboni (2003) l'autonomia è "l'esercizio costante di autogoverno e di responsabilità diretta del soggetto, è tra gli obiettivi fondamentali del processo

educativo-formativo [...] che parte dall'infanzia e si esplica – attraverso un complesso intrecciarsi di esperienze di dipendenza e di emancipazione materiale, intellettuale e relazionale – per l'intero corso di vita” (p. 49). L'uomo, rispetto agli altri animali, è in un certo senso svantaggiato in quanto è più carente di istinti, per cui è dipendente dagli altri e necessita di cure parentali per lungo tempo; egli deve quindi percorrere un lungo cammino per diventare autonomo dagli adulti significativi a cominciare dalla madre. Le esperienze gratificanti dell'attaccamento alla madre, o alle persone che si prendono cura del bambino, consentono a quest'ultimo di acquisire quella sicurezza di base che è indispensabile per affrontare la vita adulta con fiducia e con autonomia materiale e psicologica.

Noom, Dekovic e Meeus (1999), cercando di sintetizzare gli elementi comuni alle varie teorie presenti in letteratura, definiscono l'autonomia: “la capacità di imprimere una direzione alla propria vita, definendo scopi, sentendosi competenti e capaci di regolare le proprie azioni” (citato in Palmonari, 2011a, p.193). Essi individuano tre diverse tipologie di autonomia che ritengo possano essere integrate con le affermazioni di Palmonari (2011a) relative all'autonomia interna ed esterna:

- l'autonomia *attitudinale o decisionale* che consiste nell'avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita; essa coinvolge la dimensione cognitiva cioè la valutazione delle possibilità e dei desideri, lo sviluppo di valori personali, la definizione di scopi personali e il prendere decisioni;
- l'autonomia *emotiva* che coinvolge la dimensione affettiva e relazionale, ossia l'essere liberi affettivamente di instaurare nuove relazioni. Tale autonomia è legata alla percezione di indipendenza emotiva dai genitori e dai pari, e consente, ad esempio, di non provare sensi di colpa a fronte delle proprie scelte, di giudicare in base a criteri propri e non a quelli

attribuiti ai genitori o ai pari, e di nutrire un sentimento di fiducia nelle proprie scelte e scopi;

- l'autonomia *comportamentale o funzionale* che coinvolge le diverse modalità utilizzate per raggiungere i propri scopi quali conoscere diverse strategie, saper scegliere la più efficace e assumersene la responsabilità nei diversi ambiti.

Per Bertolini (1996) l'autonomia è la capacità di autoregolarsi cioè di organizzare i propri comportamenti e le proprie scelte con riferimento a se stessi ed in relazione a fattori di dipendenza con cui la possibilità di autonomia di ognuno deve misurarsi; le dipendenze sono condizionamenti operati dalla realtà personale e sociale, la cui esistenza è considerata condizione necessaria all'affermazione dell'autonomia stessa. L'autonomia quindi viene a configurarsi come una capacità né garantita né scontata. Il processo educativo deve condurre l'educando da uno stato di dipendenza, in cui l'individuo si trova assoggettato ad un altro, ad uno stato di autonomia sia affettiva, sia economica e materiale; esso deve stimolare l'autonomia al fine di raggiungerne il massimo grado possibile per ciascun soggetto, ma tenendo conto delle varie dipendenze presenti nella vita di ognuno, dipendenze che devono essere riconosciute anche dall'educando stesso nell'intento di superarle. Sul piano educativo la dialettica tra autonomia e dipendenza è importante: ciò è dimostrato da vari disturbi dello sviluppo conseguenti ad una carenza di autonomia o di dipendenza.

Emancipazione

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

consapevolezza di poter contare comunque sul sostegno psicologico della famiglia per esempio sui suoi consigli, suggerimenti, incoraggiamenti (Scabini, 1995; Palmonari, 2011a).

Autodeterminazione

Sabatini e Coletti (2008) definiscono l'autodeterminazione come la facoltà di operare scelte autonome: "Il diritto all'autodeterminazione è il riconoscimento della capacità di scelta autonoma e indipendente dell'individuo" (www.wikipedia.org). L'espressione "diritto all'autodeterminazione" compare per la prima volta durante gli anni delle lotte femministe per i diritti civili e sociali delle donne; successivamente, è stata estesa ai popoli e questo principio è stato affermato in numerosi atti emanati da organismi internazionali (www.treccani.it/enciclopedia/autodeterminazione-dei-popoli); questo concetto più recentemente è stato mutuato nell'ambito della malattia e della disabilità.

Soresi (2007; 2016) per autodeterminazione intende la capacità di decidere della propria vita in modo autonomo e indipendente, libero da influenze esterne. Il livello di autodeterminazione di un soggetto viene incrementato dalle esperienze di vita e dagli interventi educativi. Questo autore delinea il profilo degli individui adulti autodeterminati:

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

In sintesi, nei testi consultati, i termini “indipendenza”, “autonomia”, “emancipazione” e “autodeterminazione”, hanno numerose sovrapposizioni concettuali e sono spesso utilizzati come sinonimi; in effetti i quattro concetti sono strettamente correlati: la possibilità di condurre una vita indipendente presuppone l’emancipazione (in particolare dalla famiglia di origine), l’acquisizione di autonomia e di autodeterminazione. Anche in questa tesi tali termini verranno talvolta utilizzati in modo indifferenziato.

1.2 Le sfide della vita indipendente

Ogni individuo, nel corso di tutta la sua esistenza, deve affrontare e superare una successione di compiti di sviluppo anche detti compiti evolutivi. Havighurst (1953, citato in Palmonari, 2011b, p. 43) è stato il primo ad utilizzare questo concetto: ogni compito di sviluppo è un problema che deve essere risolto in un determinato periodo della vita di un individuo per evitare la compromissione dello sviluppo di quest’ultimo. I compiti evolutivi si distinguono in: *non ricorrenti*, che si affrontano una sola volta nella vita e in specifici momenti dello sviluppo biologico dell’individuo, per esempio l’acquisizione del linguaggio; *ricorrenti*, che si manifestano per un periodo lungo o si ripresentano in diverse fasi della vita, per esempio imparare ad instaurare nuove amicizie e acquisire autonomia; alcuni sono *universali* e costanti in ogni cultura, mentre altri sono *variabili* in quanto definiti dal contesto socio-culturale di appartenenza che manifesta attese specifiche sullo sviluppo dell’individuo ed esercita su di lui delle pressioni; ne è un esempio l’acquisire competenze comunicative specifiche quali la letto-scrittura.

L’adolescenza è quel periodo della vita in cui i soggetti devono affrontare e superare numerosi e particolari compiti di sviluppo per rispondere alle nuove richieste provenienti dal mondo adulto in cui gli adolescenti stessi si preparano ad inserirsi. Vari autori hanno stilato elenchi di compiti di sviluppo tipici

dell'età adolescenziale, ma in ognuno di questi si possono rilevare dei limiti perché i compiti variano a seconda dei contesti: “essi si definiscono nel rapporto tra l'individuo, la sua appartenenza sociale e l'ambiente in cui è inserito: in certe condizioni sono numerosi, ma possono essere affrontati senza drammi, in altre appaiono particolarmente difficili, creando frustrazioni, angoscia, senso d'impotenza che portano irrequietezza, aggressività e, al limite, apatia” (Palmonari, 2011b, p. 45).

I compiti evolutivi dell'adolescenza si possono classificare in tre aree: l'area personale con l'accettazione della pubertà, la ridefinizione della propria identità e l'autonomia; l'area cognitiva con l'acquisizione del pensiero ipotetico-deduttivo e l'ampliamento delle prospettive temporali; l'area delle relazioni sociali con i compiti di sviluppo relativi ai contesti della famiglia, dei pari e della scuola.

Area personale

Per quanto concerne l'accettazione della pubertà, affrontare i cambiamenti del proprio corpo determina emozioni molto intense: può essere facile, per esempio, se i cambiamenti fisici corrispondono al modello estetico atteso, mentre, in caso contrario, può generare angosce tali da giudicare il proprio aspetto fisico impresentabile agli altri; anche la precocità o il ritardo della comparsa dei caratteri sessuali secondari rispetto ai coetanei può causare incertezze e ansie all'adolescente (Palmonari, 2011a).

La ridefinizione dell'identità e la ristrutturazione del concetto di sé¹ sono i compiti di sviluppo fondamentali in adolescenza in quanto questo periodo

¹ “Nella letteratura scientifica sull'adolescenza sono ormai da tempo utilizzate sia la nozione di identità, sia la nozione di concetto di sé, dando per scontato che siano equivalenti” (Coleman e Hendry, 1990, citati in Palmonari, 2011a, p. 82). “Esistono due linee di ricerca che, pur trattando argomenti affini, sono chiaramente distinte e spesso non comunicanti. Facciamo riferimento alla linea di ricerca che studia l'identità adolescenziale e una che studia il concetto di sé. Entrambi gli approcci sono finalizzati a individuare le modalità attraverso cui gli adolescenti cercano di rispondere alla domanda “Chi sono io?” ed

evolutivo è ricco di cambiamenti fisici, relazionali, cognitivi che spingono gli adolescenti a rivedere criticamente l'immagine che si sono formati di se stessi: la domanda "Chi sono io?" diventa centrale nello sviluppo del soggetto. Questa stessa domanda è particolarmente viva anche nelle persone giovani e adulte in situazioni di disabilità, in particolare in situazioni di disabilità motoria grave senza particolari compromissioni della sfera cognitiva. Per questa ragione ci soffermiamo sul concetto di identità.

Erikson (1968) definisce l'identità "la percezione dell'essere se stessi e della continuità della propria esistenza nel tempo e nello spazio" (citato in Palmonari, 2011a, p. 69). Egli concepisce la vita dell'uomo come una serie di stadi, ognuno dei quali è caratterizzato da un dilemma che dev'essere risolto per passare allo stadio successivo: il dilemma dell'adolescenza è la tensione fra identità e diffusione dell'identità. L'adolescente, per acquisire una propria identità, deve superare le identificazioni infantili nelle figure adulte significative attraverso la loro selezione in base agli interessi, i talenti, i valori, le nuove esperienze. La diffusione dell'identità, cioè la mancata acquisizione dell'identità, per Erikson, è lo stato psicologico in cui si passa da un'identificazione all'altra, provando vari ruoli sociali, in una situazione che genera ansia (Erikson, 1968, citato in Palmonari, 2011a, pp. 69-71).

Palmonari (2011a) afferma che l'identità "è la consapevolezza da parte del soggetto [...] di essere sempre la stessa persona anche se si sente cambiato,

entrambi riconoscono che tale domanda è stimolata dai cambiamenti biologici, cognitivi e sociali tipici della fase adolescenziale. Tuttavia nonostante queste similarità, le due correnti hanno proceduto su binari paralleli, arrivando a concettualizzazioni molto elaborate ma scarsamente collegate fra loro" (Alsaker e Kroger, 2006, citati in Palmonari, 2011b, p. 87). "La ricerca sull'identità si focalizza maggiormente sulle dinamiche processuali attraverso cui gli individui arrivano ad assumere impegni significativi a cui possono dedicarsi con fedeltà. La ricerca sul concetto di sé, invece pone l'accento sui contenuti degli impegni [...] la separazione tra le due linee di ricerca può essere superata attraverso un approccio integrativo, che consideri sia i processi dell'identità sia i contenuti del concetto di sé" (Palmonari, 2011a, pp. 88-89).

nonché di essere un individuo unico, diverso da tutti gli altri, dotato di un proprio stile nel modo di rapportarsi con il mondo” (p. 71). L’adolescente deve affrontare un impegnativo processo di differenziazione dalle figure adulte significative per acquisire una propria specificità come persona. La persona che ha acquisito la propria identità, verso la fine dell’adolescenza, agisce nel mondo secondo modalità ispirate dalla sua stessa identità, è in grado di individuare obiettivi significativi e di investire le proprie energie, provando in tale impegno la validità dei propri valori; un forte impegno è quindi indice di un’identità stabile e chiara (Palmonari, 2011a). Bosma (1985, citato in Palmonari, 2011a) afferma che, affinché la scelta diventi un elemento centrale del sé, non è sufficiente che gli adolescenti assumano un impegno, ma devono anche identificarsi con esso.

Marcia (1980, citato in Palmonari, 2011a), uno dei ricercatori che ha sottoposto il modello di Erikson alla verifica della ricerca empirica, rileva che gli adolescenti studiati affrontano il processo di costruzione dell’identità con diverse modalità; tra queste ultime ne ha individuate quattro definite *stati dell’identità*: acquisizione, chiusura, moratoria, diffusione. Ogni stato è individuato in base a due dimensioni: l’esplorazione delle possibili alternative di scelta, che determina crisi, e l’impegno verso l’alternativa scelta. Gli individui in stato di acquisizione e di chiusura dell’identità si assumono degli impegni seri in determinati ambiti, ma mentre i primi lo fanno dopo aver esplorato varie alternative e aver vissuto una crisi, i secondi scelgono senza valutare seriamente le alternative ma mantenendo i valori e le identificazioni infantili. Nel primo caso l’identificazione viene superata per formarsi un’identità originale, nel secondo caso no. Negli stati di diffusione e di moratoria manca la scelta e l’impegno: il soggetto è ancora in fase esplorativa che, nel secondo caso, viene condotta con un vero interesse ad approdare ad una scelta in cui impegnarsi seriamente, mentre nel primo caso è condotta in modo superficiale, vagando senza convinzione da una sperimentazione all’altra. Questa teoria non è

considerata un modello evolutivo (Meeus, van de Schoot et al., 2010, citati in Palmonari, 2011a): non prevede infatti una sequenza evolutiva fissa dagli stati meno maturi a quelli più maturi cioè dalla diffusione alla chiusura, dalla moratoria all'acquisizione dell'identità; né quest'ultima viene considerata un punto di arrivo per tutti, sebbene il numero di persone che acquisisce l'identità aumenti con l'età. Durante l'adolescenza, i soggetti possono mantenere lo stesso stato o avere transizioni positive, tra le quali le più comuni sono dalla moratoria all'acquisizione e dalla diffusione alla chiusura, o avere transizioni negative per esempio dallo stato di acquisizione tornano alla moratoria.

Gli ambiti che gli adolescenti considerano più rilevanti per la propria identità sono la scuola, le scelte professionali future, le relazioni amicali e familiari, il tempo libero; l'acquisizione dell'identità di un soggetto avviene attraverso più crisi e risoluzioni nei vari ambiti, in momenti successivi, ma la maggior parte delle persone costruisce una propria "identità imperfetta" (Palmonari, Carugati, Ricci Bitti e Sarchielli, 1979) cioè risolve la crisi assumendosi impegni solo in alcune aree e non in altre. La configurazione dell'identità raggiunta al termine dell'adolescenza, se è stata costruita dal soggetto stesso e non imposta da forze a lui esterne, può non essere definitiva ma essere riformulata nel corso del ciclo di vita (Stephen, Fraser e Marcia, 1992).

La costruzione e ricostruzione dell'identità personale si basa anche sulla possibilità di azione e sulla riflessione su di sé. Rispetto alle azioni, vi è una relazione circolare tra i comportamenti, le azioni messe in atto e il senso di identità: ciò che una persona pensa di sé stessa influenza le sue azioni e i suoi comportamenti e questi entrano a fare parte del concetto di identità personale; s'intendono solo i comportamenti e le azioni che occupano una parte significativa di tempo e di energie, quelli che sono dovuti a precise scelte personali, quelli connessi alla sperimentazione e che contengono elementi di novità.

Rispetto alla riflessione su di sé, va sottolineato come in adolescenza la riflessione su se stessi diventi più consapevole ed approfondita rispetto all'infanzia e favorisca l'elaborazione del concetto di sé (Smorti, 1997). Tale riflessione è sollecitata:

- dalla percezione dei cambiamenti fisici e relazionali sperimentati;
- dalle discrepanze fra come gli adolescenti si definiscono e come li definiscono le figure per loro significative;
- dal superamento dei compiti di sviluppo dell'area cognitiva quali la capacità di ragionare in termini ipotetico-deduttivi e l'allargamento della prospettiva temporale che permettono di distinguere il sé passato dal sé presente e dal sé futuro;
- dalla tensione tra il sé presente, cioè come ci si percepisce, ed i possibili sé futuri che comprendono i sé ideali, cioè il come vorrei diventare, ed i sé temuti, cioè come non vorrei diventare.

L'adolescente, in sostanza, inizia a riflettere sul suo futuro, sul suo progetto di vita.

Sempre tra i compiti di sviluppo dell'area personale, l'adolescente deve emanciparsi dalle figure parentali, acquisire autonomia e raggiungere l'indipendenza. Le autonomie decisionale, affettiva e comportamentale vengono acquisite gradualmente ed i loro livelli cambiano in funzione dell'età, delle differenze di genere e delle aree coinvolte. Per esempio, per quanto concerne l'autonomia decisionale, gli adolescenti diventano autonomi più precocemente nell'area del tempo libero e in quella personale (abbigliamento, igiene) rispetto all'ambito della gestione dei comportamenti in casa (lavori domestici, orari di riposo) e fuori casa (uscite, orario di rientro) in cui i genitori cercano di mantenere il controllo più a lungo (Zani, Bosma, Zijlsing e Honess, 2001, citati in Palmonari, 2011a, p.193).

Area delle relazioni sociali

Rispetto ai compiti di sviluppo nell'area delle relazioni sociali, oltre a quelli già accennati dell'emancipazione dalle figure parentali, Palmonari (2011a) mette in luce come il gruppo di coetanei, sia formale sia informale, sia il più importante oggetto di confronto sociale nel processo di ridefinizione dell'identità adolescenziale. Il percorso di identificazione e di differenziazione, attraverso il quale il soggetto acquisisce la propria individualità, non si verifica solo rispetto alle figure adulte significative, ma anche rispetto ai gruppi di coetanei. L'identificazione con il gruppo dei pari e il confronto con altri gruppi diversi, classificati come simili a sé o diversi da sé, contribuiscono alla ridefinizione degli aspetti qualitativi che concorrono a costruire il concetto di sé che l'adolescente elabora progressivamente. Il gruppo dei coetanei rappresenta anche un sostegno per fronteggiare le difficoltà connesse al superamento dei principali compiti di sviluppo dell'area delle relazioni sociali, quali l'acquisizione di una progressiva autonomia dalla famiglia e il saper costruire e mantenere relazioni, in particolare amicali, che si modificano rispetto all'infanzia.

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

1.3 Fattori ostacolanti o favorenti la vita indipendente

L'incremento della complessità della società contemporanea ha reso i compiti evolutivi sempre più impegnativi da superare, richiedendo all'adolescente la capacità di mettere in atto strategie più articolate. In questo lavoro di tesi, oltre alle caratteristiche dell'adolescente stesso, vengono presi in considerazione alcuni fattori ed entità sociali, quali gli educatori naturali e non, i gruppi di coetanei, che possono sostenere o ostacolare l'individuo in questo percorso di transizione dall'adolescenza all'età adulta.

Famiglia

Oggi, l'adolescenza è considerata un evento critico che non riguarda solo l'adolescente che si avvia a diventare adulto, ma che coinvolge l'intera famiglia e può mettere in crisi l'equilibrio familiare. L'adolescenza è “*un'impresa evolutiva congiunta* di genitori e figli volta a rendere possibile il distacco senza rotture irreparabili” (Palmonari, 2011b, p. 71).

La vita di una famiglia è caratterizzata da transizioni evolutive e, in ogni fase, i diversi componenti devono far fronte a specifici e complementari compiti di sviluppo. Infatti, parallelamente ai figli adolescenti, i genitori devono affrontare i seguenti compiti di sviluppo:

- stabilire un tipo di relazione con i figli adeguato a questa peculiare fase del ciclo di vita della famiglia. Il rapporto tra l'adolescente e la famiglia è caratterizzato da una parte dalla ricerca di emancipazione e di autonomia e dall'altra dalla ricerca di sostegno, di confronto e di conforto. L'adolescente fa crescenti richieste di autonomia ai genitori e se essi sono in difficoltà a ridurre il controllo su di lui, ostinandosi a mantenere lo stesso rapporto che avevano quando era bambino, si possono generare conflitti che possono anche causare la rottura del rapporto. Scabini (1995) esprime il concetto di *protezione flessibile*, cioè i genitori devono tener conto, contemporaneamente, degli aspetti di dipendenza ancora presenti e delle nuove forme di autonomia emergenti nel figlio adolescente e devono gestire la loro combinazione che spesso è mutevole. I genitori dovrebbero riconoscere l'alterità del proprio figlio, accettarne la crescita autonoma, la progressiva indipendenza e la separazione ma, nel contempo, continuare a considerarlo parte della famiglia, assicurandogli il sostegno psicologico, aiutandolo, incoraggiandolo nel processo di transizione all'età adulta. La famiglia, in sostanza, deve trovare una modalità comunicativa per mantenere una buona relazione;

- mantenere una differenziazione dei ruoli in quanto la relazione educativa, pur diventando più paritaria, deve restare asimmetrica. Il genitore non deve rinunciare al proprio ruolo educativo, ma deve assumere un ruolo di guida, una funzione di orientamento, cioè aiutare l'adolescente a scoprire le proprie aspirazioni per il futuro, a definire criteri per fare delle scelte nei vari ambiti di vita. Don Milani affermava che l'educatore è un profeta: è colui che vede più lontano del proprio educando, che coglie le sue inclinazioni e che può quindi aiutarlo a trovare la strada per lui più adeguata.

Steinberg (2002, citato in Palmonari, 2011a, p. 189) sintetizza i cambiamenti nelle funzioni familiari nel passaggio dalla fase di cura al sostegno, dalla protezione al fornire consigli e guida, dalla socializzazione all'indicare la direzione.

Il processo di separazione interessa non solo l'adolescente, ma anche i genitori, ed il modo in cui essi vivono il distacco ha conseguenze importanti sul processo di crescita autonoma dei figli. I legami familiari si devono modificare e possono costituire un vincolo o una risorsa per l'emancipazione dei figli. Gli atteggiamenti ed i comportamenti dei genitori sono spesso ambivalenti: essi sono orgogliosi dell'autonomia raggiunta dai figli ma, nel contempo, provano preoccupazione o anche ansia. Rispetto alle difficoltà incontrate dai genitori nell'accettare l'indipendenza dei figli, Palmonari (2011a) sottolinea che: essi provano sentimenti di inutilità e di delusione nel momento in cui i figli sembrano non avere più bisogno di loro e questi sentimenti sono tanto più intensi quanto più i genitori hanno centrato la loro vita sui figli; essi sono in difficoltà a riconoscere i cambiamenti dei figli e, quindi, a trattarli in modo diverso a causa dell'abitudine di un forte controllo mantenuta per almeno 12-13 anni.

La famiglia, in questa fase del suo ciclo di vita, deve quindi trovare un equilibrio tra due aspetti antagonisti: la tendenza a mantenere la coesione familiare, attraverso i legami affettivi e il senso di appartenenza, e la spinta verso la differenziazione e l'autonomia dei figli.

Maccoby e Martin (1983, citati in Palmonari, 2011a, p. 190) hanno individuato quattro tipologie di stili educativi genitoriali in base ai diversi livelli di due dimensioni del comportamento genitoriale, la *demandingness* (la misura in cui il genitore si aspetta comportamenti maturi e responsabili dal figlio) e la *responsiveness* (la misura in cui il genitore risponde ai bisogni del figlio in modo supportivo),

- *autorevole* quando il genitore ha alti livelli in entrambe le dimensioni;
- *autoritario* quando sono alti i livelli di *demandingness* e bassi i livelli di *responsiveness*;
- *indulgente* quando sono alti i livelli di *responsiveness* e bassi i livelli di *demandingness*;
- *indifferente* quando sono bassi i livelli in entrambe le dimensioni.

A seconda dello stile educativo si possono ottenere risultati diversi nello sviluppo psicosociale dell'adolescente. Se i genitori sono autorevoli i figli, in genere, sono più responsabili, adattivi, creativi, curiosi, con migliori abilità sociali, hanno livelli di stima di sé più elevati, hanno più successo a scuola e godono di maggior benessere e salute mentale rispetto ai coetanei i cui genitori adottano gli altri stili educativi. I figli di genitori autoritari generalmente sono più dipendenti, passivi, meno competenti a livello sociale, più insicuri e meno curiosi. I figli di genitori indulgenti per lo più sono più immaturi, conformisti, irresponsabili. I figli di genitori indifferenti sono spesso impulsivi ed è più probabile che si lascino coinvolgere in comportamenti a rischio. Nonostante le eccezioni, numerose ricerche confermano che lo stile educativo auspicabile è quello autorevole. Secondo Baumrind (1978, citata in Palmonari, 2011b, pp. 78-

80), i genitori con stile educativo autorevole riescono a conciliare un elevato controllo sul comportamento dei figli, senza essere ossessivi, con una funzione di guida e di sostegno, dialogando, mostrandosi sensibili ai loro bisogni, rivolgendo loro richieste ragionevoli che tengono conto delle loro capacità. Questo stile educativo favorisce più degli altri l'inserimento del giovane nel contesto sociale, ma nella tarda adolescenza è auspicabile una riduzione del controllo che, se si mantiene troppo intenso, potrebbe causare malessere psicologico.

Ci si è soffermati sul ruolo della famiglia in adolescenza, perché questo ruolo è ancora più difficile e prolungato nell'età adulta in situazioni di disabilità in cui le spinte all'autonomia devono spesso fare i conti con elevati livelli di dipendenza e con forti tensioni verso la protezione da parte dei genitori.

Un contributo rilevante per aiutare gli adolescenti nel loro percorso di sviluppo verso l'età adulta, oltre che dalla famiglia, può venire da altri adulti educatori e dai coetanei.

Altre figure educative adulte

Secondo Visconti (1989, p. 5992), affinché un soggetto raggiunga l'indipendenza, l'adulto deve evitare di essere troppo protettivo, impedendogli di fare da solo le sue esperienze e rendendolo incapace di sopportare le frustrazioni, ma deve consentirgli di prendere iniziative, di sviluppare capacità di giudizio indipendente, di accettare o respingere i valori proposti dalla famiglia e dalla società senza il timore di perdere l'affetto e la stima delle figure significative.

Frabboni (2003) evidenzia come, sin dall'infanzia, sia necessario predisporre luoghi, occasioni e strategie per favorire l'autonomia dell'individuo, mantenendo un sostegno discreto da parte degli educatori naturali e non; questi devono assumere un atteggiamento non intrusivo e non sostitutivo della volontà e degli interessi dell'educando ma, al contrario, spronarlo nei tentativi di

emancipazione evitando di sovrapporsi ai suoi pensieri, di interrompere la sua pianificazione, per esempio quando ricerca soluzioni ad un problema.

Gli adulti devono, innanzitutto, tenere aperto il dialogo con l'adolescente esprimendo esplicitamente il loro pensiero, anche critico, e dandogli sempre la certezza di essere ascoltato. È importante offrire agli adolescenti spazi in cui l'adulto sia disponibile all'ascolto e in cui essi possano raccontarsi; il pensiero narrativo e la narrazione aiutano a costruire il senso di continuità del sé, consentendo di integrare le diverse esperienze passate, presenti e i progetti futuri in una logica spazio-temporale (Smorti, 1997). Nella comunicazione tra educatori e adolescenti spesso si verifica conflitto che non va demonizzato: esso può avere una funzione costruttiva incrementando confidenza e intimità, è indicatore dell'interesse emotivo reale verso l'altro e permette di esprimere la propria differenziazione nei punti di vista.

Come già visto parlando dei genitori, in situazioni di disabilità, anche gli altri educatori hanno un ruolo più forte e più prolungato che spesso non si esaurisce negli anni dell'adolescenza, ma si protrae nell'età adulta.

Gruppo dei pari

Il gruppo dei pari, formale o informale, è un contesto fondamentale di vita per l'adolescente, accanto alla famiglia la quale deve sostenere i figli nella costruzione del loro rapporto con i pari; nel paragrafo 1.2. è stato sottolineato l'importante contributo delle relazioni con i coetanei nel promuovere un graduale sviluppo verso l'età adulta. Il gruppo dei pari è definito da Sherif e Sherif (1964, citati in Palmonari, 2011a, p. 211) un laboratorio sociale perché è in questo contesto che gli adolescenti trovano i primi spazi per sperimentare e valutare comportamenti e scelte autonome, senza il controllo degli adulti. Esso offre all'adolescente l'opportunità del confronto e, quindi, di conoscere strategie, che i coetanei usano al fine di affrontare problemi simili ai suoi, e di osservarne gli effetti prodotti. Il gruppo dei pari può fornire, quindi, un supporto

emotivo e strumentale nell'affrontare le difficoltà relative ai principali compiti evolutivi e offre concrete occasioni per apprendere e sperimentare le competenze sociali e relazionali che sono prerequisiti necessari alla vita adulta. Le *life skills*, competenze per vivere, sono strumenti indispensabili per affrontare e risolvere i compiti di sviluppo e oggi sappiamo essere potenziabili, in contesti diversi e in particolare nelle interazioni tra pari, grazie alle esperienze che ne promuovono un utilizzo efficace (Bonino e Cattellino, 2008).

Contrariamente a quanto si è pensato per molto tempo, non necessariamente vi è conflitto di influenza tra la famiglia e il gruppo dei pari (Bosma e Jackson, 1990, citati in Palmonari, 2011a, p. 219). Gli adolescenti che sono disponibili e capaci di identificarsi con entrambe queste entità sociali hanno maggiore sostegno nel superare le difficoltà incontrate in quanto imparano, in base al tipo di problema, a cercare il necessario aiuto strumentale ed emotivo dalla fonte che più è in grado di fornirglielo loro (Albano, 2006; Tonolo, 1999, citati in Palmonari, 2011a, p. 220). La famiglia viene interpellata prevalentemente nella risoluzione di problemi relativi al futuro, per esempio relativi alla scuola e al lavoro, mentre il gruppo viene coinvolto nella risoluzione di problemi di ordine relazionale.

1.4 Sintesi e conclusioni

In sintesi, in questo primo capitolo è stato visto come la vita indipendente costituisca una sfida per lo sviluppo di ogni persona. Fin da piccoli gli individui cercano di essere autonomi e hanno una spinta verso l'autodeterminazione, ma è in adolescenza che l'indipendenza viene a costituire un compito di sviluppo centrale attorno a cui si struttura l'identità personale e si realizzano le relazioni interpersonali. Il processo verso la ristrutturazione dell'identità e l'acquisizione di più elevati livelli di autonomia decisionale, emotiva e comportamentale generalmente trova un suo culmine con il passaggio dall'adolescenza all'adulthood, anche se talvolta vi sono condizioni di vita, tra cui le situazioni di

disabilità, che richiedono maggiori risorse individuali e contestuali per il raggiungimento dell'autonomia e rendono questo compito di sviluppo particolarmente impegnativo e prolungato nel tempo.

Secondo il modello focale di Coleman (1974, citato da Palmonari, 2011a, pp. 45-46) gli individui dovrebbero affrontare i loro compiti di sviluppo non simultaneamente, non in un breve periodo di tempo, ma uno o pochi alla volta, in successione: ogni compito da affrontare può infatti determinare un forte coinvolgimento emotivo e quindi la persona deve poter recuperare la propria forza psicologica per affrontare il compito successivo. La capacità degli individui di gestire adeguatamente i compiti di sviluppo è determinata non solo dalla tempistica con cui li affrontano, ma anche dalle strategie di *coping*, ovvero dalle strategie di fronteggiamento, che dipendono dalle caratteristiche personali dell'individuo, quali i limiti e le risorse, e dal contesto sociale in cui vive. Le persone possono optare per strategie di *coping* diverse: secondo Lazarus (1966, citato in Palmonari, 2011a, p. 47) il *coping* può essere centrato sul problema, per esempio sforzarsi di modificare la situazione, o centrato sull'emozione, per esempio fuggire di fronte ad un problema o cercare un sostegno. Secondo Seiffge-Krenke e Beyers (2005, citati in Palmonari, 2011a, p. 47) le strategie di *coping* attivo sono più presenti nei giovani che hanno uno stile di attaccamento sicuro, mentre il *coping* di evitamento caratterizza i giovani con uno stile di attaccamento insicuro.

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

Havighurst (1953, citato da Palmonari, 2011a, p. 43) e altri autori ritengono che il superamento dei compiti di sviluppo incrementi la soddisfazione di sé e la convinzione di poter affrontare con successo i compiti di sviluppo futuri, quindi influenzi nell'individuo il senso di benessere psicologico e il senso di autoefficacia che è considerato un importante fattore di protezione rispetto al rischio internalizzato. Al contrario, il fallimento rispetto ai compiti di sviluppo determina senso di incompleta realizzazione e di insoddisfazione di sé, disapprovazione sociale e insicurezza nell'affrontare i successivi compiti di sviluppo, dai quali consegue malessere e perdita di autostima.

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

CAPITOLO 2

DISABILITÀ E VITA INDIPENDENTE

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

L'approccio bio-psico-sociale.

L'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, è stato approvato e pubblicato nel 2001 dalla 54^a Assemblea Mondiale della Sanità (OMS)². L'OMS, tra i suoi compiti, ha anche quello di pubblicare ed aggiornare le classificazioni internazionali della salute e della malattia. L'ICF fa parte della "Famiglia delle classificazioni internazionali" emanata dall'OMS e "fornisce un modello di riferimento che permette di codificare un'ampia gamma di informazioni relative alla salute [...] e usa un linguaggio comune standardizzato che permette la comunicazione in materia di salute e di assistenza sanitaria in tutto il mondo, e tra varie scienze e discipline" (OMS, 2002, p 11).

L'ICF è il risultato di un lungo processo di revisione della classificazione ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) degli anni millenovecentottanta che si basava su un modello medico³ di disabilità e nasceva dalla necessità di prendere in considerazione non solo le patologie, ma anche le loro conseguenze e cioè il funzionamento delle persone sul piano corporeo, personale e sociale. L'ICIDH si focalizzava, quindi, sulle conseguenze delle malattie, sostenendo una relazione di causalità lineare

² Nel 2002 è stata pubblicata la versione integrale dell'ICF in lingua italiana dalle Edizioni Erickson.

³ "Il modello medico vede la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica [...] [la quale è] vista come la questione prioritaria, e a livello politico la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche di assistenza sanitaria" (OMS, 2002, p. 23).

tra malattia, menomazione, disabilità e *handicap*. Secondo tale modello infatti, a seguito di una malattia o di un incidente, una persona può subire una menomazione (ossia un'anomalia o una perdita funzionale o strutturale), che a sua volta può condurre alla disabilità (ossia a una limitazione nello svolgimento di attività considerate normali per le persone della stessa età), che infine può portare all'*handicap* (ossia allo svantaggio sociale che si manifesta nell'interazione con l'ambiente). Tuttavia la sequenza così descritta non sempre si realizza; infatti l'*handicap* può essere la conseguenza di una menomazione non mediata dalla disabilità; ancora, una persona può essere menomata senza essere disabile o può essere disabile senza essere handicappata. A questo modello sono state mosse numerose critiche, tra le quali proprio l'individuazione della sequenza rigida malattia-menomazione-disabilità-*handicap* e un'enfasi eccessiva sulle conseguenze della malattia. Pertanto, l'OMS, nel 1993, ha deciso di attivarne la revisione e, nel 2001, approvando l'ICF, ne ha cancellato l'utilizzo. L'ICF, contrariamente all'ICIDH, non cerca di classificare le conseguenze delle malattie, ma individua e classifica gli elementi costitutivi, ossia le componenti, della salute. Ne consegue, come vedremo anche dopo, un grosso cambiamento terminologico in cui i termini "menomazione", "disabilità" ed "*handicap*" sono sostituiti dalle espressioni "funzioni e strutture corporee", "attività" e "partecipazione".

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

- *l'ambiente*: i fattori ambientali, per la prima volta, sono classificati in modo sistematico;
- *il linguaggio neutrale*: è principalmente una classificazione positiva dei livelli di funzionamento umano, non esclusiva dei problemi di funzionamento; evita i termini negativi scegliendo quelli neutri o positivi; il

funzionamento è quindi descritto senza alcun pregiudizio riferito a condizioni di “anormalità”;

- *l'universalità*: la disabilità deve essere vista come un aspetto universale dell'umanità, come una variabile umana, non come una caratteristica distintiva di un gruppo sociale minoritario;
- *la parità*: la classificazione è eziologicamente neutrale in quanto tutti i livelli di disabilità sono definiti operativamente, senza riferimenti alle cause del problema;
- *il modello bio-psico-sociale*.

Un'importante innovazione dell'ICF è proprio l'adozione del modello bio-psico-sociale che, valutando la salute nel suo complesso attraverso le tre dimensioni biologica, individuale e sociale, consente una visione più completa di quella prevista dal modello dell'ICIDH. In particolare, l'ICF considera che una persona ha una determinata situazione di salute, ha determinate caratteristiche psicologiche e vive in un certo contesto sociale. La differenziazione fra i due modelli (ICIDH e ICF) non è tanto dovuta alla diversità delle componenti quanto, piuttosto, alla tipologia delle relazioni fra di esse e alla reciprocità delle influenze.

L'approccio bio-psico-sociale pone una forte attenzione all'analisi dell'ambiente, in base alla conoscenza sempre più consolidata del fatto che esso può facilitare o deprimere il funzionamento di una persona e che una persona può funzionare in modo diverso in contesti diversi (Leonardi, 2005). Questo approccio è coerente con i recenti modelli di sviluppo psicologico (per un approfondimento si veda Fonzi, 2001) che, in una prospettiva costruttivista e interazionista, sostengono l'inscindibilità dell'individuo dal contesto per comprendere i processi di sviluppo e le azioni umane (Lewin, 1951; Ford e Lerner, 1992). Infatti, come sostengono Magnusson e Stattin (1998), individuo e

ambiente formano un sistema integrato e dinamico, di cui sono entrambi elementi inseparabili e che si influenzano reciprocamente.

L'approccio bio-psico-sociale integra i due precedenti modelli opposti di disabilità, il modello medico ed il modello sociale⁴, riconducendo la disabilità alla complessa relazione tra le condizioni di salute dell'individuo, i fattori personali⁵ e i fattori ambientali⁶ che rappresentano le circostanze in cui egli vive che possono, per esempio, limitare le sue attività⁷ o restringere la sua partecipazione sociale⁸ o al contrario ampliarla. Proprio grazie a questa capacità di correlare la condizione di salute della persona con l'ambiente, l'ICF promuove un metodo di misurazione della salute, ma anche delle capacità e delle difficoltà nell'esecuzione di attività e nella partecipazione sociale, che consente di individuare gli ostacoli da rimuovere e gli interventi da realizzare per permettere alla persona di raggiungere i più elevati livelli di autorealizzazione possibili.

⁴ “Il modello sociale [intende la disabilità] come un problema creato dalla società [...] la disabilità non è la caratteristica di un individuo, ma una complessa interazione di condizioni, molte delle quali sono create dall'ambiente sociale” (OMS, 2002, p. 23). Ne deriva che la disabilità va gestita con azioni sociali, delle quali è responsabile la società nel suo complesso, e diventa a livello politico un problema di diritti umani.

⁵ I fattori personali “sono fattori correlati all'individuo quali l'età, il sesso, la classe sociale, le esperienze di vita e così via, che non sono attualmente classificati nell'ICF ma che gli utilizzatori possono inserire nelle loro applicazioni della classificazione” (OMS, 2002, p. 169).

⁶ I fattori ambientali “si riferiscono a tutti gli aspetti del mondo esterno ed estrinseco che formano il contesto di vita di un individuo e, come tali, hanno un impatto sul funzionamento della persona. I fattori ambientali includono l'ambiente fisico e le sue caratteristiche, il mondo fisico creato dall'uomo, altre persone in diverse relazioni e ruoli, atteggiamenti e valori, sistemi sociali e servizi, e politiche, regole e leggi” (OMS, 2002, p. 169).

⁷ “Le limitazioni dell'attività sono le difficoltà che un individuo può incontrare nell'eseguire delle attività” (OMS, 2002, p. 16).

⁸ “Le restrizioni della partecipazione sono i problemi che un individuo può sperimentare nel coinvolgimento delle situazioni di vita” (OMS, 2002, p. 16).

L'ICF è stato adottato da centonovantuno paesi come strumento di classificazione standard internazionale per descrivere lo stato di salute⁹ e gli stati ad essa correlati¹⁰ di una persona. Tali stati sono organizzati in domini¹¹, domini di salute (nota n. 9) e domini ad essa correlati (nota n. 10), che vengono descritti dal punto di vista corporeo, individuale e sociale in due elenchi: *Funzioni e Strutture corporee*¹², e *Attività*¹³ e *Partecipazione*.¹⁴ La stessa classificazione ICF elenca anche i fattori ambientali che interagiscono con questi costrutti al fine di individuare specifici profili di funzionamento della persona nei vari domini.

La figura 2.1 evidenzia un possibile schema di interazione tra le componenti dell'ICF.

⁹ L'ICF assume l'accezione multidimensionale di salute dell'OMS: "la salute è la condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale e dunque non soltanto l'assenza di malattia o di infermità" (Regione del Veneto, 2009, p.11). "Stati di salute e domini di salute: uno stato di salute è il livello di funzionamento all'interno di un dato dominio di salute dell'ICF. I domini di salute indicano aree di vita che sono ritenute parte della nozione di "salute", come quelle che, in ambito sanitario, possono essere definite la responsabilità principale del sistema sanitario" (OMS, 2002, p. 168).

¹⁰ "Stati correlati alla salute e domini correlati alla salute: uno stato correlato alla salute è il livello di funzionamento all'interno di un dato dominio correlato alla salute dell'ICF. I domini correlati alla salute sono quelle aree del funzionamento che, anche se hanno un rapporto con la condizione di salute, molto difficilmente saranno responsabilità principale del sistema sanitario, ma piuttosto di altri sistemi che contribuiscono al benessere generale" (OMS, 2002, p. 168).

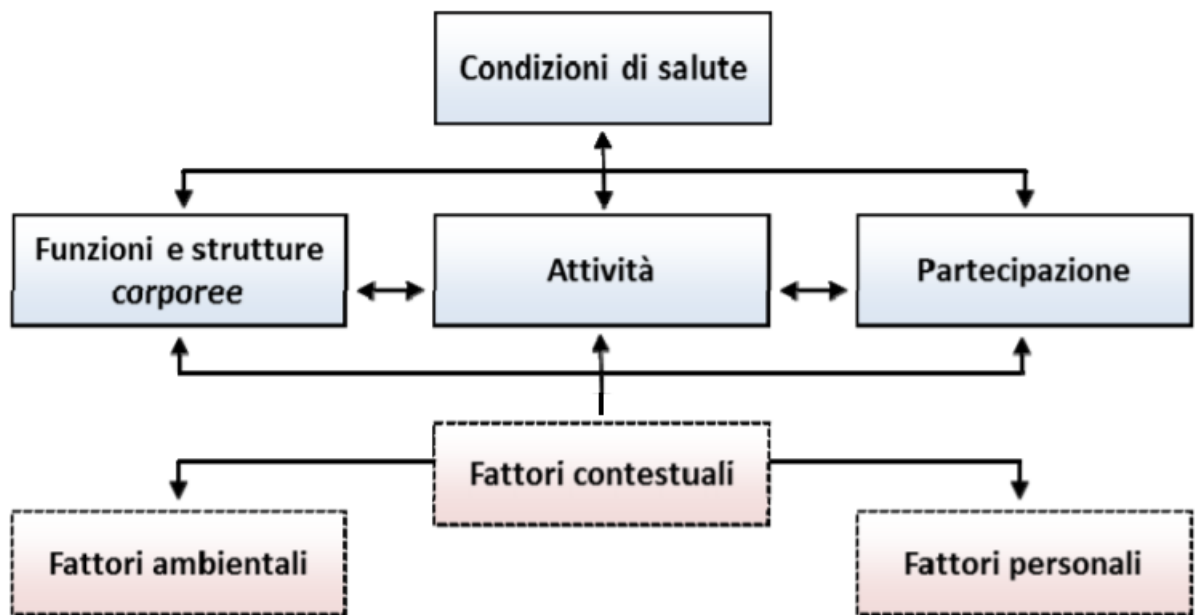
¹¹ "Un dominio è un insieme pratico e significativo di funzioni fisiologiche, strutture anatomiche, azioni, compiti o aree di vita correlate" (OMS, 2002, p. 16).

¹² Le strutture corporee sono le parti anatomiche del corpo; le funzioni corporee sono le funzioni fisiologiche comprese quelle mentali.

¹³ L'attività "è l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo. Essa rappresenta la prospettiva individuale del funzionamento" (OMS, 2002, p. 168).

¹⁴ La partecipazione "è il coinvolgimento di una persona in una situazione di vita. Essa rappresenta la prospettiva sociale del funzionamento" (OMS, 2002, p. 168).

Figura 2.1 – Interazioni fra le componenti dell'ICF



Fonte: Regione del Veneto, 2009.

L'ICF, pertanto, può essere utilizzato non solo in ambito sanitario, ma anche negli ambiti sociale, educativo, della ricerca, della statistica, delle politiche sanitarie e sociali; esso infatti fornisce un'ampia gamma di informazioni, in un linguaggio comune che rende più efficace la comunicazione fra le varie figure professionali che entrano in contatto con persone che presentano una particolare condizione di salute¹⁵, quali, per esempio, le figure professionali dei servizi sanitari, sociali ed educativi. L'ICF, in contesti non medici, può essere utilizzato da solo, mentre in ambito medico, l'OMS consiglia di utilizzarlo congiuntamente all'ICD-10 (*International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*, 10^a revisione), che è uno strumento diagnostico, in quanto le due classificazioni hanno scopi diversi ma complementari. Infatti, l'ICF, descrive il funzionamento reale e quotidiano di una persona in un

¹⁵ La condizione di salute "è il termine ombrello per malattia [...], disturbo, lesione o trauma. Può inoltre comprendere altre circostanze come la gravidanza, l'invecchiamento, lo stress, un'anomalia genetica o una predisposizione genetica"(OMS, 2002, p.168).

determinato momento ed in un determinato ambiente, fornendo informazioni sulle componenti *Funzioni corporee*, *Strutture corporee*, *Attività e Partecipazione*, *Fattori ambientali*. Tali informazioni sono utili per individuare i reali bisogni della persona e, in base a questi ultimi, pianificare gli interventi, per esempio in termini di ausili, servizi, assistenza, azioni sociali.

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

La terminologia dell'ICF

L'OMS ha posto molta attenzione ad evitare l'utilizzo di termini stigmatizzanti e ha deciso di abbandonare il termine *handicap* non solo perché, nel tempo e in varie lingue, esso aveva assunto una connotazione negativa e discriminatoria, ma soprattutto per il fatto che, come accennato sopra, nuove idee erano maturate, portando al superamento del modello sequenziale malattia, menomazione, disabilità, *handicap*, adottato dall'ICIDH (Leonardi, 2005, p. 82). Il termine disabilità non è presente nelle componenti della classificazione ICF, ma è stato mantenuto come termine ombrello che comprende le menomazioni¹⁶ relative alle funzioni e alle strutture corporee, le limitazioni dell'attività e le restrizioni della partecipazione, cioè gli aspetti problematici “come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute

¹⁶ “Le menomazioni sono problemi nella funzione o nella struttura del corpo intesi come una deviazione o una perdita significative” (OMS, 2002, p.16).

di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo" (OMS, 2002, p. 21).

I termini chiave utilizzati nell'ICF sono le espressioni "domini della salute" e "domini ad essa correlati", "funzioni e strutture corporee", "attività" e "partecipazione". "Esempi di domini della salute sono la vista, l'udito, il camminare, l'apprendere e il ricordare, mentre esempi di domini correlati alla salute includono il trasporto, l'istruzione e le interazioni sociali" (ICF versione breve, 2004, p. 18).

Guardando a questi termini, emerge come l'ICF non classifichi le persone, ma descriva la situazione di ogni persona all'interno di una serie di domini di salute o di stati ad essa correlati. Tale descrizione è sempre realizzata mettendo in relazione fattori personali e fattori ambientali.

La struttura dell'ICF.

L'ICF è strutturato in due parti: la prima si occupa di *Funzionamento e disabilità*, mentre la seconda riguarda i *Fattori contestuali*. Ogni parte, a sua volta, comprende due componenti: Funzionamento e disabilità comprendono la componente *Funzioni e Strutture corporee* e la componente *Attività e Partecipazione*, con la gamma completa dei domini che indicano gli aspetti del funzionamento da una prospettiva sia individuale che sociale; i *Fattori Contestuali* comprendono la componente dei *Fattori ambientali*, organizzati in domini secondo un ordine che va dall'ambiente più vicino alla persona a quello più generale, e la componente dei *Fattori personali* che, a causa della loro estrema variabilità, non sono classificati nell'ICF.

Ciascuna componente poi può essere descritta sia in termini positivi che in termini negativi.

La tabella 2.1 riporta la visione d'insieme dell'ICF.

Tabella 2.1: Visione d'insieme dell'ICF

	Parte 1: Funzionamento e disabilità		Parte 2: Fattori contestuali	
Componenti	Funzioni e Strutture Corporee	Attività e Partecipazione	Fattori Ambientali	Fattori Personali*
Domini	Funzioni corporee Strutture corporee	Aree di vita (compiti, azioni)	Influenze esterne su funzionamento e disabilità	Influenze interne su funzionamento e disabilità
Costrutti	Cambiamento nelle funzioni corporee (fisiologico) Cambiamento nelle strutture corporee (anatomico)	Capacità Eseguire compiti in un ambiente standard Performance Eseguire compiti nell'ambiente attuale	Impatto facilitante o ostacolante delle caratteristiche del mondo fisico, sociale e degli atteggiamenti	Impatto delle caratteristiche della persona
Aspetto positivo	Integrità funzionale e strutturale	Attività Partecipazione	Facilitatori	non applicabile
	Funzionamento			
Aspetto negativo	Menomazione	Limitazione dell'attività Restrizione della partecipazione	Barriere/ostacoli	non applicabile
	Disabilità			

* Non classificati nell'ICF.

Fonte: www.who.int/iris/bitstream/10665/42417/4/9788879466288_ita.pdf, sito relativo all'ICF versione breve (2004 p. 24).

Ricordiamo che i domini sono tra loro interdipendenti e correlati.

In questo lavoro di tesi ci soffermiamo sui facilitatori e sulle barriere, sulle limitazioni delle attività e sulle restrizioni della partecipazione. L'*attività*, la *partecipazione*, le *limitazioni dell'attività*, le *restrizioni della partecipazione* sono stati definiti precedentemente. I domini della componente *Attività e Parteci-*

pazione, riportati nella matrice di informazione richiamata qui di seguito (tabella 2.2), possono avere due qualificatori: *performance* e *capacità*.

Tabella 2.2: Attività e Partecipazione: matrice d'informazione.

Domini		Qualificatori	
		<i>Performance</i>	<i>Capacità</i>
d1	Apprendimento e applicazione delle conoscenze		
d2	Compiti e richieste generali		
d3	Comunicazione		
d4	Mobilità		
d5	Cura della propria persona		
d6	Vita domestica		
d7	Interazioni e relazioni interpersonali		
d8	Aree di vita fondamentali		
d9	Vita sociale, civile e di comunità		

Fonte: www.who.int/iris/bitstream/10665/42417/4/9788879466288_ita.pdf, sito relativo all'ICF versione breve (2004 p. 28).

Il qualificatore *performance* descrive ciò che un individuo fa nel suo ambiente di vita, mentre il qualificatore *capacità* descrive l'abilità di un individuo di eseguire un compito, un'azione, in un ambiente *standard*.

Nell'impianto interazionista dell'ICF, ad esempio, i vari fattori ambientali possono influenzare dall'esterno e in modi diversi il funzionamento di un individuo con una certa condizione di salute: la *performance* della persona può essere limitata o ostacolata dalla presenza di barriere¹⁷ o dall'assenza di

¹⁷ Le barriere “sono dei fattori nell'ambiente di una persona che, mediante la loro assenza o presenza, limitano il funzionamento e creano disabilità. Essi includono aspetti come un ambiente fisico inaccessibile, la mancanza di tecnologia d'assistenza rilevante e gli atteggiamenti negativi delle persone verso la disabilità, e anche servizi, sistemi e politiche inesistenti o che ostacolano il coinvolgimento delle persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita” (OMS, 2002, p. 169).

facilitatori¹⁸ creando disabilità, mentre essa potrà migliorare in caso contrario, ossia in assenza di barriere ed in presenza di facilitatori, riducendo la condizione di disabilità. “I facilitatori possono evitare che una menomazione o una limitazione dell’attività divengano una restrizione della partecipazione, dato che migliorano la *performance* di un’azione, nonostante il problema di capacità della persona” (OMS, 2002, p. 169). Il confronto fra i risultati della *performance* e della capacità evidenzia il diverso impatto dell’ambiente di vita e di quello standard sul funzionamento della persona: se la *performance* è migliore della capacità significa che l’ambiente di vita presenta dei facilitatori efficaci o l’assenza di barriere, cioè l’ambiente è ben organizzato per quell’individuo; viceversa, se la capacità è migliore della *performance* significa che nell’ambiente di vita sono presenti ostacoli da rimuovere o sarebbe vantaggioso inserire dei facilitatori. Dall’utilizzo dei due qualificatori, *Capacità* e *Performance*, dei domini della componente *Attività e Partecipazione*, emerge una guida utile riguardo alle modifiche da attuare nell’ambiente di vita dell’individuo per migliorare il funzionamento di quest’ultimo.

I fattori personali influenzano dall’interno il funzionamento dell’individuo: possono causare differenze considerevoli nell’esperienza vissuta della disabilità e possono giocare un ruolo sull’esito degli interventi. La persona con disabilità vive un certo grado di limitazione dell’attività o di restrizione della partecipazione che rappresentano la prospettiva negativa dell’interazione fra l’individuo e il suo ambiente. La disabilità, quindi, può essere considerata il

¹⁸ I facilitatori “nell’ambito dei fattori ambientali di una persona, sono dei fattori che, mediante la loro assenza o presenza, migliorano il funzionamento e riducono la disabilità. Essi includono aspetti come un ambiente fisico accessibile, la disponibilità di una rilevante tecnologia d’assistenza o di ausili e gli atteggiamenti positivi delle persone verso la disabilità, e includono anche servizi, sistemi e politiche che sono rivolti a incrementare il coinvolgimento di tutte le persone con una condizione di salute in tutte le aree di vita. L’assenza di un fattore può anche essere facilitante, come ad esempio l’assenza di stigmatizzazione o di atteggiamenti negativi” (OMS, 2002, p. 169).

funzionamento non ottimale di una persona con una particolare condizione di salute e con determinate caratteristiche individuali, in un ambiente sfavorevole, sebbene, secondo il modello ICF, non tutte queste condizioni debbano necessariamente essere contemporaneamente presenti. Questo modello invoca, quindi, la responsabilità collettiva nel modificare l'ambiente per ridurre lo scostamento tra il funzionamento considerato nella norma ed il funzionamento reale della persona.

Sono consapevole di non aver illustrato in modo completo il processo di codifica dell'ICF, ma non ritengo utile entrarvi maggiormente nel dettaglio in questo lavoro di tesi.

Uno sguardo nuovo sulla disabilità

Dall'ICF emerge il nuovo ed importante concetto di universalità: l'ICF ha un'applicazione universale, cioè si rivolge a tutte le persone che possono avere una particolare condizione di salute che, in un contesto sfavorevole, può diventare disabilità (Leonardi, 2005). La disabilità, quindi, è una condizione che può essere sperimentata da chiunque nel corso della sua vita, non è più la prerogativa di una minoranza all'interno della comunità; le persone con disabilità non costituiscono una categoria, annullata dalle tante variabili individuali, né tantomeno una categoria in qualche modo speciale, in quanto le capacità individuali possono subire variazioni in ogni persona, basti pensare all'invecchiamento. Chiunque può essere colpito da una perdita più o meno grave, più o meno temporanea nel proprio funzionamento ed essere inserito in un contesto ambientale sfavorevole. La persona non è disabile, ma può *avere* disabilità: il passaggio dall'*essere* all'*avere* cambia radicalmente l'approccio (<http://www.bottegadelpossibile.it/wp-content/uploads/2013/12/05-Andrea-Canevaro-Cacio-e-pere.pdf>).

Secondo l'OMS, il dato relativo a circa 650 milioni di persone con disabilità nel mondo, cioè il 10% della popolazione mondiale, è destinato a crescere negli

anni a causa dell'invecchiamento demografico e dello sviluppo della medicina che spesso permette di cronicizzare situazioni prima letali (Baratella e Littamè, 2009).

Acquisire la consapevolezza che l'esperienza della disabilità non riguarda solo un'esigua minoranza, che la nostra condizione umana può comportare in sé la disabilità e porre l'accento su ciò che abbiamo in comune come esseri umani dovrebbero contribuire ad apportare un cambiamento culturale che dovrebbe incrementare il rispetto reciproco, la sensibilità e l'attenzione nell'individuare e nel rimuovere le barriere fisiche, sociali e culturali e nel promuovere i fattori facilitanti al fine di migliorare la qualità di vita delle persone.

L'ICF e le autonomie

Nella componente *Attività e Partecipazione*, che copre l'intera gamma delle aree di vita, evidenzio i seguenti domini, capitoli e categorie:

- *Apprendimento e Applicazione delle conoscenze* che include il *Prendere decisioni* definito come “effettuare una scelta tra più opzioni, metterla in atto e valutarne le conseguenze” (OMS, 2002, p.109);
- *Compiti e richieste generali* che include *Eseguire la routine quotidiana* definito come “compiere delle azioni [...] per pianificare, gestire e completare le attività richieste dai procedimenti o dalle incombenze quotidiane, come organizzare il proprio tempo e pianificare le diverse attività nel corso della giornata” (OMS, 2002, p. 111);
- *Comunicazione* che include *Utilizzo di strumenti e tecniche di comunicazione*;
- *Mobilità* che include *Trasportare, spostare e maneggiare oggetti, Camminare e spostarsi, Muoversi usando un mezzo di trasporto*;

- *Cura della propria persona* che include *Lavarsi, Prendersi cura delle singole parti del corpo, Bisogni corporali, Vestirsi, Mangiare, Bere, Prendersi cura della propria salute*;
- *Vita domestica* che include *Procurarsi i beni necessari* tra i quali un *Posto in cui vivere, Compiti casalinghi* tra i quali *Preparare i pasti e Fare i lavori di casa, Prendersi cura degli oggetti della casa e assistere gli altri*;
- *Interazioni e relazioni interpersonali*;
- *Vita sociale, civile e di comunità*.

Nella componente *Fattori ambientali*, evidenzio i seguenti capitoli e categorie:

- *Prodotti e Tecnologia* che include gli ausili definiti “ogni prodotto, strumento, apparecchiatura o tecnologia adattato o progettato appositamente per migliorare il funzionamento di una persona con disabilità” (OMS, 2002, p. 141);
- *Relazioni e Sostegno Sociale* intesi “come la quantità di sostegno fisico ed emotivo fornito da persone o animali” (OMS, 2002, p. 151) e include *Persone che forniscono aiuto e assistenza* cioè “individui che forniscono i servizi richiesti per aiutare le persone nelle loro attività quotidiane, nel sostentamento o nell’esecuzione di compiti al lavoro, nell’istruzione o in altre situazioni di vita, finanziati sia con fondi pubblici che privati, o anche su base volontaria, come assistenti domiciliari, assistenti ad *personam*, assistenti per il trasporto [...] ed altri assistenti che hanno la funzione di *carer* principali” (OMS, 2002, p. 151) esclusi i familiari, gli amici, gli operatori sanitari e i servizi generali di sostegno sociale;
- *Atteggiamenti* delle persone esterne all’individuo a cui ci si riferisce che influenzano il comportamento individuale e la vita sociale a tutti i livelli, per esempio le relazioni interpersonali, le strutture politiche, economiche e

giuridiche; gli atteggiamenti individuali o sociali riguardo al valore di una persona possono ad esempio motivare pratiche positive o negative e discriminanti quali stigmatizzazione, stereotipizzazione, marginalizzazione;

- *Servizi, Sistemi e Politiche*. I servizi sono pensati per rispondere alle necessità degli individui e sono organizzati, controllati e monitorati dai Sistemi che sono meccanismi amministrativi governati e regolati dalle politiche costituite da regole, ordinamenti, convenzioni e norme stabiliti dai governi o altre autorità riconosciute. Questo capitolo include varie categorie tra le quali *Servizi, sistemi e politiche di sostegno sociale generale* “finalizzati a fornire sostegno a coloro che richiedono assistenza nel fare acquisti, nell’occuparsi dei lavori di casa, nei trasporti, nella cura di sé e degli altri, in modo da poter funzionare in maniera più piena all’interno della società” (OMS, 2002, p. 161).

Sintesi

Quanto ho illustrato in questo paragrafo deriva principalmente dalla consultazione del manuale ICF dell’OMS edito dalla casa editrice Erickson nel 2002, del sito www.who.int/iris/bitstream/10665/42417/4/9788879466288_ita.pdf relativo all’ICF versione breve (2004) e del manuale “ICF Per lo sviluppo di un linguaggio comune sulla salute e la disabilità” della Regione del Veneto (2009).

Ho voluto riportare i capitoli e le relative categorie sia delle componenti *Attività e Partecipazione*, a titolo dimostrativo del fatto che l’ICF prevede la descrizione dell’autonomia decisionale e di numerosi aspetti relativi all’autonomia comportamentale dell’individuo, sia dei *Fattori Ambientali* in quanto prendono in considerazione molteplici aspetti, materiali e immateriali, che nel contesto di vita individuale e sociale possono facilitare o ostacolare il funzionamento della persona e, quindi, possono incrementare o ridurre il suo livello di autonomia comportamentale e decisionale.

Un fine per cui può essere utilizzato l'ICF è quello di aiutare la persona ad individuare i suoi bisogni, ad attivare quanti più facilitatori possibili e ad eliminare le barriere presenti nel suo ambiente di vita per poter migliorare la sua autonomia e, quindi, la sua qualità di vita¹⁹ (Regione del Veneto, 2009).

Ho quindi riscontrato un'evidente corrispondenza tra gli aspetti che l'ICF descrive, e che possono essere utili al fine di realizzare interventi mirati a migliorare la qualità della vita delle persone, anche disabili, e le autonomie decisionale e comportamentale teorizzate da Noon, Dekovic e Meeus (2001) che ho illustrato nel primo capitolo di questo lavoro di tesi. L'acquisizione di tali autonomie è il prerequisito affinché le persone possano condurre una vita indipendente che, a sua volta, è un elemento fondamentale nel determinare la qualità di vita di una persona. L'autonomia emotiva, così come elaborata da Noon, Dekovic e Meeus (2001, citati in Palmonari, 2011b, p. 193), anch'essa condizione necessaria per conseguire l'indipendenza, risulta meno evidente nell'ICF, sebbene in alcuni capitoli e categorie non manchino dei riferimenti agli aspetti emotivi della persona.

2.1 La vita indipendente in condizioni di disabilità

Breve excursus storico

Nella storia dei movimenti che si sono sviluppati nel mondo a favore della disabilità si possono individuare tre periodi principali: il primo, nella prima metà del millenovecento, in cui i genitori e i servizi pubblici facevano riferimento ai professionisti e ai ricercatori che ponevano l'enfasi sulla diagnosi, e la persona con disabilità era vista in modo negativo come una minaccia e causa di problemi

¹⁹ Per qualità della vita “per quanto riguarda i disabili s'intende vivere la vita in modo indipendente e autonomo, senza l'oppressione assistenziale e psicologica sia dei familiari che dei cosiddetti normodotati [...]” (Pigliacampo, 2009, p.314).

per la società; il secondo, nella seconda metà del millenovecento, in cui le famiglie si sono attivate richiedendo servizi alternativi all'istituzionalizzazione, alimentando accesi dibattiti anche politici, sebbene la disabilità continuasse ad essere concepita come una conseguenza della malattia; il terzo, dagli anni Sessanta dello scorso secolo, ha visto una vera e propria rivoluzione culturale con la nascita dei cosiddetti movimenti di autoaiuto nei quali le stesse persone con disabilità iniziarono a rivendicare il diritto di fare sentire la loro voce a proposito dei trattamenti ricevuti, della qualità della loro vita e delle prospettive per il loro futuro (Wehmeyer, 2006).

In particolare, negli anni Settanta dello scorso secolo, negli Stati Uniti, all'università di Berkeley, è nato il *Movimento per la Vita Indipendente* da un gruppo di studenti con disabilità motoria e non vedenti che veniva alloggiato nell'ospedale del *campus* universitario. Esso ha rifiutato l'approccio medico alla disabilità, tant'è che ha adottato lo *slogan* "Disabile in salute", ed ha sostenuto che è la società a rendere disabili le persone che presentano qualche *deficit*, concetto riassunto nello *slogan* "*Disabled by society not by our body*". Questo modello sociale della disabilità evocava la responsabilità collettiva e la necessità di intervenire con forti cambiamenti sociali. Il *Movimento per la Vita Indipendente* ha iniziato a sostenere l'istanza della vita indipendente intesa non come il vivere da soli, senza sostegni, ma come libertà di disporre di sé, di scelta delle attività da svolgere, di esprimere le proprie potenzialità di creatività, vitalità, sessualità e affettività. Si tratta, pertanto, del diritto, per le persone con disabilità, di vivere prendendo decisioni rispetto alla propria vita, ossia di autodeterminarsi per affrontare e controllare in prima persona la propria quotidianità e il proprio futuro. Già alle sue origini, il *Movimento per la Vita Indipendente* si è basato sulla cooperazione tra persone con disabilità con gli obiettivi comuni di contribuire alla dignità, all'indipendenza e ai diritti civili delle persone disabili. Gli stessi studenti disabili all'università di Berkeley hanno lavorato per eliminare le barriere architettoniche del *campus* ed, in base al

principio che spetta alla persona con disabilità determinare quali tipi di prestazione siano essenziali per la sua vita e, quindi, dirigerne l'erogazione, hanno imparato come assumere e preparare gli assistenti personali che li aiutassero a provvedere alle loro esigenze di assistenza fisica, fino a cercare altre persone disabili per costituire un nuovo modello di autoaiuto e di supporto tra pari. Tale modello, denominato *Physically Disabled Students Program* (PDSP) si fondava su tre principi fondamentali: 1) gli esperti della disabilità sono le persone con disabilità; 2) i bisogni delle persone disabili possono trovare risposte migliori in un programma completo e unitario rispetto a programmi frammentati di diverse agenzie e uffici; 3) le persone con disabilità devono integrarsi nella comunità (per un approfondimento si rimanda, tra gli altri, ai seguenti siti: www.vcil.org/ www.mtstcil.org/skills/il-2-intro.html).

Nel 1972, all'università di Berkeley, è sorto il primo “Centro per la vita indipendente” che non era una struttura residenziale, ma si configurava come un'agenzia, diretta solo da persone con disabilità, che forniva sostegni e servizi per condurre una vita autonoma. Oggi, negli USA, i “Centri per la vita indipendente” sono più di duecento e si sono diffusi in numerosi altri paesi del mondo.

Il *Movimento per la Vita Indipendente* continua a battersi affinché la Vita Indipendente venga garantita come un diritto umano e civile e per ottenere pari opportunità di vita, in contrasto a risposte istituzionali di esclusione dalla vita reale o di confinamento in luoghi di cura perpetua; esso rivendica, inoltre, il diritto delle persone con disabilità di essere interpellate nella scelta delle soluzioni che le riguardano (è suo lo slogan “*Nothing about us without us*” adottato dal Comitato che ha redatto la *Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità*), affinché siano più consone alle loro necessità, e di essere adeguatamente supportate per la loro realizzazione (Baratella e Littamè, 2009). Il *Movimento per la Vita Indipendente* è approdato in Europa, in particolare in Inghilterra, in Svezia e in Norvegia, nei primi anni Settanta dello

scorso secolo, quindi ha interessato l'Italia negli anni Novanta sempre dello scorso secolo.

A differenza di quanto era avvenuto negli Stati Uniti, in cui il *Movimento per la Vita Indipendente* era nato nelle università grazie a studenti disabili, in Inghilterra le origini della vita indipendente sono rintracciabili nei tentativi di consentire alle persone disabili di uscire dagli istituti. Il gruppo più famoso di persone disabili che hanno progettato la loro fuoriuscita dagli istituti è conosciuto come “Progetto 81”. Questo nome era stato scelto perché il 1981 era stato indicato dalle Nazioni Unite come *Anno Internazionale delle Persone con Disabilità* e queste ultime ritennero che si sarebbero verificate le condizioni favorevoli per il raggiungimento del loro scopo. Dopo un soggiorno negli Stati Uniti, i pionieri del “Progetto 81” riuscirono a far applicare i principi della Vita Indipendente nel contesto inglese, affermando il diritto del controllo dei disabili rispetto alle decisioni e alle scelte sulla loro vita. Essi sono stati anche capaci di negoziare con successo una politica finanziaria che ha permesso loro di uscire dagli istituti e di integrarsi nella comunità (per un approfondimento si rimanda al sito www.independentliving.org).

Oggi, in Gran Bretagna, e non solo, il tema della vita indipendente è strettamente connesso con il modello sociale della disabilità e con i *disability studies* (www.disability-studies.leeds.ac.uk).

Nel 1989 a Strasburgo, nella sede del Parlamento Europeo, nacque *European Network on Independent Living* (ENIL²⁰) che nel Manifesto della Vita Indipendente (www.enil.it/wordpress/?page_id=9) (vedi Allegato 1: locandina del progetto Tu come ti vuoi) ha sintetizzato in alcuni punti che cosa significa

²⁰ *European Network on Independent Living* (ENIL) è un'organizzazione di persone con disabilità che opera per diffondere e promuovere l'applicazione di definizioni, concetti e principi della Vita Indipendente. Nel suo ambito nel 1991 è nata ENIL Italia che è un'associazione senza finalità di lucro (http://www.enil.it/wordpress/?page_id=27).

Vita Indipendente, in una parola il diritto alla libertà e all'autonomia nonostante la disabilità.

La Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità

Come accennato sopra, il *Movimento per la Vita Indipendente* ha interessato l'Italia negli anni Novanta dello scorso secolo, periodo in cui lo Stato Italiano ha emanato la *“Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” n.104, del 5 febbraio 1992*, per garantire il pieno rispetto della dignità e i diritti di libertà ed autonomia della persona con disabilità. Questa legge è stata successivamente integrata dalla *legge 162/98 “Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave”* che prevede finanziamenti specifici per sostenere la vita indipendente ed incarica le Regioni di promuovere dei progetti mirati. Purtroppo queste leggi non hanno valore prescrittivo, ma sono atti di indirizzo in cui ricorrono i “possono” e non i “devono”; pertanto il diritto alla vita indipendente non è “esigibile” e gli interventi a favore di essa sono molto eterogenei nelle diverse regioni italiane. Il nostro Paese, comunque, negli ultimi anni, ha consolidato un'esperienza nel campo dell'affermazione, promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità: ha, quindi, potuto contribuire in modo rilevante alla stesura della *Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità*. Questa norma internazionale è stata adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 ed è stata ratificata²¹ dall'Italia il 3 marzo 2009, diventando legge dello Stato Italiano a cui, progressivamente, tutte le norme dovranno adeguarsi.

²¹ Con “ratifica” s'intende l'atto legale con cui un Paese, che ha firmato una Convenzione, dichiara di essere vincolato al rispetto del suo contenuto e si assume precise responsabilità nel creare condizioni affinché i diritti siano rispettati; solitamente una ratifica richiede l'approvazione della Convenzione da parte dell'organo legislativo nazionale (Baratella e Littamè, 2009).

La *Dichiarazione Universale dei Diritti dell’Uomo* del 1948 e i successivi documenti internazionali a tutela dei diritti umani hanno proclamato che ciascun individuo è titolare di tutti i diritti e delle libertà che vi sono indicate, senza alcuna distinzione. Idealmente, la proclamazione di tali diritti dovrebbe essere sufficiente a tutelare chiunque, ma, nel Preambolo della *Convenzione*, si afferma che “[...] nonostante questi vari strumenti ed impegni, le persone con disabilità continuano ad incontrare ostacoli nella loro partecipazione alla società come membri eguali della stessa, e ad essere oggetto di violazioni dei loro diritti umani in ogni parte del mondo” (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, p. 6), per cui l’ONU ha ritenuto necessario riaffermare in un documento specifico i diritti di “circa 650 milioni di individui con disabilità che vivono nel mondo, circa il 10% della popolazione mondiale complessiva” (Baratella e Littamè, 2009 p. 24).

La *Convenzione ONU* ha gli stessi presupposti concettuali dell’ICF: la disabilità, in sintonia con il modello bio-psico-sociale dell’ICF, non è più considerata un attributo della persona, ma è “il risultato dell’interazione fra le persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri” (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, p. 5). Viene superato definitivamente l’approccio caritatevole, assistenziale e sanitario per entrare nella dimensione sociale dei diritti umani.

Nell’articolo 1 vengono illustrate le finalità della *Convenzione*: “Scopo della presente *Convenzione* è promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità” (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, p. 8). Significa che le persone con disabilità devono essere riconosciute come persone titolari di diritti umani allo stesso modo di ogni altra persona. “La *Convenzione* tocca tutti gli aspetti connessi alla tutela e promozione dei diritti: il diritto alla vita e all’integrità della

persona, all'istruzione, al lavoro, all'accesso ai servizi, ma anche alla cultura e al tempo libero, la protezione da ogni forma di tortura, violenza e maltrattamento, la rappresentanza legale” (Baratella e Littamè, 2009, p. 222).

L'articolo 3 *Principi Generali* elenca principi “validi per tutte le persone ma spesso non applicati alle persone con disabilità: dignità, autonomia individuale, libertà di scelta, indipendenza delle persone, non discriminazione; piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; rispetto delle differenze e accettazione della disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità; eguaglianza di opportunità; accessibilità; eguaglianza tra uomini e donne, e per i bambini con disabilità rispetto per l'evoluzione delle capacità e del diritto a preservare la loro identità” (Baratella e Littamè, p. 10). Questi principi devono essere un riferimento per l'elaborazione e l'attuazione di nuove politiche che prevedano i bisogni delle persone con disabilità e realizzino interventi pensati per tutti, in tutti i campi della vita, al fine di ottenere una società inclusiva che garantisca a tutti le pari opportunità e in cui le persone con disabilità siano cittadini visibili.

Nel Preambolo la *Convenzione* anticipa alcuni dei suddetti principi quali “l'importanza per le persone con disabilità della loro autonomia, ed indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte” (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, p. 6), concetti riaffermati nell'articolo 19 *Vita indipendente ed inclusione nella società* che riporto integralmente in quanto strettamente inerente all'argomento di questa tesi:

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

- (a) le persone con disabilità abbiano possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
- (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione;
- (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni” (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, pp. 20-21).

Il concetto di vita indipendente, per le persone con disabilità, rappresenta la possibilità di vivere la propria vita come qualunque altra persona, scegliendo e prendendo decisioni riguardanti la propria vita con le sole limitazioni che possono incontrare le persone senza disabilità.

Il diritto a vivere nella società significa, innanzitutto, superare quelle situazioni di istituzionalizzazione²², ancora diffuse nel mondo, in cui la persona con disabilità vive isolata o addirittura segregata.

Non è sufficiente però uscire dagli istituti e vivere in mezzo agli altri, ossia essere inseriti nella società, ma è necessario esservi inclusi, cioè la società deve mettere in atto misure che consentano alle persone con disabilità di poter partecipare ai vari ambiti della vita sociale con le stesse opportunità delle altre persone. Questo articolo proclama che la persona con disabilità deve poter esercitare la stessa libertà di scelta delle altre persone: ciò significa che è necessario che la persona con disabilità, come tutti, maturi l'autonomia

²² “L’istituzionalizzazione è ancora una politica importante degli Stati Europei, visto che 500.000 persone con disabilità sono segregate ancora in 2.500 mega istituti” (*European Coalition for Community Living*, citato in Baratella e Littamè, 2009, p. 10).

decisionale e l'autodeterminazione, ma questo non è sufficiente se non le viene riconosciuta e concessa l'effettiva libertà di scegliere e se non viene sostenuta nel concretizzare le sue scelte. Per chiarire questo concetto occorre fare un esempio: una persona con grave disabilità (motoria o sensoriale), che desidera intraprendere gli studi universitari, al momento della scelta del corso di studi può trovarsi in difficoltà a scegliere liberamente in quale ateneo, in quale città condurre i suoi studi perché condizionata da molteplici fattori logistici legati alla sua condizione. Tante domande possono affastellare la sua mente e quella dei suoi genitori rispetto alla nuova vita che l'attende all'esterno della sua famiglia: chi la potrebbe aiutare nelle necessità quotidiane, nella frequenza delle lezioni, nello studio, dove potrebbe alloggiare, quali trasporti potrebbe utilizzare eccetera. Queste difficoltà potrebbero sembrare facilmente superabili, ma in realtà una situazione di questo tipo necessita di un'organizzazione molto complessa che presuppone il coinvolgimento di molte e varie risorse. La persona con disabilità e la sua famiglia rischiano di sentirsi sole di fronte a questo importante tassello del progetto di vita, impaurite ed inadeguate nel doverlo programmare, organizzare e gestire per alcuni anni; quindi potrebbero optare per il non proseguimento degli studi o per una soluzione logisticamente più semplice. In sintesi, anche se la persona è perfettamente in grado di scegliere quale percorso di studi intraprendere, non è libera di poterlo fare. Baratella e Littamè (2009) affermano che la scelta di frequentare l'università è un diritto che ormai molti atenei hanno reso possibile e che questo si realizza di fatto con il coordinamento di tutti i servizi, universitari, socio-assistenziali e sanitari, la dotazione di attrezzature tecniche e di sussidi didattici, la previsione di un servizio per il trasporto e di un eventuale alloggio, ovviamente accessibile. Queste autrici, però, non chiariscono un punto cruciale e cioè chi è il soggetto responsabile di questo coordinamento? O forse danno per scontato che esso gravi, ancora una volta, sulla famiglia? Situazioni analoghe sono rintracciabili e diffuse anche in altri ambiti.

Le persone con disabilità stanno ancora rivendicando il diritto di scegliere come vivere la loro vita in seno alla società: esse vogliono fruire delle medesime opportunità di scelta e delle stesse possibilità di controllo e autodeterminazione nella loro vita quotidiana che vengono dati per scontati per le persone senza disabilità. Il riuscire a vivere nella società “con la stessa libertà di scelta delle altre persone dovrà essere il nuovo metro da utilizzare per valutare la bontà o meno delle scelte politiche ed amministrative della Repubblica Italiana” (www.ledha.it).

Dal punto (a) dell'articolo 19 della *Convenzione* emerge uno degli aspetti centrali della vita indipendente, che questa tesi intende esplorare: l'abitare. Oggi, il più delle volte, la persona con disabilità vive in famiglia, sin quando è possibile; nel momento in cui i familiari non sono più in grado di assisterla o muoiono, ella va ad abitare là dove c'è un posto disponibile, anche se la sistemazione abitativa non risulta per nulla idonea alla sua situazione personale. Ricordo la drammatica situazione di una mia conoscente con disabilità che, a causa della morte prematura di entrambi i genitori, ha vissuto in una microcomunità per anziani dall'età di 20 anni sino alla sua morte che, forse non a caso, è sopravvenuta precocemente. La persona con disabilità, rispetto al tema dell'abitare, dovrebbe poter avere le stesse opportunità degli altri: quando diventa adulta, si sente pronta e lo desidera, deve poter lasciare il nucleo familiare di origine ed andare ad abitare in modo indipendente dalla famiglia; deve poter scegliere il luogo, se vivere da sola o con altri e con chi, la tipologia dell'appartamento e come organizzarlo, ammobiliarlo, personalizzarlo a seconda delle proprie esigenze e dei propri gusti. Nel mondo dell'associazionismo solo recentemente si è diffuso il dibattito sul tema dell'abitare relativo al cosiddetto “Durante noi”, mentre l'abitare relativo al cosiddetto “Dopo di noi” è stato affrontato da diversi anni, anche se si è ancora lontani dall'aver individuato soluzioni che diano una prospettiva di serenità alla persona con disabilità e alla sua famiglia.

Nel punto (b), l'articolo 19 specifica alcune risorse concrete da adottare per consentire la realizzazione della vita indipendente ed inclusiva. A questo proposito l'ICF, attraverso la classificazione dei fattori ambientali, è uno strumento prezioso perché aiuta la persona con disabilità a capire quali facilitatori e quali barriere sono presenti nel suo ambiente di vita, e quindi quali barriere è necessario eliminare e quali facilitatori è utile introdurre per migliorare le sue *performance*, quindi la sua autonomia, permettendole di condurre una vita indipendente che può migliorare la qualità della sua vita.

Per quanto concerne il punto (c), sono ancora numerose le situazioni in cui la persona con disabilità non può usufruire delle risorse come gli altri e quindi non sono realizzate le pari opportunità. In effetti esistono ancora molti luoghi inaccessibili, ma anche servizi inaccessibili, per esempio l'Unità di Valutazione Multidimensionale²³, in certe realtà territoriali, si occupa solo della valutazione delle persone anziane, mentre si potrebbe, per esempio, attribuire a questa *équipe* multiprofessionale il compito di redigere l'ICF, documento che, attualmente, per molte persone con disabilità viene completamente ignorato, nonostante possa rappresentare una preziosa analisi di partenza per il progetto di vita individuale.

La *Convenzione*, nel Preambolo, afferma che “[si riconosce] la necessità di promuovere e proteggere i diritti umani di tutte le persone con disabilità, incluse quelle che richiedono un maggior sostegno” (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, p. 6). L'*European Network on Independent Living* (citato in Baratella e Littamè, 2009, p. 135) afferma che la vita indipendente è un diritto fondamentale per tutti gli esseri umani nella loro diversità e, pertanto, per tutte

²³ L'Unità di Valutazione Multidimensionale è definita in modo diverso nelle varie regioni italiane. In Valle d'Aosta l'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale è l'organismo multidisciplinare e multiprofessionale istituito in ogni distretto socio-sanitario regionale e nella città di Aosta per l'accesso al sistema dei servizi e per gli interventi socio-sanitari, garantendo una presa in carico integrata delle persone in stato di bisogno (http://www.regione.vda.it/sevizisociali/anziani/attività/gruppo_uvg_vigilanza_i.asp)

le persone con disabilità, a prescindere dalla natura e gravità della loro menomazione, comprese le persone con difficoltà di apprendimento, con problemi psichiatrici, eccetera. La *Lega per i Diritti delle Persone con Disabilità* (LEDHA)²⁴ chiarisce che: “per chi non ha il pieno controllo corporeo, sensoriale o intellettuale la tenace ripetizione nella quotidianità dei bisogni da soddisfare si risolve ricorrendo all’aiuto del corpo, dei sensi e a volte dell’intelletto di qualcun altro; ma non per questo la volontà, i tempi e i desideri propri debbono essere limitati o alterati da altri, né devono sottostare ad organizzazioni, veti, tempistiche e scelte non proprie, in funzione e in nome dell’aiuto che viene dato” (www.ledha.it). Canevaro (www.bottegadelpossibile.it/wp-content/uploads/2013/12/05-Andrea-Canevaro-Cacio-e-pere.pdf) sostiene che è indipendente colui che sa organizzarsi con i propri limiti, avvalendosi di un ambiente competente: l’indipendenza significa interdipendenza. Secondo Bertolini (1996) la possibilità di autonomia di ognuno deve misurarsi con fattori di dipendenza che sono condizionamenti operati dalla realtà personale e sociale; il processo educativo deve stimolare l’autonomia al fine di raggiungere il massimo grado possibile per ciascun soggetto, ma ognuno deve riconoscere e tener conto delle varie dipendenze presenti nella sua vita. In sostanza nessuna persona, neppure se “normodotata”, può essere completamente autonoma e indipendente dagli altri.

La persona con grave disabilità motoria²⁵, ma con facoltà intellettive integre, non può prescindere dall’aiuto del corpo di qualcun altro; di fronte a questa

²⁴ La LEDHA è un’associazione di promozione sociale: è un coordinamento federativo aperto ad associazioni che operino a favore dei diritti delle persone con disabilità.

²⁵ Le cerebropatie organiche si distinguono in encefalopatie evolutive e fisse. Le prime sono malattie neurodegenerative, cioè si tratta di un disturbo delle funzioni neurologiche, geneticamente determinato, ad andamento solitamente peggiorativo; tra le caratteristiche più frequenti vi è l’involutione motoria. Le seconde sono le Paralisi Cerebrali Infantili (PCI) che sono un gruppo di disturbi dello sviluppo della postura e del movimento attribuito a una patologia precoce del cervello non progressiva; comprendono diplegie, emiplegie e tetraplegie, la causa può essere pre-peri-post natale o non definita e possono

evidenza, l'immaginario collettivo spesso non riesce a concepire come questa persona possa rivendicare il diritto ad una vita indipendente: la considera una fantasticheria priva di fondamento nella realtà e, a volte, può anche accadere che l'attribuisca a seri problemi intellettivi. Per vita indipendente, in questa condizione di salute, ovviamente non s'intende il vivere da solo, il fare da solo, in completa autonomia comportamentale, ossia senza alcun supporto, ma significa poter decidere per se stessi, senza lasciarsi influenzare dalle opinioni degli altri ed assumendosi pienamente le responsabilità delle proprie scelte; significa, quindi, riuscire ad esercitare le proprie autonomie decisionale ed emotiva per prendere in mano la propria vita.

Va sottolineato come le persone con disabilità non costituiscano una categoria omogenea, e neppure le persone con grave disabilità motoria, perché ognuna è connotata da diversità, come d'altra parte tutte le persone. Ne deriva che i bisogni e i relativi facilitatori, per poter condurre una vita indipendente, sono diversi per ognuna di esse ed è necessario individuarli, per esempio utilizzando la classificazione ICF. Uno dei principi alla base dell'ICF è che l'ambiente svolge un ruolo importante nel determinare la disabilità in quanto la presenza di barriere e l'assenza di facilitatori possono limitare le attività di un individuo, mentre una situazione opposta le può favorire. La *Convenzione* contempla sostegni di tipo umano e strumentali finalizzati a promuovere una vita autonoma ed indipendente, non solo nell'articolo 19, ma anche negli articoli 26, 20 e 9.

L'articolo 26 *Abilitazione e Riabilitazione*²⁶ afferma che: “Gli Stati Parti adottano misure efficaci e adeguate, in particolare facendo ricorso a forme di

esservi altri disturbi associati quali, per esempio, *deficit* senso-percettivi, del linguaggio, epilessia, ritardo nello sviluppo cognitivo.

²⁶ “L'abilitazione è volta a rendere consapevole la persona delle proprie abilità, ad acquisire sicurezza, ad imparare a svolgere in modo diverso una stessa funzione, quali momenti propedeutici alla capacità di autodeterminarsi e di operare scelte in modo autonomo una volta raggiunta la vita adulta. Questo processo dovrebbe iniziare molto presto, aiutando il bambino e poi l'adulto a utilizzare tutte le risorse di cui dispone [...] La riabilitazione mira

mutuo sostegno, al fine di permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, le piene facoltà fisiche, mentali, sociali e professionali, ed il pieno inserimento e partecipazione in tutti gli ambiti della vita. A questo scopo gli Stati Parti organizzano, rafforzano e sviluppano servizi e programmi complessivi per l'abilitazione e la riabilitazione [...] [che] abbiano inizio nelle fasi più precoci possibili e siano basati su una valutazione multidisciplinare dei bisogni e delle abilità di ciascuno [...]” (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, p. 27).

Questo articolo è propedeutico agli altri articoli della *Convenzione* che ho citato nel senso che il garantire il mantenimento di un livello di salute accettabile, anche attraverso percorsi riabilitativi e abilitativi appropriati, è un aspetto imprescindibile per realizzare i diritti alla mobilità, al lavoro, alla vita indipendente. L'abilitazione, in particolare, è un punto cruciale affinché la persona con disabilità possa essere protagonista nella definizione del proprio progetto di vita. Rispetto all'abilitazione è importante il modello della “consulenza alla pari” che sarà illustrato nel prossimo paragrafo.

L'articolo 20 *Mobilità personale* afferma che “Gli Stati Parti adottano misure efficaci per garantire alle persone con disabilità la mobilità personale con la maggiore autonomia possibile [...] agevolare l'accesso da parte delle persone con disabilità ad ausili per la mobilità [...] a forme di assistenza da parte di persone [...]” (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, p. 21).

L'articolo 9 *Accessibilità* afferma che: “al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, gli Stati Parti adottano misure adeguate a garantire alle persone con disabilità [...] l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione [...]” (Ministero della Solidarietà

invece al recupero di competenze e abilità perse o mai conseguite dalla persona stessa” (Baratella e Littamè, 2009, p. 87).

Sociale, 2007, p. 14). In una società inclusiva le persone con disabilità sono cittadini non discriminati, visibili, vivono condizioni di pari opportunità quindi non incontrano ostacoli e barriere alla partecipazione. Purtroppo, nella realtà, le città, i paesi, gli edifici i mezzi di trasporto non sono pensati per tutti e le persone con disabilità sono spesso invisibili anche nella mente di chi progetta, mentre si dovrebbe addivenire ad una progettazione universale²⁷ (Baratella e Littamè, 2009).

Sopra sono stati evidenziati gli articoli della *Convenzione* nei quali ho riscontrato evidenti nessi con le autonomie decisionale, emotiva e comportamentale di Noom, Dekovic e Meeus (2001) trattate nel primo capitolo di questa tesi quali prerequisiti per realizzare una vita indipendente. La libertà di scelta (articolo 19 della Convenzione) presuppone che la persona sia capace di scegliere e, quindi, di decidere, che abbia maturato un certo livello di autonomia decisionale, ma anche che sappia giudicare in base a criteri propri, senza l'influenza dei prossimi, nutrendo un sentimento di fiducia nelle proprie scelte, aspetti che concernono l'autonomia emotiva.

L'autonomia comportamentale, nei casi di grave compromissione motoria in cui l'individuo non può agire ed usare strategie direttamente, si può esplicitare comunque attraverso la conoscenza delle modalità e delle strategie di azione che la persona con disabilità chiederà ai propri assistenti di mettere in atto in vece sua, per esempio rispetto alla cura della propria persona e alla cura della propria abitazione. Se la LEDHA usa l'espressione *ricorrere all'aiuto del corpo di qualcun altro*, Ianes (2009) usa l'espressione: "competenze di gestione autonoma e/o assistita di un proprio luogo di vita" (p. 173). Il saper chiedere

²⁷ "L'Universal Design o Progettazione Universale è una corrente di pensiero che si è sviluppata negli Stati Uniti [...] trova le sue radici negli esiti devastanti che la guerra del Vietnam aveva prodotto nelle migliaia di reduci, invalidi [...]. Per progettazione universale s'intende qualsiasi progettazione relativa a spazi e prodotti che tenga conto delle necessità di tutti i cittadini (consumatori), compresi quelli con ridotte abilità [...] considera a priori le esigenze di una pluralità di consumatori, eliminando il problema degli adattamenti non sempre possibili e molto costosi" (Baratella & Littamè, 2009, p.127)

aiuto per soddisfare le proprie esigenze e il saper spiegare a terzi le modalità abituali o preferite è una competenza né banale né scontata, ma che va acquisita e migliorata nel tempo. “Le persone con disabilità devono essere considerate esperte di ciò che riguarda la loro vita” (*European Network on Independent Living*, citato in Baratella e Littamè, 2009, p. 135).

Sebbene la mia tesi privilegi l'esplorazione dell'aspetto dell'abitare, per realizzare una vita indipendente non si possono ignorare altri importanti aspetti quali l'affettività, la sessualità ed il lavoro che sono contemplati dalla *Convenzione*.

L'articolo 23 *Rispetto del domicilio e della famiglia* afferma che: “Gli Stati Parti adottano misure efficaci ed adeguate ad eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri, in modo da garantire che: a) sia riconosciuto il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età per contrarre matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia [...] di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli [...]” (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, pp. 22-23). Questo articolo garantisce la persona nel diritto di scelta anche nell'ambito affettivo e sessuale che è un importante riconoscimento dello *status* di adulto.

L'articolo 27 *Lavoro e occupazione* afferma che: “Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità su base di uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità [...]” (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, p. 27).

Il lavoro, per ogni persona, è un aspetto fondamentale della vita: esso rappresenta reddito, possibilità di partecipazione economica e sociale, indipendenza e investimento nel futuro, permette l'espressione delle

caratteristiche personali che non emergono altrove, definisce il ruolo sociale, contribuisce alla costruzione dell'identità adulta, principalmente con l'assegnazione di ruoli e l'identificazione con modelli. La persona che guadagna uno stipendio è un cittadino attivo e questo aumenta la sua autostima, determina un'immagine di sé positiva, la fa sentire più autoefficace e più realizzata personalmente (Baratella e Littamè, 2009). Tutti questi aspetti, ovviamente, valgono anche per la persona con disabilità per la quale il lavoro rappresenta una condizione di normalità di vita adulta che le permette di condurre una vita indipendente anche dal punto di vista economico. Purtroppo, spesso, le persone con disabilità non possono contare su un reddito proveniente da un'occupazione dignitosa o a causa delle loro condizioni stesse o perché domina ancora un atteggiamento assistenzialistico che fa dipendere la loro sussistenza da sostentamenti pubblici che, oltre ad inficiare gli aspetti personali suddetti, possono non essere sufficienti per condurre una vita indipendente dalla famiglia d'origine, situazione che ovviamente non può prescindere dall'aspetto economico.

Ancora oggi i diritti proclamati nei documenti internazionali non sono stati interamente attuati, per cui la *Convenzione*, oltre ad aver avuto ragione di nascere, ha ancora ragione di esistere e, soprattutto, ha necessità di essere divulgata: essa è ancora ignorata, non solo da gran parte della popolazione, ma anche negli ambienti "specialistici". L'articolo 8 *Accrescimento della consapevolezza* afferma che: "Gli Stati Parti s'impegnano ad adottare misure [...] allo scopo di sensibilizzare la società nel suo insieme, anche a livello familiare, sulla situazione delle persone con disabilità [...], promuovere la consapevolezza delle capacità e i contributi delle persone con disabilità" (Ministero della Solidarietà Sociale, 2007, p. 14). È infatti necessario "educare alla sensibilità e promuovere una percezione positiva delle persone con disabilità anche attraverso l'informazione e i percorsi formativi mirati [...]; riconoscendo le loro capacità e i loro meriti [...] gli Stati Parti avviano e conducono efficaci

campagne di sensibilizzazione del pubblico al fine di favorire un atteggiamento recettivo verso i diritti delle persone con disabilità” (Baratella e Littamè, 2009, p. 42).

È quindi necessario un profondo cambiamento culturale che interessi l’intera società, compresa la persona con disabilità e la sua famiglia, chiedendo a tutti di adottare un nuovo punto di vista sulle persone con disabilità: pensarle e riconoscerle, prima di tutto, come *persone* e non come *persone con disabilità*, rispettare la loro dignità e valorizzare la loro identità in quanto uomo donna o bambino, acquisire consapevolezza che le persone con disabilità non hanno *diritti speciali*, ma hanno gli stessi diritti di tutte le persone, ma che possono avere *bisogni speciali*, o perlomeno bisogni diversi a cui bisogna rispondere affinché possano vivere una vita di qualità (Baratella e Littamè, 2009).

2.3 Il Progetto di Vita e la Qualità di Vita.

Tra le tematiche inerenti alla disabilità, in questi ultimi anni, sono emerse, sono state dibattute e hanno acquisito rilevanza il *Progetto di Vita* e la *Qualità di Vita*.

2.3.1 Il Progetto di Vita

Il *Progetto di Vita* è “una progettualità esistenziale il più ampia possibile” (Ianes, 2009, p. 167). Come già affermato nel primo capitolo, il superamento dei compiti di sviluppo per diventare adulti è impegnativo per tutti ma, in una condizione di disabilità, è sicuramente più complesso: si rende quindi necessaria “una forte progettualità e programmazione educativa e di accompagnamento” (Ianes, 2009, p. 168). Canevaro (www.bottegadelpossibile.it/wp-content/uploads/2013/12/05-Andrea-Canevaro-Cacio-e-pere.pdf) afferma che solo chi teme di vivere in modo dipendente è spinto a progettare per la sua indipendenza. Il *Piano Educativo Individualizzato* (PEI) è un documento che, quasi sempre, concerne solo il periodo di permanenza dell’individuo con

disabilità nella scuola e, talvolta, include aspetti della vita extrascolastica quali le attività del tempo libero, ma sempre solo relativamente al periodo di scolarizzazione: Ianes (2009) definisce il PEI “miopemente scuolacentrico” (p.171). Un buon PEI deve invece essere anche un *progetto di vita personale*, cioè deve avere un orizzonte più ampio, deve essere pensato in prospettiva futura prevedendo obiettivi a medio-lungo termine orientati il più possibile all’acquisizione di competenze fondamentali per la vita adulta, al fine di ottenere una vita di qualità. Sin dalla scuola dell’infanzia, si può porre una buona attenzione al *Progetto di Vita* individuando obiettivi, per esempio nell’ambito delle autonomie, della comunicazione nei contesti reali, della capacità di interagire con gli estranei eccetera (Ianes, 2009).

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

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

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

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

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

Ianes (2009) afferma che elaborare un *Progetto di Vita* coinvolge contemporaneamente un pensiero “caldo”, cioè affettivo che consiste nell’immaginare, desiderare, fantasticare, ed un pensiero “freddo”, cioè razionale, che implica prevedere le fasi, preparare le azioni necessarie e comprenderne la fattibilità. Pensare la persona con disabilità adulta è difficile per gli insegnanti, ma soprattutto per i genitori e per la persona stessa. La persona con disabilità motoria grave, che ha vissuto e vive quotidianamente l’esperienza del non poter fare molte cose, del dover rinunciarvi ed è consapevole dei suoi limiti, prospetta a se stessa ventagli di opzioni di scelta per il suo futuro molto limitati, o addirittura inesistenti, per esempio riguardo alla professione o alla vita affettiva e sessuale. Il suo pensiero “freddo”, pertanto, può condizionare pesantemente il suo pensiero “caldo”, nel senso che forse non le permette neppure di sognare per paura di soffrire, di andare incontro a delusioni. Per i genitori la situazione è analoga: volendo proteggere il figlio dalle frustrazioni e dal dolore, tendono a concentrarsi sui bisogni del presente, anche perché questi assorbono in genere molte delle loro energie, e ad evitare di pensare al futuro che è percepito con paura ed ansia, soprattutto per l’incertezza dei sostegni che ci potranno essere. A questo proposito trovo molto efficace l’espressione: “Il pensiero si blocca, si accartoccia spesso nella paura” (Ianes, 2009, p. 169). È necessario quindi un sostegno, una spinta, un incoraggiamento proveniente dall’esterno della famiglia, da parte di qualcuno che la aiuti a

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

L'ICF, individuando le risorse, i vincoli, i bisogni della persona con disabilità in modo preciso, aiuta a definire gli obiettivi e ad indirizzare gli interventi in modo appropriato nell'ambito del progetto individuale di vita, anche volto a realizzare una vita indipendente.

Ianes (2009) afferma che, per definire gli obiettivi a medio e lungo termine del *Progetto di Vita*, possono essere particolarmente utili i contenuti di alcune sezioni dell'ICF e dell'ICF-CY²⁸.

L'ampia descrizione del funzionamento della persona con disabilità fornita dall'ICF dovrebbe essere condivisa con il soggetto stesso, con i suoi familiari e con le eventuali figure professionali implicate, al fine che tutti collaborino all'elaborazione del *Progetto di Vita* che, quindi, deve essere il prodotto di un'azione collettiva, deve coinvolgere il maggior numero di attori possibili, fermo restando che il protagonista deve essere la persona con disabilità. Per

²⁸ "ICF-CY: Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - versione per Bambini e Adolescenti. La versione ICF per Bambini e Adolescenti (ICF-CY) è una classificazione "derivata", approvata dall'OMS nel 2007, basata su l'ICF. È stata tradotta e pubblicata in molti Paesi. Una prima traduzione italiana è del 2007 relativa alla prima edizione OMS del 2007" (www.reteclassificazioni.it)

quanto concerne le indicazioni etiche per l'utilizzo dell'ICF il testo dell'OMS afferma che: "Le informazioni dell'ICF dovrebbero essere usate, nel modo più ampio possibile, con la collaborazione degli individui, per aumentare la loro possibilità di scelta e il controllo sulle loro vite [...] e nella prospettiva dello sviluppo di un cambiamento politico e sociale che si proponga di favorire e di sostenere la partecipazione degli individui" (OMS, 2002, p. 193). Le prime azioni da attuare per costruire e concretizzare un *Progetto di Vita*, quindi, saranno le seguenti: esplorare la rete di relazioni e di aiuto in cui il soggetto è inserito, rendere tale rete più ricca e creare collegamenti, alleanze, sinergie, coinvolgendo anche gli "Enti locali, le Amministrazioni pubbliche più vicine alla vita dei cittadini che hanno la responsabilità di prendersi carico globalmente della situazione di vita dei cittadini" (Ianes, 2009, p. 186).

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

Ianes (2009) afferma che sono sempre più numerose le famiglie che si attivano rispetto al distacco dai propri figli nell'ambito del cosiddetto "Durante noi", per non arrivare impreparate al cosiddetto "Dopo di noi". Nella mia esperienza ho riscontrato che, per alcune famiglie valdostane, l'Associazione

*Girotondo*²⁹ ha avuto un ruolo incisivo nell'aiutare genitori e figli a guardare con più coraggio e fiducia al futuro, attraverso la condivisione delle difficoltà e l'attuazione di progetti. Tali progetti, che illustrerò in modo dettagliato nel prossimo capitolo, pur non essendo dei veri e propri *Progetti di vita* ne sono un importante tassello che ha la finalità di aiutare le persone con disabilità a sviluppare le proprie autonomie e ad acquisire competenze adulte e, nel contempo, di accompagnare i genitori a elaborare e ad accettare l'indipendenza e l'adulthood del proprio figlio.

²⁹ “L’Associazione Girotondo, senza fini di lucro, è costituita da persone con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale che vogliono essere protagoniste della propria vita e che collaborano con chiunque scelga di condividere il loro cammino verso l’autonomia come, per esempio, familiari, operatori tecnici e sociali interessati ad affrontare insieme le problematiche specifiche riguardanti le diverse forme di disabilità”(www.giro-tondo.org).

2.3.2 La Qualità di Vita

L'espressione *Qualità di Vita* viene utilizzata sempre più frequentemente e sembra indicare il benessere, la felicità: la definizione di salute dell'OMS quale "stato di completo benessere fisico, mentale e sociale" e non la sola assenza di malattia, suggerisce di considerare la *Qualità di Vita* come una stima di questo costrutto di salute (Soresi, 2007).

Bonino (2006) riprende questo concetto affermando che la definizione di salute dell'OMS, che risale al 1947, ha avuto il merito di porre l'accento sull'unità della persona quale essere fisico, psicologico e sociale, ma è criticabile per varie ragioni: in primo luogo è una definizione onnicomprensiva, astratta, non traducibile in termini operativi, in quanto è difficile individuare indicatori per valutare chi è in salute e chi non lo è; in secondo luogo l'obiettivo è irrealistico perché nessuno può vivere in modo stabile e duraturo una condizione di completo benessere fisico, mentale e sociale, al massimo può viverla per alcuni momenti della sua vita; inoltre, propone un modello di salute perfetta, utopistico, che ignora gli inevitabili limiti, vincoli, *deficit* presenti in ogni persona, sebbene in misura diversa, e che sono le condizioni normali in cui si realizza la vita di ognuno. Ognuno di noi, sano o malato, abile o disabile, è chiamato a vivere all'interno di limiti e di opportunità; questo non significa limitarsi a vegetare o a sopravvivere, ma significa sviluppare al meglio le potenzialità individuali, realizzare il meglio di sé all'interno dei vincoli e delle possibilità di cui si dispone. La psicologia dello sviluppo ha evidenziato che lo sviluppo, inteso come cambiamento psicologico migliorativo, è possibile lungo l'intero ciclo di vita delle persone; questa continua possibilità di sviluppo è sostenuta anche dagli studi neurofisiologici che hanno confermato la plasticità dell'encefalo umano. La ragione di ciò è intrinseca alla natura umana ed è rintracciabile nella ricerca di un migliore adattamento al mondo circostante; l'adattamento per l'uomo, che è dotato d'intelligenza, non è finalizzato solo alla sopravvivenza individuale e della specie, ma è l'attiva ricerca per stabilire un

rapporto di equilibrio ottimale con l'ambiente in cui vive attraverso il quale poter vivere al meglio e poter raggiungere il massimo benessere possibile.

Soresi (2007) afferma che, in letteratura, non vi è ancora univocità nella definizione scientifica della *Qualità di Vita*, ma le definizioni sono molteplici: sono costrutti complessi che prendono in considerazione dimensioni diverse, sia di tipo oggettivo sia di tipo soggettivo, e ne conseguono proposte di strumenti di valutazione diversi. Nella valutazione della *Qualità di Vita* può, infatti, essere riduttivo analizzare unicamente le condizioni oggettive di vita; è importante invece indagare anche le percezioni di ognuno delle proprie condizioni di vita in quanto le persone differiscono in ciò che considerano importante e soddisfacente.

Le dimensioni più frequentemente prese in considerazione dai ricercatori sono:

- “il benessere psicologico e la soddisfazione personale;
- le relazioni sociali sperimentate;
- l'avere un'occupazione;
- il benessere fisico e materiale;
- l'autodeterminazione, l'autonomia e le 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” (Soresi, 2007 p. 209).

Schalock e colleghi (1990, citati in Soresi, 2007, p.210) propongono un modello, anch'esso multidimensionale, per analizzare la *Qualità di Vita*, anche di persone con disabilità intellettiva, sottolineando l'importanza delle caratteristiche personali, dalle quali dipende la percezione della propria condizione, delle condizioni oggettive di vita ma anche dell'aspetto culturale, cioè la percezione che gli altri hanno rispetto alle persone con disabilità. Secondo Schalock e colleghi (1990) i fattori che maggiormente determinano la *Qualità di Vita* sono:

- "l'indipendenza, intesa come la possibilità di esercitare un controllo sul proprio ambiente e di effettuare delle scelte;
- la produttività, che si riferisce alla possibilità di ottenere risultati positivi dal lavoro (il reddito e l'utilità per sé, la propria famiglia e comunità);
- l'integrazione comunitaria, relativa alla partecipazione della persona a un insieme di attività (lavorative, sociali e interpersonali) che generalmente sono svolte dalle persone non disabili;
- la soddisfazione dei propri bisogni e valori e la "felicità" che accompagna tali realizzazioni" (citato in Soresi, 2007, pp. 210-211).

L'utilizzo del *Quality of Life Questionnaire* (Schalock, Keith e Hoffman, citati in Soresi, 2007, p.210), strutturato in base ai suddetti fattori, ha messo in evidenza che la *Qualità di Vita* tende a migliorare man mano che gli ambienti nei quali le persone con disabilità vivono diventano più normalizzanti (Soresi, 2007).

La valutazione della *Qualità di Vita*, attraverso strumenti specifici, è essa stessa un indicatore dell'efficacia degli interventi attuati per una persona con disabilità sia di tipo abilitativo e riabilitativo, sia di politica sanitaria e sociale, quale per esempio il Progetto di Vita, ed aiuta anche ad individuare gli interventi più idonei al fine di migliorare le condizioni di vita del soggetto. "Lo scopo ultimo di ogni trattamento è quello di fare sperimentare alla persona che lo riceve condizioni di vita e livelli di soddisfazione per la propria esistenza

decisamente più consistenti di quelli precedentemente esperiti” (Soresi, 2007, p.207).

Bonino (2006) e Soresi (2007) collocano rispettivamente la salute e la *Qualità di Vita* lungo un *continuum* che va da una situazione di estremo malessere ad una situazione di completo benessere. Secondo Bonino (2006), così facendo, la salute è intesa in modo più realistico rispetto alla definizione dell’OMS: ogni persona nel corso della sua vita si sposta periodicamente lungo tale *continuum*, in quanto i livelli di qualità del funzionamento fisico, psichico e sociale possono essere diversi nei diversi momenti della vita. Secondo Soresi (2007) le condizioni soggettive, oggettive e culturali possono variare molto, pertanto la *Qualità di Vita* non è uno stato assente o presente in modo definitivo: la maggior parte delle situazioni in cui si trovano le persone si situa tra i due estremi suddetti, quindi il loro benessere potrebbe essere sempre incrementabile e mai raggiunto una volta per tutte.

2.3.3 Il filo conduttore

Nel trattare le tematiche finora affrontate, quali le autonomie, la vita indipendente, l’ICF, la *Convenzione ONU*, il *Progetto di Vita*, la *Qualità di Vita*, che ho cercato di definire ed illustrare nelle loro peculiarità, mi sono imbattuta spesso negli stessi termini, in concetti simili o correlati, in intrecci e sovrapposizioni a volte più sfumati altre volte più evidenti. Riflettendo su queste connessioni, credo di aver individuato il filo conduttore nel costrutto di *Qualità di Vita*. Tra le dimensioni prese più frequentemente in considerazione dai ricercatori per definire la *Qualità di Vita* vi è la possibilità di condurre una vita indipendente la quale:

- è determinata dall’acquisizione da parte della persona delle autonomie decisionale, comportamentale ed emotiva di Noom, Dekovic e Meeus (citati in Palmonari, 2011b, p. 193), trattate nel primo capitolo di questa tesi, quali compiti di sviluppo dell’area personale da superare per poter

condurre una vita indipendente. In particolare l'autonomia decisionale è contemplata sia dalla *Convenzione ONU* nell'articolo 19, come “diritto alla libertà di scelta”, sia nelle competenze da sviluppare nel *Progetto di Vita*, sia come dimensione della *Qualità di Vita*;

- è uno dei diritti affermati dalla *Convenzione ONU* nell'articolo 19 e per essere concretizzata necessita del riconoscimento di altri diritti contemplati dalla *Convenzione* relativi ai sostegni, alla mobilità personale, all'accessibilità, all'abitare, al lavoro, all'affettività e alla sessualità, all'abilitazione. L'avere un'occupazione e la qualità dell'ambiente residenziale sono alcune tra le dimensioni considerate per la *Qualità di Vita*; l'imparare a lavorare, le competenze affettive e sessuali, le competenze di gestione autonoma o assistita di un proprio luogo di vita sono alcune tra le macro-direzioni da perseguire nel *Progetto di Vita*, unitamente all'abilitazione, considerata necessaria affinché la persona con disabilità possa essere protagonista del suo *Progetto di Vita*.
- trova nell'ICF uno strumento per individuare i bisogni della persona con disabilità ed una preziosa guida per capire quali barriere è opportuno eliminare e quali facilitatori è necessario introdurre nell'ambiente di vita per migliorarne le prestazioni attraverso l'incremento delle sue autonomie, in particolare comportamentale e decisionale;
- trova nell'ICF uno strumento per ottenere una dettagliata analisi del funzionamento della persona con disabilità dalla quale partire per elaborare Il *Progetto di Vita* che deve essere orientato all'acquisizione delle competenze fondamentali, tra le quali le autonomie, per poter vivere una vita adulta indipendente e di buona qualità.

In sintesi, mi pare che tra le macro finalità dell'ICF, strumento di classificazione internazionale, della *Convenzione ONU*, norma internazionale, del *Progetto di Vita*, pianificazione della vita di un individuo, vi sia la

realizzazione di una vita di qualità, che dipende a sua volta anche dalla realizzazione di una vita indipendente, la quale ha per presupposto anche l'acquisizione delle autonomie da parte della persona con disabilità.

2.4 Risorse per la vita indipendente della persona con disabilità

Come già accennato nel paragrafo 2.1, i recenti modelli della psicologia dello sviluppo, in particolare quelli che discendono dall'approccio interazionista, considerano l'individuo ed il contesto inscindibili ed in reciproca influenza. Ne consegue che, per realizzare una vita indipendente, sono necessarie sia risorse della persona con disabilità sia risorse del suo contesto di vita che ne supportino la concretizzazione.

2.4.1 Le risorse individuali

Tra le numerose risorse necessarie alla persona con disabilità al fine di poter essere protagonista della propria vita indipendente, in questa tesi, ho più volte ribadito che è fondamentale la maturazione delle *autonomie*, soprattutto le autonomie decisionale ed emotiva; esercitare tali autonomie implica la capacità di scegliere e decidere per tutti gli aspetti della propria vita (o almeno per quelli ritenuti prioritari), svincolandosi dai giudizi, dalle opinioni degli altri; si tratta di saper prendere decisioni e volerle realizzare anche in situazioni emotivamente difficili, per esempio quando il proprio contesto di vita non le condivide o addirittura le ostacola.

Bonino (2006) ritiene che nella malattia, per un migliore sviluppo psicologico, per un migliore adattamento all'ambiente di vita e, quindi, per una migliore qualità di vita, gli aspetti più rilevanti siano la ricerca di senso della propria vita, la ricostruzione dell'identità e il sentimento di autoefficacia. Trattando tali aspetti mi sono permessa di estendere le riflessioni di Bonino (2006), relative alle persone affette da una malattia cronica evolutiva, alle

persone con grave disabilità motoria; tali riflessioni mi paiono infatti adatte per entrambe le situazioni.

La ricerca di senso della propria vita.

Ogni persona sente l'esigenza di trovare un senso alla propria vita che significa trovare delle ragioni che rendano la propria vita degna di essere vissuta; ragioni che la persona reputa importanti, mete significative per la realizzazione delle quali ritiene che valga la pena lottare e dalle quali poter trarre soddisfazioni. Dunque, la vita acquista un senso, un significato, o, meglio, dei significati relativi ai diversi ambiti di realizzazione della propria identità, se l'agire è guidato da mete, da valori in modo sufficientemente coerente e stabile. Il trovare un senso alla propria vita e al proprio agire implica aspetti sia individuali, cognitivi ed affettivi, sia culturali: una persona persegue una meta perché la valuta giusta, perché la sente emotivamente coinvolgente e motivante, ma anche perché attinge alle credenze e ai valori che il suo contesto socio-culturale propone. Ricercare e trovare un senso alla propria vita è particolarmente impegnativo per la persona con disabilità, ma è necessario anche solo in considerazione del fatto che, come per tutte le persone, il non riuscire a dare un senso alla propria vita è connesso alla depressione. La persona con disabilità deve, pertanto, cercare delle ragioni valide per cui valga la pena vivere la propria vita, nonostante i limiti che la condizione di disabilità le impone, valorizzando quelle possibilità, anche minime, che essa le consente: le azioni più semplici, che ad un osservatore esterno possono sembrare banali e irrilevanti, possono invece essere molto importanti per arricchire di senso la vita della persona con disabilità. In questo modo le persone con disabilità possono individuare delle mete che sono degne di investimento e di impegno e che possono essere molto diverse per ogni persona. Io credo che, per la persona con disabilità motoria grave, la meta significativa prioritaria in cui impegnarsi potrebbe essere la realizzazione di un progetto di vita in cui sia centrale

l'indipendenza, sebbene non per tutti possa essere realizzabile nella stessa misura. Pur nella consapevolezza che non tutte le persone con disabilità ambiscano a realizzare una vita indipendente, credo che l'individuazione di questa meta, la motivazione, il coinvolgimento emotivo rispetto ad essa difficilmente possano nascere spontaneamente nelle persone con disabilità, soprattutto per il senso d'incertezza ed i timori che esse vivono rispetto al futuro e di cui ho già detto nel paragrafo 2.3.1. Affinché la persona con disabilità investa nell'acquisizione dell'autonomia per poter condurre una vita indipendente e senta l'esigenza di farne il fulcro del suo progetto di vita per migliorare la qualità della sua vita, è prioritario che vi attribuisca un valore. È responsabilità del contesto socio-culturale considerare la vita indipendente non solo un valore, ma anche un diritto della persona con disabilità, quindi diffonderla, promuoverla, dando alla persona con disabilità la possibilità di sceglierla come meta e di poterla realizzare.

In sintesi, trovare un significato nella propria vita comporta che il soggetto s'impegni concretamente in qualcosa che per lui abbia un valore e ritenga di essere in grado di realizzarla: il senso della vita è quindi strettamente collegato all'identità e all'autoefficacia.

L'identità

Come illustrato nel paragrafo 1.2, l'identità è il senso di continuità e di unità che ognuno sperimenta nella propria vita, nonostante i continui cambiamenti che avvengono a livello biologico, psichico e nell'ambiente. L'identità è determinata dalle nostre esperienze e da come le valutiamo, dai diversi ruoli sociali che assumiamo, dai valori e dalle credenze che guidano i nostri obiettivi, le nostre scelte, le nostre azioni, da tutto ciò in cui ci impegniamo per dare senso alla nostra vita. Vi è, inoltre, una relazione circolare tra le azioni messe in atto ed il senso d'identità. Il processo di ridefinizione dell'identità avviene durante tutta la nostra vita; “per la maggior parte delle persone l'identità è un sistema stabile ma

non statico, che cambia nel tempo in modo discontinuo e regolato, ma senza grandi scosse” (Bonino, 2006, p. 32). Nella vita di ognuno ci possono essere momenti particolari in cui la persona avverte un senso di frattura, per esempio quando diventa genitore o va in pensione, ma questi momenti vengono per lo più superati attraverso un processo di attiva ristrutturazione dell’identità. Questo processo diventa molto impegnativo nel caso di malattia cronica e di condizione di disabilità acquisita nel corso della vita perché pone la persona di fronte ad “un forte scossone”, cioè a rapidi, improvvisi e duraturi cambiamenti; inoltre, nella malattia evolutiva questa difficile ristrutturazione dell’identità deve essere continuamente ripetuta. Un grande rischio per tutte le persone con disabilità è che finiscano con l’attribuire a se stesse solo l’identità di disabile e in termini negativi, cioè di persona ritenuta socialmente improduttiva ed inutile. Non dimentichiamo che la costruzione della nostra identità riflette come percepiamo che gli altri ci considerano ed è molto diverso se gli altri considerano che una persona è disabile o *ha* una disabilità, come sottolinea Canevaro (www.bottegadelpossibile.it/wp-content/uploads/2013/12/05-Andrea-Canevaro-Cacio-e-pere.pdf). Quando una persona ha un *deficit* fisico o mentale, visibile o rivelato, la società le assegna lo *status* dominante di disabile, cioè la condizione di disabilità è prevalente ed è molto più potente rispetto a tutti gli altri ruoli che la persona con disabilità può agire nella società; la società, quindi, le preclude dei ruoli sociali e gliene consente altri.

Bonino (2006) condivide che il contesto sociale possa favorire oppure deprimere la ricostruzione dell’identità come persona utile ed il trovare un senso alla propria vita socialmente riconosciuto e condiviso. Modalità per favorirli possono essere le iniziative di volontariato, quali i gruppi di auto-aiuto o il metodo della “consulenza alla pari” (trattati nel paragrafo 2.4.2) che offrono l’opportunità del confronto con persone con problemi simili.

Come affermato relativamente all’articolo 8 della *Convenzione ONU*, “Accrescimento della consapevolezza”, nel paragrafo 2.2, è necessario un

profondo cambiamento culturale che interessi l'intera società, in modo che tutti adottino un nuovo punto di vista sulle persone con disabilità. Pensarle e riconoscerle, prima di tutto, come persone e non come persone con disabilità, rispettare la loro dignità e valorizzare la loro identità in quanto uomo, donna o bambino, affinché possano vivere una vita di buona qualità (Baratella e Littamè, 2009).

Il sentimento di autoefficacia

Tra le varie risorse che la persona con disabilità deve possedere per realizzare la vita indipendente, è prioritaria la percezione soggettiva di disporre delle risorse necessarie per poterla affrontare con successo, ossia il sentimento di autoefficacia. Per credenze di efficacia s'intende "l'avere fiducia nelle proprie capacità di attuare i comportamenti necessari per raggiungere determinati risultati e obiettivi (Bandura, 1977, citato in Soresi, 2007, p. 235) e [le credenze di efficacia] risultano generalmente collegate a un innalzamento dei livelli di motivazione delle persone, all'attivazione delle loro risorse cognitive e alla realizzazione delle azioni necessarie a svolgere compiti impegnativi" (Bandura, citato in Soresi, 2007, p. 235). Bonino afferma che l'autoefficacia è spesso definita "il sapere di saper fare" (Bonino, 2006, p. 35), è la consapevolezza di essere in grado di raggiungere un obiettivo realizzando tutti i passaggi necessari ma, accanto a questa dimensione cognitiva, vi è anche la dimensione affettiva, cioè il senso di sicurezza che accompagna tale consapevolezza, pertanto è corretto definire l'autoefficacia un sentimento. I concetti di autostima e di autoefficacia non vanno confusi: il primo è l'insieme dei giudizi valutativi che il soggetto dà di se stesso (Bonino, 2006), mentre il secondo è relativo alla percezione delle proprie capacità nello svolgere uno specifico compito, in un particolare ambito; una persona, infatti, può vivere una buona sensazione di autoefficacia in un ambito della sua vita e non in un altro. Il sentimento di autoefficacia non è innato, ma si costruisce e si incrementa attraverso diversi tipi

di esperienze: il superamento dei compiti di sviluppo o, comunque, fare esperienze di gestione efficace, cioè la persona ha successo e constata di essere in grado di progettare ed agire al fine di raggiungere i propri scopi; le esperienze vicarie con le quali, attraverso l'osservazione del comportamento di persone efficaci, si possono imparare le strategie per raggiungere un obiettivo e, se l'osservatore percepisce il modello somigliante a sé, egli incrementa la convinzione di potercela fare in una situazione analoga; la persuasione da parte degli altri che supporta la persona nella convinzione di possedere le capacità necessarie per svolgere un certo compito; la persuasione della persona stessa che ricorda i propri successi ed, in particolare, analizza i percorsi che hanno avuto esiti positivi (Bandura, 2000).

L'approccio socio-cognitivo ritiene che ogni persona, sin dall'infanzia, esperisca varie attività e i relativi rinforzi; attraverso la ripetizione di azioni e la presenza di *modeling* e di *feedback* forniti da persone significative, ella sviluppa abilità, il senso di efficacia nei confronti dei vari compiti e le proprie preferenze. Gli interessi e le preferenze nei confronti delle attività sono in buona parte dovuti al senso di autoefficacia e alle aspettative di risultati e questi aspetti favoriscono lo sviluppo di scopi che coinvolgono ulteriormente la persona nelle attività ritenute interessanti; al contrario, l'individuo non sente attrazione per le attività nelle quali si sente inefficace e prevede risultati negativi. Gli interessi possono però cambiare nel corso del tempo se le persone vengono messe in condizione di sviluppare nuove abilità e, quindi, nuove credenze di efficacia (Soresi, 2007).

Credo che le affermazioni di Bonino (2006), rispetto alle persone affette da una malattia cronica progressiva, possano essere adatte anche alle persone con grave disabilità motoria, o acquisita nel corso della vita, o di eziologia pre, peri o post-natale. Nei primi due casi, la persona si accorge di non riuscire più a fare ciò che prima era abituale nei diversi ambiti della sua vita, mentre nell'altro caso la consapevolezza di ciò che non può fare, rispetto alla norma, si accresce con la

maturazione psico-fisica. Le ricerche hanno evidenziato che vi è un rapporto circolare tra un elevato senso di autoefficacia e gli stati d'animo positivi e tra un ridotto senso di autoefficacia e gli stati d'animo negativi. Le suddette situazioni, pertanto, sono accomunate dal rischio che il senso di inefficacia si accompagni a sentimenti negativi quali rabbia, depressione, demotivazione e ad un eccessivo incremento delle richieste di aiuto e di atteggiamenti di dipendenza. Per le persone con grave disabilità motoria, le occasioni di esperienze che favoriscono la costruzione del senso di autoefficacia sono limitate, sporadiche o addirittura assenti, a causa delle oggettive limitazioni nell'azione e/o dei tempi lunghi che richiedono e della conseguente tendenza della persona stessa e dei suoi *caregiver* a privilegiare la sostituzione anziché la ricerca di occasioni e di strategie per poter agire. Ne conseguono, oltre al senso di inefficacia, anche la difficoltà a sviluppare dei propri interessi, delle preferenze e la demotivazione. Promuovere il senso di autoefficacia dovrebbe, quindi, essere una priorità sia per la persona con disabilità, sia per i suoi *caregiver*. Le situazioni che favoriscono lo sviluppo del senso di efficacia, normalmente, si presentano spontaneamente e sin dall'infanzia, mentre per le persone con disabilità motoria grave devono essere previste, create e adattate, il più precocemente possibile, e, quindi, essere contemplate nel PEI- *Progetto di Vita*.

Il punto di partenza dovrebbe essere un'obiettiva analisi dei limiti e delle capacità presenti per chiarire, alla persona con disabilità stessa e agli altri, che cosa è in grado di fare e che cosa non è in grado di fare, non in generale, ma in specifici ambiti della sua vita quali, per esempio, la famiglia, il lavoro, le relazioni sociali: in ognuno di questi ambiti, infatti, le risposte possono essere anche molto diverse. Quest'analisi, come già affermato più volte, potrebbe essere realizzata utilizzando la classificazione ICF o degli strumenti da essa derivati che possono anche guidare nella definizione degli obiettivi. Questa fase è particolarmente delicata perché è necessario prestare attenzione, da una parte, a non porre obiettivi troppo elevati, in quanto l'esperienza del fallimento

minerebbe il già fragile senso di autoefficacia, dall'altra, a non porre obiettivi troppo limitati per ragioni difensive; infatti succede spesso che anche le aree integre siano interessate da un ingiustificato sentimento di inefficacia, mentre in esse si potrebbero trovare possibilità di realizzazione personale. A questo punto è necessario individuare le strategie, le modalità concrete più opportune per raggiungere gli obiettivi e questo è più fattibile se gli obiettivi sono molto precisi e scomponibili in sotto obiettivi. Tra le modalità adottabili vorrei segnalare la “consulenza alla pari” illustrata nel paragrafo 2.4.2. Infine, è necessario valutare il proprio comportamento rispetto alla realizzazione dell'obiettivo per apportarvi eventuali correzioni; in questo modo l'eventuale insuccesso non dovrebbe causare sconforto, ma dovrebbe incentivare la ricerca di strategie migliori per raggiungere l'obiettivo fissato. In sintesi “all'autoefficacia viene riconosciuto un ruolo centrale in quanto sarebbero proprio le informazioni che l'individuo possiede a proposito delle proprie capacità a regolare il comportamento ad intervenire attivamente nei confronti della scelta di obiettivi e delle azioni che possono essere realizzate per il loro raggiungimento” (Soresi, 2007, p. 289).

Bonino (2006) mette in luce l'esistenza di uno stretto legame tra autoefficacia, identità e il senso della propria vita: quest'ultimo si traduce in azioni dotate di significato e nelle quali ci sentiamo efficaci. Tali azioni riflettono l'immagine che abbiamo di noi stessi e, nel contempo, la costruiscono. Biklen (1985, citato in Soresi, 2007, p. 25), tra i vari luoghi comuni relativi alla disabilità, evidenzia che “la presenza di restrizioni nelle attività e nella partecipazione comportano necessariamente anche lo strutturarsi nella persona di un'immagine di sé decisamente negativa, di sentimenti di tipo depressivo, scarse credenze di autoefficacia [...]”. Questo autore afferma che, in realtà, sono molti gli esempi di persone con disabilità che possono fare molte cose in diversi ambiti quali, per esempio, la cura di sé, lo studio, il lavoro, il tempo libero ed anche le azioni sociali di collaborazione, aiuto e solidarietà nei confronti degli altri; esse, di

conseguenza, hanno elevati livelli di autoefficacia, considerano addirittura stimolante la convivenza con le loro gravi menomazioni e valutano soddisfacente la qualità della loro vita. Credo che quanto affermato possa valere, sebbene in misura diversa, anche per le persone con disabilità motoria grave che, con adeguati e personalizzati supporti, possono riuscire a fare almeno alcune cose, in almeno alcuni degli ambiti suddetti. Il sentimento di autoefficacia per le persone con disabilità motoria grave può derivare anche dalla possibilità che la persona ha di esercitare un controllo su ciò che accade attorno a lei o viene per lei deciso e programmato e, quindi, soprattutto sul suo *Progetto di Vita*: e questo è un importante indicatore della *Qualità di Vita* (Soresi, 2007, p. 216).

Il percepirsi efficaci consente di vivere al meglio le proprie possibilità, anche quando sono molto ridotte, e di realizzare concretamente quello sviluppo e buon adattamento finalizzati a stabilire un rapporto ottimale con l'ambiente di vita che consente di raggiungere il massimo benessere possibile e quindi la migliore *Qualità di Vita* possibile (Bonino, 2006). L'OMS, infatti, tra le competenze vitali (*life skills*) necessarie per il buon adattamento di ogni persona, ha inserito l'autoefficacia che è sempre più considerata un fondamento del benessere e del buon funzionamento psichico della persona (Bonino, 2006). Come affermato nel paragrafo 2.3.2, l'adattamento risulta fra le dimensioni che determinano la *Qualità di Vita* più frequentemente prese in considerazione dai ricercatori.

La resilienza

La resilienza è un concetto proprio della metallurgia, il cui termine è stato adottato dalla ricerca medico-psicologica e del quale, nel tempo, sono state formulate varie definizioni.

Grotberg (1996, citato in Voltolin, 2016) definisce la resilienza “la capacità umana di affrontare le avversità della vita, superarle e uscirne rinforzato o, addirittura, trasformato”. Per Malaguti (2005) è “la capacità o il processo di far fronte, resistere, integrare, costruire e riuscire a riorganizzare positivamente la

propria vita nonostante l'aver vissuto situazioni difficili che facevano pensare ad un esito negativo" (citato in Palmonari, 2011b, p. 48). Nella quotidianità è possibile riscontrare il fenomeno della resilienza: persone che, nonostante vivano in condizioni particolarmente difficili, per esempio la condizione di disabilità, mostrano un buon livello di adattamento ad un contesto avverso ed uno sviluppo positivo. Rutter (2007, citato da Palmonari, 2011b, p. 49) sottolinea che per poter comprendere la resilienza bisogna focalizzarsi sul ciclo di vita e sulle risorse, sulle potenzialità della persona e non solo sui suoi problemi; essere resilienti non significa solo resistere ad un evento negativo, ma saper ricostruire un percorso di vita in cui l'esperienza dolorosa possa essere occasione di apprendimento e assumere un senso costruttivo.

La resilienza si realizza nell'interazione tra fattori personali e fattori ambientali, prossimali e distali, protettivi e di rischio (Votolin, 2016).

I fattori di protezione o promozione, che influenzano l'individuo migliorando le sue reazioni in situazioni di rischio, si suddividono in:

- personali
- familiari
- scolastici/lavorativi
- sociali.

Tra i fattori personali protettivi segnalo:

- attaccamento sicuro
- buone competenze cognitive
- autostima realistica
- sentimento di autoefficacia
- sentimento di appartenenza sociale
- avere fonti di supporto sociale

Tra i fattori familiari protettivi segnalo:

- relazione affettiva ricca

- aspettative positive e realistiche
- offerta di opportunità di sentirsi appartenente e di contribuire alla vita quotidiana
- caratteristiche familiari di coesione con regole interne
- espressione al suo interno di emozioni e di vissuti
- inserimento in reti sociali
- situazioni di vita strutturate e prevedibili
- sostegno dei nonni e della famiglia allargata

Tra i fattori sociali protettivi segnalo:

- contesto sociale allargato con presenza di reti sociali
- aspettative sociali positive verso i giovani
- offerta di opportunità di partecipazione ai giovani

Vi sono inoltre molteplici caratteristiche della scuola che possono favorire la resilienza.

Tra i fattori di rischio, intesi come tutto ciò che aumenta la probabilità di una patologia psichiatrica o di un esito disadattivo, indico:

- l'assenza dei fattori di protezione
- la presenza di una patologia cronica (neurologica, non neurologica, nascita problematica)
- problematiche familiari di vario tipo
- contesto escludente.

La resilienza ha una sua evoluzione nel corso dello sviluppo, è un processo soggetto a molte variabili per cui un fattore di protezione può essere efficace in un certo contesto e in un certo periodo e non in altri, dunque esso non è garanzia di resilienza e comunque non lo è da solo. La sua realizzazione è condizionata dal numero, dall'intensità e dalla frequenza di fattori stressanti.

Nell'approccio educativo per stimolare l'incremento della resilienza, nonostante l'elevata variabilità, è utile:

- favorire e valorizzare i fattori protettivi;
- fornire opportunità per aumentare l'autostima e il senso di efficacia.

Bonino (2006) afferma che ogni persona elabora un proprio modo personale di affrontare le difficoltà: il malato cronico e la persona con grave disabilità motoria sono spesso i testimoni che si può non solo vivere con importanti condizionamenti fisici, ma trarre da essi opportunità per la realizzazione personale. Dalla constatazione di ciò le altre persone possono fare o trarne uno stimolo positivo a non abbattersi per difficoltà di minore gravità, ma anzi farne occasione di crescita personale, oppure provare imbarazzo per il fatto che persone, in condizioni molto più difficili delle loro, riescono a realizzare se stesse in modo significativo.

2.4.2 Le risorse contestuali

Le risorse del contesto, che possono supportare la realizzazione della vita indipendente per le persone con disabilità, sono presenti in ambiti diversi: alcuni, quali la famiglia, gli altri educatori e i pari, sono stati presi in considerazione nel capitolo primo. In questo paragrafo ho focalizzato principalmente l'attenzione su alcuni aspetti istituzionali e normativi, afferenti alle politiche socio-sanitarie, quali *la classificazione ICF, l'Unità di Valutazione Multidimensionale (UVMD), il lavoro in rete, le risorse economiche*, che ritengo di rilievo per poter realizzare i *Progetti di vita*, in cui l'aspetto dell'indipendenza, per le persone con disabilità, può essere saliente al fine di realizzare una soddisfacente *Qualità di Vita*.

Le scelte politiche di una comunità si traducono in leggi, ruoli dei servizi, procedure, strumenti a sostegno delle persone con disabilità se la società, attraverso campagne di sensibilizzazione, ha diffuso la cultura dell'inclusione, ha maturato un atteggiamento recettivo verso i diritti delle persone con disabilità e, quindi, è riuscita a diventare una società culturalmente aperta anche allo sviluppo dei Progetti di vita individuali.

L'ICF è uno strumento di classificazione che può essere utile in vari contesti, non solo sanitari: il passaggio al modello bio-psico-sociale ha contribuito a far sì che la disabilità non sia più oggetto solo della politica sanitaria, ma anche della politica sociale. Una più ampia diffusione dell'ICF potrebbe contribuire a rispondere in modo più efficace alle istanze provenienti dal mondo della disabilità, favorendo azioni che concernono le politiche socio-sanitarie. L'ICF è un prezioso strumento per osservare, descrivere e quindi ottenere informazioni ampie e dettagliate sul funzionamento di un individuo con disabilità, al di là della diagnosi; queste informazioni consentono di progettare percorsi individuali di abilitazione, di educazione, di vita. Ponendo l'attenzione sui vincoli e sulle risorse delle persone con disabilità e su ciò di cui esse hanno bisogno per esprimere le loro potenzialità e, quindi, per vivere meglio, la classificazione ICF è uno strumento che può essere proficuamente utilizzato anche al fine di elaborare Progetti di Vita individuali per le persone con disabilità (Ianes, 2009); a questo proposito credo che la compilazione dell'ICF dovrebbe essere il punto di partenza della progettazione sia dei Progetti di Vita sia dei percorsi formativi per promuovere la vita indipendente. L'ICF, inoltre, potrebbe essere utilizzato periodicamente per consentire il monitoraggio della realizzazione del *Progetto di Vita*, in particolare per verificare l'efficacia degli interventi messi in atto.

La compilazione dell'ICF potrebbe essere di competenza di un'*équipe* multiprofessionale, quale l'*Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale* (UVMD), al fine di delineare in modo più completo il funzionamento di una persona. Si tratta di un modo nuovo di lavorare in quanto gli operatori non valutano l'abilità di una persona in laboratorio, ma cercano di calarsi nella realtà di tutti i giorni cogliendone i diversi aspetti: indagano com'è l'ambiente di vita quotidiano sia a casa, sia a scuola, sia al lavoro, quali persone sono di sostegno o di ostacolo, quali aiuti sono dati o meno dalle istituzioni, quali sono gli atteggiamenti delle persone che circondano la persona con disabilità, eccetera (Regione Veneto, 2009).

Come già affermato nel paragrafo 2.3.1, coerentemente con le indicazioni etiche date dall'OMS, la descrizione del funzionamento fornita dall'ICF ed il suo uso devono prevedere la condivisione e la collaborazione delle persone con disabilità stesse e delle loro famiglie.

A sostegno di quanto affermato, vorrei riportare brevemente l'esperienza della Regione del Veneto che, nel 2007³⁰, ha elaborato ed approvato la Scheda di Valutazione Multidimensionale per le persone anziane (SVaMa) e la Scheda di Valutazione Multidimensionale per le persone con disabilità (SVaMDi); la SVaMDi è utilizzata da tutte le ULSS di questa regione per regolare l'accesso ai servizi delle persone con disabilità. La SVaMDi è uno strumento di descrizione della persona con disabilità in età adulta, fondata sul paradigma concettuale dell'ICF, di cui riprende la struttura, l'organizzazione ed il linguaggio; essa permette di elaborare il profilo di gravità della persona con disabilità, che pone l'accento sulle menomazioni e sulle capacità, e il profilo di funzionamento, che pone l'accento sulle *performance* e sui fattori ambientali (AA.VV., 2014). La SVaMDi supporta le funzioni dell'UVMD i cui destinatari sono le persone in stato di bisogno socio-sanitario complesso tra le quali le persone con disabilità (www.alzheimer-riese.it).

L'UVMD è competente ad effettuare “la valutazione multidimensionale e multiprofessionale, cioè la lettura delle esigenze della persona (sanitarie, sociali, relazionali, ambientali) in modo correlato, al fine di identificare gli interventi e le risposte più appropriate, nel rispetto del principio di equità di accesso ai servizi e alle prestazioni del territorio” (www.alzheimer-riese.it). In base al profilo di funzionamento della persona con disabilità, che emerge dalla

³⁰ La regione del Veneto è stata la prima regione in Italia ad elaborare la scheda SVaMDi che in seguito è stata adottata anche da altre regioni; anche la Regione Autonoma Valle d'Aosta-Azienda USL ha predisposto una scheda SVaMDi, ma è tuttora inutilizzata. Queste esperienze denotano l'esigenza comune di disporre di adeguati strumenti di valutazione come punto di partenza per realizzare interventi e progetti individuali appropriati.

SVaMDi, l'UVMD definisce, approva, autorizza la realizzazione del *progetto individuale* della persona con disabilità adulta, previsto dall'art. 14³¹ della legge 328 del 2000 "*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*" (AA.VV., 2014). Altra funzione dell'UVMD è l'individuazione del *case-manager*, cioè dell'operatore di riferimento per la persona e la sua famiglia, che ha il compito di verificare le varie fasi del progetto, di raccordare il sistema dei servizi e della rete formale ed informale, che dà impulso, stimola e monitora gli interventi e che, in ultima analisi, attua e concretizza la presa in carico per la realizzazione del progetto individuale" (www.alzheimer-riese.it). L'UVMD svolge anche una funzione di verifica rispetto agli esiti dei progetti individuali.

Credo che l'esperienza della Regione del Veneto potrebbe essere un modello a cui ispirarsi anche in altre regioni, soprattutto per addivenire ad una concreta realizzazione del *Progetto di Vita* per le persone con disabilità. Pare, però, che questo aspetto non sia ancora stato messo a punto completamente neppure in Veneto: nel 2015, in occasione di una formazione dell'AULSS di Legnago, in provincia di Verona, dal titolo "Dalla SVaMDi al *Progetto di Vita*: un lungo cammino" si è affermato che "[...] rimane però da percorrere e da implementare il sentiero verso un'efficace ed efficiente traduzione dei profili in concreti progetti educativi e di vita"; uno degli obiettivi formativi era infatti "condividere modalità comuni per l'utilizzo dei profili di funzionamento e di gravità ai fini dell'elaborazione e dello sviluppo di concreti Progetti di vita"

³¹ L'art. 14 della legge n. 328 dell' 8 novembre 2000 afferma che: "[...] i comuni, d'intesa con le aziende unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale [...] il progetto individuale comprende, oltre alla valutazione diagnostico-funzionale, le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale, i servizi alla persona [...] con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale, nonché le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale. Nel progetto individuale sono definiti le potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare [...]" (www.parlamento.it/leggi/003281.htm).

(www.archivio.aulsslegnago.it/formazione/programmazione/2015/Programmi/COD_EV3558_PROGRAMMA_ECM_DALLA_SVAMDI_AL_PROGETTO_DI_VITA.pdf).

La Regione Autonoma Valle d'Aosta, con particolare riferimento alla legge quadro n. 104 del 1992 e n. 328 del 2000, ha promulgato la legge regionale n. 14 del 18 aprile 2008 “*Sistema integrato di interventi e servizi a favore delle persone con disabilità*”. L'articolo 8 di questa legge, in conformità alla legge 162 del 1998 e all'articolo 14 della legge 328 del 2000, prevede la definizione di un progetto individuale per la persona con disabilità, “[...] progetto, costituito da un complesso di azioni e interventi attivati a partire dai bisogni e dalle aspettative della persona con disabilità e dalla sua famiglia [...]” (Bollettino Ufficiale della Regione autonoma Valle d'Aosta, 2008, p. 2939), che tale progetto sia approvato dall'UVMD, in base ad una valutazione complessiva con l'utilizzo di strumenti fondati sui principi dell'ICF, e che l'UVMD individui un operatore di riferimento per la persona con disabilità e per la sua famiglia, al quale sono attribuiti i compiti principali di coordinamento e di monitoraggio del progetto. L'articolo 10 tratta “Inserimento e integrazione nel mondo del lavoro delle persone con disabilità” (Bollettino Ufficiale della Regione autonoma Valle d'Aosta, 2008, p. 2941) che, come ho già affermato nel paragrafo 2.2, è un importante aspetto della vita indipendente che però non ho approfondito in questa tesi.

Questa legge prevede i principali elementi che ho considerato rilevanti per realizzare il *Progetto di Vita* per la persona con disabilità, ma, purtroppo, la maggior parte di essi sono disattesi in quanto mancano i relativi provvedimenti applicativi quindi, come ho già evidenziato in precedenza, alcuni di questi aspetti, per esempio gli strumenti di valutazione e l'UVMD, non sono ancora operativi o iniziano ad esserlo (con tutte le difficoltà insite nei cambiamenti organizzativi e di sistema).

L'elaborazione del *Progetto di Vita* di una persona con disabilità e la sua realizzazione può essere considerato un problema sociale: un problema viene definito sociale quando si osserva un bisogno, una difficoltà diffusa, cioè sentita da più persone, relativa ad un compito che trascende le possibilità delle persone di affrontarlo adeguatamente. Se la rete naturale è in difficoltà a fronteggiare un compito (*coping* informale), diventa necessario attivare una rete formale ed utilizzare la metodologia di rete nel lavoro sociale (Folgheraiter, 2006). Si tratta di un intervento di fronteggiamento comune, per un fine condiviso, che coinvolge più soggetti, sia pubblici sia privati, che, nel caso specifico, potrebbero essere: i servizi pubblici socio-sanitari-assistenziali tra i quali l'UVMD, con le varie figure professionali implicate soprattutto nella valutazione multidimensionale, nella stesura e nel monitoraggio del *Progetto di Vita*, gli enti locali, la scuola (nel caso di minori), gli uffici per l'inserimento lavorativo, le cooperative sociali, le associazioni di volontariato, le associazioni che operano nell'ambito della disabilità, implicati soprattutto nella concretizzazione del progetto. È, però, necessario un lavoro di allargamento della rete, il cosiddetto *knotworking*, per coinvolgere la famiglia e, soprattutto, la persona con disabilità, consentendole di essere il primo attore del suo *Progetto di Vita*. Un obiettivo della rete è infatti incrementare l'*empowerment*³² della persona con disabilità e dei suoi *carergiver*, in particolare i familiari, considerandoli potenzialmente capaci di agire di fronte a un problema di vita, motivati a fronteggiarlo e a ricercare soluzioni. I soggetti direttamente interessati quindi hanno la possibilità di auto percepirsi come agenti di cambiamenti significativi della loro vita. Come affermato nel paragrafo 2.4.1, l'inserimento della persona con disabilità e della sua famiglia in reti sociali è considerato un

³² L'*empowerment* è il processo in cui le persone, anche svantaggiate, acquisiscono la sensazione di avere il potere di agire di fronte ad un problema di vita, scoprono le loro capacità di azione, le esercitano e acquisiscono effettivo potere di governare la loro vita.

fattore di promozione della resilienza. Bisogna, però, tener presente che la persona con disabilità, al raggiungimento della maggiore età, viene poco, o per nulla, seguita dai servizi pubblici territoriali e le famiglie, compatibilmente alle loro possibilità economiche, sono costrette a cercare il supporto di figure professionali private, le quali acquisiscono, quindi, una migliore conoscenza della persona con disabilità rispetto agli operatori del servizio pubblico, che peraltro sono interessati da un continuo *turn-over*. Questa situazione rende necessario il coinvolgimento in rete anche di queste risorse umane al fine di effettuare un lavoro più efficace. Una rete, per essere definita tale, deve avere delle precise caratteristiche tra le quali l'apertura, cioè deve essere disponibile a relazionarsi con nuovi nodi. La rete formale è, inoltre, caratterizzata da una guida, che può essere un nodo della rete o appartenere a un nodo della rete, che compie un'intenzionale "lavoro di rete": raccorda e orienta le azioni dei diversi nodi che formano la rete, aggiunge nodi alla rete, rende più forti le connessioni, promuovendo e sostenendo nel tempo interazioni virtuose caratterizzate da fiducia, collaborazione, reciproco apprendimento; la guida è l'interlocutore e l'integratore del fronteggiamento complessivo della rete. Credo che, nel caso della rete per il *Progetto di Vita*, la guida possa essere una figura simile al *case manager*, previsto dalla Regione del Veneto, e sarebbe importante che questa figura avesse un'adeguata conoscenza sia delle reali possibilità, nei diversi ambiti, per la persona con disabilità adulta sia di quest'ultima; la persona con disabilità dovrebbe, inoltre, poter esprimere la propria preferenza rispetto all'individuazione del *case manager*, dato che deve essere il suo interlocutore privilegiato.

Ritengo fondamentale che tutti i nodi della rete siano pienamente consapevoli che non è pensabile un *Progetto di Vita standard* per le persone con disabilità, o per certe "categorie" di persone con disabilità, semplicemente per il fatto che esse sono individui e non esiste un individuo uguale all'altro, pertanto ogni *Progetto di Vita* non può che essere strettamente individuale. I nodi della rete

devono inoltre essere consapevoli che il lavoro sociale si basa sul principio di indeterminazione: di fronte ad un problema sociale nessuno sa esattamente cosa fare; ci possono essere più strade da percorrere, più soluzioni e le soluzioni vanno costruite con il concorso dei diretti interessati in un percorso incerto, ma fiducioso; non si possono trovare soluzioni esatte, perfette in senso oggettivo, ma adeguate; l'adeguatezza o meno di una soluzione va valutata a seconda di come impatta sui soggetti che vivono il problema.

Questa complessità e l'indeterminatezza che implica hanno ripercussioni sugli operatori e sulla loro professionalità. Infatti, di fronte ad un problema sociale anche l'esperto ha il problema di non sapere esattamente cosa fare; egli deve avere un atteggiamento socratico, deve sapere di non sapere, deve accettare l'idea che lui stesso non sa, o meglio, che può sapere tante cose, ma non che cosa fare in quella specifica situazione. Operare nello spirito dell'*empowerment* per un operatore sociale significa saper cedere parte del proprio potere "terapeutico" alle persone direttamente interessate, anche se con *deficit* pesanti, e saperle valorizzare come potenzialmente competenti e capaci di decidere che cosa è bene per la loro vita; egli deve evitare di assumere atteggiamenti paternalistici, assistenziali, prescrittivi, propri del lavoro sociale tradizionale, che hanno effetti distruttivi sull'*empowerment*. L'operatore deve quindi saper accettare i propri limiti, essere umile, disponibile al dialogo, al confronto, alla cooperazione, alla condivisione. Con la metodologia di rete, che prevede che gli operatori sociali cedano parte del loro potere, l'utente, come soggetto che passivamente riceve interventi, non esiste più, ma si trasforma in un soggetto capace di esprimere punti di vista e creatività, di ponderare, di decidere, di agire. Questa prospettiva è propria del modello postmoderno della *Welfare Community*, che contempla la fine della netta separazione tra pubblico e privato, propria del modello moderno del *Welfare State*.

La “consulenza alla pari”

Un'altra preziosa risorsa che la rete sociale può offrire alla persona con disabilità per promuoverne le sue risorse personali è la “consulenza alla pari”. L'articolo 26 della *Convenzione ONU*, citato nel par 2.2, riguardo alla necessità di servizi e programmi per l'abilitazione indica come metodologia il ricorso a forme di mutuo sostegno, cioè il modello della “consulenza alla pari”. La consulenza alla pari è un metodo che permette alla persona con disabilità di accrescere la propria consapevolezza rispetto alle sue risorse, capacità e limiti attraverso una relazione di aiuto che si realizza tra persone che sono “pari”. “Pari”, nel nostro caso, indica persone che hanno in comune la disabilità, o meglio una condizione di disabilità molto simile, ma che differiscono nel loro ruolo: il consulente cerca di aiutare il consultante a capire i suoi problemi e ad individuare soluzioni adeguate in quanto egli, rispetto al consultante, ha realizzato un percorso di crescita che lo ha reso consapevole dei suoi limiti e potenzialità, dei suoi vissuti di persona con disabilità e questo gli permette di vivere più pienamente la propria vita. Il consulente attiva nel consultante “un lavoro di promozione delle sue capacità (*empowerment*) e un processo che lo porterà a diventare più forte nel confrontarsi con la propria vita e a cavarsela meglio nell'affrontare il mondo. Il fatto che ci sia parità [...] nella relazione di aiuto permette al consultante di rispecchiarsi nel consulente e questo favorisce il processo che conduce all'acquisizione della consapevolezza di sé e quindi all'uso di quegli strumenti interni (capacità psichiche ed emotive) ed esterni (aiuti umani, leggi, ausili, tecnologie, ecc..) che gli consentono di vivere una vita indipendente, autonoma e di praticare la propria autodeterminazione” (Disabled Peoples' International Italia, citato in Baratella e Littamè, 2009, p. 139).

Le risorse economiche per realizzare la vita indipendente.

La “*Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*” n.104, del 5 febbraio 1992, è stata successivamente

integrata dalla *legge 162/98 “Modifiche alla legge 5 febbraio 1992, n. 104, concernenti misure di sostegno in favore di persone con handicap grave”* e nell’articolo 39 l-ter afferma: “a disciplinare, allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell’autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia” (www.parlamento.it/leggi/98162l.htm p. 1).

L’ENIL Italia afferma che questa legge ha due principali punti di forza: per la prima volta una legge nazionale italiana prevede di “garantire il diritto ad una vita indipendente” e lo concretizza con l’autogestione dei fondi necessari per pagare gli assistenti personali; questo è un buon risultato perché è un riconoscimento alle persone con disabilità il diritto e la capacità di gestire la loro vita (www.enil.it/wordpress/?page_id=44).

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

La Regione Autonoma Valle d’Aosta nell’articolo 22 della legge regionale 23/2010 *“Contributi per servizio di assistenza vita indipendente ex l. 162/1998”* prevede che “l’Ufficio accessibilità del Servizio disabili, si occupa della gestione del Servizio di assistenza alla vita indipendente che prevede, fra l’altro, l’erogazione di un contributo sulle spese retributive, contributive ed assicurative inerenti il personale assunto direttamente dalle persone con disabilità in qualità di assistenti personali”. I destinatari sono “persone adulte, di età compresa fra i diciotto e i sessantacinque anni, con disabilità fisica e/o sensoriale certificata da commissioni mediche collegiali preposte, in situazione di gravità ai sensi della legge 104/1992”

(www.regione.vda.it/anteprema.aspx?infopath=/servsociali/contributi_finanziari_e_assistenza_economica/elenco_completo/lr_23_2010/disabili_art_22_contributi_servizio_assistenza_vita_indipendente_ex162_1998_i.aspx)

Previa presentazione di una domanda e di idonea documentazione, in base all'IRSE, il suddetto destinatario può ottenere un contributo del 40% o del 70% del costo complessivo lordo sostenuto (fino a un tetto massimo di dodicimila euro annui). L'assistente alla vita indipendente è un'assistente personale che accompagna nella vita quotidiana le persone con disabilità fisica e /o sensoriale e si prende cura di persone non autosufficienti promuovendone l'autonomia nel contesto ambientale, sociale e familiare in cui sono inserite.

Quanto previsto da questa legge può effettivamente favorire la vita indipendente, sebbene la persona con disabilità sia in balia delle variabili disponibilità finanziarie e, quindi, viva un senso continuo di incertezza. Come già affermato nel paragrafo 2.2, il lavoro rappresenta per le persone con disabilità una condizione di normalità di vita adulta che può permettere loro di condurre una vita indipendente anche dal punto di vista economico. Purtroppo, spesso, le persone con disabilità non possono contare su un reddito proveniente da un'occupazione dignitosa o a causa delle loro gravi condizioni o perché domina ancora un atteggiamento assistenzialistico che fa dipendere la loro sussistenza da sostentamenti pubblici che, tra le altre cose, possono non essere sufficienti per condurre una vita indipendente dalla famiglia d'origine, situazione che, ovviamente, non può prescindere dall'aspetto economico.

CAPITOLO 3

TU COME TI VUOI: PROGETTO DI PROMOZIONE DELLA VITA INDIPENDENTE PER PERSONE ADULTE CON DISABILITÀ REALIZZATO IN VALLE D'AOSTA

Premessa

Quale socio dell'Associazione *Girotondo*, ho avuto modo di riscontrare ripetutamente un profondo e comune disagio vissuto dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, in particolare, alla conclusione del percorso scolastico. Con il termine della scolarizzazione ed il raggiungimento dell'età adulta, infatti, vengono meno una serie di supporti e servizi che hanno accompagnato la persona con disabilità e la sua famiglia sin dalla prima infanzia. La persona con disabilità, soprattutto quando è difficile realizzare un inserimento lavorativo, si ritrova senza un progetto di vita, con scarse o assenti opportunità e proposte per creare e mantenere relazioni significative e per l'ulteriore sviluppo delle autonomie necessarie alla costruzione di una vita indipendente. Nella maggior parte dei casi, ella continua a vivere nella famiglia d'origine, fin quando è possibile, per poi essere inserita in una struttura residenziale che spesso comporta un peggioramento della sua qualità di vita. La consapevolezza di tutto ciò, la preoccupazione per la qualità della vita futura, il rifiuto della prospettiva dell'istituzionalizzazione sono denominatori comuni a molte famiglie in cui è presente una persona con disabilità, e alle persone con disabilità stesse, in relazione al loro livello cognitivo. L'angosciata preoccupazione per il cosiddetto "Dopo di noi" compromette, peraltro, la qualità della vita della persona con disabilità e della sua famiglia già nel "Durante noi".

L'Associazione *Girotondo*, sollecitata da questi bisogni fortemente sentiti e diffusi, ha promosso negli anni iniziative sempre più articolate: dal gruppo "Casa amica", nato spontaneamente da persone adulte con disabilità motoria

grave con l'obiettivo di trovare soluzioni adeguate all'esigenza di realizzare una vita indipendente all'esterno del contesto familiare, ai gruppi "A tu per tutti", finalizzati all'acquisizione delle *social skills*, al progetto *Il cielo in una stanza – Esperienze di Vita Autonoma*, prima edizione, realizzato nel corso dell'anno 2012. Questo progetto intendeva dare una maggiore organicità alle suddette iniziative e contribuire alla realizzazione di risposte concrete per il futuro delle persone con disabilità e delle loro famiglie dalle quali era emerso fortemente il tema del "abitare", problema cruciale nel complesso ambito del "Dopo di noi". Questo è stato il primo progetto, avente come capofila l'Associazione *Girotondo*, che ha permesso, alle persone con disabilità cognitiva, di vivere delle esperienze di vita autonoma, rispetto al proprio nucleo familiare, intese come percorsi di transito graduale verso la vita indipendente da realizzarsi sin dal "Durante noi".

A seguito di queste esperienze, le persone con disabilità e le loro famiglie ne auspicavano fortemente la prosecuzione e il consolidamento, pertanto è stato realizzato il progetto denominato *Tu come ti vuoi*.

Il progetto *Tu come ti vuoi* è stato avviato nell'ottobre 2014, si è concluso nell'ottobre 2015, è stato finanziato per l'80% dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali e cofinanziato per il 20% dall'Assessorato Sanità, Salute e Politiche sociali della Regione Autonoma Valle d'Aosta, per un totale di centomila euro.

Questo progetto, come anche le precedenti iniziative promosse dall'Associazione *Girotondo*, si è ispirato ai diritti sanciti dalla *Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità*, adottata dall'ONU nel 2006 e ratificata dall'Italia nel 2009, in particolare all'art.19 "*Vita indipendente e inclusione nella società*".

Tale progetto intendeva contribuire a favorire l'inclusione sociale e, quindi, migliorare la *Qualità di Vita* delle persone adulte con disabilità attraverso la

sperimentazione di percorsi di promozione di vita indipendente, costruiti con progetti individualizzati, mirati a potenziare e sviluppare le autonomie, di ogni partecipante.

Il progetto è stato strutturato in quattro fasi principali:

- 1) l'avvio che è stata la fase prevalentemente organizzativa;
- 2) la formazione rivolta a vari soggetti;
- 3) l'attuazione dei progetti individualizzati;
- 4) il monitoraggio in *itinere* e la valutazione finale del progetto.

3.1 L'avvio

3.1.1 Gruppo di lavoro

All'avvio del progetto è stato costituito il gruppo di lavoro, anche denominato *gruppo di progetto*, che comprendeva diverse professionalità facenti capo a organizzazioni attive ed impegnate da tempo nell'ambito della disabilità in Valle d'Aosta ed interessate al tema della vita indipendente per le persone con disabilità.

Il gruppo di progetto era composto dai seguenti *partner* :

- la cooperativa sociale *l'Esprit à l'Envers* s.c.s.³³;
- il *Coordinamento Disabilità Valle d'Aosta (Co.Di.Vda)*³⁴;
- l'Associazione *Girotondo*;
- l'Associazione Professionale *Psicologia & Arte per l'Uomo*³⁵.

³³ Società Cooperativa Sociale con esperienza nella progettazione e gestione di servizi socio-sanitari ed educativi a carattere territoriale, semi-residenziale e residenziale.

³⁴ Associazione di secondo livello aderente alla *Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap* (FISH).

³⁵ Associazione al cui interno operano figure con differenti professionalità nel campo della psicologia e dell'arte-terapia.

La cooperativa sociale *L'Esprit à l'Envers* è stata individuata quale referente delegata alla sottoscrizione della convenzione con l'Assessorato Sanità, Salute e Politiche Sociali. La *Struttura Disabilità* di tale Assessorato si è occupata dei rapporti con il Ministero, del coordinamento generale del progetto ed ha collaborato alla promozione del progetto attraverso incontri periodici con il gruppo di progetto o con gli operatori de *L'Esprit à l'Envers* .

Il gruppo di progetto ha assunto una funzione di regia complessiva rispetto alla realizzazione del progetto: le sue riunioni periodiche hanno rappresentato uno spazio di confronto, di condivisione di scelte e di coordinamento degli aspetti specifici seguiti da ciascun *partner*, di seguito elencati.

La Cooperativa sociale *l'Esprit à l'Envers* aveva come compiti:

- il coordinamento operativo
- la gestione contabile - amministrativa;
- i laboratori educativi per le autonomie;
- le attività educative individualizzate;
- le sperimentazioni di brevi periodi di vita autonoma;
- la valutazione finale;
- i rapporti con l'amministrazione regionale;
- i rapporti con i servizi territoriali.

L'Associazione Professionale *Psicologia & Arte per L'Uomo* gestiva:

- i gruppi di *Social Skills Training*;
- gli interventi formativi per le famiglie.

Il Co.Di.Vda e l'Associazione *Girotondo* curavano:

- la formazione in ingresso;
- la formazione aperta;
- la ricerca e la formazione dei volontari;
- l'individuazione delle unità abitative.

3.1.2 Piano di comunicazione

Il piano di comunicazione, finalizzato a promuovere il progetto, è stato realizzato dal gruppo di lavoro, in particolare dal Co.Di.Vda, in stretta collaborazione con la *Struttura Disabilità* dell'Assessorato; esso ha previsto molteplici azioni per diffondere capillarmente le informazioni relative al progetto in modo da raggiungere i vari interlocutori: dai potenziali beneficiari sino ai servizi istituzionali.

I materiali informativi predisposti sono stati opuscoli, locandine (allegato 1), scheda di sintesi del progetto, scheda per la domanda di partecipazione che, oltre ad essere pubblicati sul *web*, sono stati distribuiti alle biblioteche, alle cooperative sociali, al Coordinamento Solidarietà Valle d'Aosta (C.S.V.) e in undici incontri diretti in cui gli interlocutori sono stati, per esempio, il Gruppo Interistituzionale Disabilità, le associazioni di volontariato, l'Azienda USL, lo Sportello sociale, gli insegnanti, il Servizio Sociale Regionale, gli studenti dell'Università della Valle d'Aosta. Il progetto, inoltre, è stato presentato in una conferenza stampa alla quale ha fatto seguito la pubblicazione di alcuni articoli sui *media*. Nella promozione si è rivolta una grande attenzione al mondo associativo, in quanto ritenuto di cruciale importanza quale mediatore tra i *partner* di progetto, le persone con disabilità e le loro famiglie.

3.1.3 Selezione dei partecipanti

Conclusa la fase promozionale, si è proceduto alla raccolta delle domande di partecipazione e alla selezione dei partecipanti.

Il Gruppo di progetto, in collaborazione con la Struttura Disabilità, ha definito preliminarmente i requisiti di accesso (presenza di una condizione di *handicap* accertata ai sensi della legge 104/92; età compresa tra i 18 e i 64 anni, residenza in Valle d'Aosta; compilazione e consegna della domanda di partecipazione), i

criteri e le modalità di selezione dei partecipanti. Verificata l'assenza di un sistema strutturato di valutazione multidimensionale per le persone con disabilità, si è deciso di privilegiare l'accesso diretto del beneficiario, senza necessariamente richiedere la segnalazione da parte dei servizi territoriali. Come criteri di selezione sono stati presi in considerazione la volontà del soggetto e della sua famiglia di realizzare un personale progetto di vita indipendente, la presenza di potenzialità evolutive, per esempio rispetto all'autonomia, e la consistenza del bisogno in relazione all'ambito di intervento. Il gruppo di progetto, quindi, ha dato mandato agli psicologi dei *partner* di progetto *L'Esprit à l'Envers* e *Psicologia & Arte per l'Uomo* di condurre dei colloqui, finalizzati alla raccolta di dati, con i diretti interessati e/o i loro familiari. Le informazioni emerse sono state raccolte in apposite schede valutative che sono state analizzate da una commissione, preposta alla selezione, che comprendeva un rappresentante per ogni *partner* del progetto.

Nel corso dei colloqui, sono state presentate le diverse tipologie di attività previste (attività di gruppo di *Social Skills Training* e per le autonomie, attività individualizzate, *Esperienze di Vita Autonoma*, incontri formativi per i familiari), descritte in una scheda di sintesi che veniva consegnata agli interessati al fine di fare acquisire loro una maggior consapevolezza relativamente al progetto, potervi riflettere ed iniziare a prefigurarsi delle scelte, ad individuare delle preferenze su cui confrontarsi nella successiva stesura del progetto individualizzato.

Nei casi in cui la persona con disabilità fosse effettivamente in carico ai servizi territoriali, si sono realizzati degli incontri con alcune figure professionali degli stessi al fine di integrare le informazioni e condividere, inizialmente ed in *itinere*, il progetto individualizzato.

Entro il termine stabilito, sono pervenute quarantuno domande di partecipazione, sono state selezionate trenta persone, gli effettivi partecipanti sono stati ventinove.

Il gruppo di partecipanti è risultato essere eterogeneo per diversi aspetti:

- alcuni provenivano da famiglie appartenenti all'Associazione *Girotondo* e, quindi, avevano avuto la possibilità di sperimentare precedentemente interventi analoghi a quelli offerti dal progetto *Tu come ti vuoi*, mentre altri non avevano queste esperienze pregresse;
- per quanto concerne l'età, vi è stata una netta prevalenza di persone nella fascia d'età 18 – 25 anni, seguita dalla fascia d'età 26 – 30 anni e con una piccola rappresentanza di persone nella fascia d'età 31- 50 anni;
- per quanto concerne il genere, vi è stata una predominanza di maschi (18) rispetto alle femmine (11);
- per quanto concerne la tipologia di disabilità, alcuni presentavano una disabilità di tipo cognitivo (48 % circa), altri avevano una disabilità di tipo motorio e/o sensoriale (14% circa) ed altri ancora presentavano una pluridisabilità (38% circa).

3.1.4 Presa in carico dei partecipanti

Per ogni partecipante è stato individuato un *case manager*, privilegiando nella scelta una figura professionale con eventuale conoscenza pregressa della persona con disabilità e con una buona relazione reciproca. Questa figura è stata il referente per il partecipante e la sua famiglia ed ha avuto il compito di seguirli durante l'intero percorso. Egli ha analizzato le informazioni e i bisogni emersi nel corso dei primi colloqui ed ha utilizzato ulteriormente il colloquio con gli interessati e/o le loro famiglie, avvalendosi dello strumento dell'intervista semi-

strutturata³⁶, per approfondire la loro conoscenza ed in particolare mettere a fuoco le aspettative, gli interessi, i desideri, le capacità possedute e quelle da potenziare, le difficoltà al fine di individuare le effettive possibilità di sviluppo di ambiti di vita autonoma. Egli, quindi, in collaborazione con il partecipante e/o con la sua famiglia, ha individuato le macro aree di intervento, i relativi obiettivi ed ha definito le attività educative individualizzate o di gruppo per conseguirli. La fase di presa in carico si è, quindi, concretizzata nella stesura del progetto individualizzato. Tra gli strumenti utilizzati segnalo la scheda del progetto individualizzato nella quale erano inserite le informazioni raccolte durante i colloqui articolate in: dati generali, tipologia di disabilità, storia di vita e contesto, condizioni di salute, scuola e lavoro, servizi e tempo libero, autonomia personale, esperienze di vita autonoma. Nella scheda, inoltre, venivano indicate le aree di intervento, in ognuna delle quali venivano declinati gli obiettivi specifici, le attività per conseguirli e gli esiti del loro monitoraggio. La parte finale della scheda era dedicata ad una relazione conclusiva relativa ai risultati conseguiti e agli aspetti sui quali era necessario continuare a lavorare.

³⁶ Si è ritenuto che lo strumento più adatto da utilizzare per rilevare dati fosse l'intervista semi-strutturata per i seguenti motivi: essa è adatta a campioni di consistenza media o piccola; è preordinata solo in parte, cioè prevede alcune domande standardizzate da porre a tutti gli intervistati sugli aspetti ritenuti più rilevanti e altre domande libere; è poco direttiva, cioè l'intervistatore gode di una buona autonomia che gli consente di adattare all'intervistato l'ordine delle domande obbligatorie e la formulazione delle altre, utilizzando i termini che ritiene più opportuni a seconda della cultura e della capacità di comprensione dell'interlocutore; è possibile porre le cosiddette "domande sonda", quando l'interlocutore risponde in modo vago o non risponde affatto, quali la riformulazione della domanda con termini adatti ad ogni intervistato, la ripetizione della risposta per dare all'intervistato l'opportunità di riflettere su quanto ha detto, la richiesta di chiarimenti e spiegazioni sulle risposte fornite. L'intervistato può parlare liberamente di alcuni temi proposti, seguendo l'ordine scelto dall'intervistatore, e questo facilita l'emergere dei vissuti soggettivi, dei punti di vista personali e, talvolta, di elementi interessanti non previsti. Lo stile poco direttivo dell'intervistatore, cioè un atteggiamento di disponibilità, accettazione ed interesse che crea un clima disteso e mette l'intervistato a proprio agio, è sembrata la caratteristica imprescindibile per ottenere la collaborazione delle persone con disabilità. L'intervista semi-strutturata è quindi stata scelta perché caratterizzata da flessibilità e centrata sul soggetto, elementi che sono stati ritenuti importanti per indagare presso le persone con disabilità.

3.1.5 Individuazione delle unità abitative

L'Associazione *Girotondo*, all'inizio dell'anno 2015, ha provveduto all'individuazione e all'affitto di un appartamento, sito in Aosta, in via Federico *Chabod* n.148 B, che è stato messo a disposizione per svolgere le diverse attività previste dal progetto e, in particolare, per realizzare le *Esperienze di Vita Autonoma* (EVA) di seguito descritte. Un aspetto di estrema importanza è stato l'intervento di più soggetti che ha permesso che l'appartamento diventasse utilizzabile da tutti e fulcro dello svolgimento delle diverse attività. L'appartamento, grazie alla consulenza di una risorsa del Co.Di.Vda, esperta nelle problematiche dell'accessibilità fisica, è stato reso accessibile, dotato di ausili, quali un sollevatore per le persone con ridotta mobilità, e di arredi, quali, per esempio, mobili della cucina adatti anche alle persone in carrozzina. Il Comune di Aosta ha investito nell'alloggio dell'Associazione *Girotondo*, contribuendo in modo significativo alla copertura delle spese di abbattimento delle barriere architettoniche e di arredo dei vari locali. L'Associazione *Girotondo*, inoltre, ha fruito del sostegno economico della Fondazione Comunitaria della Valle d'Aosta³⁷, presso la quale è stato costituito il fondo patrimoniale *Il cielo in una stanza* destinato a promuovere azioni per lo sviluppo di esperienze di vita autonoma delle persone con disabilità (<http://www.fondazionevda.it/i-fondi/>), e del *Lions Club* di Aosta, che ha elargito un contributo indirizzato a sostenere il pagamento delle spese di affitto dell'appartamento. Vari complementi di arredo sono stati donati da soci dell'Associazione *Girotondo* e da amici.

La disponibilità dell'appartamento è stata dunque il risultato di forme di co-finanziamento pubblico-privato che, integrando fondi ministeriali e regionali,

³⁷ La Fondazione Comunitaria della Valle d'Aosta- ONLUS non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente fini di solidarietà sociale prevalentemente nell'ambito territoriale della Regione Valle d'Aosta (<http://www.fondazionevda.it/statuto/>).

hanno consentito di disporre di questa risorsa essenziale per la concreta realizzazione del progetto.

Oltre a poter abitare, per brevi periodi, presso l'appartamento di *Girotondo*, vi è stata l'opportunità di fruire della “*Maison Équipée*” regionale, sita nel comune di *Saint Marcel*, adattata in modo specifico per supportare l'autonomia delle persone con disabilità attraverso l'utilizzo della domotica e delle tecnologie assistive; essa si è rivelata una risorsa interessante che ha permesso di ampliare la scelta dei contesti abitativi dove realizzare le *Esperienze di Vita Autonoma*.

3.2 La formazione

Nel progetto *Tu come ti vuoi*, le azioni formative hanno voluto essere ampie in modo da coinvolgere i diversi attori del progetto, quali le famiglie delle persone con disabilità, i volontari, le figure professionali, le associazioni di volontariato e i servizi nonché l'intera comunità.

Le finalità di queste azioni formative possono essere così sintetizzate:

- trasmettere conoscenze ed informazioni sul tema della vita indipendente per le persone adulte con disabilità, non solo ai soggetti coinvolti nel progetto, ma all'intera popolazione, al fine di promuovere forme di sostegno e reti informali di aiuto;
- sostenere i familiari nell'affrontare i delicati problemi del “Durante noi e Dopo di noi” e sviluppare il loro *empowerment*.

3.2.1 Formazione in ingresso

Tale formazione è stata rivolta agli operatori e ai rappresentanti dei diversi *partner* del progetto con l'obiettivo principale di fornire loro un linguaggio comune e di condividere le strategie di approccio ai temi relativi alla vita indipendente delle persone adulte con disabilità.

Il formatore, appartenente allo staff tecnico della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) e rappresentante della Lega per i Diritti delle Persone con disabilità (LEDHA) di Milano, ha voluto condividere con i partecipanti gli orientamenti di fondo relativi al concetto di “vita indipendente”, secondo quanto enunciato dall’articolo 19 della Convenzione Internazionale dei Diritti delle persone con Disabilità (di cui si è parlato nel capitolo secondo di questo lavoro di tesi).

3.2.2 Formazione aperta

Tale formazione era rivolta all’intera popolazione per promuovere l’attenzione, l’informazione e la sensibilità sul tema della vita indipendente, con particolare riferimento alla vita adulta delle persone con disabilità, e del “Durante noi e Dopo di noi”.

Sono stati organizzati due incontri pubblici: il primo incontro, dal titolo “Il futuro che vogliamo. Persone con disabilità e vita adulta. Un accostamento possibile”, è stato tenuto da un membro del direttivo della Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap (FISH) della Lombardia e presidente della Fondazione Orizzonti Sereni, organizzazione che si occupa dell'età adulta delle persone con disabilità; il secondo incontro, dal titolo “Tutela giuridica per la promozione delle pari opportunità e piena inclusione delle persone con disabilità”, ha avuto come relatori un avvocato del Servizio Legale della LEDHA Lombardia e il Presidente della Federazione di Associazione per Disabili (FAD) che hanno fornito informazioni e spunti di riflessione di estremo interesse.

Un terzo incontro formativo e valutativo, realizzato al termine del progetto, rivolto al gruppo di lavoro e alle associazioni di volontariato appartenenti al Co.Di.Vda, è stato tenuto dal rappresentante del Forum italiano sulla disabilità *all’European Disability Forum* (EDF) e membro del Comitato sui diritti umani

dell'EDF. Quest'ultimo incontro ha rappresentato un'occasione estremamente significativa e stimolante soprattutto rispetto alla progettualità futura.

3.2.3 I volontari e la loro formazione

Il progetto, sin dalle sue prime fasi, ha visto la collaborazione di un gruppo di volontari che erano già attivi all'interno dell'Associazione *Girotondo*. Il Co.Di.Vda si è attivato per coinvolgere ulteriori persone nell'attività di volontariato attraverso lo Sportello di Orientamento dei Volontari, attivo all'interno del Coordinamento Solidarietà Valle d'Aosta (CSV), che, insieme alle persone potenzialmente interessate, ha effettuato un lavoro di valutazione dei loro reali interessi e delle loro inclinazioni. Nella ricerca dei volontari si è cercato di privilegiare persone di giovane età come la maggior parte dei partecipanti.

Ai volontari, denominati volontari-amici, non è stato richiesto di ricoprire un ruolo assistenziale, ma di essere disponibili a sviluppare relazioni positive, ed eventualmente amicali, con le persone con disabilità e a sostenerle nel percorso verso la vita indipendente. Alcuni volontari hanno partecipato alle attività educative, sia di gruppo sia individuali, ed hanno convissuto con le persone con disabilità durante le *Esperienze di vita autonoma* in appartamento. Al di là di quanto prevedeva il progetto, essi hanno costituito un gruppo che, attraverso incontri periodici, ha progettato e realizzato uscite sul territorio, fornendo alle persone con disabilità l'accompagnamento in occasioni di svago e quindi offrendo loro l'opportunità di generalizzare le competenze apprese nel gruppo "A tu per tutti" e nei laboratori educativi per le autonomie, descritti in seguito.

La formazione per i volontari è stata tenuta da uno psicologo del CEPIM Torino – Centro Persone Down, con i seguenti obiettivi:

- acquisire conoscenze teoriche e prassi per promuovere azioni efficaci e soddisfacenti sia per i volontari sia per i beneficiari;
- acquisire competenze relazionali e comunicative;

- promuovere e sostenere il benessere psicologico dei volontari e, tramite loro, dei beneficiari della loro azione.

I volontari sono stati molto attivi portando riflessioni e contributi originali alla discussione ed anche determinando, talvolta, deviazioni dal percorso previsto. La frequenza agli incontri, purtroppo, è stata incostante, sebbene un gruppo abbia partecipato assiduamente, manifestando notevole interesse e lodevole disponibilità sia nel coinvolgimento in aula sia nello svolgimento delle attività con i destinatari del progetto.

3.2.4 Formazione per i familiari

Sin dai colloqui preliminari, era emersa una certa difficoltà, presente in alcune persone, o forse più in alcune famiglie, a pensare al proprio figlio come adulto, autonomo e indipendente. Come ho affermato nel capitolo primo, anche la famiglia, parallelamente al proprio figlio, deve affrontare specifici compiti di sviluppo per aiutarlo a diventare adulto. Si è ritenuto, pertanto, che gli interventi educativi rivolti alle persone con disabilità potessero essere più incisivi grazie all'azione sinergica di un percorso educativo di sostegno offerto ai loro familiari, intesi come *caregiver* della persona con disabilità, ma, nel contempo, anche considerati come soggetti con desideri, bisogni, risorse, difficoltà, paure, preoccupazioni e vissuti emotivi propri. L'opportunità di poter condividere questi aspetti di sé con altri familiari-*caregiver* è stato ritenuto importante sia in un'ottica migliorativa dell'*empowerment* e, quindi, della presa in carico della persona con disabilità, sia per rispondere al bisogno di cura di se stessi, coerentemente al principio della necessità di cura dei fornitori di cure, molto diffuso nella letteratura recente.

Si è, quindi, deciso di costituire un gruppo di familiari dei partecipanti al progetto *Tu come ti vuoi*, guidati da uno psicologo dell'Associazione Psicologia e Arte per l'Uomo, che ha realizzato sei incontri, ai quali hanno partecipato prevalentemente i genitori. Ogni incontro è stato suddiviso in due parti: la prima

dedicata al monitoraggio dell'andamento del progetto in base alla percezione da parte dei familiari del livello di gradimento dei propri congiunti; la seconda utilizzata per affrontare tematiche che riguardassero direttamente i genitori stessi come persone. I temi affrontati sono stati: "paure e difficoltà del lasciar andare", "esempi di buone prassi di autonomia in famiglia", "la solitudine delle famiglie e i rimedi contro di essa", "l'amicizia e l'affetto insieme con la disabilità", "verifica del percorso svolto".

La presenza media dei partecipanti è stata di otto persone per incontro; si è riscontrata una certa difficoltà di inserimento di nuovi nuclei familiari. Gli incontri hanno messo in luce la buona disponibilità delle famiglie a mettersi in gioco e a confrontarsi sui rispettivi stili educativi, ma anche la loro grande necessità di sostegno e di guida.

3.3 L'attuazione dei progetti individualizzati

In *Tu come ti vuoi*, fondamentalmente, sono state attuate due tipologie di percorsi, quelli di gruppo e quelli individualizzati, che si sono intrecciati ed integrati in misura e modi diversi nel progetto individualizzato di ognuno.

3.3.1 Il gruppo “A tu per tutti”: *Social Skills Training*

Il gruppo “A tu per tutti” è stato condotto, presso i locali dell'alloggio dell'Associazione *Girotondo*, dagli psicologi dell'Associazione *Psicologia & Arte per l'Uomo*, con cadenza settimanale, per la durata di due ore, coinvolgendo mediamente dodici partecipanti, molti dei quali avevano già partecipato alle attività psico-educative e ricreative promosse negli anni precedenti dall'Associazione *Girotondo* e condotte dalle medesime figure professionali.

Nel gruppo sono state realizzate attività educative finalizzate a sviluppare prioritariamente le *social life skills*, cioè le capacità di assumere comportamenti

che favoriscono le relazioni e l'esecuzione di determinati compiti sociali. Tali competenze sono la base per intraprendere un percorso di autonomia e il loro sviluppo e consolidamento, promossi già nei gruppi "A tu per tutti" precedenti questo progetto, sono stati i presupposti che hanno consentito a diverse persone con disabilità di poter sperimentare brevi periodi di vita autonoma in appartamento, all'esterno del contesto familiare.

Nella conduzione dei gruppi sono state proposte attività di riflessione guidata su temi specifici, quali l'attenzione al riconoscimento, alla comunicazione e alla condivisione degli stati emotivi, al decentramento e alla capacità di "mettersi nei panni dell'altro"; ci si è posto anche l'intento di rendere le persone maggiormente consapevoli di se stesse, dei propri limiti, capacità, bisogni, desideri e gusti e, in base a questi, maggiormente capaci di operare scelte e metterle in atto, per esempio offrendo occasioni per imparare ad organizzare e gestire, in modo gradualmente sempre più autonomo, il proprio tempo libero: si è, quindi, cercato di promuovere le autonomie decisionale, emotiva e l'autodeterminazione. Una particolare attenzione è stata rivolta all'espressione dei vissuti emotivi quali le aspettative, i timori dei partecipanti rispetto alle esperienze di vita autonoma in appartamento e alla rielaborazione delle stesse. Si sono organizzate attività di *role playing* finalizzate ad introiettare *script* sociali; sono state organizzate uscite, in vari contesti sul territorio, mirate all'esercitazione delle competenze sociali e relazionali, al loro rinforzo e alla loro generalizzazione.

In piccoli gruppi, costituiti da partecipanti selezionati in base alle necessità emergenti, sono state approfondite, inoltre, alcune tematiche relative all'affettività e alla sessualità quali aspetti di anatomia e di fisiologia degli organi riproduttori, riflessioni sui comportamenti e sugli stati emotivi, i concetti di "pubblico e privato", di "amicizia" e "amore". Il piccolo gruppo e il clima di fiducia hanno permesso alle persone con disabilità di aprirsi e porre domande su aspetti intimi ed esperienze personali.

Nella prima fase di attivazione del gruppo è stata prevista la presenza di un educatore professionale dell'*Esprit à l'Envers*, con fini conoscitivi dei partecipanti e di raccordo con le altre attività previste.

Le modalità di lavoro si sono ispirate alla proposta metodologica di McGinnis e collaboratori (2008), modello psico-educativo di tipo comportamentale, denominato Apprendimento Strutturato. Questo modello parte dal presupposto che non serve spiegare le abilità sociali, ma che esse vanno dimostrate ed esercitate all'interno di piccoli gruppi; l'apprendimento sociale si raggiunge tramite l'attività del soggetto accanto al dialogo e alla discussione. Questo modello prevede l'articolazione di ogni attività in quattro fasi: *modeling*, *role playing*, *feedback* e generalizzazione. Non tutte le attività sono state rigidamente strutturate in questo modo, ma tutte queste tecniche sono state utilizzate. In alcune attività, le figure professionali ed i volontari assumevano il ruolo di modelli dei quali le persone con disabilità osservavano e imitavano i comportamenti; si trattava di un *modeling* "naturale" piuttosto che di un'esemplificazione in sequenza dei passi che compongono l'abilità. Il *role playing*, simulazione di ruolo che serve per fare esperienza, è stato utilizzato per introiettare alcuni *script* sociali. Il *feedback* è stato costantemente presente in tutte le attività, attraverso l'uso di rinforzi verbali e non verbali, di suggerimenti ed in particolare nei momenti di rielaborazione delle esperienze dei brevi soggiorni in appartamento. La generalizzazione degli apprendimenti, cioè il *transfert* degli apprendimenti dal contesto artificiale ai contesti di vita quotidiana, è stata fortemente promossa durante le uscite sul territorio che hanno offerto occasioni per sperimentare le competenze acquisite.

3.3.2 I laboratori educativi per le autonomie

Sulla base dell'analisi dei bisogni, degli interessi e delle potenzialità emersi sia dai colloqui preliminari, sia dalle osservazioni fatte dall'educatore

professionale in situazione, per esempio durante le attività del gruppo “A tu per tutti”, gli operatori dell’*Esprit à l’Envers* hanno progettato dei laboratori centrati su:

- la gestione domestica in particolare della cucina;
- la gestione del denaro;
- l’orientamento in città.

L’inserimento delle persone con disabilità nei diversi laboratori è stato fatto in coerenza con i singoli progetti individualizzati.

I laboratori hanno perseguito le seguenti finalità:

- acquisizione di alcune competenze rilevanti per migliorare l’autonomia nelle diverse attività della vita quotidiana quali gli spostamenti, gli acquisti e la gestione del denaro, la preparazione dei pasti, il fronteggiamento di situazioni varie;
- sviluppo delle capacità decisionali, di organizzazione delle proprie attività e di pianificazione dei tempi;
- sviluppo delle competenze relazionali;
- crescita personale in termini di autoefficacia, autostima ed *empowerment*.

I laboratori sono stati condotti nell'alloggio dell'Associazione *Girotondo* da educatori professionali affiancati da volontari, la partecipazione dei quali ha assunto un peso significativo soprattutto da un punto di vista relazionale. Durante questi laboratori, in effetti, sono nate relazioni amicali tra le persone con disabilità e tra esse ed i volontari, che sono sfociate nel soggiornare insieme in appartamento in occasione delle Esperienze di Vita Autonoma e nell'organizzare spontaneamente e condividere uscite sul territorio o altre attività per il tempo libero. Lungo il percorso, è diventato sempre più evidente come lo stare in gruppo fosse per molti partecipanti un aspetto prioritario. La dimensione di gruppo, oltre a facilitare l'acquisizione di competenze, ha risposto

anche ai rilevanti bisogni di relazione, contrastando così quelle situazioni di isolamento che, spesso, caratterizzano le persone con disabilità.

Per la realizzazione dei diversi laboratori si è preso come riferimento metodologico l'approccio di Contardi (2004), relativo a percorsi educativi verso l'autonomia per ragazzi con disabilità intellettiva e lo si è adattato alle diverse tipologie di gruppo. Tale metodologia è caratterizzata da un approccio progettuale in cui ogni proposta nasce sempre dall'analisi delle risorse possedute da ogni soggetto e dalla definizione di percorsi con obiettivi individualizzati per crescere verso l'autonomia, obiettivi che vengono esplicitati al soggetto stesso. Il metodo educativo si basa su tre principi fondamentali: le situazioni reali e la motivazione, il coinvolgimento attivo dei partecipanti, il riconoscimento esplicito di "essere grandi".

Si evita l'apprendimento basato sulla pura esercitazione ripetitiva, ma si valorizza la motivazione come stimolo per ogni apprendimento che deve avvenire in situazioni reali e non fittizie. La situazione autentica coinvolge la persona, la fa sentire oggetto di fiducia, la spinge ad agire incrementandone la motivazione: per esempio, il soggetto va a comprare il latte e gestisce il denaro se il latte effettivamente non c'è in frigorifero e nessuno lo andrà a comperare al posto suo.

Spesso alle persone con disabilità intellettiva viene richiesto un ruolo attivo limitato, solo sotto forma di aiuto, cioè senza credere troppo nelle loro capacità ed essi, ovviamente, lo percepiscono. I soggetti con disabilità, invece, devono essere coinvolti attivamente nella scelta e nella gestione delle attività nelle quali devono assumere un ruolo centrale, cioè devono essere e sentirsi i veri protagonisti.

I soggetti devono sentirsi considerati "grandi": ciò si realizza soprattutto attraverso proposte di attività adeguate all'età, un linguaggio che espliciti tale

ruolo e trasmetta fiducia nell'essere capaci di fare, argomenti di conversazione non fantasiosi ma reali e centrati sui loro desideri e progetti per il futuro.

Queste modalità di lavoro, coerenti al principio dell'”imparare facendo”, concorrono ad incrementare nelle persone l'autoefficacia, l'autostima e *l'empowerment* che rappresentano rinforzi per acquisire ulteriori autonomie.

I laboratori di cucina

I laboratori di cucina sono stati quattro, realizzati in periodi successivi, con cadenza settimanale, per un totale di trenta incontri che hanno coinvolto in totale quindici partecipanti, con una media di quattro-cinque partecipanti per ogni incontro; alcuni partecipanti sono stati coinvolti in più laboratori successivi.

Il laboratorio di cucina, oltre a fornire insegnamenti specifici per la preparazione autonoma di pasti semplici, vari e “veloci”, è stato occasione di sviluppo di altre abilità: relazionali, quali la capacità di dialogo e di mediazione interpersonale costruttiva per giungere a scelte condivise, l'accettazione della suddivisione dei compiti e dell'assunzione delle relative responsabilità; cognitive, quali la valutazione delle quantità degli ingredienti, dei costi, del rapporto qualità/prezzo, del *budget* a disposizione, l'utilizzo della calcolatrice e della bilancia, la gestione degli spazi e dei tempi di lavoro.

Il primo incontro, della durata di due ore, è stato finalizzato alla presentazione del gruppo, dell'ambiente cucina e delle relative attrezzature e della strutturazione degli incontri, che duravano circa cinque ore e venivano svolti in orario tale da includervi il pasto.

Il laboratorio prevedeva le seguenti attività:

- il momento di accoglienza;
- la raccolta delle proposte dei partecipanti per il *menù* o la ricerca delle ricette e la conseguente scelta di gruppo;
- la compilazione della lista della spesa;

- la definizione dei compiti di ognuno;
- la spesa al mini *market* sito nei pressi all'alloggio dell'Associazione *Girotondo*;
- il riordino della spesa;
- la preparazione, la cottura del cibo e le attività correlate per la consumazione dei pasti;
- la consumazione della cena o del pranzo;
- il riordino e la pulizia degli ambienti.

Nel primo laboratorio la scelta del *menù* è stata maggiormente indirizzata attraverso ricette selezionate e messe a disposizione, mentre, nei gruppi successivi, si è lasciato più spazio alle proposte dei partecipanti che, solo se necessario, venivano integrate da informazioni cercate sul *web* o sui ricettari; si è optato per questa metodologia per stimolare maggiormente ogni partecipante all'attivazione personale nel prendere decisioni.

Le ricette cucinate sono state raccolte in un ricettario consegnato ad ogni partecipante, al termine del percorso di cucina.

I laboratori sulla gestione del denaro

I laboratori dedicati alla gestione del denaro sono stati due, ognuno con cinque partecipanti, per un totale di cinque incontri della durata di due ore e mezzo ciascuno.

Per acquisire competenze di gestione del denaro, il laboratorio prevedeva lo sviluppo di abilità cognitive, quali il riconoscimento delle monete e delle banconote, la comprensione del loro valore, il conteggio per il pagamento e per il controllo del resto, attraverso esercizi adeguatamente strutturati. Ad ogni partecipante veniva chiesto di portare con sé il proprio portafoglio con alcune banconote di piccolo taglio e monete; ognuno veniva stimolato al conteggio dei propri soldi, con l'eventuale ausilio di una scheda illustrata e della calcolatrice, e, in base alla cifra posseduta, veniva incoraggiato a scegliere un eventuale

acquisto per sé o per la sua famiglia. Si svolgevano, inoltre, esercizi di lettura e confronto dei prezzi sui *dépliants* pubblicitari, verifica delle reali possibilità di acquisto in base alla somma di denaro disponibile, esercizi di *role playing* relativi alla compravendita. A questi momenti, seguivano le esercitazioni sul campo: ogni partecipante esplicitava di voler fare un acquisto, il gruppo si recava nel negozio adeguato dove egli esprimeva la sua richiesta e provvedeva al pagamento, mentre i compagni osservavano le varie operazioni e lo supportavano se era necessario. Dopo le esercitazioni sul territorio, il gruppo dedicava un po' di tempo alla discussione e alla rielaborazione di quanto accaduto nel corso dell'uscita, focalizzando l'attenzione su eventuali possibili strategie migliorative.

Anche questo laboratorio, come quello di cucina, ha offerto l'occasione per sperimentarsi a più livelli e per incrementare, oltre alle competenze specifiche, quelle relazionali, non solo all'interno del gruppo ma anche fra i partecipanti e gli attori del territorio con i quali si entrava in contatto come, ad esempio, i vari negozianti, e quelle decisionali, per esempio attraverso la scelta di che cosa acquistare.

Il laboratorio di orientamento in Aosta

Le persone con disabilità, spesso, non escono di casa da sole e, nell'ambiente esterno, sono abituate ad assumere un atteggiamento passivo, “ad essere condotte” dai loro accompagnatori e, quindi, non sentono la necessità di guardare e di darsi dei punti di riferimento per orientarsi.

È stato, quindi, organizzato il laboratorio di orientamento che ha coinvolto sei partecipanti, per un totale complessivo di otto incontri, ed ha proposto delle attività finalizzate ad individuare dei punti di riferimento nella città di Aosta, in particolare nel centro storico, per orientarsi.

Utilizzando macchine fotografiche ed altri dispositivi tecnologici, i partecipanti, guidati dagli educatori e dai volontari, hanno percorso le vie di

Aosta ed hanno mappato il centro storico assumendo come punti di riferimento alcuni “luoghi chiave affettivi”, cioè luoghi particolarmente significativi, non necessariamente dal punto di vista storico o geografico o ambientale, ma da un punto di vista del vissuto emotivo individuale, per esempio poteva trattarsi della panchina sulla quale ci si era seduti a mangiare un ottimo gelato e a scherzare. Il lavoro è stato svolto in maniera metodica, suddividendo la città in “micro-zone”, ed ha portato alla realizzazione finale di una “mappa del centro storico di Aosta” personalizzata, frutto dell’esperienza vissuta in prima persona da ognuno dei partecipanti.

Tali attività hanno richiesto ai partecipanti un rilevante impegno cognitivo e senso-percettivo relativo all’osservazione dei luoghi e all’organizzazione spaziale.

3.3.3 Le attività educative individualizzate

Il progetto *Tu come ti vuoi* ha previsto, all’interno dei singoli progetti individualizzati, la possibilità di realizzare dei percorsi personali per il raggiungimento di particolari obiettivi. I percorsi individualizzati hanno avuto ampio spazio in quanto, come affermato precedentemente, sin dalle prime fasi di conoscenza delle persone con disabilità ci si è trovati di fronte ad una notevole varietà di vissuti e di bisogni: bisogni di distacco, di ricerca di relazioni significative e di superamento di situazioni di solitudine profonda, oltre che bisogni più legati all’acquisizione di specifiche competenze per incrementare la propria autonomia: per esempio una persona non vedente necessitava dell’apprendimento dell’uso del bastone. A questi bisogni, ovviamente, non sempre è stato possibile rispondere con le attività svolte in gruppo e, d’altra parte, esse, per alcuni soggetti, potevano essere di scarso interesse o svolte in orari incompatibili con altri impegni o essere inadatte, in particolare a coloro che non presentavano *deficit* cognitivi. Si sono, quindi, organizzate attività educative

specifiche con l'affiancamento di un educatore professionale o uno psicologo alla persona con disabilità, in un rapporto uno a uno. Le attività consistevano prevalentemente in colloqui, incontri individualizzati e uscite sul territorio con specifici obiettivi, anche in piccolo gruppo, con persone scelte dal soggetto stesso tra i volontari-amici, gli amici e i conoscenti.

I percorsi individualizzati sono stati attivati per quattordici partecipanti in totale, ma, di fatto, solo tre di essi hanno usufruito esclusivamente del percorso individualizzato, non partecipando ad alcuna attività di gruppo. I percorsi individualizzati, infatti, per alcuni sono stati un completamento e un rafforzamento di quanto sperimentato e perseguito nel corso delle attività di gruppo, per altri, invece, sono stati attivati per perseguire gli obiettivi specifici previsti nel loro progetto. In *itinere*, è risultato spesso evidente come i bisogni relazionali fossero un denominatore comune ai diversi partecipanti, pertanto, molti percorsi pensati ed iniziati come individualizzati sono stati arricchiti con l'inserimento in situazioni di gruppo, quali i laboratori per le autonomie, che, pur nelle loro specificità, hanno sempre perseguito anche obiettivi di tipo relazionale.

In sintesi le principali aree di attività dei percorsi individualizzati sono state:

- l'orientamento spazio – temporale;
- l'orientamento stradale;
- l'area relazionale e l'area del Sé;
- il rinforzo di autonomie specifiche rilevanti nella gestione della vita quotidiana (cucina, denaro, informatica di base, uso del cellulare);
- l'autonomia decisionale, in particolare rispetto all'organizzazione del tempo libero;
- il supporto psicologico, in particolare rispetto alle esperienze di vita autonoma.

3.3.4 Le Esperienze di Vita Autonoma

L'articolo 19 della *Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità* evidenzia che il tema dell'abitare è centrale per realizzare una vita indipendente; coerentemente con tale principio, nel progetto *Tu come ti vuoi*, la possibilità di "abitare" per brevi periodi all'esterno del proprio nucleo familiare ha avuto un ruolo di grande rilievo.

Successivamente ad una fase iniziale di approfondimento della conoscenza tra gli operatori e le persone con disabilità e della conseguente definizione gradualmente sempre più dettagliata del progetto individualizzato, per numerosi partecipanti si sono realizzate le *Esperienze di Vita Autonoma*, brevi soggiorni in appartamento o alla "*Maison Équipée*", connotabili come situazioni di distacco temporaneo dalla propria famiglia in un ambiente esterno a quello familiare e quindi con supporti diversi.

I principali obiettivi perseguiti sono stati:

- esercitare e sviluppare la capacità di organizzazione e di gestione della vita quotidiana;
- esercitare e sviluppare la capacità di cura della propria persona, di cura del proprio spazio di vita e di espletamento delle attività domestiche;
- esercitare e sviluppare la capacità di prendere decisioni, di attuarle e del relativo senso di responsabilità;
- apprendere e rispettare le regole di convivenza (partecipare e collaborare alla gestione domestica, condividere spazi e tempi, adattare il proprio comportamento alla presenza di altri, rispettare la *privacy* ecc.).

Tali obiettivi si sovrappongono parzialmente a quelli perseguiti nei gruppi "A tu per tutti" e nei laboratori educativi per le autonomie, ma la peculiarità delle *Esperienze di Vita Autonoma* è stata quella di offrire l'occasione per mettere in pratica, rinforzare e verificare, in una reale condizione di vita autonoma, quanto appreso nelle attività di gruppo o individuali.

Le *Esperienze di Vita Autonoma* si articolavano nelle seguenti fasi:

- incontri preliminari di progettazione dettagliata e personalizzata con il singolo partecipante e con la sua famiglia, il *case manager* ed eventualmente gli operatori coinvolti, mirati a mettere a fuoco le aspettative, le preoccupazioni, i supporti necessari, a definire i tempi (mediamente due o tre giorni) e le modalità della realizzazione dell'esperienza (individuale, in coppia o in piccolo gruppo), l'individuazione degli accompagnatori (operatori, volontari, eventuali amici invitati), le attività da svolgere; in questa fase si è prestata particolare attenzione a favorire l'espressione dei desideri da parte del partecipante e a rispettarne le scelte il più possibile.
- arrivo in appartamento ed incontro con operatori, volontari e compagni di soggiorno;
- sistemazione degli effetti personali e definizione degli spazi;
- attività proprie della *routine* quotidiana (spesa, preparazione dei pasti, gestione del tempo libero e attività ricreative in casa o sul territorio, pernottamento, igiene personale e degli ambienti);
- conclusione e *feed-back* immediato dell'esperienza attraverso un breve colloquio tra il partecipante e l'operatore e restituzione alla famiglia.

Per la realizzazione delle *Esperienze di Vita Autonoma*, a seconda della tipologia di disabilità e della situazione complessiva della persona, sono state coinvolte diverse figure professionali quali educatori professionali, operatori socio-sanitari, psicologi, e volontari; in alcune situazioni, è stato necessario prevedere la compresenza di due figure professionali differenti. La presenza dei volontari e di eventuali amici invitati ha arricchito i soggiorni di relazioni e di opportunità per trascorrere il tempo libero.

Complessivamente sono state realizzate cinquantatre giornate di sperimentazione di vita autonoma, delle quali cinquantuno presso l'alloggio

dell'Associazione *Girotondo* e due presso la struttura “*Maison Équipée*”; le persone coinvolte sono state ventuno su ventinove.

La partecipazione alle *Esperienze di Vita Autonoma* è stata decisa, insieme agli interessati e alle loro famiglie, in base alla situazione personale: per molti partecipanti la possibilità di sperimentare brevi periodi di vita autonoma all'esterno del proprio nucleo familiare era diventata un'esigenza sostenuta da una forte motivazione e dalle competenze acquisite anche grazie ai gruppi “A tu per tutti” ripetuti negli anni; per altri, invece, era importante e necessario lavorare su piccole autonomie di base ed essi non erano ancora pronti per affrontare le *Esperienze di Vita Autonoma*; per altri ancora realizzare le *Esperienze di Vita Autonoma* si scontrava con la difficoltà della famiglia a pensare che qualcuno, che non fosse la famiglia stessa, potesse prendersi cura in modo adeguato del proprio figlio. Alcuni partecipanti hanno avuto la possibilità di confrontarsi con prove gradualmente più impegnative, cioè con soggiorni in appartamento sempre più lunghi o con graduale riduzione della presenza degli operatori e dei volontari, sino a riuscire a soggiornare da soli in appartamento, nella fase conclusiva del progetto.

Nell'allegato 2 sono riportate alcune fotografie dell'appartamento dell'Associazione *Girotondo*, delle attività svolte durante i laboratori e le EVA.

3.4 Il monitoraggio in *itinere* e la valutazione finale

3.4.1 Monitoraggio in *itinere*

Il monitoraggio degli interventi realizzati e della graduale acquisizione degli obiettivi da parte dei partecipanti è stato attuato dagli operatori con il metodo dell'osservazione partecipante e strutturata, in cui l'osservatore è immerso nella situazione osservata e rileva i dati con la guida di schede appositamente predisposte. Dai colloqui periodici con i partecipanti e le loro famiglie emergevano le testimonianze dirette dei destinatari relativamente al livello di

gradimento per i vari interventi e le percezioni dei familiari relativamente al vissuto dei propri figli e agli eventuali cambiamenti osservati in loro. I dati rilevati, con entrambe le modalità, hanno consentito confronti e riflessioni tra gli operatori sulla qualità dell'avanzamento del progetto. Il monitoraggio in *itinere* ha portato ad alcuni correttivi sia nei progetti individualizzati sia nell'organizzazione delle attività.

3.4.2 Metodi di indagine utilizzati per la valutazione

Al termine del progetto, per valutarne i punti di forza e le criticità, si sono scelti come strumenti di rilevazione dei dati il colloquio, il questionario, i *focus group* che hanno preso in esame le stesse aree di indagine, ossia le attività realizzate, l'organizzazione, gli operatori e i risultati. Utilizzando metodi di indagine diversi si è, quindi, cercato di far emergere le rappresentazioni più diffuse in merito alle suddette quattro aree.

L'indagine condotta è stata caratterizzata da una polarità prevalentemente soggettiva, cioè orientata ad indagare più sulle esperienze soggettive che sui fatti oggettivi, nella consapevolezza che sono le percezioni e i significati personali a guidare le scelte. Al fine di raccogliere elementi qualitativi in merito alla soddisfazione relativa al progetto, si sono svolti dei colloqui conclusivi con i partecipanti ed i loro familiari. In quelle occasioni, è stato consegnato ad ogni partecipante un questionario di soddisfazione che è stato poi compilato, in forma anonima o nominativa a scelta del compilatore, con il supporto del *case manager* quando necessario. Il questionario chiedeva di esprimere la propria valutazione di una serie di *item* utilizzando una scala da 1 (polo negativo) a 7 (polo positivo). I risultati sono stati organizzati nelle tabelle allegate che riportano, per ogni *item*, sia la distribuzione del punteggio, sia il valore medio e, in fondo, anche un indice complessivo dell'area e la percentuale del punteggio massimo disponibile. Sono stati compilati 25 questionari su 29 (86%).

I *focus group*, momenti di riflessione conclusiva sul progetto, hanno interessato i diversi attori del progetto: due hanno coinvolto due gruppi di destinatari, uno i familiari, due gli operatori ed uno i volontari.

3.4.3 Valutazione delle attività

Rispetto alle *attività*, si intendeva capire quali percezioni ci fossero in merito alla loro offerta.

La tabella 3.1 riporta i dati di sintesi del questionario di soddisfazione dei partecipanti relativamente alle attività.

Tabella 3.1 – Soddisfazione dei partecipanti per le attività di progetto (N=25)

Le attività di progetto sono state:	1	2	3	4	5	6	7	M
a) coerenti con le finalità del progetto (vita indipendente)	-	-		1	2	6	16	6,5
b) scelte in considerazione dei bisogni dei partecipanti	-	-	1	1	1	7	15	6,4
c) interessanti	-	-	-	-	2	5	15	6,6
d) realizzate in modo adeguato per quantità e articolazione	-	-	-	3	3	8	10	6,0
e) effettivamente collegate al progetto individuale	-	-	1		4	6	14	6,3

Indice complessivo dell'area: 6,3 (91% del punteggio max disponibile)

Il quadro risulta ampiamente positivo: aldilà di alcune isolate valutazioni critiche, i fruitori del progetto hanno sostanzialmente espresso un significativo apprezzamento per ciò che è stato loro proposto. Anche i *focus group* hanno evidenziato esplicite dichiarazioni di soddisfazione (“sicuramente positivo, sono veramente contenta”; “molto positivo”; “una bella esperienza”; “un progetto fondamentale”) e di percezione delle diverse attività come utili, significative e

con capacità attrattiva (“il coinvolgimento dei partecipanti è stato molto alto ...”; la partecipazione dei ragazzi è stata entusiasta”; “mio/a figlio/a ha partecipato con interesse e voglia di fare ...”). Un particolare rilievo è stato attribuito alle *Esperienze di Vita Autonoma*, quali significative opportunità di “assaggio” di vita indipendente.

3.4.4. Valutazione dell'organizzazione

Per quanto riguarda l'organizzazione, l'obiettivo era quello di mettere a fuoco l'apprezzamento o meno per le modalità di realizzazione del progetto, con un interesse particolare rivolto all'evidenziazione delle aree di criticità.

Rispetto alle modalità realizzative, gli operatori durante i *focus group*, ma anche precedentemente, avevano individuato delle criticità in relazione alla gestione di due variabili tra loro interagenti: il numero di partecipanti e il tempo a disposizione. Un anno di durata del progetto è stato ritenuto un tempo troppo ristretto, tenuto conto della fase di avvio, con relativi impegni di individuazione, selezione dei partecipanti e stesura dei relativi progetti individualizzati. Il progetto è stato realizzato attraverso una presa di contatto totalmente diretta delle persone interessate, in quanto non erano disponibili una documentazione relativa ad una valutazione multidimensionale aggiornata e un *Progetto di Vita*, sulla base dei quali inserire le azioni di promozione dell'autonomia. Va tenuto presente, inoltre, che il progetto intendeva estendere le esperienze per promuovere la vita indipendente, vissute da alcuni soci dell'Associazione *Girotondo*, ad altri fruitori e quindi ampliarne il numero.

La valutazione dei partecipanti non evidenzia che queste criticità abbiano avuto ripercussioni importanti sul piano organizzativo: la tabella 3.2, relativa ai dati di sintesi del questionario di soddisfazione dei partecipanti per l'organizzazione del progetto, restituisce una prospettiva decisamente polarizzata sul positivo in quanto gli indici medi si mantengono elevati, con la

vistosa eccezione della valutazione in merito alla durata del progetto (*item a*). Tale valutazione negativa esprime certamente un'aspettativa di continuità rispetto ad un progetto apprezzato ed è stata ampiamente evidenziata nel corso di una pluralità di commenti emersi nei *focus group*: “purtroppo con la fine del progetto sono finite anche tutte queste esperienze che mi hanno dato la possibilità di cercare di rendermi più autonomo possibile”; “peccato che è finito presto. Sarebbe stato bellissimo proseguire per rinforzare tutto ciò che hanno imparato. Grazie per lo spazio dato a mio/a figlio/a”; “spero che continui il prossimo anno”; “purtroppo questo progetto non dura per sempre”; “un progetto con tali finalità deve prevedere una continuità”.

Rispetto alla tabella 3.1, si può, inoltre, rilevare una maggiore distribuzione dei punteggi, con la presenza di alcune circoscritte situazioni critiche che riguardano in particolare l'aspetto della circolazione delle informazioni tra operatori, tra operatori e famiglie, e la gestione di alcune circostanze impreviste. Questi elementi sono stati posti in rilievo anche nei diversi *focus group*; in particolare, nei *focus group* degli operatori e dei volontari sono emerse alcune osservazioni che hanno evidenziato l'esigenza di maggiori spazi e migliori condizioni generali per la realizzazione degli interventi.

Tabella 3.2 – Soddisfazione dei partecipanti per l'organizzazione del progetto
(N=25)

	1	2	3	4	5	6	7	M
a) la durata del progetto sia stata adeguata	2	-	3	4	1	7	3	4,8
b) Il servizio (le attività) siano state realizzate in modo affidabile e preciso	-	-	-	2	-	4	19	6,6
c) gli orari delle varie attività abbiano favorito la partecipazione	-	-	-	2	2	7	14	6,3
d) la collocazione della sede sia stata facilmente raggiungibile	-	-	-	-	1	3	21	6,8
e) le strutture messe a disposizione sia state adeguate (sedi, locali, ecc.)	-	-	1		1	3	22	6,7
f) le informazioni siano circolate in modo soddisfacente	-	1		1	2	4	17	6,4
g) La gestione operativa e di eventuali imprevisti sia stata adeguata	1	-	-	1	1	4	18	6,4

Indice area: 6,3 (90% del punteggio max disponibile)

3.4.5. Valutazione degli operatori

La tabella 3.3, che riporta i dati di sintesi del questionario di soddisfazione dei partecipanti per la qualità degli operatori, evidenzia che questa è l'area, tra le quattro indagate, che raggiunge l'indice complessivo mediamente più elevato. Risulta che i partecipanti al progetto hanno largamente riconosciuto agli operatori un buon equilibrio fra le attitudini relazionali ed altre specifiche competenze professionali.

Tabella 3.3 – Soddisfazione dei partecipanti per la qualità degli operatori (N=25)

	1	2	3	4	5	6	7	M
a) utilizzato un linguaggio chiaro e comprensibile	-	-	-	-	1	3	21	6,8
b) avuto la capacità di ispirare fiducia e sicurezza	-	-	-	-	1	2	22	6,8
c) realizzato le varie attività con competenza	-	-	1	1	-	4	19	6,6
d) favorito il coinvolgimento dei partecipanti	-	-	-	1	2	1	21	6,7
e) offerto spunti di riflessione e indicazioni utili	-	-	-	1	2	3	19	6,6
f) abbiano mostrato attenzione individualizzata ed effettiva volontà di essere d'aiuto	-	-	-	3	-	2	20	6,6

Indice di area: 6,7 (95% del punteggio max disponibile)

La chiara ed evidente polarizzazione positiva dei risultati ha trovato ampia conferma nei *focus group* dei partecipanti e dei genitori in cui essi hanno voluto esplicitare un chiaro apprezzamento per gli operatori con i seguenti commenti: “l’*équipe* del progetto è apparsa molto preparata professionalmente, con persone sensibili ed affettuose che hanno coinvolto molto positivamente e stimolato le repressate capacità di XX, senza trascurare la disponibilità e la capacità dei volontari”; “buonissimo rapporto con l’operatore che è stato capace di instaurare un rapporto di fiducia”; “personale (tutti) molto ben preparato”; “molto competenti”.

Un ulteriore aspetto positivo rilevato riguarda anche il clima di lavoro espresso con i seguenti commenti: “Bella atmosfera, operatori fantastici, possibilità di fare nuove conoscenze”; “Ambiente sereno e stimolante”. Anche queste valutazioni sembrano avvalorare l’idea di un buon *standard* di qualità professionale.

3.4.6. Valutazione dei risultati

Per quanto concerne i risultati (tabella 3.4), non si è inteso misurare l'efficacia degli interventi in senso stretto, ma la percezione di "risultato" da parte dei beneficiari ovvero la percezione di ricaduta, di raggiungimento di obiettivi significativi, di incidenza sui problemi di partenza.

Tabella 3.4 – Soddisfazione dei partecipanti per i risultati (N=24)

	1	2	3	4	5	6	7	M
a) fornito strumenti di lettura e interpretazione dei problemi affrontati	-	-	-	1	2	9	12	6,3
b) offerto effettive opportunità di socializzazione, scambio e realizzazione di nuove esperienze	-	-	-	-	2	3	19	6,7
c) sollecitato a sviluppare la capacità di ampliare gli spazi di autonomia personale	-	-	-	-	2	4	18	6,7
d) favorito la crescita e la valorizzazione di abilità e competenze	-	-	1	-	2	3	18	6,2
e) portato a ricadute apprezzabili in termini di qualità di vita	-	-	-	1	2	5	16	6,5

Indice di area: 6,5 (94% del punteggio max disponibile)

La tabella 3.4, che riporta i dati di sintesi del questionario di soddisfazione dei partecipanti per i risultati, mostra che anche in quest'area i valori medi e l'indice complessivo si mantengono su valori elevati. Gli esiti, nonostante gli oggettivi limiti dettati dalla durata del progetto, sono stati apprezzati e ciò induce a pensare che le azioni messe in campo sono riuscite effettivamente ad intercettare i bisogni.

Nei *focus group*, i partecipanti e i loro genitori hanno espresso dei significativi commenti, alcuni dei quali sono riportati qui di seguito: "ha acquisito alcune competenze e anche conoscenze riconducibili alla sua vita

quotidiana”; “ha fornito possibilità di crescita, autonomia ed autostima”; “mi ha dato più fiducia in me e ha ridimensionato alcune paure che avevo”; “come mamma, posso dire che è servito tanto anche a me, perché sono stato troppo “mamma chioccia” e ho capito che XX poteva, può e potrà fare di più autonomamente. Grazie!”; “ha fatto esperienze di autonomia interessanti”; “ho visto dei progressi”; “ho disdetto l’assistente domiciliare dei pasti, adesso cucino da solo abbastanza bene e mangiando quello che piace a me”; “nuove conoscenze, maggiore autonomia, mio figlio inizia a dire le cose che gli piacciono e quelle che non gli piacciono”; “dopo il gruppo cucina ha iniziato a proporre di fare lei da mangiare, qualche volta, e va a fare la spesa”; “ho visto che ha fatto delle riflessioni, mi viene persino la pelle d’oca a dirlo... ha fatto la prima esperienza fuori casa”; “ha fatto la prima esperienza da solo”; “siamo andati a fare una gita in una città ed ha iniziato a leggere le vie, a cercare di orientarsi”; “ha avuto un valore molto positivo il fare da solo, è stato un elemento di maturazione”; “ha preso l’abitudine di apparecchiare e sparecchiare”; “gli è servito molto stare in gruppo”.

3.4.7. Note conclusive sulla valutazione

La raccolta di dati, attraverso i diversi strumenti individuati, e la loro elaborazione ha consentito di evidenziare la presenza di un giudizio sull’esperienza progettuale che si esprime in termini largamente positivi: l’indice di soddisfazione globale è 6,4/7, pari al 92% del massimo punteggio disponibile.

Da parte dei beneficiari e delle loro famiglie è emersa una forte aspettativa di continuità di interventi nell’ambito della vita indipendente. La valutazione, a maggior ragione, deve fornire informazioni utili nell’ottica del miglioramento qualitativo di questa tipologia di progetti sociali di cui si auspica la prosecuzione.

Alcuni genitori, in particolari quelli che hanno maturato un'esperienza all'interno di associazioni, nei *focus group* hanno sottolineato la rilevante questione dei rapporti tra pubblico e privato sociale (associazionismo, cooperazione, volontariato, ecc.) quale sinergia necessaria e possibile per garantire la sostenibilità e la continuità di questa tipologia di interventi.

Per ogni partecipante, sulla base dei dati rilevati con le schede di osservazione, è stata redatta e consegnata alla famiglia una relazione finale per mettere in evidenza i traguardi raggiunti e gli aspetti sui quali è necessario continuare a lavorare.

Un esperto ha prodotto un film relativo alle varie attività realizzate e con le testimonianze di alcuni partecipanti, familiari, volontari ed educatori professionali: a mio parere si tratta di un documento di valore perché, oltre a consentire agli attori del progetto di rileggere la propria esperienza, trasmette, in modo vivo e immediato, i loro sentimenti, i loro vissuti. Ritengo, quindi, che sarebbe importante diffonderlo nella comunità allargata per la sua valenza educativa, nonché per la sua piacevolezza.

Quanto illustrato in questo capitolo deriva dalla mia esperienza personale sia come partecipante al gruppo di lavoro, in qualità di socio dell'Associazione *Girotondo*, sia come destinatario del progetto stesso, oltre che dal materiale dell'Assessorato Sanità, Salute e Politiche sociali.

3.5. Riflessioni sul progetto *Tu come ti vuoi*

In questo paragrafo intendo rileggere il progetto *Tu come ti vuoi* alla luce dei principi teorici illustrati nei capitoli primo e secondo ed evidenziarne i punti di forza e di debolezza.

3.5.1. Il nome del progetto

Il nome del progetto *“Tu come ti vuoi”* mi suggerisce l’immagine di una persona che vuole capire se stessa, i propri desideri, le proprie aspettative e come poterli realizzare, ossia una persona che cerca, come tutte, la strada per esprimere il suo sé più autentico, svincolandosi, per quanto possibile, dai condizionamenti del suo contesto di vita; una persona che si pone al centro della sua vita della quale vuole essere l’attore principale per viverla nel modo migliore possibile e, solo in ultimo, è una persona con disabilità. Mi pare che il nome dato al progetto, ispirandosi ad una canzone di Ligabue, riassume in modo efficace il significato del progetto stesso.

SULLA MIA STRADA

C’è chi mi vuole come vuole
un po’ più santo
più criminale
e un po’ più nuovo
un po’ più uguale
mi vuole come vuole
c’è chi mi vuole per cliente
chi non mi vuole
mai per niente
e c’è chi vuole le mie scuse
che ciò che sono l’ha offeso
dì un po’: te come ti vogliono?
dì un po’: tu come ti vuoi? tu come ti vuoi?
sono vivo abbastanza
sono vivo abbastanza ...

(Fonte: www.tuttoligabue.it/testi-canzoni/miss-mondo/sulla-mia-strada)

3.5.2. Compiti di sviluppo, risorse personali e contestuali

Per inserirsi nel mondo adulto, è necessario che ogni persona superi dei compiti di sviluppo; come ho già affermato precedentemente, questo può risultare più difficile per coloro che devono affrontare problemi più gravosi, rispetto alla norma, dovuti, per esempio, alle loro caratteristiche personali o al

loro contesto sociale; superare questi compiti può pertanto essere più impegnativo anche per le persone con disabilità. Il superamento dei compiti di sviluppo determina benessere psicologico ed incrementa il senso di autoefficacia che è considerato un importante fattore di protezione rispetto ai rischi internalizzati inerenti alla sfera emotivo-affettiva (quali ansia, depressione, stress). Il progetto, attraverso le attività proposte, ha sostenuto le persone con disabilità nell'affrontare alcuni compiti evolutivi, le ha aiutate a sviluppare alcune risorse personali ed ha valorizzato alcune risorse del contesto che sono importanti presupposti per poter condurre una vita adulta indipendente. In particolare, i compiti evolutivi su cui si è lavorato attengono sia all'area personale (per esempio l'acquisizione delle autonomie, l'emancipazione dalla famiglia, la ridefinizione della propria identità) sia all'area delle relazioni sociali (per esempio, saper instaurare e mantenere relazioni ed amicizie); le risorse personali sviluppate fanno riferimento al senso di autoefficacia, alla resilienza, alla ricerca del senso della propria vita, mentre le risorse del contesto attivate sono riconducibili alla famiglia, al gruppo dei pari, alla rete sociale, all'attuazione dei principi promossi dalla *Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità* e agli aspetti culturali.

Le autonomie

Nell'impianto complessivo del progetto, credo di poter affermare che una delle priorità sia stata lo sviluppo ed il consolidamento delle autonomie comportamentale, decisionale ed emotiva, secondo la classificazione di Noon, Dekovic e Meeus (citati in Palmonari, 2011b, p.193).

L'autonomia comportamentale e l'autonomia decisionale sono state obiettivi perseguiti in modo trasversale nella maggior parte delle attività svolte: nei vari laboratori educativi per le autonomie si mirava a promuovere nei partecipanti competenze utili "per riuscire a cavarsela" (Contardi, 2004) nella vita quotidiana, per esempio nel cucinare, nel gestire il denaro e nell'orientarsi in

centro città. Le figure professionali si sono costantemente impegnate per offrire ai partecipanti opzioni di scelta, per non sostituirsi ad essi, per sostenerli nelle loro valutazioni e conseguenti decisioni, anche nelle situazioni più routinarie che potrebbero apparire banali. L'autonomia decisionale, in particolare, è stata sostenuta sin dalla stesura dei progetti individualizzati, dove si è cercato di far emergere desideri e richieste da parte delle persone con disabilità, di ascoltarle e di rispettarle il più possibile; analogamente, coloro che hanno scelto di partecipare alle *Esperienze di Vita Autonoma* hanno potuto esprimersi rispetto al periodo, alla durata, agli accompagnatori, cioè se operatori o volontari o amici, e al come organizzare la propria giornata.

L'autonomia emotiva, intesa come saper adottare criteri propri di giudizio e di scelta, con fiducia in essi sebbene diversi da quelli dei familiari, in particolare nell'ambito delle relazioni, è stata ampiamente sollecitata nel progetto. La possibilità di frequentare vari contesti di gruppo ha offerto l'opportunità di fare nuove conoscenze e potenziali amicizie sia tra i partecipanti stessi sia con i volontari, non per niente denominati volontari-amici.

Le *Esperienze di Vita Autonoma* hanno offerto l'opportunità di sperimentare momenti di vita autonoma; questi brevi soggiorni guidati sono stati occasioni preziose in cui si sono intrecciate la necessità di esercitare le competenze acquisite, la possibilità di rinforzarle e di mettere alla prova concretamente quanto appreso nelle attività di gruppo e in quelle individuali. I partecipanti hanno, quindi, potuto saggiare il livello di autonomia raggiunto, sia a livello comportamentale, legato a capacità di tipo pratico, sia a livello decisionale ed emotivo. In una situazione reale di vita autonoma, o comunque con supporti diversi da quelli familiari, la persona con disabilità si è trovata a dover prendere decisioni, agire, gestire relazioni anche di convivenza: tutto questo ha comportato un intenso impegno, soprattutto emotivo.

L'emancipazione dalla famiglia

Le *Esperienze di Vita Autonoma* hanno consentito alle persone con disabilità di confrontarsi con i problemi e le opportunità legate al vivere in autonomia: ritengo, quindi, che esse siano state percorsi con valenza di orientamento e di graduale transito verso la vita indipendente. Questi brevi soggiorni, in effetti, per molti partecipanti sono stati le prime esperienze di emancipazione dalle proprie famiglie, cioè momenti di libertà da una dipendenza e da una protezione a volte esagerate o protratte troppo a lungo nel tempo: essi sono stati un primo “assaggio” di indipendenza abitativa. Mi pare significativo il fatto che, più di una volta, ho sentito i partecipanti affermare con soddisfazione “vado a casa mia” e questo è stato anche il mio vissuto.

Affinché tali esperienze potessero rappresentare un passo verso l'indipendenza futura, era necessario che fossero vissute con successo e, per ottenere ciò, era innanzitutto importante che la momentanea separazione dalla famiglia fosse vissuta serenamente sia dalla persona con disabilità sia dai suoi genitori. Per raggiungere questi obiettivi si sono utilizzate varie strategie illustrate in seguito.

La ridefinizione dell'identità

Per quanto riguarda la ridefinizione dell'identità, una persona con disabilità può incontrare maggiori difficoltà rispetto ad una persona “normodotata”, perché ha meno possibilità di fare quelle esperienze che gli autori, citati nel paragrafo 1.2., reputano necessarie per superare questo compito di sviluppo: spesso, la persona con disabilità conduce la sua vita prevalentemente in ambito familiare, in ambienti poco vari e, quindi, più poveri di opportunità di esplorare varie alternative, di scegliere e di assumersi impegni e di superare le identificazioni infantili. Il progetto, secondo me, ha offerto alle persone con disabilità alcune delle situazioni che la ricerca scientifica reputa importanti per acquisire una propria specificità come persona, cioè per capire “chi sono io”.

I brevi periodi di distacco dalla famiglia (*Esperienze di Vita Autonoma*), con il supporto di nuove figure di riferimento, hanno favorito processi di identificazione e di differenziazione, attraverso i quali il soggetto ridefinisce la sua identità, non solo rispetto ai familiari, ma anche rispetto ad altri adulti significativi ed ai pari.

La possibilità di frequentazione di contesti vari ha permesso di mettere in atto azioni e comportamenti nuovi che sono legati al senso d'identità in una relazione circolare: le nostre azioni riflettono l'immagine che abbiamo di noi stessi e nel contempo la costruiscono; in questo senso, tutte le attività proposte nel progetto possono aver contribuito alla ridefinizione dell'identità in quanto situazioni nuove in cui le persone con disabilità hanno giocato un ruolo attivo.

La riflessione su se stessi è un altro elemento che favorisce la ridefinizione dell'identità (Smorti, 1997) ed è stata attuata, in particolare, nel gruppo "A tu per tutti" e nei casi i cui si è attivato un supporto psicologico individualizzato. La riflessione si è spesso focalizzata sul fatto che la possibilità di autonomia e di indipendenza di ognuno deve misurarsi con la presenza di fattori di dipendenza dovuti alla realtà individuale e sociale, e che tali fattori devono essere riconosciuti nell'intento di superarli, ma talvolta anche di accettarli: le dipendenze sono proprie della condizione umana e ognuno di noi, sebbene in misura diversa a seconda della propria condizione, ne è vincolato, basti pensare al fatto che ognuno di noi ha bisogno degli altri. Attraverso queste riflessioni, i partecipanti hanno avuto l'opportunità di acquisire una maggior consapevolezza dei propri punti di forza e dei propri limiti, una migliore conoscenza di sé e, quindi, di delineare meglio la propria identità.

Il gruppo "A tu per tutti" è stato anche uno spazio in cui le persone con disabilità hanno potuto raccontarsi, essere ascoltate ed avere occasioni di confronto, in particolare rispetto ai vissuti delle *Esperienze di Vita Autonoma*: il pensiero narrativo e la narrazione aiutano a costruire il senso di continuità del sé,

consentendo di integrare le diverse esperienze passate, presenti e i progetti futuri in una logica spazio-temporale (Smorti, 1997).

Il senso di autoefficacia e l'autostima sono implicati nell'elaborazione del concetto di sé: nei diversi interventi si è cercato di garantire il successo, ponendo molta attenzione a proporre attività adeguate ad ogni persona con disabilità. Si è inoltre tenuto presente che l'identità è anche una costruzione sociale, in quanto ogni persona interiorizza la percezione che gli altri le rimandano di se stessa, e che, purtroppo, nella nostra società, la percezione della persona con disabilità è ancora spesso negativa, cioè di una persona socialmente improduttiva e inutile, assessuata, sottomessa, assistita. Per aiutare i partecipanti ad evitare di attribuire a se stessi la sola identità negativa di disabile, gli operatori hanno cercato costantemente di restituire loro dei *feedback* verbali e non verbali positivi e soprattutto il messaggio "ce la puoi fare" al fine di incrementare *l'empowerment*.

Ritengo che l'impegno profuso nell'intero progetto per favorire l'acquisizione o il consolidamento di un'identità positiva sia stato importante soprattutto in considerazione del fatto che, secondo alcuni autori, l'identità è il presupposto per riuscire ad impegnarsi a perseguire un obiettivo che, per tutti e, quindi, anche per una persona con disabilità, potrebbe essere il proprio progetto di vita, il quale può contemplare l'indipendenza.

Il senso di autoefficacia

Come già affermato nel paragrafo 2.4., l'autoefficacia è un'importante risorsa per la persona con disabilità per realizzare la vita indipendente. L'OMS l'ha inserita tra le competenze vitali (*life skills*) necessarie per il buon adattamento di ogni persona, cioè essa è considerata un fondamento del benessere e del buon funzionamento psichico della persona (Bonino, 2006) ed un importante fattore di protezione rispetto al rischio internalizzato. Le ricerche hanno evidenziato che vi è un rapporto circolare tra un elevato senso di autoefficacia e gli stati d'animo

positivi e tra un ridotto senso di autoefficacia e gli stati d'animo negativi, quali rabbia, depressione e demotivazione.

Il sentimento di autoefficacia non è innato, ma si costruisce e si incrementa attraverso diversi tipi di esperienze: il superamento dei compiti di sviluppo, le esperienze di gestione efficace, le esperienze vicarie, la persuasione da parte degli altri che una persona possieda le capacità necessarie per svolgere un certo compito, la persuasione della persona stessa che ricorda i propri successi e, in particolare, analizza i percorsi che hanno avuto esiti positivi. Tali esperienze sono tutte rintracciabili nel progetto.

Le persone con disabilità, come precedentemente illustrato, sono state sostenute nell'affrontare alcuni compiti di sviluppo importanti per diventare adulti.

Si è prestata, inoltre, particolare attenzione a proporre obiettivi non troppo elevati e attività adeguate alle possibilità di ognuno al fine di garantire il successo o, comunque, di ridurre il rischio del fallimento che avrebbe potuto minare il già fragile senso di autoefficacia, e, nel contempo, a non proporre obiettivi troppo riduttivi e attività troppo semplici per evitare che le aree integre fossero interessate da un ingiustificato sentimento di inefficacia. Svolgere compiti adeguati alle proprie possibilità, con l'eventuale supporto necessario, e quindi riuscire ad ottenere successo, comportava per i partecipanti ricevere dei *feedback* gratificanti, quindi, sentirsi efficaci ed apprezzati da persone per loro significative e, soprattutto, ricevere il messaggio "ce la puoi fare" che incrementa *l'empowerment*. Questa metodologia di individuazione di obiettivi e attività appena superiori ai livelli di competenza individuali, ossia situati nella zona di sviluppo prossimale, e di sostegno flessibile alle persone con un processo di *scaffolding* trova le sue basi anche nella teoria di Vygotskij relativa all'educazione nei contesti socio-culturali.

Per quanto concerne le *Esperienze di Vita Autonoma*, quasi tutti i partecipanti hanno voluto replicarle: ne deduco quindi che essi le abbiano vissute con successo e fiducia e che abbiano interiorizzato tale successo e tale fiducia. Per ottenere questo risultato, si è cercato di garantire un approccio sereno a questi primi momenti di separazione dalla famiglia sia alle persone con disabilità sia ai loro genitori, utilizzando varie strategie, quali la programmazione condivisa, la possibilità di contatti telefonici e di brevi inviti ai familiari in appartamento per esempio per bere un caffè, il rispetto di alcuni riti personali quotidiani, la restituzione al termine del soggiorno per raccontare ai genitori tutto ciò che desideravano sapere sull'esperienza. Altri elementi incisivi per affrontare le *Esperienze di Vita Autonoma* con serenità e successo sono stati, a mio avviso: aver consentito ai partecipanti di familiarizzare gradualmente con l'ambiente dell'appartamento, svolgendo le varie attività laboratoriali prevalentemente nel soggiorno della casa; aver favorito l'evoluzione graduale della relazione con gli operatori da un rapporto di semplice conoscenza ad una relazione di fiducia e di affetto, aspetti non semplicemente legati a variabili soggettive, ma anche alle competenze relazionali e comunicative degli operatori, nonché all'organizzazione che, quando ritenuto necessario o richiesto dal partecipante stesso, ha cercato, per esempio, di mantenere la continuità dello stesso operatore nelle *Esperienze di Vita Autonoma* successive; aver dato risposte personalizzate alle diverse esigenze, per esempio, rispetto alla necessità di assistenza che variava in modo consistente a seconda della tipologia di disabilità e del grado di autonomia di ogni singola persona. La necessità di progettare interventi individualizzati è stato quindi particolarmente evidente nelle *Esperienze di Vita Autonoma*.

Per molti partecipanti, le *Esperienze di Vita Autonoma* sono state l'occasione per misurarsi con le proprie paure e, grazie anche alle suddette strategie individualizzate, essi si sono scoperti gradualmente capaci di superarle, di gestirle o comunque di conviverci, e questi vissuti hanno contribuito ad

incrementare il loro senso di autoefficacia, l'autostima e di conseguenza la motivazione a proseguire nel percorso.

Nelle attività di gruppo, è stata messa in pratica la teoria di Bandura che afferma che il senso di autoefficacia viene acquisito anche tramite le esperienze vicarie: i volontari, più abili e competenti rispetto alle persone con disabilità, ma di età simile a queste ultime, potevano essere percepiti dai partecipanti come modelli somiglianti a sé; le persone con disabilità, osservando i loro comportamenti di successo in un certo contesto, potevano incrementare la convinzione di poter avere successo anche loro, di potercela fare in situazioni analoghe, oltre che imparare le strategie per raggiungere un obiettivo. Anche da questo punto di vista, i volontari, vicini di età alle persone con disabilità, hanno rappresentato una preziosa risorsa.

Ogni persona, sin dall'infanzia, sperimentando varie attività e valutandone gli esiti, si forma un senso di efficacia nei confronti di vari compiti e sviluppa preferenze e interessi, cioè sente attrazione e motivazione per quelle attività nelle quali si sente efficace e prevede di ottenere risultati positivi. Per le persone con disabilità, in particolare con grave disabilità motoria sin dalla nascita, le occasioni di fare le suddette esperienze sono limitate, sporadiche o addirittura assenti; per queste persone, dovrebbe essere una priorità educativa, sin dall'infanzia, prevedere, creare e adattare situazioni che favoriscano lo sviluppo del senso di efficacia. L'autoefficacia, infatti, ha uno stretto legame non solo con il benessere e l'identità, ma anche con il senso della propria vita, il quale è dato dalle azioni dotate di significato e nelle quali ci sentiamo efficaci. Credo che la persona con disabilità motoria grave possa percepirsi efficace non solo esercitando un controllo su ciò che accade attorno a lei e, quindi, sul suo progetto di vita, ma anche riuscendo a fare alcune cose, almeno in alcuni ambiti, con adeguati e personalizzati supporti e, quindi, vivendo al meglio le proprie possibilità, anche quando sono molto ridotte.

Per quanto riguarda la mia esperienza personale come persona con grave disabilità motoria partecipante al progetto, sebbene ritenga che globalmente le ricadute siano state positive, devo rilevare che le tipologie di attività di gruppo sono state pensate prioritariamente per le persone con disabilità intellettiva, che erano le più numerose. Quando queste attività erano di mio interesse, come nel caso del laboratorio di cucina, è stata carente, o comunque difficile, la ricerca e l'individuazione di ausili e di strategie facilitanti la mia partecipazione attiva o anche solo l'assunzione di un ruolo significativo all'interno del gruppo: è stato, pertanto, impegnativo riuscire a “nutrire” il mio sentimento di autoefficacia. Sono ben consapevole della difficoltà a trovare delle soluzioni operativamente efficaci, ma mi pare che, a volte, siano state richieste agli operatori competenze professionali specialistiche che, nonostante la loro buona volontà, di fatto essi non possedevano: per esempio, nel mio caso, avrebbe potuto essere di aiuto la consulenza di un terapeuta occupazionale, mentre nel caso della persona ipovedente di un istruttore di orientamento e di mobilità. Per le persone con disabilità non di tipo cognitivo, sono quindi prevalsi i percorsi individualizzati, talvolta integrati con l'inserimento in alcune attività di gruppo, ma con finalità prevalentemente relazionali.

La resilienza

La resilienza, che, nel paragrafo 2.4., ho considerato tra le risorse personali utili alla persona con disabilità per poter essere protagonista della propria vita indipendente, risulta essere promossa da vari fattori alcuni dei quali sono stati sostenuti ed implementati dal progetto: per esempio, tra i fattori personali, il senso di autoefficacia e di appartenenza sociale; tra i fattori familiari l'inserimento in reti sociali ed altri fattori che sono stati oggetto della formazione rivolta ai genitori; tra i fattori sociali le reti sociali e l'offerta di opportunità di partecipazione ai giovani.

La famiglia

I legami familiari possono costituire un vincolo o una risorsa per il percorso di sviluppo dei figli verso l'età adulta e la loro emancipazione dalla famiglia di origine.

I genitori di una persona con disabilità, in genere, non riescono a favorire il distacco del proprio figlio e a sostenerlo nell'affrontare i compiti di sviluppo per diventare adulto e per raggiungere l'indipendenza. Essi incontrano difficoltà ad accettare la sua crescita, i suoi cambiamenti, a riconoscerne l'alterità e il bisogno di autonomia. Il loro atteggiamento, sovente, è eccessivamente protettivo impedendo al figlio di prendere iniziative, di fare da solo le sue esperienze, sostituendosi a lui e rendendolo incapace di sopportare le frustrazioni. Spesso, questi genitori hanno centrato la loro vita sui figli e, di conseguenza, provano intensi sentimenti di inutilità e di smarrimento nel momento in cui i figli sembrano avere meno bisogno di loro. Nel capitolo primo ho elencato le quattro tipologie di stili educativi genitoriali teorizzati da Maccoby e Martin (1983, citati in Palmonari, 2011a, p. 190): nella mia esperienza di frequentazione di famiglie con figli con disabilità, ho potuto osservare che, spesso, viene adottato lo stile educativo "indulgente", caratterizzato da alti livelli di supporto ai figli da parte dei genitori e da bassi livelli di richiesta di comportamenti maturi e responsabili. Secondo numerose ricerche, lo sviluppo psicosociale della persona è fortemente influenzato dallo stile educativo : i figli di genitori indulgenti sono generalmente più immaturi, conformisti, irresponsabili, mentre lo stile educativo che maggiormente promuove lo sviluppo armonico e l'autonomia della persona è quello autorevole.

Come ho affermato nel capitolo primo, un figlio adolescente, e ancor più un figlio adolescente o giovane adulto con disabilità, che si avvia a diventare adulto, coinvolge l'intera famiglia: i genitori, parallelamente al figlio, devono affrontare specifici compiti di sviluppo per favorire il suo processo di

transizione all'età adulta. È prioritario che i genitori riescano a stabilire con il figlio una relazione adeguata all'età, superando il rapporto adulto-bambino, ma senza rinunciare al loro ruolo educativo: la relazione educativa, pur diventando più paritaria, deve restare asimmetrica in adolescenza per diventare, invece, maggiormente simmetrica in età giovanile e adulta.

Sin dai colloqui preliminari con i genitori erano risultate diffuse la difficoltà ad instaurare questo nuovo tipo di relazione, anche a causa dell'abitudine di un forte controllo mantenuto per molti anni, e la difficoltà a prendere coscienza che una vita indipendente per i propri figli con disabilità può essere un obiettivo realizzabile.

Per rendere più efficaci gli interventi del progetto rivolti alle persone con disabilità, si è cercato, sin dall'inizio, di costruire un'alleanza con i genitori nel senso di ottenere la loro collaborazione e riuscire a camminare nella medesima direzione. Nella fase ideativa del progetto, sono stati coinvolti alcuni genitori, in rappresentanza delle famiglie dell'Associazione *Girotondo*, per ricercare soluzioni e condividere le proposte di sperimentazione di nuove situazioni; successivamente ogni famiglia è stata coinvolta in prima persona nella definizione del progetto individualizzato del proprio figlio e con il proprio figlio, nel relativo monitoraggio e negli incontri formativi a loro specificamente dedicati.

Ritengo che gli interventi educativi rivolti alle persone con disabilità abbiano potuto essere più incisivi grazie all'azione sinergica del percorso educativo parallelo offerto ai loro genitori. Purtroppo, non tutti i genitori hanno partecipato a questa formazione: si è riscontrata una certa difficoltà di inserimento di nuovi nuclei familiari e la partecipazione è stata assidua soprattutto da parte dei genitori dell'Associazione *Girotondo* che avevano già condiviso precedentemente altre esperienze formative. Gli incontri, guidati dallo psicologo, hanno rappresentato un accompagnamento per aiutare i genitori ad acquisire maggior fiducia nei loro

figli, necessaria per sostenerli nella realizzazione di una vita adulta il più indipendente possibile, ma anche in se stessi. I genitori sono risultati, in media, sensibili al tema dell'autonomia dei propri figli, ma in difficoltà a dare loro effettivamente spazi in tal senso; molti di essi, infatti, hanno espresso sensi di colpa e di inadeguatezza per non aver saputo promuovere l'autonomia dei loro figli e, quindi, sono stati aiutati a capire che non è troppo tardi e a scoprire nuovi spazi di autonomia nella vita quotidiana. Il progetto ha fornito un contributo rilevante alle famiglie in questa direzione proponendo luoghi, occasioni e strategie per favorire l'autonomia dei partecipanti, esemplificando un sostegno discreto da parte degli operatori, evitando di assumere un atteggiamento intrusivo e sostitutivo della volontà e degli interessi della persona con disabilità e spronandola nei tentativi di emancipazione.

Un importante elemento è stato il fatto che le famiglie, attraverso la partecipazione dei propri congiunti alle *Esperienze di Vita Autonoma*, hanno potuto “toccare con mano” che è possibile vivere nuove situazioni familiari caratterizzate da una maggiore autonomia sia dei figli sia dei genitori stessi.

Il gruppo dei pari

La condizione di disabilità è spesso caratterizzata, sin dall'infanzia, dalla povertà o assenza di relazioni amicali e dalla non partecipazione a gruppi informali di coetanei; i rapporti con i compagni di scuola non è detto che siano relazioni significative. Le persone con disabilità quindi interagiscono meno con i coetanei e l'isolamento aumenta con la gravità della disabilità e con l'età.

Stabilire e mantenere relazioni con le altre persone richiede abilità che vengono apprese ed esercitate nell'ambito delle relazioni stesse; si verifica, quindi, un rapporto circolare tra il *deficit* nelle abilità socio-relazionali e la carenza di rapporti interpersonali, che determina il rischio di difficoltà crescenti nell'instaurare le relazioni.

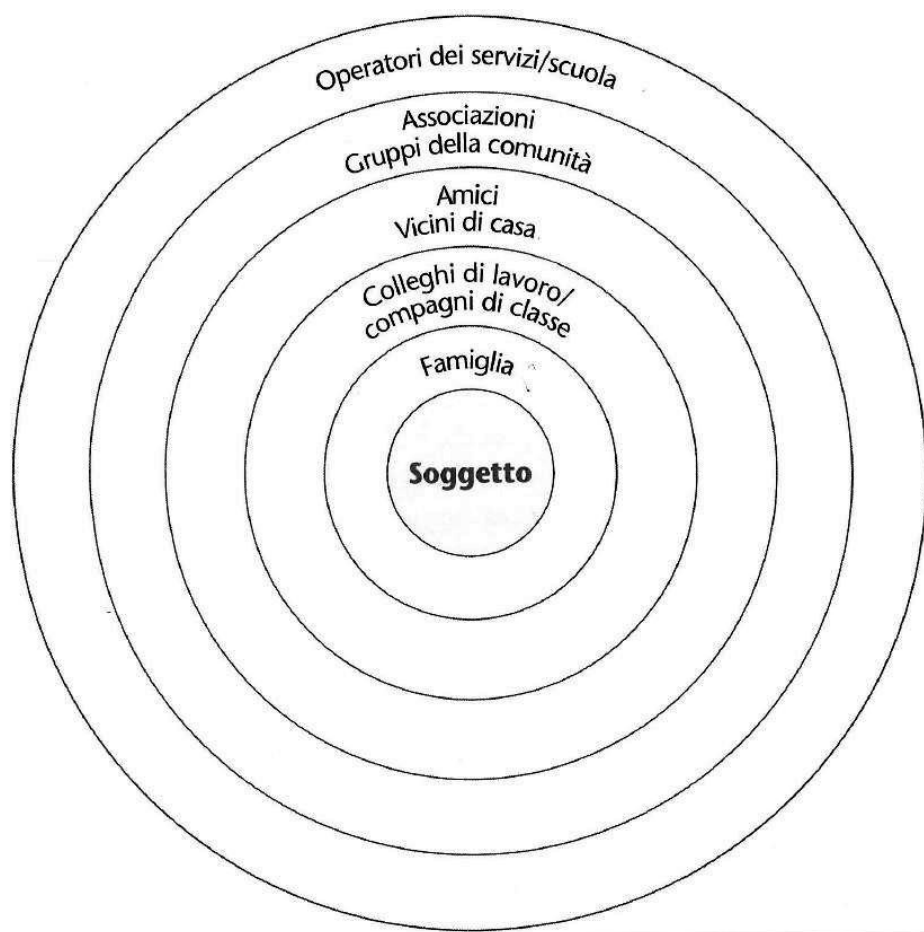
L'assenza di amici, il rifiuto da parte dei coetanei e l'isolamento sono fattori che possono determinare malessere psicologico in termini di scarsa autostima, di livelli elevati di ansia e di depressione e, quindi, sono fattori di rischio internalizzato.

La famiglia, spesso consapevole che per il proprio figlio le relazioni interpersonali, in particolare con i pari, costituiscono delle situazioni problematiche, soffre e crea una situazione anacronistica, cioè cerca di intervenire per favorire i rapporti del proprio figlio, anche se adolescente o adulto, con i coetanei, cosa che normalmente si fa con i bambini.

Ianes (2009, p. 185) visualizza la rete dei diversi attori delle relazioni con un diagramma “a cipolla” (figura 3.1), mettendo al centro il soggetto con disabilità e la sua famiglia e negli strati via via più esterni le figure più formali e istituzionali ed evidenzia che gli strati più poveri sono quelli dei rapporti informali e spontanei. La rete, in questi strati intermedi, pertanto, va arricchita, cioè bisogna conquistare nuove persone, luoghi, situazioni in cui il soggetto con disabilità possa relazionarsi ed assumere dei ruoli; tutto questo, purtroppo, non accade spontaneamente, ma va costruito attraverso azioni di mediazione da parte di educatori, di *tutor*, di volontari e di gruppi. In sintesi la rete delle relazioni va pazientemente tessuta.

Tale situazione di povertà relazionale è emersa sin dai colloqui preliminari con le persone con disabilità e i loro familiari ed è stato uno dei motivi per cui il progetto ha previsto vari interventi educativi condotti in gruppo. I gruppi erano costituiti da persone con disabilità, prevalentemente di età compresa tra i 18 e i 30 anni, e da volontari di età quanto più possibile prossima all'età dei partecipanti: credo, pertanto, di poterli definire gruppi di giovani adulti e quindi di pari.

Figura 3.1 –Diagramma della rete di figure che devono essere coinvolte nel progetto di vita dell'alunno



Fonte: Ianes, 2009, p. 185.

La costituzione dei gruppi di pari da una parte ha voluto promuovere le relazioni interpersonali ed offrire l'opportunità di costruzione di rapporti amicali tra i componenti del gruppo per contribuire al benessere psicologico e migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità, e di conseguenza anche delle loro famiglie, dall'altra ha voluto fornire quel prezioso contesto che facilita l'acquisizione delle competenze necessarie per affrontare con successo i compiti di sviluppo per diventare adulti.

I laboratori per le autonomie e il gruppo “A tu per tutti” sono stati condotti da operatori affiancati da volontari, la partecipazione dei quali ha assunto un peso significativo soprattutto da un punto di vista relazionale. I volontari hanno dato disponibilità di tempo alle persone con disabilità non per accudirle e proteggerle, ma per condividere esperienze in uno scambio “alla pari”. Essi, come ho già affermato, non erano assistenti, ma volontari-amici, cioè persone disponibili a sviluppare relazioni positive ed eventuali rapporti amicali con le persone con disabilità e a sostenere lo sviluppo di tali relazioni all’interno del gruppo. Durante le attività di gruppo, in effetti, sono nate amicizie tra le persone con disabilità e tra esse ed i volontari che sono sfociate nel soggiornare insieme in appartamento in occasione delle *Esperienze di Vita Autonoma* e nell’organizzare spontaneamente uscite sul territorio e attività ricreative per il tempo libero. Le uscite, in coppia o in gruppi di dimensioni diverse, hanno consentito di incrementare le occasioni di interazione in molteplici contesti sociali ordinari e, quindi, di rinforzare le competenze sociali e relazionali apprese, di godere delle opportunità presenti sul territorio e di spazi per sperimentare azioni e scelte autonome, senza il controllo degli adulti: in sintesi, ha offerto alle persone con disabilità situazioni preziose che hanno favorito il benessere psicologico e migliorato la *Qualità di Vita*. Lungo il percorso, è diventato sempre più evidente come lo stare in gruppo fosse per molti partecipanti un aspetto prioritario. In alcuni casi, le relazioni amicali, tra le persone con disabilità o tra esse ed i volontari, si sono mantenute anche dopo la conclusione del progetto che, quindi, è riuscito, in una certa misura, a rispondere ai rilevanti bisogni di relazione, contrastando quelle situazioni di isolamento che spesso caratterizzano la vita delle persone con disabilità.

L’altro aspetto importante è stato metodologico, in quanto il contesto di gruppo è ritenuto un ambiente che promuove l’acquisizione delle competenze. In particolare, i pari possono offrire un supporto emotivo e pratico per fronteggiare le difficoltà connesse al superamento dei compiti di sviluppo

dell'area personale, quali la ridefinizione dell'identità e l'acquisizione di autonomia, e dell'area delle relazioni sociali, quali saper instaurare e mantenere relazioni, anche amicali, che sono prerequisiti necessari alla vita indipendente. La letteratura scientifica (Bonino e Cattelino, 2008) ha dimostrato che i programmi di potenziamento delle *life skills* hanno maggior successo se assumono determinate caratteristiche tra le quali l'utilizzo di metodi interattivi, cioè attività di gruppo, e l'utilizzo dei pari come facilitatori. I volontari, nelle varie attività, hanno assunto prevalentemente il ruolo di modelli di cui le persone con disabilità hanno osservato e imitato i comportamenti, per esempio nella gestione delle relazioni interpersonali e nell'utilizzo delle abilità sociali. Il *modeling* è considerato da diversi autori uno strumento educativo efficace per l'apprendimento di nuovi comportamenti.

Ruolo attivo ed empowerment

Il ruolo attivo ed il protagonismo delle persone con disabilità e delle loro famiglie sono aspetti che ha accompagnato tutto il progetto: persone con disabilità e familiari hanno avuto la possibilità di essere protagonisti attivi, inseriti in una rete, e non beneficiari passivi, sin dall'emersione del bisogno e poi nelle diverse fasi di realizzazione del progetto. La modalità utilizzata per il loro coinvolgimento diretto è stata la partecipazione ad incontri rivolti o al solo fruitore, quando la tipologia della disabilità lo consentiva, o ai soli genitori, o ad entrambi, e finalizzati ad un'effettiva collaborazione nella definizione del progetto individualizzato, nel suo monitoraggio, nell'organizzazione delle *Esperienze di Vita Autonoma* e nella valutazione finale. Coerentemente alla letteratura (Bonino e Cattelino, 2008) che sottolinea che gli interventi sono efficaci quando vengono realizzati “con le persone” e non “sulle persone”, si è cercato di favorire situazioni nelle quali le persone con disabilità e le loro famiglie potessero esercitare un ruolo attivo, prendere decisioni e risolvere problemi.

Il protagonismo ha interessato anche i volontari: nel loro prezioso operato hanno preso iniziative e cercato spazi in cui esprimere la loro voglia di mettersi in gioco.

Il poter essere protagonisti ha contribuito ad incrementare l'*empowerment*, che è un obiettivo della rete, nelle persone con disabilità, nelle loro famiglie e nei volontari. Il poter costruire, insieme agli "esperti", situazioni per vivere esperienze di autonomia ha significato trasmettere loro il messaggio "ritengo che lei possa fare", che è legato implicitamente al "ritengo che lei valga". I soggetti direttamente interessati, quindi, hanno avuto la possibilità di percepirsi come agenti di cambiamenti significativi della loro vita; le famiglie, spesso scoraggiate nel sentirsi sole di fronte al complesso problema del futuro dei propri congiunti con disabilità, grazie anche alla formazione rivolta in modo specifico a loro, si sono sentite sostenute, orientate nell'agire e più consapevoli di poter agire.

La Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità e il cambiamento culturale

Il progetto si basa sui diritti sanciti dalla *Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità*, in particolare sull'articolo 19 "*Vita indipendente ed inclusione*" che proclama il diritto ad avere la stessa libertà di scelta delle altre persone, anche rispetto all'abitare. Il soggetto con disabilità, per poter esercitare il diritto di libertà di scelta, deve innanzitutto imparare a scegliere, a decidere, utilizzando criteri di giudizio personali, provando fiducia in essi e svincolandosi dall'influenza dei prossimi: deve, quindi, maturare un certo livello di autonomia decisionale e di autonomia emotiva che sono stati due obiettivi perseguiti nel progetto. Rispetto alle scelte relative all'abitare, in particolare dove e con chi abitare, le esperienze di vita autonoma all'esterno del nucleo familiare hanno iniziato ad esercitare una funzione orientativa, seppur embrionale, per queste persone adulte che, il più delle volte, hanno sempre abitato, solo ed esclusivamente, con i loro genitori.

Coerentemente all'articolo 23 della *Convenzione "Rispetto del domicilio e della famiglia"* che garantisce alle persone con disabilità il diritto di scelta anche nell'ambito affettivo e sessuale, il tema dell'affettività e della sessualità è stato affrontato in alcuni sottogruppi del gruppo "A tu per tutti".

Nel nostro contesto socio-culturale persistono pregiudizi e difficoltà nel creare un'effettiva inclusione sociale e, spesso, alle persone con disabilità non vengono ancora riconosciuti competenze, desideri, ambizioni e, soprattutto, diritti pari a quelli degli altri cittadini. In particolare, se una persona con disabilità ricerca il senso della propria vita nella realizzazione di una vita adulta indipendente, ella deve attribuirvi un valore, che, come tutti i valori che ognuno di noi decide se fare propri o meno, deve emergere dal contesto socio-culturale: quest'ultimo, quindi, è, almeno parzialmente, responsabile nel dare la possibilità o meno alla persona con disabilità di poter credere in questa opportunità e di poter lottare per realizzarla. Per dare piena attuazione ai diritti della *Convenzione*, pertanto, è necessario produrre dei cambiamenti culturali, attraverso azioni di sensibilizzazione dell'intera società che sappiano promuovere una percezione positiva delle persone con disabilità. Questo è quanto sostiene l'articolo 8 della *Convenzione "Accrescimento della consapevolezza"* e che il progetto ha cercato di attuare. *Tu come ti vuoi*, dando visibilità alle abilità ed alle competenze che le persone con disabilità possono acquisire ed utilizzare, piuttosto che ai loro *deficit*, ha sostenuto lo sviluppo di una cultura che adotti un nuovo punto di vista su queste persone, cioè che le consideri soggetti attivi, protagonisti e responsabili della propria vita. A questo proposito mi pare significativo ricordare che, secondo Schalock (1991), un'importante dimensione che influenza la *Qualità di Vita* delle persone con disabilità è la percezione che gli altri hanno di loro.

Al fine di promuovere il progetto e diffondere le informazioni relative ad esso nella comunità valdostana sono state attivate varie forme di comunicazione,

attraverso diversi strumenti mediatici; inoltre, sono state organizzate diverse tipologie di formazione, descritte nel paragrafo 3.2., tra le quali la cosiddetta “formazione aperta”, consistita in due incontri, rivolti all’intera popolazione, per promuovere l’attenzione, l’informazione e la sensibilità sul tema della vita indipendente delle persone adulte con disabilità e, quindi, favorire forme di sostegno e reti informali di aiuto. Purtroppo, nonostante il forte impegno per diffondere questi eventi, vi è stata una scarsa partecipazione della comunità.

Al termine del progetto, non è stato realizzato un momento informativo rivolto alla popolazione sugli esiti del progetto, sebbene fosse stato previsto un evento pubblico sotto forma di convegno e di proiezione di un filmato, prodotto con l’obiettivo di documentare l’intero percorso e del quale ho già detto nel paragrafo 3.4. Sono convinta che sarebbe importante diffondere tale filmato presso la comunità allargata perché, per la sua valenza educativa, in una veste, a mio avviso, molto piacevole, potrebbe avere un forte impatto e rinforzare le finalità formative e informative che ci si era posti all’inizio del progetto.

3.5.3. Alcune criticità

La valutazione multidimensionale

A mio avviso, un aspetto problematico, che ha interessato varie fasi del progetto, è stata la non disponibilità o la scarsa accessibilità ad una documentazione relativa a una valutazione multidimensionale aggiornata per ogni partecipante. Uno strumento per ottenere informazioni dettagliate sul funzionamento di ogni persona con disabilità e per individuarne i bisogni, come già affermato in questo lavoro di tesi, è la classificazione ICF o altri strumenti fondati sul suo paradigma concettuale, come per esempio la scheda SVaMDi. La compilazione di questi strumenti potrebbe essere di competenza dell’Unità di

Valutazione Multidimensionale Distrettuale che, però, nella nostra Regione, nel periodo del progetto, non era operativa per le persone con disabilità.

La disponibilità dei dati forniti da questi strumenti di valutazione avrebbe offerto un'analisi più puntuale rispetto alla presa di contatto con le persone interessate, attraverso lo strumento dei colloqui e delle interviste semi-strutturate, ed avrebbe, inoltre, consentito un notevole risparmio di tempo nella selezione dei partecipanti e nella stesura dei progetti individualizzati. Tali informazioni avrebbero potuto essere utilizzate sin dalla selezione dei partecipanti, ma soprattutto sarebbero state una guida per la definizione degli obiettivi e delle attività dei progetti individualizzati, l'adeguatezza dei quali è un aspetto particolarmente delicato, come ho avuto già modo di evidenziare trattando il senso di autoefficacia.

Il modello teorico alla base dell'ICF rappresenta, quindi, una preziosa risorsa che dovrebbe essere il punto di partenza sulla base del quale pianificare i progetti individualizzati; esso, inoltre, potrebbe essere utilizzato periodicamente per consentire un monitoraggio dell'efficacia degli interventi messi in atto.

Nel paragrafo 2.1 ho elencato alcuni capitoli e categorie delle componenti dell'ICF *Attività e Partecipazione* e *Fattori ambientali*. *Attività e Partecipazione* prendono in considerazione aspetti relativi alle autonomie decisionale e comportamentale, le quali sono state tra gli obiettivi perseguiti nel progetto. La riflessione su questi temi presenti nel modello teorico dell'ICF avrebbe, pertanto, consentito di ottenere un quadro puntuale della situazione di partenza di ogni partecipante rispetto alle autonomie sul quale calibrare gli interventi; a fine progetto il confronto con la situazione iniziale, avrebbe potuto evidenziare eventuali cambiamenti e, quindi, avrebbe consentito una valutazione finale individuale. I *Fattori ambientali* prendono in considerazione aspetti che, nel contesto di vita, possono facilitare o ostacolare il funzionamento di una persona e, quindi, forniscono suggerimenti sull'organizzazione dell'ambiente di vita per

migliorare le *performance* del soggetto; questa funzione di guida avrebbe potuto essere utile, per esempio, per favorire una maggiore partecipazione delle persone con disabilità motoria o sensoriale ad alcune attività del progetto, quali, per esempio, i laboratori per le autonomie.

La durata del progetto

Condivido, con gli attori del progetto, quanto emerso sia in *itinere* sia nella valutazione finale e cioè che un anno di durata del progetto è stato un tempo troppo ristretto, soprattutto tenuto conto del fatto che la fase di avvio è stata impegnativa per i motivi sopra illustrati: il progetto è stato avviato nel mese di ottobre, ma le attività rivolte ai partecipanti, di fatto, sono iniziate nel mese di febbraio successivo. La valutazione negativa in merito alla durata del progetto, si è accompagnata, soprattutto nei *focus group*, all'espressione di un'aspettativa e di un forte bisogno di continuità. Questo progetto non aveva certo la pretesa di essere esaustivo rispetto agli ambiziosi obiettivi che si poneva, ma implicava la necessità di realizzare altri progetti successivi, pluriannuali, per continuare a lavorare sul graduale affinamento degli obiettivi di crescita delle persone con disabilità e poter incidere in modo efficace sul loro sviluppo autonomo, sino a poter realizzare la loro vita indipendente. Questo progetto ha, quindi, rappresentato solo una prima tappa di un lungo percorso che vuol trovare una soluzione di vita soddisfacente sia per il “Durante noi” sia per il “Dopo di noi”, che è motivo di grande preoccupazione ed ansia per le persone con disabilità e per le loro famiglie. Questo aspetto verrà ripreso nel capitolo quarto.

In modo particolare, hanno avuto durata troppo breve i laboratori relativi alla gestione del denaro sia rispetto all'importanza personale e sociale dell'acquisizione di tale competenza, che è fondamentale per poter realizzare una vita autonoma, sia perché è un'area in cui le persone con disabilità cognitiva riscontrano difficoltà per gli aspetti cognitivi correlati, quali la necessità di calcolare con i numeri decimali per la presenza dei centesimi (Contardi, 2004);

la gestione del denaro, quindi, avrebbe meritato un percorso più approfondito ed articolato.

La valutazione finale

Per la valutazione finale del progetto sono state scelte modalità d'indagine con polarità prevalentemente soggettiva, cioè orientate ad indagare le esperienze soggettive piuttosto che i risultati oggettivi ottenuti da ogni partecipante. Gli strumenti di rilevazione dei dati, questionari strutturati somministrati ai partecipanti e *focus group* rivolti a tutti gli attori del progetto, sono stati scelti in modo da cogliere gli aspetti importanti delle esperienze vissute ed anche per dare voce a chi nella società non ha spesso l'opportunità di farsi sentire. Da questa valutazione sono emersi apprezzamento e soddisfazione da parte delle persone con disabilità e delle loro famiglie per il percorso realizzato e la volontà di proseguirlo. Un dato significativo e da non trascurare è stato il numero di domande di partecipazione che, se si considerano anche quelle pervenute dopo la data di chiusura delle iscrizioni, sono state quarantuno, quindi in numero superiore alla disponibilità di posti. A mio parere, questo dato, unitamente ai risultati della valutazione finale, conferma il bisogno fortemente sentito, dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie della comunità valdostana, di opportunità per poter sperimentare periodi di vita autonoma rispetto alla famiglia, intesi come graduale transizione verso una vita adulta indipendente da poter realizzare anche quando i genitori non ci saranno più.

I questionari somministrati ai partecipanti presentavano *item*, per lo più, coerenti con le finalità e con gli obiettivi del progetto ma, a mio parere, la loro formulazione era talvolta troppo complessa; credo, pertanto, che, nella maggior parte dei casi, i partecipanti non siano stati in grado di compilarli in autonomia, tant'è che era stato previsto il supporto dei *case manager* che, però, potrebbero aver influenzato le risposte. Forse, sarebbe stato più adatto al *target* lo strumento dell'intervista semi-strutturata oppure un questionario più breve, con *item*

formulati in modo più chiaro, con un linguaggio più facilmente comprensibile e adatto alle persone a cui era rivolto.

Sebbene i partecipanti, in relazione ai loro differenti bisogni e abilità e, quindi, ai loro progetti individualizzati, abbiano risposto in modo diverso al progetto, credo, anche supportata da quanto emerso dai questionari relativamente all'*area d'indagine dei risultati*, che molti di loro abbiano fatto dei progressi nei livelli delle autonomie e delle *social skills*, nel senso di autoefficacia, nell'identità, cioè in quegli ambiti in cui il progetto ha posto degli obiettivi ed ha cercato di perseguirli. Purtroppo non è stata realizzata una valutazione dei risultati individuali ottenuti e, quindi, dell'efficacia degli interventi in senso stretto, ma d'altra parte credo che questo tipo di valutazione, in un progetto della durata così breve e con notevole complessità degli ambiti di intervento, ponga problemi di metodo rilevanti. Per fare un confronto, prendo in considerazione i corsi di educazione all'autonomia organizzati dall'*Associazione Italiana Persone Down* che hanno la durata di tre anni e questo permette una raccolta sistematica di dati attraverso schede di osservazione strutturata, che consentono di documentare i progressi dei partecipanti, oltre che indirizzare l'azione educativa (Contardi, 2004). Anche nel progetto *Tu come ti vuoi* sono state utilizzate schede di osservazione strutturata con queste stesse finalità e dalle quali è stata redatta una relazione finale relativa ad ogni partecipante, ma con risultati meno significativi perché influenzati da tempi di effettivo lavoro con i partecipanti e, quindi, di effettiva osservazione di soli alcuni mesi. Come ho già affermato, progetti più prolungati nel tempo potrebbero prevedere modalità di valutazione dei cambiamenti prodotti nei partecipanti, per esempio, con l'utilizzo di strumenti basati sul modello teorico dell'ICF o di questionari relativi alla valutazione della *Qualità di Vita*, che, se ripetuti nel tempo, possono essere indicatori dell'efficacia degli interventi attuati.

3.5.4. Progetto di Vita indipendente e Qualità di Vita

Tenuto conto delle nuove prospettive di partecipazione delle persone con disabilità nella definizione e nella gestione del loro *Progetto di Vita*, ritengo che il progetto *Tu come ti vuoi*, per i partecipanti, abbia rappresentato un avvio, un primo passo, un incoraggiamento verso l'elaborazione di un *Progetto di Vita* indipendente. *Tu come ti vuoi* ha permesso loro di sperimentare condizioni di vita nuove, alternative rispetto a quelle abituali nel contesto familiare e, di conseguenza, di iniziare ad acquisire consapevolezza sia della possibilità di emanciparsi rispetto alla propria famiglia sia degli aspetti vantaggiosi, ma anche impegnativi, che questo comporta. Come ho già affermato, superare i compiti di sviluppo per diventare adulti è più complesso per una persona con disabilità e questo rende necessaria una forte progettualità educativa e di accompagnamento di cui questo progetto credo sia stato un tassello importante: le direzioni, che secondo Ianes (2009) devono essere contemplate in un *Progetto di Vita*, quali le competenze di gestione del tempo libero, del proprio luogo di vita, delle risorse economiche, le competenze relazionali, affettive e sessuali coincidono con alcuni degli obiettivi perseguiti dal progetto.

Tra le dimensioni più frequentemente prese in considerazione dai ricercatori per definire il costrutto *Qualità di Vita* evidenzio "l'indipendenza, intesa come la possibilità di esercitare un controllo sul proprio ambiente e di effettuare delle scelte" (Schalock, 1991), le relazioni sociali, l'autodeterminazione, l'autonomia, il tempo libero, la normalizzazione, la qualità dell'ambiente residenziale. Analogamente a quanto riscontrato tra le direzioni del *Progetto di Vita* e gli obiettivi del progetto *Tu come ti vuoi*, rilevo una sovrapposizione tra le dimensioni che determinano la *Qualità di Vita* e gli obiettivi del progetto. In particolare, vorrei soffermarmi sulle ultime due dimensioni.

Soresi (2007; 2016) evidenzia che la *Qualità di Vita* tende a migliorare man mano che gli ambienti nei quali le persone con disabilità vivono diventano più

normalizzanti. Per “normalizzare”, non s’intende il concetto ormai superato del modello medico di disabilità in cui lo scopo principale era curare la persona con disabilità per renderla il “più normale possibile”, ma è il principio trasversale all’intera *Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità* che sostiene che le persone con disabilità devono essere riconosciute prima di tutto come persone, e non come persone con disabilità, titolari di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in ogni ambito della vita, al pari di ogni altra persona. Mi sembrano particolarmente efficaci, relativamente a questo concetto, le parole del presidente dell’Associazione *Girotondo*, Paolo Salomone, in occasione dell’inaugurazione dell’appartamento “[...] potranno restare per una o più notti, cucinando, invitando amici, imparando a tenere in ordine l’alloggio e a fare la spesa, insomma, sperimentando quella che per noi è la vita di tutti i giorni e che finora a loro è stata negata” (www.aostainforma.it/www/index.php/ita/articolo/6/649/una-casa-per-il-progetto).

Per quanto concerne la qualità dell’ambiente residenziale, ritengo che l’ambiente accogliente ed esteticamente gradevole dell’appartamento dell’Associazione *Girotondo* abbia favorito, nei partecipanti al progetto, un sentimento di appartenenza che è risultato evidente nel frequente utilizzo di espressioni quali “vado a casa mia” e nel provare soddisfazione ed orgoglio ogni qual volta era possibile mostrare l’appartamento ad eventuali ospiti: io stessa ho il piacere di presentare l’appartamento in questo lavoro di tesi con alcune fotografie. Secondo me, sarebbe stato importante un forte coinvolgimento delle persone con disabilità, socie dell’Associazione *Girotondo*, nella scelta degli arredi, ma questo non è stato possibile a causa dell’urgenza di poter fruire dell’appartamento.

Dalla valutazione finale, presentata nel paragrafo 3.4., è emerso un indice di soddisfazione globale pari a 6,4/7 che corrisponde al 92% del massimo

punteggio disponibile e, se la soddisfazione personale è uno dei fattori soggettivi che concorre a determinare la *Qualità di Vita* di una persona (Soresi, 2007), credo di poter dedurre che questo progetto abbia inciso positivamente sulla *Qualità di Vita* dei partecipanti e quindi sia stato coerente con l'affermazione di Soresi (2007): “Lo scopo ultimo di ogni trattamento è quello di fare sperimentare alla persona che lo riceve condizioni di vita e livelli di soddisfazione per la propria esistenza decisamente più consistenti di quelli precedentemente esperiti” (p.207).

CAPITOLO 4

Proposte e problemi aperti

Premessa

Il raggiungimento dell'autonomia è uno dei compiti di sviluppo ricorrenti che ogni persona deve affrontare e superare per poter condurre la sua vita adulta in modo indipendente, condizione che, a sua volta, è considerata, da vari autori, fondamentale nel determinare la *Qualità di Vita* di una persona. L'autonomia non è uno stato raggiunto una volta per tutte, ma è una risorsa personale che va alimentata attraverso un processo che impegna l'individuo lungo tutto il ciclo di vita e che implica che la sua mente assuma e mantenga un ruolo attivo.

Nel corso del ventesimo secolo, gli studi sul funzionamento cognitivo hanno sempre più evidenziato che l'individuo, fin dalla nascita, è dotato di un ruolo attivo della mente nei confronti della realtà: egli non è un passivo ricettore di stimolazioni, ma la sua mente rielabora attivamente le informazioni che gli provengono dall'ambiente e le sue esperienze, le interpreta e vi attribuisce dei significati.

Gli approcci teorici deterministici sono stati superati dai modelli probabilistici multicausali (tra cui il costruttivismo e il cognitivismo) secondo i quali la mente non è in balia degli eventi esterni e della progettazione biologica, ma è dotata di grandi possibilità e di infinite potenzialità di elaborazione. La mente, di fronte ad uno stesso stimolo, consente ad ogni individuo di percepirlo, elaborarlo, interpretarlo in modi diversi e attribuirgli significati e risposte differenti, anche in momenti diversi; essa permette alla persona di scegliere azioni, decidere cosa fare per raggiungere obiettivi, aspettative, desideri.

Ogni persona è, quindi, al centro della propria vita e costruisce il proprio sviluppo, anche rispetto alle autonomie, sebbene con vincoli ed opportunità derivanti dal suo contesto di vita e dal suo patrimonio biologico. Questo processo di sviluppo, e in particolare di sviluppo delle autonomie, è sicuramente più impegnativo per una persona con disabilità, in quanto quest'ultima si trova in una situazione connotata da maggiori vincoli e fattori di dipendenza. Per incrementare le sue autonomie e raggiungerne il massimo grado possibile di indipendenza, la persona con disabilità, quindi, deve essere supportata anche attraverso la proposta di interventi educativi e di esperienze di vita autonoma in cui essere protagonista. Il progetto *Tu come ti vuoi* rappresenta un significativo esempio di tali tipi di intervento.

4.1. Proposte

L'Associazione *Girotondo*, sollecitata negli anni dal bisogno sempre più sentito dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie a trovare soluzioni adeguate per realizzare una vita indipendente sin dal “Durante noi”, si è distinta, in Valle d'Aosta, nel promuovere nel tempo iniziative sempre più articolate: dai gruppi a “*A tu per tutti*”, attività di formazione rivolte alle persone con disabilità finalizzate all'acquisizione delle *social skills*, alle attività di formazione rivolte ai familiari, ai brevi soggiorni estivi in montagna o al mare, alle uscite sul territorio nel tempo libero, al progetto *Il cielo in una stanza-Esperienze di vita autonoma* (prima edizione) realizzato nel corso del 2012, che è stato la prima occasione per alcune persone con disabilità, socie dell'Associazione *Girotondo*, di vivere brevi periodi di vita autonoma rispetto al loro nucleo familiare. A seguito di queste esperienze, i partecipanti e le loro famiglie ne hanno auspicato fortemente la prosecuzione che ha portato alla realizzazione del progetto *Tu come ti vuoi*.

Il progetto *Tu come ti vuoi*, come illustrato nel paragrafo 3.5, ha rappresentato un'importante esperienza sotto diversi aspetti e ha consentito, attraverso i risultati emersi dalla valutazione finale, nonché dalle numerose domande di partecipazione pervenute, di confermare quanto sia sentita, dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, l'esigenza di proseguire il percorso verso la vita indipendente nel modo più continuativo possibile. Lo sviluppo dell'autonomia nelle persone con disabilità e, parallelamente, la formazione dei genitori per supportare i propri figli in questo percorso, presuppongono, infatti, un processo lungo e faticoso che necessita di un'azione continuativa nel tempo e che non può, quindi, limitarsi alle sporadiche occasioni fornite dai bandi ministeriali.

L'Associazione *Girotondo* è attualmente impegnata in varie attività tra le quali la seconda edizione del progetto *Il cielo in una stanza* e la prosecuzione dei gruppi "A tu per tutti" per mantenere e consolidare i risultati ottenuti nei percorsi precedenti attraverso una continuità di queste esperienze di transito verso un'autentica vita indipendente.

A differenza del Progetto *Tu come ti vuoi*, che si è realizzato grazie a risorse finanziarie pubbliche, consentendo così di ampliare la platea dei soggetti coinvolti, il progetto *Il cielo in una stanza* si avvale esclusivamente delle risorse dell'Associazione *Girotondo*, più limitate rispetto a quelle del progetto *Tu come ti vuoi*, e, conseguentemente, è rivolto esclusivamente ai propri soci.

Il quesito angosciante che accompagna la vita dei genitori delle persone con disabilità, ma spesso anche le persone con disabilità stesse, è: "chi si prenderà cura di nostro figlio quando non ci saremo più?". Certamente le persone con disabilità possono contare su un ordinamento che garantisce il soddisfacimento dei loro bisogni primari, ma la preoccupazione dei genitori è che questo non sia sufficiente ad assicurare quella qualità di vita che ogni genitore desidera per i propri figli. Pertanto la domanda diventa più articolata: "come sarà la vita di

nostro figlio quando non ci saremo più?”, e ancora “cosa possiamo fare per garantirgli una vita adulta di qualità?”.

Credo che una risposta, sebbene non esaustiva, stia nell’elaborazione del *Progetto di Vita*, un aspetto fondamentale del quale è certamente rappresentato dal tema de “l’abitare”, inteso come ricerca e realizzazione di una soluzione abitativa individualizzata, cioè adeguata alle possibilità della persona con disabilità, ma anche rispondente ai suoi desideri. Il “dove andrà ad abitare, con chi e con quali supporti?” oggi non sono più quesiti focalizzati esclusivamente sul “Dopo di noi”, perché si vuol garantire alla persona con disabilità (articolo 19 della *Convenzione Internazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità*) le stesse opportunità di scelta che hanno gli altri rispetto al dove e con chi abitare e, se lo desidera, in modo indipendente dalla famiglia di origine, sin dal “Durante noi”. Ovviamente ricercare, trovare e sperimentare situazioni abitative adeguate sin dal “Durante noi”, permette che il percorso di emancipazione dalla famiglia si realizzi gradualmente e che l’uscita dal proprio ambito familiare non si attui solo in fase di emergenza, in modo spersonalizzato e, probabilmente, anche traumatico. In sintesi, per le persone con disabilità e per le loro famiglie, realizzare delle soluzioni abitative personalizzate, sin dal “Durante noi”, ha una duplice finalità: migliorare la loro qualità di vita e trovare delle adeguate soluzioni all’annoso problema del “Dopo di noi”.

Per favorire il conseguimento delle suddette finalità, proporrei di:

- mantenere operativi e consolidare i gruppi “A tu per tutti” ed il progetto *Il cielo in una stanza*, utilizzando l’alloggio dell’Associazione *Girotondo* come “palestra di vita autonoma”;
- estendere l’opportunità di fare brevi e ripetute esperienze di vita autonoma ad un maggior numero di persone con disabilità, in alloggi ubicati non solo in Aosta, ma anche in altre zone del territorio regionale;

- ricercare soluzioni abitative che contemplino la residenzialità e i relativi servizi di supporto.

Bisogna, infatti, tenere presente che per alcuni giovani adulti che hanno partecipato al progetto *Tu come ti vuoi* e ai progetti *Il cielo in una stanza* non sia più opportuno continuare a proporre *Esperienze di Vita Autonoma* per brevi periodi in appartamento, in quanto il percorso vissuto ha permesso loro di fare notevoli progressi nello sviluppo delle risorse personali; deve, quindi, essere perseguito l'obiettivo di prolungare gradualmente la durata dei soggiorni al fine di consolidare e progressivamente incrementare la loro capacità di emancipazione dal contesto familiare. Essi quindi necessitano di “palestre di residenzialità”.

Le mie proposte trovano un importante supporto nella recente normativa. In particolare, la legge del 22 giugno 2016, n. 112, “*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*”, definita legge sul “Dopo di noi” (www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg) pone tra i suoi obiettivi quello di evitare o di ridurre l'istituzionalizzazione, nonché di favorire la deistituzionalizzazione, e istituisce un fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Nel contesto di questa tesi mi sembra particolarmente rilevante l'articolo 4 della legge che prevede che il fondo finanzi la realizzazione di “interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave, [...] volte alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di *co-housing* [...]”.

Con un apposito Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 23 novembre 2016 (www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/02/23/17A01369/s) sono stati definiti i “Requisiti per l'accesso alle misure di assistenza, cura e protezione a carico del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, nonché ripartizione alle Regioni delle risorse per

l'anno 2016", ed è stato assegnato alla Regione Autonoma Valle d'Aosta uno stanziamento di 180.000 euro.

L'articolo 3 del Decreto afferma che "[...] gli interventi e i servizi di cui al presente articolo sono proposti e condivisi con la persona con disabilità grave priva di sostegno familiare garantendole la possibilità di autodeterminarsi e il rispetto della libertà di scelta [...]", e "Per le persone con disabilità grave in vista del venir meno del sostegno genitoriale, il progetto personalizzato [...] prevede un percorso programmato di accompagnamento verso l'autonomia e di uscita dal nucleo familiare di origine, anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare". Questo Decreto indica, poi, che la persona con disabilità deve essere accompagnata nel percorso verso l'autonomia attraverso l'inserimento in programmi di accrescimento della consapevolezza e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana ed il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile.

Tutte queste affermazioni del Decreto sono pienamente corrispondenti ai progetti realizzati (*Tu come ti vuoi* e prima edizione de *Il cielo in una stanza*) ed in fase di realizzazione (seconda edizione de *Il cielo in una stanza*) e, quindi, anche alle mie prime due proposte, confermandone l'attualità.

L'articolo 3 del Decreto, fornisce, inoltre, indicazioni sulle soluzioni residenziali da attuare: "Le soluzioni alloggiative per le persone con disabilità grave [...] da prevedere nel progetto [personalizzato] [...], finanziate a valere sulle risorse del Fondo, [...] presentano caratteristiche di abitazioni, inclusa l'abitazione di origine, o gruppi-appartamento o soluzioni di *co-housing* che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare [...]. In particolare: [...] deve trattarsi di soluzioni che offrano ospitalità a non più di 5 persone; [...] deve trattarsi di spazi accessibili, organizzati come spazi domestici che possano essere vissuti come la propria casa, prevedendo ove possibile

l'utilizzo di oggetti e mobili propri. [...] devono essere garantiti spazi in cui sia tutelata la riservatezza, in particolare le camere da letto, preferibilmente singole, e adeguati spazi per la quotidianità ed il tempo libero; [...] deve essere promosso l'utilizzo di nuove tecnologie per migliorare l'autonomia delle persone con disabilità grave, [...] devono essere ubicate in zone residenziali, [...] e comunque in un contesto territoriale non isolato, essere aperte alla comunità di riferimento, permettere la continuità affettiva e relazionale degli ospiti [...]”.

Alla luce di quanto enunciato da queste norme, cerco di articolare in modo più dettagliato la terza proposta in tema di residenzialità per le persone adulte con disabilità. La residenzialità potrebbe essere realizzata, sin dal “Durante noi”, con tre differenti modalità:

- residenze individuali della persona con disabilità con la propria famiglia, con i necessari sostegni. Questa modalità potrebbe essere adatta nei casi in cui la persona con disabilità e la sua famiglia non desiderino il distacco o non siano ancora pronte ad affrontarlo. Gli interventi dei servizi dovrebbero essere di supporto e stimolo per intraprendere o consolidare il percorso di autonomia della persona con disabilità, per sviluppare e mantenere una vita di relazione, nonché prevedere forme di “solievo” per i familiari. Il percorso dovrebbe comunque essere finalizzato a favorire gradualmente l'emancipazione della persona con disabilità dalla famiglia sin dal “Durante noi”, per evitare che l'uscita dal proprio ambito familiare debba avvenire in emergenza;
- residenze individuali o in piccoli gruppi, in appartamenti di proprietà della/e persona/e con disabilità o da essa/e affittati;
- residenze individuali o in piccoli gruppi in appartamenti messi a disposizione dalle Istituzioni Pubbliche e dalla comunità.

Queste ultime due modalità hanno come denominatore comune il desiderio, la motivazione della persona con disabilità di vivere in modo indipendente rispetto al proprio nucleo familiare e, come previsto dall'articolo 19 della *Convenzione*, la possibilità di scegliere con chi vivere, per esempio se da sola, in coppia o in piccolo gruppo di persone con cui si è condivisa la scelta della co-abitazione, e dove vivere. Gli alloggi dovrebbero essere ubicati non solo in Aosta, ma anche in altre zone del territorio regionale, per consentire, a chi lo desiderasse, di rimanere radicato nel proprio contesto sociale e per promuovere il coinvolgimento attivo della comunità locale. Sarebbe, inoltre, auspicabile che le persone con disabilità potessero scegliere gli arredi ed i complementi di arredo in base alle proprie esigenze e ai propri gusti, come qualsiasi persona che “mette su casa”.

Anche in queste situazioni sono necessari servizi di supporto, per esempio di assistenza e di accompagnamento, che devono essere individualizzati, cioè tarati sulle particolari caratteristiche ed effettive esigenze di ogni persona.

Queste ipotesi abitative potrebbero essere realizzate anche con la modalità del *co-housing*, peraltro prevista dalle recenti norme sopra citate. Con il termine *co-housing* si individuano situazioni abitative composte da alloggi privati corredati da aree destinate all'uso comune, gestite in modo collettivo, che favoriscono i rapporti di vicinato, la mutualità ed il senso di comunità. Nella realizzazione del *co-housing*, a mio avviso, bisogna porre attenzione ad evitare situazioni di “ghettizzazione”, cioè che tale comunità sia esclusivamente composta da persone con disabilità che adottano questa situazione residenziale principalmente per comprimere sia i costi di gestione dell'appartamento sia i costi di assistenza.

Tra le possibili soluzioni di *co-housing*, privilegierei la creazione di un condominio nel quale abitino famiglie con un congiunto con disabilità, persone adulte con disabilità da sole, in coppia o in piccolo gruppo, con adeguati

supporti, e famiglie che non vivono la condizione della disabilità, ma che intendono condividere non solo alcuni spazi comuni, ma esperienze e relazioni in un'ottica di solidarietà. In questi condomini, detti condomini solidali, l'assunto di base è la volontà di condivisione di tempo e spazio espressa da tutti i partecipanti, creando un ambiente accogliente e di sostegno reciproco che può, inoltre, alleggerire le problematiche indotte dalla solitudine. Questa proposta per concretizzarsi necessita, innanzitutto, di un importante cambiamento culturale rispetto alla mentalità che ancora tende a tenere suddivisi i cittadini in categorie in base alle loro condizioni e abilità.

Tutte le proposte di residenzialità che ho ipotizzato necessitano di adeguati sostegni. L'articolo 1 del Decreto del 23 novembre 2016 definisce sostegni “le misure, i servizi, le prestazioni [...] individuati nel progetto personalizzato in grado di supportare il percorso di vita della persona con disabilità e la sua inclusione”. In base all'articolo 2 del sopra citato decreto, l'individuazione dei sostegni avviene attraverso la valutazione multidimensionale svolta dall'*équipe* multiprofessionale. Come ho già affermato precedentemente, è fondamentale che il percorso di elaborazione del progetto individualizzato prenda avvio dalla valutazione multidimensionale, attraverso strumenti che si basano sul modello bio-psico-sociale dell'ICF. In considerazione dello stanziamento assegnato alla Regione Valle d'Aosta in base a tale Decreto, l'Associazione *Girotondo* sta pensando di proporre un progetto, da attuare nel “Durante noi”, relativo all'abitare che contempli lo sviluppo della residenzialità in nuclei abitativi autonomi, adeguatamente supportati da servizi, con le finalità di migliorare la qualità di vita delle persone con disabilità e delle loro famiglie e di prepararle al momento ineludibile del “Dopo di noi”. Si tratta di un progetto complesso che richiede non solo il reperimento delle unità abitative, ma anche la sperimentazione di modalità organizzative originali e flessibili nell'erogazione di sostegni che siano in grado di adattarsi alle esigenze delle singole persone con disabilità, nella consapevolezza che i bisogni di ognuno sono estremamente

variegati e diversificati. Questi servizi di sostegno all'abitare indipendente o in famiglia, previsti dall'articolo 19 della *Convenzione*, dovrebbero, quindi, configurarsi come combinazioni individualizzate di vari servizi con il coinvolgimento di figure professionali diverse quali, per esempio, educatori professionali, psicologi, operatori socio-sanitari, esperti in domotica e tecnologie assistive e prevedere la partecipazione delle stesse persone con disabilità nella loro progettazione.

Relativamente a quest'ultimo aspetto, peraltro contemplato anche nell'articolo 3 del sopracitato Decreto, in Valle d'Aosta, l'Amministrazione regionale ha attuato un servizio di supporto all'autonomia denominato "*Maison Equipée*" che dispone di tre alloggi domotizzati, siti nel Comune di Saint-Marcel (Aosta). Questo servizio offre alle persone con disabilità motoria e sensoriale la possibilità di sperimentare ed accrescere la propria autonomia personale in ambito domestico, avendo a supporto adattamenti architettonici e domotici, ausili e attrezzature. Previa stesura di un progetto individualizzato, con modalità residenziale o attraverso visite diurne ripetibili, questo servizio può consentire anche lo studio di soluzioni personalizzate a favore della vita indipendente. Ritengo che questo servizio sia una preziosa risorsa da valorizzare, in quanto le soluzioni domotiche e le tecnologie assistive sperimentabili, se risultano efficaci per le esigenze personali, possono essere adottate nella propria dimora, al fine di supportare l'autonomia e, quindi, l'indipendenza della persona con disabilità (www.proges.it/nostre-strutture/strutture-soggetti-deboli/casa-domotizzata-saint-marcel.aspx).

Tra gli aspetti fondamentali per realizzare una vita adulta indipendente vi sono l'autonomia e l'abitare, precedentemente illustrati, ed il lavoro di cui dirò in seguito: tutti e tre questi aspetti, ed altri, devono trovare spazio ed integrarsi nel *Progetto di Vita* della persona con disabilità.

Come ho già espresso nel capitolo secondo, il *Progetto di Vita* di una persona con disabilità può essere considerato un problema sociale poiché è un bisogno diffuso che la rete naturale ha difficoltà a fronteggiare adeguatamente; pertanto è necessario attivare una rete formale ed utilizzare la metodologia di rete nel lavoro sociale. La persona con disabilità e la sua famiglia non devono essere lasciati soli nel perseguire l'obiettivo della vita adulta indipendente, in quanto questo obiettivo è molto complesso e, quindi, richiede un intervento di fronteggiamento che coinvolga più soggetti, che superi la frammentarietà degli interventi e li integri in un progetto comune.

Il progetto *Tu come ti vuoi*, che può essere considerato un segmento di percorso verso la vita indipendente, è stato ideato e realizzato grazie ad una rete formale composta da entità, sia pubbliche sia private, che ne hanno condiviso i fini e gli obiettivi.

Per un'efficace progettazione e realizzazione di un vero e proprio *Progetto di Vita* indipendente, tale rete può essere ulteriormente migliorata: consolidata nelle sue connessioni interne ed ampliata con l'inserimento di nuovi nodi e, quindi, di nuove competenze, come ipotizzo di seguito.

Nel mio schema di rete (figura 4.1), la **persona con disabilità** è posta al centro per sottolinearne il ruolo di protagonista principale nel suo *Progetto di Vita*, sin dalla fase di ideazione. L'articolo 2 del Decreto del 23 novembre 2016 afferma che "Il progetto personalizzato è definito assicurando la più ampia partecipazione possibile della persona con disabilità grave, tenendo conto dei suoi desideri, aspettative e preferenze e prevedendo altresì il suo pieno coinvolgimento nel successivo monitoraggio e valutazione". La persona con disabilità, quindi, non è più un utente, un soggetto passivo che attende o rivendica interventi da parte dei servizi pubblici, ma è un soggetto capace, sebbene in misura diversa, di esprimere bisogni e punti di vista, di decidere e di agire. Grazie alle figure professionali della rete, che devono operare nello spirito

dell'*empowerment*, la persona con disabilità e la sua famiglia sono considerati potenzialmente capaci di agire di fronte a un problema di vita e di decidere che cosa è meglio per loro. Essi, quindi, hanno la possibilità di auto percepirsi come agenti di cambiamenti significativi della loro vita, ma, nel contempo, devono poter contare sul supporto e sulla collaborazione dei e tra i diversi soggetti coinvolti nella predisposizione e nella realizzazione concreta del *Progetto di Vita*.

FIGURA 4.1 - Proposta di rete per l'elaborazione e la realizzazione del *Progetto di Vita* indipendente per la persona con disabilità



La famiglia, inserita in una rete sociale, è una famiglia supportata, non isolata socialmente, in grado di prendersi cura dei suoi cari in modo più adeguato e per

più tempo, con minore *stress* nelle sue relazioni interne ed esterne. Essa può, quindi, rappresentare una risorsa, e non un vincolo, per sostenere il percorso di sviluppo del figlio verso l'adulthood e la sua emancipazione dalla famiglia stessa, nella consapevolezza di un inevitabile distacco futuro. La famiglia, come già detto, per svolgere questo ruolo, può essere aiutata anche da specifici percorsi formativi.

La famiglia ha anche la preoccupazione di garantire una certa sicurezza economica al proprio congiunto con disabilità; a tal fine può avvalersi di alcuni strumenti che la recente legislazione, ed in particolare la legge sul “Dopo di noi”, ha indicato quali l'amministratore di sostegno, il *trust*, le assicurazioni, i fondi patrimoniali. Le famiglie, per potersi orientare tra questi vari e complessi istituti giuridici di tutela e scegliere in modo consapevole e responsabile, necessitano di una formazione specifica, la quale potrebbe essere promossa dalle **associazioni** che operano nel campo della disabilità. Queste ultime dovrebbero, anche, impegnarsi nel favorire il cambiamento culturale attraverso azioni di sensibilizzazione dell'intera società che promuovano una percezione positiva della persona con disabilità. Le associazioni, inoltre, dovrebbero farsi portavoce delle esigenze delle persone con disabilità e delle loro famiglie attraverso una maggiore azione propositiva rispetto a percorsi per promuovere la vita indipendente, sensibilizzando le istituzioni pubbliche a reperire risorse finanziarie e strutture residenziali adeguate, per attuare progetti analoghi al *Tu come ti vuoi* e progetti di maggiore complessità rivolti all'abitare.

Le cooperative sociali dovrebbero fornire le risorse professionali necessarie, adeguatamente formate e competenti, quali, per esempio, gli educatori professionali, gli psicologi, gli operatori socio-sanitari, per rispondere ai bisogni delle persone con disabilità; dovrebbero garantire una certa stabilità delle figure professionali impiegate, al fine di non disperdere le conoscenze acquisite relative alla persona con disabilità ed interrompere il rapporto di fiducia

costruito. Questa attenzione andrebbe rivolta, in modo particolare, alle persone con grave disabilità motoria che necessitano di un'assistenza continua e molto personalizzata. Comunque, la stabilità degli operatori dovrebbe sempre essere garantita nella fase iniziale di un percorso verso la vita indipendente per consentire alla persona con disabilità di concentrare le sue energie nella sperimentazione della sua autonomia, piuttosto che nella costruzione di rapporti sempre nuovi con operatori che si alternano. Nel procedere del percorso, con il progressivo incremento dell'*empowerment*, è probabile che il *turn over* degli operatori diventi più facilmente gestibile dalla persona con disabilità.

I volontari sono preziose risorse umane che offrono alle persone con disabilità l'opportunità di sviluppare relazioni anche amicali e di vivere una socialità che deve esplicarsi nella comunità, sfruttando, per esempio, le occasioni di incontro che il territorio propone. È indispensabile che le associazioni prevedano adeguate azioni formative specificatamente rivolte ai volontari. Nell'ambito del volontariato si potrebbe attivare la metodologia della "consulenza alla pari", che ho illustrato nel paragrafo 2.4., nella quale la risorsa umana volontaria è la persona con disabilità stessa. Per esempio, alcune persone con disabilità che hanno partecipato al progetto *Tu come ti vuoi* potrebbero assumere il ruolo di consulenti nei confronti dei pari meno esperti, condividendo con essi le esperienze vissute nel corso del progetto e, in particolare, delle *Esperienze di Vita Autonoma*. Questa metodologia potrebbe trasmettere al consultante la sensazione di "potercela fare", cioè incrementarne l'*empowerment*, mentre per il consulente, l'esperienza di poter aiutare un proprio pari potrebbe rappresentare un'occasione di crescita del suo senso di autoefficacia e di senso della propria vita.

Le **istituzioni pubbliche** statali, regionali e locali potrebbero svolgere un importante ruolo nel creare le condizioni perché siano attuabili progetti finalizzati alla vita indipendente. In modo particolare, esse dovrebbero garantire

la disponibilità di risorse finanziarie e professionali competenti per consentire la sostenibilità nel tempo sia dei progetti formativi alla vita indipendente sia dei veri e propri progetti di vita delle persone con disabilità; inoltre potrebbero reperire sul territorio strutture residenziali per attivare progetti relativi all'abitare ed organizzare una rete di servizi per sostenerli.

L'articolo 2 del Decreto del 23 novembre 2016 afferma che alle Regioni compete la regolamentazione delle *équipe* multi professionali "in cui siano presenti almeno le componenti clinica e sociale, secondo i principi della valutazione bio-psico-sociale e in coerenza con il sistema di classificazione ICF". All'Unità di Valutazione Multi-Dimensionale (UVMD)³⁸ compete la valutazione multidimensionale necessaria per accedere agli interventi previsti dal suddetto decreto e finalizzata alla definizione del progetto personalizzato per la persona con disabilità grave. Nel progetto personalizzato sono individuati gli specifici sostegni di cui la persona necessita in funzione del miglioramento della *Qualità di Vita* (<http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/02/23/17A01369/s>).

Una rete, per essere definita tale, deve avere delle precise caratteristiche tra le quali l'apertura, cioè la disponibilità a relazionarsi con nuovi nodi, e l'interazione paritaria, cioè priva di gerarchia, fra i nodi. Propongo, pertanto, di inserire nella mia ipotetica rete eventuali **figure professionali private**, scelte

³⁸ La Delibera della Giunta Regionale della Valle d'Aosta n.495 del 21 aprile 2017 riporta nelle premesse che la "[...] revisione del sistema di *welfare* regionale dovrà essere completata nel triennio 2017-2019 e che uno dei punti nodali della riforma consiste nel modello organizzativo sotteso alla valutazione multidimensionale della persona non autosufficiente" e delibera "di approvare la modifica della denominazione dell'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (U.V.M.D.) in Unità di Valutazione Multi-Dimensionale (U.V.M.D.) e la revisione delle modalità di funzionamento della stessa "[...] "di disporre l'adozione delle misure necessarie a rendere compatibile la piattaforma gestionale informatizzata con il flusso informativo derivante dall'ICF e dalla S.Va.M.Di relativo alle persone con disabilità" [...] "di demandare a successivi atti dirigenziali l'approvazione degli strumenti di raccolta delle informazioni a livello regionale per la valutazione multidimensionale dell'anziano (S.Va.M.A.) e del disabile (S.Va.M.Di)" (www.regione.vda.it/amministrazione/delibere/default_i.aspx).

dalla persona con disabilità o dalla sua famiglia, a causa di due ordini di problemi: da un lato il continuo *turn over* degli operatori dei servizi pubblici e, dall'altro lato, il fatto che tali servizi seguono poco o per nulla le persone con disabilità maggiorenni. Questa situazione comporta che le famiglie sono, spesso, costrette a cercare il supporto di figure professionali private che garantiscono una maggiore continuità degli interventi e che, di conseguenza, acquisiscono una più approfondita conoscenza della persona con disabilità rispetto agli operatori dei servizi pubblici. Credo che il non coinvolgere tali figure nel lavoro in rete possa comportare una rilevante perdita di informazioni relative alla persona con disabilità e questo può rendere il lavoro in rete meno efficace ed andare, quindi, a discapito della persona con disabilità.

Per quanto concerne in modo particolare l'ambito del "Dopo di noi", ritengo sarebbe necessario inserire un nuovo nodo nella rete: un'entità giuridica senza scopo di lucro, che operi sul territorio, che possa gestire risorse finanziarie e che possa fare da garante verso la persona con disabilità rispetto al suo *Progetto di Vita*, in modo particolare quando non ci saranno più i genitori. Credo che questo ruolo potrebbe essere ricoperto dalla **Fondazione Comunitaria della Valle d'Aosta**. Questo soggetto dovrebbe dotarsi di risorse umane che abbiano sviluppato sensibilità e competenze adeguate nei confronti della disabilità per poter supportare e monitorare la realizzazione dei loro progetti di vita, dandone garanzia di continuità e di qualità nel tempo. In particolare, affinché la persona con disabilità possa contare su un'adeguata sicurezza economica, questo soggetto, in collaborazione con l'eventuale figura dell'amministratore di sostegno, potrebbe gestirne il patrimonio; potrebbe, inoltre, garantire che la persona con disabilità possa usufruire dei suoi diritti, ad esempio quelli relativi all'accesso al mondo del lavoro, che i servizi forniti dalle cooperative sociali siano sempre qualitativamente e quantitativamente adeguati, che la soluzione abitativa sia sempre appropriata e di gradimento.

Fondamentale per il funzionamento dello schema di rete ipotizzato è l'individuazione di una **guida di rete**, figura competente che svolga il cosiddetto “lavoro di rete”, cioè che sia in grado di raccordare e orientare le azioni dei diversi nodi della rete, di inserirvi nuovi nodi, se e quando necessario, e di assolvere ai compiti che ho illustrato nel paragrafo 2.4. Per progettare e realizzare il *Progetto di Vita* indipendente, credo che sarebbe importante che la guida di rete avesse un'adeguata conoscenza delle reali possibilità per la persona adulta con disabilità nei diversi ambiti (lavorativo, sociale, abitativo ecc.) e delle caratteristiche della persona stessa. Poiché la guida di rete potrebbe anche essere l'interlocutore privilegiato della persona con disabilità e della sua famiglia, ritengo che si debba prestare particolare attenzione alla sua individuazione, consentendo alla persona con disabilità di esprimere la sua preferenza. Con la possibilità di esprimere la propria preferenza circa la guida di rete, oltre alla scelta delle figure professionali private, la rete diventa individualizzata; d'altra parte, il *Progetto di Vita*, elaborato e realizzato dalla rete, non può che essere anch'esso individualizzato.

4.2. Problemi aperti

L'argomento trattato in questo lavoro di tesi è ampio, complesso, ricco di sfaccettature ed implica aspetti che non ho trattato o ho appena accennato, pur nella consapevolezza della loro importanza. Elenco alcuni di questi come “problemi aperti” che, secondo me, meriterebbero attenzione, approfondimento e ricerca di soluzioni.

La rete proposta per elaborare e realizzare il *Progetto di Vita* indipendente per la persona con disabilità implica dei problemi. Ne evidenzio alcuni sotto forma di domanda.

Come gestire il rapporto tra i soggetti pubblici e privati della rete in particolare rispetto al flusso di informazioni sensibili?

I dati sensibili, ad esempio quelli che emergono dalla valutazione realizzata dall'UVMD, possono rappresentare informazioni che è utile condividere con tutti i nodi della rete per lavorare in modo proficuo al fine di raggiungere gli obiettivi previsti, a vantaggio della persona con disabilità; la condivisione di tali informazioni, deve, però, armonizzarsi con il rispetto della normativa sulla *privacy*. Bisognerebbe, quindi, individuare delle modalità che garantiscano la riservatezza dei dati, ma, al contempo, evitare un'eccessiva rigidità rispetto alla condivisione delle informazioni con i soggetti privati coinvolti nella rete. Questo fatto potrebbe indebolire alcune caratteristiche proprie del lavoro in rete, quali la partecipazione paritaria e l'incremento dell'*empowerment* di tutti i nodi della rete, inficiando così i risultati dello stesso lavoro in rete. Forse bisognerebbe cercare di valorizzare maggiormente il consenso consapevole della persona con disabilità, della sua famiglia o di un eventuale tutore o amministratore di sostegno rispetto alla diffusione dei dati personali. Questo problema di rapporti all'interno della rete può presentarsi soprattutto nei confronti dei volontari: essi possono non essere considerati nodi della rete paritari agli altri con i quali condividere i vari aspetti del progetto; talvolta, il loro importante ruolo può venire sminuito considerandoli e trattandoli come "donatori di tempo" da interpellare all'occorrenza.

Quale figura della rete può assumere il ruolo di referente privilegiato per la persona con disabilità e la sua famiglia?

Altro problema relativo alla rete è l'individuazione di un interlocutore privilegiato per la persona con disabilità e la sua famiglia che abbia il compito di ascoltare e di trasferire le loro informazioni, esigenze, problemi agli altri nodi della rete, onde evitare che siano la persona con disabilità stessa o la sua famiglia a dover espletare questo compito che, nel tempo, può risultare molto

gravoso. Nella mia ipotesi di rete attribuirei tale funzione alla figura che deve guidare la rete, perché mi pare che i due compiti siano strettamente connessi; nel progetto *Tu come ti vuoi*, come referente del partecipante e della sua famiglia, era prevista la figura del *case manager*, che però non aveva una funzione di guida della rete. L'articolo 2 del Decreto del 23 novembre del 2016 prevede il *case manager* come figura di riferimento che curi la realizzazione e il monitoraggio del progetto personalizzato attraverso il coordinamento e l'attività d'impulso verso i vari soggetti responsabili della realizzazione del progetto.

Come formare in modo adeguato i nodi della rete rispetto al lavorare in rete e alla conoscenza del mondo della disabilità adulta?

In questo lavoro di tesi, ho più volte ribadito che per delineare e realizzare il *Progetto di Vita* indipendente per una persona con disabilità è fondamentale un'azione collettiva; è però necessario che i vari soggetti che intervengono siano adeguatamente formati al lavorare in rete, cosa non semplice e non improvvisabile, e che siano formati ed informati sulle problematiche, per la persona adulta con disabilità, negli ambiti lavorativo, sociale, abitativo, del tempo libero, affettivo e sessuale. Ianes (2009) afferma che vengono elaborati pochi progetti di vita a causa della carenza di figure professionali che possano vantare una buona conoscenza della realtà della persona adulta con disabilità. In base alla mia esperienza personale, credo di poter affermare che le persone con disabilità motoria grave abbiano maggiori difficoltà di inclusione sociale rispetto alle persone con ritardo cognitivo di grado lieve o medio e che questo sia attribuibile, anche, ad un forte *deficit* di conoscenza di questa tipologia di disabilità. È diffuso, per esempio, lo stereotipo che sovrappone alla grave disabilità fisica la disabilità cognitiva: questo non favorisce la valorizzazione delle risorse intellettive di queste persone che potrebbero dare importanti contributi. La formazione andrebbe implementata anche in considerazione

dell'attuale incremento delle patologie neurodegenerative e delle conseguenti disabilità motorie evolutive.

Quali strumenti si possono utilizzare per porre maggiore attenzione agli aspetti relativi alla valutazione di un progetto per promuovere la vita indipendente?

Una valutazione rigorosa della situazione iniziale e finale di ogni partecipante consentirebbe di conoscere i risultati individuali ottenuti e, quindi, l'efficacia del progetto. Gli strumenti, le modalità e i tempi di valutazione iniziale, in *itinere* e finali andrebbero definiti in modo preciso sin dalla fase di progettazione. Una buona valutazione è importante per apportare eventuali modifiche sia in *itinere* sia negli eventuali progetti successivi; inoltre, consentirebbe di disporre di dati non solo soggettivi e di gradimento, ma oggettivi e più fondati da presentare alle Amministrazioni Pubbliche che hanno finanziato il progetto, favorendo così lo stanziamento di eventuali ulteriori finanziamenti.

Quali modalità adottare per garantire l'assistenza personale necessaria per sostenere l'abitare in modo indipendente?

Come già illustrato nel paragrafo 2.4, le persone adulte con disabilità fisica e/o sensoriale, in base alla legge regionale 23/2010, possono fruire di un contributo per coprire parzialmente le spese inerenti l'assunzione di assistenti personali di propria scelta. Questa legge, pur favorendo la vita indipendente, lascia aperti diversi problemi:

- la ricerca per individuare l'assistente personale più rispondente alle proprie esigenze è svolta dalle persone con disabilità e/o dalle loro famiglie ed è fonte di difficoltà in quanto richiede un frequente e forte impegno di tempo e di energie; lo stesso vale per le sostituzioni nelle ore e nei giorni di riposo e di ferie e per gli aspetti amministrativi;

- nel momento in cui l'assistente si licenzia, la persona con disabilità e la sua famiglia si sentono sole, abbandonate a sé stesse ed in ansia perché temono di non trovare l'assistente adatta in tempi utili e, nel frattempo, di non riuscire a far fronte alla gestione della quotidianità; tutto questo è particolarmente sentito nei casi di disabilità complesse dove i compiti da assolvere non sono facilmente trasferibili ed è necessario instaurare un rapporto di fiducia.

Se si vuole sostenere l'abitare indipendente della persona con disabilità a domicilio o in altre soluzioni residenziali, è necessario trovare modalità di supporto nella ricerca e nella gestione degli assistenti personali, onde evitare che la fatica quotidiana possa indurre la persona con disabilità stessa e la sua famiglia a ritenere che l'istituzionalizzazione rappresenti una soluzione più facilmente percorribile.

Come realizzare il diritto al lavoro delle persone con disabilità su base di uguaglianza con gli altri (articolo 27 della *Convenzione*)?

Nella costruzione di un *Progetto di Vita* indipendente una componente fondamentale è il lavoro che, forse, è la più complessa da realizzare. Il tema del lavoro non è stato approfondito in questa tesi, in cui ho voluto rimarcare principalmente l'aspetto dell'abitare, ma certamente risulta difficile pensare ad un *Progetto di Vita* indipendente in cui l'elemento del lavoro non sia preso in considerazione. A tale riguardo, il già citato Decreto del 23 novembre 2016 indica che i progetti personalizzati possono essere condivisi con i servizi competenti per il collocamento mirato.

Il lavoro, per ogni persona, è un aspetto fondamentale della vita: esso rappresenta reddito, indipendenza economica, possibilità di partecipazione economica e sociale, permette l'espressione delle caratteristiche personali che non emergono altrove, definisce il ruolo sociale, contribuisce alla costruzione

dell'identità adulta. La persona che guadagna uno stipendio è un cittadino attivo e questo può contribuire a determinare un'immagine positiva di sé e ad aumentare l'autostima.

Tutti questi aspetti valgono anche per la persona con disabilità, per la quale il lavoro rappresenta una condizione di normalità di vita adulta, le consente di avere occasioni di relazioni sociali e le può permettere di condurre una vita indipendente anche dal punto di vista economico. Non va inoltre sottovalutato il fatto che il reddito proveniente dal proprio lavoro può consentire di affrontare, almeno in parte, i costi relativi agli assistenti personali di cui una persona con disabilità, in modo particolare se con grave disabilità motoria, ha continuamente bisogno.

Le persone con disabilità incontrano notevoli difficoltà ad inserirsi nel mondo del lavoro e, quindi, non possono contare su un reddito proveniente da un'occupazione dignitosa, non tanto a causa delle loro gravi condizioni incompatibili con un'attività lavorativa, ma perché domina ancora un atteggiamento assistenzialistico che fa dipendere la loro sussistenza da sostentamenti pubblici, che però possono non essere sufficienti per condurre una dignitosa vita indipendente.

Auspico che il percorso realizzato sino ad ora attraverso progetti successivi che, tra l'altro, a livello personale hanno avuto un'importante ricaduta positiva, non si concluda ma si trasformi: da una parte continuando a sostenere le persone con disabilità nello sviluppo delle loro risorse personali quali le autonomie, l'autodeterminazione, il senso di autoefficacia, e dall'altra esplorando nuove strade per realizzare scenari innovativi, e magari anche ambiziosi e fantasiosi, per esempio relativi all'abitare e al lavoro, affinché la persona con disabilità possa avvicinarsi sempre più all'importante traguardo. Auspico inoltre che il percorso realizzato possa fornire indicazioni utili per indirizzare le future politiche sociali rivolte alle persone con disabilità in Valle d'Aosta.

Vorrei concludere questo lavoro con le parole di Jovanna, protagonista del film *The Salt Mines*:

“[...] What is my dream? To one day have a job and a home that I can go to, to be looked at and to be treated like a regular human being. That simple. It’s not too much to ask for, isn’t it?”

(www.books.google.it/books?isbn=0814761097).

BIBLIOGRAFIA DEI TESTI CITATI

- AA.VV. (2014). *Linee guida per la codifica ICF e per la compilazione della Scheda di Valutazione Multidimensionale della Disabilità (SVaMDi)*. Allegato alla Dgr. n. 1804 del 06 ottobre 2014. Regione Veneto.
- Bandura, A. (2000). *Autoefficacia. Teoria e applicazioni*. Trento: Erickson.
- Baratella, P., Littamè, E. (2009). *I diritti delle persone con disabilità: Dalla Convenzione Internazionale ONU alle buone pratiche*. Trento: Erickson.
- Bertolini, P. (a cura di, 1996). *Dizionario di pedagogia e scienze dell'educazione*. Bologna: Zanichelli.
- Bonino, S. (2006). *Mille fili mi legano qui: Vivere la malattia*. Roma-Bari: Laterza & Figli.
- Bonino, S., Cattelino, E. (2008). *La prevenzione in adolescenza*. Trento: Erickson.
- Contardi, A. (2004). *Verso l'autonomia: Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*. Roma: Carocci.
- Erikson, E. (1968). *Identity, Youth and Crisis*. New York: Norton (trad. it. *Gioventù e crisi d'identità*. Roma: Armando, 1999).
- Folgheraiter, F. (2006). *La cura delle reti: Nel welfare delle relazioni (oltre i Piani di zona)*. Trento: Erickson.
- Fonzi, A. (a cura di, 2001). *Manuale di psicologia dello sviluppo*. Firenze: Giunti.
- Ford, D. H., Lerner, R. M. (1992). *Developmental System Theory*. London: Sage (tr. it. *Teoria dei sistemi evolutivi*. Milano: Raffaello Cortina, 1995).
- Frabboni, F. (2003). *Introduzione alla pedagogia generale*. Bari: Laterza.
- Havighurst, R.J. (1953). *Human development and Education*. New York: Longmans.

- Ianes, D. (2009). *Progetto di vita e famiglia alla luce dell'ICF/OMS*. In M. Pavone (a cura di.), *Famiglia e progetto di vita: Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson (pp. 165-188).
- Leonardi, M. (2005). *Salute, disabilità, ICF e politiche sociosanitarie*. In F. Ferrucci (a cura di), *Disabilità e politiche sociali*. Milano: Franco Angeli (pp. 73-95).
- Lewin, K. (1951). *Behavior and development as a function of total situation*. In K. Lewin (a cura di), *Field Theory in Social Science*. New York: Harper & Brother (tr. it. *Il bambino nell'ambiente sociale*. Firenze: La Nuova Italia, 1963).
- Magnusson, D., Stattin, H. (1998). *Person-Context Interaction Theories*. In W. Damon (a cura di), *Handbook of Child Psychology*. New York: Wiley (pp. 685-759).
- McGinnis, E., Goldstein, A.P., Sprafkin, R.P., Gershaw, N.J. (2008). *Manuale di insegnamento delle abilità sociali per l'alunno con problemi di comportamento o ritardo mentale lieve*. Trento: Erickson.
- Malaguti, E. (2005). *Educare alla resilienza*. Trento: Erickson.
- Ministero della Solidarietà Sociale. (2007). *La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*. Roma: Ministero della Solidarietà Sociale.
- Montobbio, E., Lepri, C. (2000). *Chi sarei se potessi essere*. Pisa: Del Cerro.
- Noom, M.J., Dekovic, M., Meeus, W. (1999). Autonomy, attachment and psychological adjustment during adolescence: A double-edge sword. *Journal of Adolescence*, 22, 771-783.
- Noom, M.J., Dekovic, M., Meeus, W. (2001). Conceptual analysis and measurement of adolescent autonomy. *Journal of Youth and Adolescence*, 30, 577-595.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002). *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento e della Salute*. ICF: *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Trento: Erickson.
- Palmonari, A. (a cura di, 2011a). *Psicologia dell'adolescenza* (3rd ed). Bologna: Il Mulino.

- Palmonari, A. (2011b). *Gli adolescenti: Né adulti, né bambini alla ricerca della propria identità*. Bologna: Il Mulino.
- Palmonari, A., Carugati, F., Ricci Bitti, P.E., Sarchielli, G. (1979). *Identità imperfette*. Bologna: Il Mulino.
- Pigliacampo, R. (a cura di, 2009). *Nuovo dizionario della disabilità, dell'handicap e della riabilitazione*. Roma: Armando.
- Regione Autonoma Valle d'Aosta. (2008). *Bollettino Ufficiale della Regione Autonoma Valle d'Aosta*, 2008.
- Regione del Veneto, (2009). *ICF: Per lo sviluppo di un linguaggio comune sulla salute e la disabilità*. Regione del Veneto.
- Sabatini, F., Coletti, V. (2008). *Il Sabatini Coletti dizionario della lingua italiana*. Parigi: Rizzoli Larousse.
- Scabini, E. (1995). *Psicologia sociale della famiglia*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Schalock, R.J. (1991), *The Concept of Quality of Life in the Lives of Persons with Mental Retardation*, Paper presentato al 115° Congresso annuale del American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Smorti, A. (a cura di, 1997), *Il Sé come testo*. Firenze: Giunti.
- Soresi, S. (2007). *Psicologia della disabilità*. Bologna: Il Mulino.
- Soresi, S. (a cura di, 2016). *Psicologia delle disabilità e dell'inclusione*. Bologna: Il Mulino.
- Stephen, J., Fraser, E., Marcia, J.E. (1992). Moratorium-achievement (Mama) cycles in lifespan identity development. Value orientations and reasoning system correlates. *Journal of Adolescence*, 15, 283-300.
- Visconti, W. (1989). *Indipendenza*. In Laeng, M. (a cura di) *Enciclopedia Pedagogica*. Brescia: La Scuola (pp.5992, 5993).
- Voltolin, G. (2016). *Lezioni di Neuropsichiatria*. Università della Valle d'Aosta, anno accademico 2016-2017.
- Wehmeyer, M. L. (2006). L'autodeterminazione: il nuovo paradigma per la disabilità. *Giornale Italiano delle Disabilità*, 6, 3-13.

BIBLIOGRAFIA DI APPROFONDIMENTO (TESTI CONSULTATI)

- AA.VV. (2004). European Coalition for Community Living, *Included in society*.
- AA.VV. (2003). European Network on Independent Living-ENIL Italia, *Dichiarazione di Tenerife*, Tenerife, 29 aprile.
- AA.VV. (2016). *Sono adulto! Disabilità. Diritto alla scelta e progetto di vita*. Atti del Convegno: Centro Studi Erickson Rimini, 4-5 marzo 2016.
- Albano, R. (2006). *Tra pari. Le reti sociali "bridging" dei giovani*. In F. Garelli, A. Palmonari e L. Sciolla (a cura di), *La socializzazione flessibile*. Bologna: Il Mulino (pp. 93-121).
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1990). Reflections on nonability determinants of competence. In R.J. Sternberg e J. Kolligian Jr. (a cura di), *Competence Considered*. New Haven: Yale University Press (pp. 315-362).
- Bandura, A. (1996). *Il senso di autoefficacia*. Trento: Erickson.
- Biklen, D.P. (1985). Mainstreaming: From complicity to quality. *Journal of Learning Disabilities*, 18, 58-61.
- Baumrind, D. (1978). Parental disciplinary patterns and social competence in children. *Youth and Society*, 9, 239-276.
- Bonino, S. (diretto da, 2002). *Dizionario di psicologia dello sviluppo*. Torino: Einaudi.
- Bonino, S., Reffieuna, A. (1999). *Psicologia dello sviluppo e scuola elementare: Dalla conoscenza all'azione*. Firenze: Giunti.
- Bosma, H.A. (1985). *Identity development in adolescents: Coping with commitments*, tesi di dottorato non pubblicata, University of Groningen, The Netherlands.
- Bosma, H.A., Jackson, S. (a cura di, 1990). *Coping and Self-Concept in Adolescence*. Berlin: Springer.

- Bosma, H.A., Graafsma, T.L.G., Grothvant, H.D., de Levita, D.J. (1994). *Identity and Development: An Interdisciplinary Approach*. Thousand Oakes, Calif.: Sage.
- Coleman, J.C. (1974). *Relationships in Adolescence*. London: Routledge.
- Cooley, C.H. (1902). *Human Nature and the Social Order*. New York: Scribner & Sons.
- Cottini, L. (a cura di, 2003). *Bambini, adulti, anziani e ritardo mentale: Progetti per la continuità educativa*. Gussago (Brescia): Vannini.
- Cottini, L., Fedeli, D., Zorzi S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta: Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson.
- Csikszentmihalyi, M., Schneider, B. (2002). *Diventare adulti: Gli adolescenti e l'ingresso nel mondo del lavoro*. Milano: Raffaello Cortina.
- Erikson, E. (1950). *Childhood and Society*. New York: Norton (trad. it. *Infanzia e società*. Roma: Armando, 1968).
- Graziani, A.R., Rubini, M., Palmonari, A. (2006). Le funzioni psico-sociali dei gruppi adolescenziali. *Psicologia Sociale*, 1, 157-174.
- Havighurst, R.J. (1952). *Developmental Tasks and Education*. New York: Davis McKay.
- James, W. (1890). *The Principles of Psychology*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press (trad.it. *Principi di psicologia*, Milano, Società Editrice Libreria, 1901).
- Lazarus, R.S. (1996). *Psychological Stress and the Coping Process*. New York: McGraw-Hill.
- Maccoby, E., Martin, J. (1983). Socialisation in the context of the family: Parent – child interaction. In E. M. Hetherington e P.H. Mussen (a cura di), *Handbook of Child Psychology*, IV ed., vol. 4. New York: Wiley (pp. 1-101).
- Marcia, J.E (1966). Development and validation of ego-identity status. *Journal of Personality and Social Psychology*, 3, 551-558.

- Medeghini, R. (a cura di, 2006). *Disabilità e corso di vita: Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze*. Milano: Franco Angeli.
- Meeus, W., Iedema, J., Helsen, M., Vollebergh, W. (1999). Patterns of adolescent identity development: Review of literature and longitudinal analysis. *Developmental Review*, 19, 419-461.
- Meeus, W., Van de Schoot, R., Keijsers, L., Schwartz, S.J., Branje, S. (2010). On the progression and stability of adolescent identity formation: A five-wave longitudinal study in early-to-middle and middle-to-late adolescence. *Child Development*, 81, 1565-1581.
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence and coping. *Child Abuse and Neglect*, 31, 205-209.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Hoffman, K. (1990). *Quality of Life Questionnaire: Standardization Manual*, Hastings, NE, Mid-Nebraska Mental Retardation Services.
- Seiffge-Krenke, I., Beyers, W. (2005). Coping trajectories from adolescence to young adult-hood: Link to attachment state of mind. *Journal of Research on Adolescence*, 15, 561-582.
- Sherif, M., Sherif, C. (1964). *Reference Groups Exploration into Conformity and Deviation of Adolescents*. New York: Harper & Row.
- Steinberg, L. (a cura di, 2002). *Adolescence*, VI ed.. New York: McGraw-Hill.
- Tonolo, G. (1999). *Adolescenza e identità*. Bologna: Il Mulino.
- Zani, B., Bosma, H., Zijsling, D. e Honess, T. (2001), *Family context and the development of adolescent decision-making*, in J.E. Nurmi (a cura di), *Navigating through Adolescence: European Perspectives*, London, Routledge, (pp.199-228).

SITOGRAFIA DEI SITI CITATI

www.alzheimer-riese.it

www.aostainforma.it/www/index.php/ita/articolo/6/649/una-casa-per-il-progetto...

www.archivio.aulsslegnago.it/formazione/programmazione/2015/Programmi/COD.EV.3558_PROGRAMMA_ECM_DALLA_SVAMDI_AL_PROGETTO_DI_VITA.pdf

www.books.google.it/books?id=V3GPb2obU0gC&pg=PA125&lpg=PA125&dq=jovanna+protagonista+di+the+salt+mines&source=bl&ots=R7YU4gwIPQ&sig=ygdqNAKksu5VKBv_aUF19vH8oHs&hl=it&sa=X&ved=0ahUKEwjTidXjoovUAhXMuBQKHdCLBxcQ6AEIJTAA#v=onepage&q=jovanna%20protagonista%20di%20the%20salt%20mines&f=false

www.bottegadelpossibile.it/wp-content/uploads/2013/12/05-Andrea-Canevaro-Cacio-e-pere.pdf

www.disability-studies.leeds.ac.uk

www.enil.it/wordpress/?page_id=9

www.enil.it/wordpress/?page_id=27

www.enil.it/wordpress/?page_id=44

www.fondazionevda.it/i-fondi/

www.fondazionevda.it/statuto/

www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg

www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/02/23/17A01369/s

www.giro-tondo.org

www.independentliving.org

www.ledha.it

www.mtstcil.org/skills/il-2-intro.html

www.parlamento.it/parlam/leggi/00328l.htm

www.parlamento.it/leggi/98162l.htm

www.proges.it/nostre-strutture/strutture-soggetti-deboli/casa-domotizzata-saint-marcel.aspx

www.regione.vda.it/amministrazione/delibere/default_i.aspx

www.regione.vda.it/anteprima.aspx?infopath=/servsociali/contributi_finanziari_e_assistenza_economica/elenco_completo/lr_23_2010/disabili_art_22_contributi_servizio_assistenza_vita_indipendente_ex162_1998_i.aspx

www.regione.vda.it/servsociali/anziani/attivita/gruppo_uvg_vigilanza_i.asp

www.reteclassificazioni.it

www.treccani.it/enciclopedia/autodeterminazione-dei-popoli

www.tuttoligabue.it/testi-canzoni/miss-mondo/sulla_mia_strada

www.vcil.org

www.wikipedia.org

www.who.int/iris/bitstream/10665/42417/4/9788879466288_ita.pdf

SITOGRAFIA DI APPROFONDIMENTO

www.convegni.erickson.it/sonoadulto2016

www.cpaonline.it/web/glossario/index.php?cat_id=3#q299

www.grusol.it/informazioni/31-05-03.asp

www.handylex.org/gun/legge_dopo_di_noi_2016.shtml

www.regione.vda.it/allegato.aspx?pk=5319

www.parlamento.it/leggi/98162l.htm

ALLEGATO 1

Locandina del progetto “Tu come ti vuoi”

"Vita Indipendente significa, poter vivere come chiunque altro: avere la possibilità di prendere decisioni riguardanti la propria vita e la capacità di svolgere attività di propria scelta, con le sole limitazioni che hanno le persone senza disabilità."

Vita Indipendente, nonostante la disabilità, vuol dire affrontare tutte le normali azioni della quotidianità secondo una filosofia della libertà."

Vita Indipendente non dovrebbe essere definita come "vita per conto proprio", anche in presenza di un lavoro adatto alle proprie capacità e ai propri interessi o con una normale vita sociale."

Vita Indipendente non coincide neppure con il "fare da sé" le cose o con l'essere autonomi. Questi possono essere solo alcuni aspetti del vivere in maniera indipendente."

Vita Indipendente si fonda sul diritto di autodeterminazione e si propone come opportunità di perseguire una linea di azione con la libertà di sbagliare e di imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità."

Vita Indipendente riguarda soprattutto le persone con disabilità, tuttavia chi la persegue sa che attorno a ogni persona con disabilità, si aprono spazi di relazione rivolti alle loro reti personali e sociali."

Vita Indipendente non è facile, e può essere rischiosa, ma milioni di persone con disabilità considerano questo obiettivo ben più elevato rispetto ad una vita di dipendenza, di delega, con limitate possibilità ed aspettative mancate."

Librerismo tratto dal Manifesto per la Vita Indipendente - Enti "European Network on Independent Living - Italia"

PER INFORMAZIONI

Segreteria Cooperativa Sociale l'Esprit à l'Envers
Via Monte Pasubio, 25 - 11100 Aosta
telefono: 0165/40294

fax: 0165/40294

Orari di apertura: 8.30-12.30

Oppure

Pomeriggio: telefonare per appuntamento

Alla Coordinatrice del Progetto
Dott.ssa Maria Gaetana Musso - 346/6933151

Il progetto è finanziato dal Ministero del Lavoro e delle
Politiche Sociali, con il cofinanziamento della Regione
Autonomia Valle d'Aosta

Assessorato Sanità Salute e Politiche sociali



Ministero del Lavoro
e delle Politiche Sociali



Regione Autonoma
Valle d'Aoste
Vallée d'Aoste
Vale d'Aosta



Progetto per la vita indipendente
delle persone con disabilità



TUTTI COME VUOI

IL PROGETTO

Il progetto "Tu come ti vuoi" è rivolto a persone con disabilità che desiderano sviluppare percorsi di "vita indipendente".

Le persone interessate saranno affiancate nel processo di ricerca dell'autonomia e supportate nella costruzione del proprio progetto di vita tenendo conto anche della possibilità di vivere in un luogo diverso da quello in cui vive la famiglia di origine.

La definizione di percorsi individualizzati, attraverso attività formative e laboratoriali, darà ai partecipanti l'opportunità di realizzare un proprio percorso, condiviso anche con le famiglie, che tratterà la via, personale e unica, verso la ricerca di una "vita indipendente".

A CHI SI RIVOLGE?

Alle persone con disabilità di età compresa tra i 18 e i 64 anni con disabilità di tipo fisico, sensoriale, cognitivo o pluridisabilità, accertate ai sensi di legge.



QUALI SONO LE AZIONI DEL PROGETTO?

Il progetto si articolerà nelle seguenti fasi:

- Selezione dei partecipanti
- Presa in carico e definizione dei singoli progetti individualizzati
- Realizzazione di percorsi formativi per le persone con disabilità e per le famiglie in base ai loro bisogni
- Momenti di informazione aperta alla popolazione su tematiche legate alla Vita Indipendente
- Realizzazione dei singoli progetti individualizzati con possibilità di sperimentazione presso un alloggio messo a disposizione per il progetto
- Monitoraggio e valutazione dei percorsi
- Momento conclusivo di confronto con la popolazione rispetto agli esiti del progetto.

CHI LO GESTISCE?

La gestione del progetto è affidata alla Cooperativa Sociale "L'Esprit à l'Envers" attraverso una convenzione stipulata con l'Amministrazione regionale.

La Cooperativa condivide la realizzazione del progetto con l'Associazione Professionale "Psicologia e Arte Per l'Uomo" di Aosta e con il Co. Di.Vda - Coordinamento Disabilità Valle d'Aosta - e l'Associazione "CIROTONDO".

PER PARTECIPARE COSA BISOGNA FARE?

E' necessario compilare la scheda d'iscrizione che può essere ritirata e consegnata presso la sede della Cooperativa L'Esprit à l'Envers in Via Monte Pasubio, 25 - 11100 Aosta - oppure inviata tramite mail al seguente indirizzo info@lespritalevers.org

La scheda d'iscrizione è scaricabile dal sito della Regione www.regione.vda.it.

La scheda è reperibile, anche, presso il CSV- Coordinamento Solidarietà Valle d'Aosta, sito in via Xavier de Maistre, 19 - 11100 Aosta.

Le iscrizioni saranno aperte fino ad aprile 2015 e si chiuderanno al raggiungimento di un numero di partecipanti pari a 30, risultante da apposite selezioni.

Alla scheda d'iscrizione dovrà essere allegata la certificazione di disabilità.

SCADENZE

Per accedere alla prima fase di selezione il termine ultimo per consegnare la domanda di partecipazione è quello del 09 gennaio 2015.

Fatto salvo il raggiungimento dei 30 partecipanti, le domande possono essere consegnate, entro e non oltre, il 10 aprile 2015.

ALLEGATO 2

Fotografie



Le chiavi di casa



Il soggiorno
186



La cucina accessibile



La camera da letto



Il letto con il sollevatore



La colazione



La spesa





Il corso di cucina





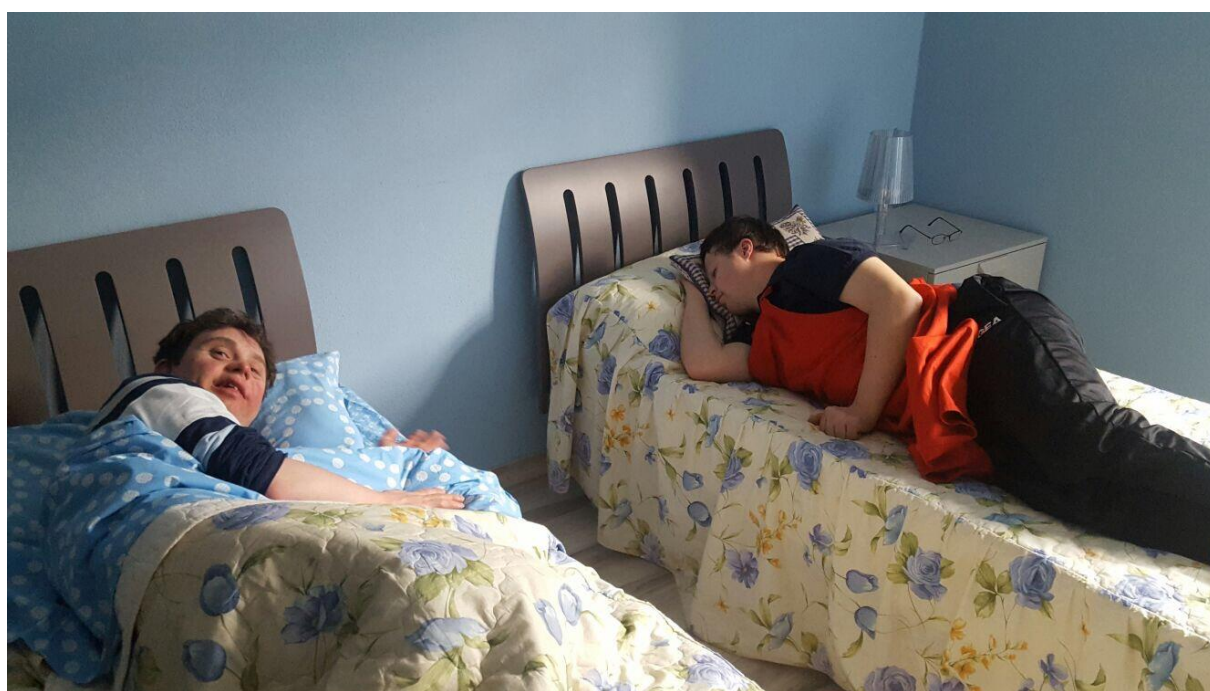
Ai fornelli



A tavola



Le pulizie



Dolce dormire



La nostra strada