



# MANUALE

---

SULLA VITA INDIPENDENTE DI GIOVANI  
ADULTI CON DISABILITÀ

**TITOLO:**

Manuale sulla vita indipendente di giovani adulti con disabilità

**PROGETTO:**

"Encouraging independent living of persons with disabilities through empowerment of their parents and guardians", finanziato da Nationale Agentur Bildung für Europa beim Bundesinstitut für Berufsbildung, L'Agencia Nazionale Tedesca per il Programma Erasmus+ (Educazione degli Adulti).

**I partners di progetto sono:**

- Outreach Hannover e.V., Germania
- Fondazione Don Giovanni Zanandrea Onlus, Italia
- LINK DMT SRL, Italia
- Company for professional rehabilitation and employment of persons with disabilities ITECCION, Serbia
- Centre for Non-formal education and Lifelong learning, Serbia
- Centre for Youth Activism KRIK, Nord Macedonia
- Association Humanost, Nord Macedonia

**CASA EDITRICE:** Outreach Hannover e.V., Germania

**EDITORI:**

Enrico Taddia  
Michele Bronzino

**AUTORI:**

Enrico Taddia  
Michele Bronzino  
Stanče Matović  
Mila Karadafova  
Sashko Jovanov  
Pavle Jevdic  
Danijela Matorcevic  
Jelena Ilić

**TRADOTTO DALL'INGLESE:** Chiara Martini

**DESIGN GRAFICO:** Sonja Badjura

Hannover, Germany  
2023



## Indice

GLOSSARIO .....	1
SINTESI DEL PROGETTO.....	3
INTRODUZIONE .....	5
IL PROGETTO DI VITA DI PERSONE CON DISABILITÀ.....	6
Che cosa si intende per “Progetto di Vita”?.....	6
Che cosa significa disabilità? .....	7
Presenza in carico della persona con disabilità e pianificazione della valutazione individuale.....	8
Assesment: Valutazione del bisogno .....	8
Aumento del potere verso il proprio futuro - Processo di autodeterminazione .....	10
Cosa serve e soprattutto chi serve per la pianificazione di un progetto di vita individuale.....	10
Progetto di vita ed età adulta: tra desideri, aspettative e realtà.....	12
Il bilancio ecologico.....	13
Definizione di obiettivi e esiti per il sostegno individuale .....	14
Pianificazione e attuazione del sostegno individuale.....	15
Monitoraggio continuo.....	16
PARTECIPAZIONE ATTIVA ALLA PIANIFICAZIONE DEL PROGETTO DI VITA DA PARTE DEI GENITORI/TUTORI.....	17
Famiglia: Coinvolgimento dei familiari nell'analisi delle abitudini, degli orari, dei ritmi domestici delle persone con disabilità. ....	17
Importanza del parenting e dei rispettivi programmi di sostegno al parenting.....	18
Cosa succederà a mio figlio “Dopo di Noi”: i desideri e le aspettative della famiglia coincidono con i desideri e le aspettative della persona con disabilità? .....	20
SALUTE, CONTESTO SOCIO-ECONOMICO E ISOLAMENTO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN TEMPI DI PANDEMIA.....	22
Deprivazione della socializzazione.....	23
Mancanza di conoscenza nell’accesso e nell'uso di metodi digitali per la socializzazione .....	23
Altri fattori di stress: aspetto sanitario e contesto socio-economico.....	24
Lezioni apprese .....	25
AUTONOMIA: ASPETTI DELLA VITA INDIPENDENTE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ .....	26
L’importanza della Vita Indipendente: definizione, diritti e strumenti .....	26
Transdisciplinarietà nei processi di autonomia: prospettive pedagogiche e psicologiche.....	28

L'acquisizione dell'autonomia secondo una prospettiva legislativa internazionale (ICIDH, ICIDH2, ICF, Convenzione ONU) .....	30
Il "Dopo di noi" - esperienza italiana.....	31
Come potrebbe essere una vita indipendente .....	32
SUPPORTI LEGALI PER LA VITA INDIPENDENTE E L'AUTONOMIA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ .....	33
La capacità giuridica delle persone con disabilità: dalla tutela al processo decisionale supportato .....	33
Una panoramica europea: avanzamenti e sfide aperte .....	34
Il modello del trust .....	34
I PIÙ RECENTI PRODOTTI E STRUMENTI TECNOLOGICI DA UTILIZZARE PER FAVORIRE LA VITA INDIPENDENTE .....	36
Strumenti per la sicurezza .....	36
Strumenti per l'autonomia .....	37
Strumenti di dialogo e comunicazione.....	37
RACCOGLIERE FONDI PER AIUTARE LE PERSONE CON DISABILITÀ A RAGGIUNGERE LA PROPRIA INDIPENDENZA DI VITA.....	39
CONCLUSIONE.....	41
BIBLIOGRAFIA.....	42





## GLOSSARIO

Termine	Definizione
Disabilità	<p>Il termine disabilità si riferisce ad una condizione, sia esso un disturbo fisico o psichico derivante da una malattia o da un infortunio, che impedisce a un individuo di svolgere le sue tipiche e abituali mansioni lavorative.</p>
Dopo di Noi	<p>"Dopo di Noi" racchiude le preoccupazioni e le ansie vissute da genitori e parenti di persone con disabilità in merito alla cura e al sostegno futuri del loro bambino una volta che non saranno più in grado di fornire assistenza, sollevando interrogativi su chi si assumerà tale responsabilità e assicurerà il benessere dell'individuo.</p>
Dopo di Te	<p>"Dopo di Te" riconosce il punto di vista delle persone con disabilità, mettendo in discussione come vengono valutati i loro bisogni e desideri e chi ha l'autorità per prendere decisioni sulla loro vita.</p>
Progetto di Vita	<p>Il "Progetto di Vita" si riferisce a un quadro completo costituito da varie procedure, raccomandazioni e indicazioni volte a facilitare trasformazioni positive nella vita delle persone con disabilità.</p>
Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD)	<p>La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità è un trattato internazionale che mira a proteggere e promuovere i diritti delle persone con disabilità, promuovendone l'inclusione, le pari opportunità e la non discriminazione in tutti gli ambiti della vita.</p>
ICIDH	<p>(Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap): è un sistema di classificazione pubblicato dall'OMS nel 1980 che classifica e descrive le menomazioni, le disabilità e gli handicap relativi alle condizioni di salute. Si concentra principalmente sugli aspetti negativi della disabilità, seguendo un modello medico-sanitario.</p>
ICIDH – 2	<p>ICIDH-2 (Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap, seconda edizione): pubblicata come aggiornamento dell'ICIDH nel 1999, l'ICIDH-2 presenta un approccio rivisto alla comprensione della disabilità. Introduce nuovi concetti, come la valutazione degli individui in base alle loro capacità e attività piuttosto che concentrarsi esclusivamente su deficit o disabilità. Sottolinea l'importanza di considerare il livello di partecipazione di un individuo nella società e riconosce l'influenza dei fattori contestuali. ICIDH-2 ha svolto un ruolo fondamentale nell'aprire la strada al modello biopsicosociale incarnato nel</p>

Modello biopsicosociale stabilito dall'ICF

successivo quadro della classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF).

Il modello biopsicosociale, stabilito dall'ICF, considera fattori biologici, psicologici e sociali insieme per capire come gli individui gestiscono le condizioni di salute. Riconosce l'influenza dell'ambiente, dei fattori personali e delle motivazioni, creando un'immagine unica per ogni persona.

Tutela

La tutela è un meccanismo legale che consente a un tutore di prendere decisioni per conto di un individuo che non è in grado di farlo in modo indipendente, a causa di una disabilità o di altre limitazioni. Tuttavia, questo approccio può entrare in conflitto con il diritto all'autonomia decisionale delle persone con disabilità.

Processo decisionale supportato

Il processo decisionale supportato implica che i diritti dell'individuo non siano trasferiti ad altri; al contrario, viene fornito sostegno alla persona, che mantiene il controllo sulla propria vita. In questo contesto, i regimi di piena tutela dovrebbero essere sostituiti, garantendo alle persone con disabilità il pieno godimento dei loro diritti.

Strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030

La strategia europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, avviata dalla Commissione europea, mira a promuovere l'uguaglianza, l'inclusione e la partecipazione delle persone con disabilità nell'Unione europea. Dà priorità all'aumento della mobilità e dell'indipendenza migliorando l'accessibilità ai trasporti, agli alloggi e ai servizi pubblici. La strategia è sostenuta da fondi del Fondo sociale europeo e del Fondo europeo di sviluppo regionale.

## SINTESI DEL PROGETTO

Titolo del progetto: "Incoraggiare la vita indipendente delle persone con disabilità attraverso l'empowerment dei loro genitori e tutori".

### Sintesi del progetto:

Le persone con disabilità incontrano ancora difficoltà nel partecipare equamente a diversi aspetti della vita quotidiana. I loro genitori/tutori, d'altra parte, non hanno le capacità necessarie per sostenere il loro apprendimento nella vita, incluso il supporto per essere più indipendenti e capaci di sperimentare un'adeguata partecipazione, impegno civico e integrità nella comunità. Oltre all'istruzione che ricevono e al potenziale sostegno che potrebbero ricevere dalle istituzioni per essere inclusi in diverse attività nella comunità, dipendono ancora dalla disponibilità dei loro genitori/tutori ad accompagnarli. Mentre i genitori/tutori sono da un lato il fattore che necessita di sostegno per comprendere l'importanza dell'indipendenza dei loro figli con disabilità, i loro educatori e l'ambiente sono il secondo fattore che può contribuire a cambiamenti positivi e sostenere la qualità della vita per i giovani adulti con disabilità. È necessario che gli educatori degli adulti affrontino questo problema e allo stesso tempo trovino una risposta innovativa per supportare il personale educativo con nuovi approcci, materiali, strumenti digitali che contribuiscano a migliorare l'impatto sulla risoluzione di questo problema.

Questo progetto sviluppa direttamente le loro competenze, fornendo agli educatori, alle istituzioni e alle organizzazioni dati, strumenti e materiali educativi innovativi e pertinenti per educare i genitori/tutori delle persone con disabilità. Questi risultati intellettuali forniscono loro strumenti pratici e attività da utilizzare per programmi futuri, quindi il progetto aumenta il livello di lavoro di qualità, nonché l'inclusione e la diversità nell'istruzione e nella formazione, nonché la sua capacità di affrontare questioni urgenti ed emergenti.

Come ci sentiremmo se non ci fosse permesso decidere cosa e quando mangiare, a che ora uscire di casa o quando incontrare gli amici? Prendiamo queste decisioni in continuazione e diamo per scontato che lo facciamo noi stessi. Le persone con disabilità (PCD) che vivono in istituto non condividono questa libertà. La Convenzione sui diritti delle persone con disabilità impegna sia l'UE che tutti i suoi Stati membri a realizzare il diritto delle persone con disabilità a vivere in modo indipendente nella comunità, il che include il raggiungimento della deistituzionalizzazione per coloro che risiedono in contesti di Istituto. In Europa, ancora, le strutture residenziali rappresentano la sistemazione più comune per le persone con disabilità quando perdono i loro familiari caregivers.

Pensare al futuro dei propri figli per un genitore di una persona con disabilità, significa aiutare i propri figli a decidere come vivere, dove vivere e con chi vivere quando non avranno più accanto i propri genitori o familiari. È importante iniziare questo processo già quando i genitori e i familiari delle persone con disabilità stanno ancora bene e in buona salute e quando possono aiutarli a iniziare a diventare indipendenti. Affrontare questo problema in questa fase sarà vantaggioso sia per i genitori che per i tutori, nonché per le persone con disabilità.

Il percorso che porta alla realizzazione di un progetto di vita è tutt'altro che semplice per un genitore. Gli aspetti da tenere in considerazione sono quello abitativo, lavorativo, legale, finanziario, il tutto in un contesto per i genitori di paura e insicurezza normativa. Mentre questi aspetti sono difficili da affrontare

nel momento in cui i genitori sono in buona salute e in giovane età, è ancora più difficile e talvolta impossibile per loro in età avanzata. Per questo motivo, è importante che venga loro offerto sostegno e istruzione per aiutare i propri figli a raggiungere un certo livello di indipendenza. Allo stesso modo, gli educatori degli adulti dovrebbero essere supportati con metodi innovativi sviluppati per l'empowerment nell'educazione dei genitori/tutori delle persone con disabilità.

Il nostro progetto risponde a bisogni definiti e mira a responsabilizzare i genitori, i tutori, gli operatori sanitari e gli educatori degli adulti per fornire supporto individualizzato alle persone con disabilità per la loro vita indipendente.

Obiettivi del progetto:

- Responsabilizzare genitori e tutori nel favorire la vita indipendente di giovani adulti con disabilità attraverso lo sviluppo di un manuale stimolante, innovativo e aggiornato e allo sviluppo di un corso intensivo a loro dedicato;
- Responsabilizzare i nostri educatori per adulti e migliorare la gestione della conoscenza delle nostre organizzazioni in teoria e pratica per costruire competenze di educatori per la vita indipendente di (giovani) adulti con disabilità, attraverso un curriculum innovativo per la formazione degli educatori e un utile kit di strumenti con workshop per i beneficiari.
- Condividere i risultati del progetto, scambiare buone pratiche a livello locale/nazionale, nonché sviluppare ulteriormente un partenariato strategico di qualità tra i partner di 4 paesi europei con realtà diverse per quanto riguarda le opportunità disponibili per gli adulti con disabilità.

Le attività di progetto sono:

- A1 - Gestione del progetto
- M1 - Riunione inaugurale (Kick-off meeting)
- O1 - Manuale sulla vita indipendente di giovani adulti con disabilità
- O2 - Metodologia esperienziale del corso intensivo di tutoraggio per genitori e figli con disabilità per la vita indipendente
- M2 - Seconda riunione
- O3 - Kit di strumenti con laboratori e raccomandazioni utili agli educatori adulti nell'organizzazione di attività con genitori/tutori di persone con disabilità (PWD)
- O4 - Curriculum per "Formazione degli educatori adulti su come supportare, educare e fare da mentore ai genitori/tutori di persone con disabilità per la vita indipendente dei loro figli"
- Corsi di formazione locali moltiplicatori
- E1, E2, E3 - Conferenze nazionali in Italia, Macedonia del Nord, Serbia
- E4 - Conferenza internazionale in Germania
- M4 - Riunione di valutazione finale

Alla fine di questo progetto, i partner del progetto, così come altre organizzazioni e stakeholder, avranno a disposizione strumenti più efficaci e personale più competente per potenziare e incoraggiare i genitori/tutori di (giovani) adulti con disabilità a una vita più indipendente.

## INTRODUZIONE

Questo manuale è stato creato per offrire una panoramica completa degli argomenti più attuali e pertinenti riguardanti la vita indipendente dei giovani adulti con disabilità. Serve come risorsa teorica e concettuale per responsabilizzare genitori e tutori nel favorire la vita indipendente di giovani adulti con disabilità. Infatti i genitori e/o tutori delle persone con disabilità, proprio per la natura di responsabilità del loro ruolo genitoriale, incontrano particolari difficoltà nel riconoscere e valorizzare l'autonomia e l'autodeterminazione dei propri figli. Data però la centralità affettiva e materiale che genitori/tutori di persone con disabilità ricoprono nelle loro vite, è invece essenziale che siano proprio loro i primi e principali attori che riflettano sui concetti di vita indipendente e di auto-realizzazione e che prendano consapevolezza dell'importanza di attuare tali concetti nella vita quotidiana dei propri figli con disabilità. Il manuale è organizzato in sette sezioni principali, che coprono un'ampia gamma di argomenti e temi. Queste sono:

1. **Il Progetto di Vita di Persone con Disabilità:** questa sezione esplora il significato del "progetto di vita" e come sviluppare un piano individuale che tenga conto delle esigenze, dei desideri e delle aspettative della persona con disabilità.
2. **Partecipazione Attiva alla Pianificazione del Progetto di Vita da Parte dei Genitori/Tutori:** qui discutiamo l'importanza del coinvolgimento dei familiari nella pianificazione e realizzazione del progetto di vita, affrontando temi come il sostegno al parenting e la pianificazione del futuro.
3. **Salute, Contesto Socio-economico e Isolamento delle Persone con Disabilità in Tempi di Pandemia:** questa sezione analizza le sfide poste dall'isolamento sociale, l'accesso e l'utilizzo di strumenti digitali per la socializzazione e le lezioni apprese durante la pandemia.
4. **Autonomia – Aspetti della Vita Indipendente delle Persone con Disabilità:** questa sezione approfondisce la definizione di vita indipendente delle persone con disabilità ed esamina il concetto di autonomia e autodeterminazione. In particolar modo tale argomento viene affrontato secondo una prospettiva transdisciplinare, ovvero discutendo il tema secondo un' iniziale visione pedagogica, alla quale seguirà una prospettiva psicologica. In terzo luogo, si presenteranno quali sono stati i passi centrali compiuti nella legislazione italiana e straniera che hanno portato, oggi, alla possibilità di una "vita autonoma" per coloro che vivono una condizione di disabilità. Per ultimo, si osserverà quanto la famiglia e il contesto di provenienza della persona con disabilità siano fondamentali per il suo sviluppo, con un focus sul caso italiano.
5. **Supporti Legali per la Vita Indipendente e l'Autonomia delle Persone con Disabilità:** qui discutiamo la capacità giuridica delle persone con disabilità, il processo decisionale supportato e il modello del trust come possibili strumenti per favorire l'autonomia.
6. **I più Recenti Prodotti e Strumenti Tecnologici da Utilizzare per Favorire la Vita Indipendente:** in questa sezione, esploriamo le tecnologie emergenti che possono aiutare le persone con disabilità a vivere in modo più autonomo e sicuro.
7. **Raccogliere Fondi per Aiutare le Persone con Disabilità a Raggiungere la Propria Indipendenza di Vita:** infine, discutiamo di strategie e opportunità per raccogliere fondi a sostegno dell'indipendenza delle persone con disabilità.

Speriamo che questo manuale sia una risorsa preziosa per tutti coloro che cercano di comprendere meglio le sfide e le opportunità legate alla vita indipendente per i giovani con disabilità. Vogliamo contribuire a responsabilizzare genitori e tutori, fornendo loro gli strumenti e le informazioni necessarie per sostenere al meglio le persone con disabilità nel loro percorso verso una vita autonoma e gratificante.

# IL PROGETTO DI VITA DI PERSONE CON DISABILITÀ

## Che cosa si intende per “Progetto di Vita”?

Per “Progetto di Vita” si intende un “sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità”<sup>1</sup>. La concretizzazione del progetto di vita persegue:

- lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi, collaborativi, finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusivo nella comunità,
- il riconoscimento e rispetto del diritto di piena cittadinanza, in un clima sociale e relazionale positivo, sostenendo e facilitando le conoscenze e competenze e attribuendo ruolo, valore e funzione sociale alla persona con disabilità<sup>2</sup>.

Per ottenere in pieno l'integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, i singoli vari interventi di integrazione/inclusione devono essere tra loro coordinati, non solo per evitare inefficaci sovrapposizioni, ma soprattutto per indirizzare meglio l'insieme di tali interventi verso un'adeguata risposta alle particolari ed individuali esigenze della persona beneficiaria. Il principale strumento è quello della predisposizione di progetti individuali per ogni singola persona con disabilità, attraverso i quali poter creare percorsi personalizzati per ciascuno in cui i vari interventi siano coordinati in maniera mirata, massimizzando così i benefici effetti degli stessi e riuscendo, diversamente da interventi settoriali e tra loro disgiunti, a rispondere in maniera complessiva ai bisogni ed alle aspirazioni del beneficiario. Nello specifico, bisognerebbe predisporre un progetto individuale, indicando i vari interventi sanitari, socio-sanitari e socio-assistenziali di cui possa aver bisogno la persona con disabilità, nonché le modalità di una loro interazione.

Attraverso tale innovativo approccio si guarda alla persona con disabilità non più come ad un semplice “utente” di singoli servizi, ma come ad una persona con le sue esigenze, i suoi interessi e le sue potenzialità da alimentare e promuovere. Occorre, infatti, pensare al progetto individuale non solo come documento che descrive “ciò che può si fare oggi” ma come un atto di pianificazione che si articola nel tempo e sulla cui base le Istituzioni, la persona, la famiglia e la stessa Comunità territoriale possono/devono cercare di creare le condizioni affinché quegli interventi, quei servizi e quelle azioni positive si possano effettivamente compiere. Tutto ciò disegna un quadro istituzionale, organizzativo e professionale che presuppone:

- CONTINUITÀ (nella presa in carico, nei passaggi di informazione tra gli operatori, nel perseguire in modo dinamico e critico gli obiettivi descritti nel progetto individuale);
- GLOBALITÀ (nella definizione delle valutazioni – approccio ecologico);
- AMPIEZZA E PROFONDITÀ (ampiezza della visione di insieme, profondità di analisi e nella messa a punto di modalità concrete che garantiscano il massimo coinvolgimento della persona e della famiglia).

Pertanto, per predisporre un efficace piano individuale dei vari interventi di integrazione/inclusione occorre partire da un'analisi completa di tutte le variabili, oggettive e soggettive, che ruotano attorno alla persona con disabilità. Queste includono:

- 1) situazione sanitaria personale;

---

<sup>1</sup> Cloutier, H., Malloy, J., Hagner, D., & Cotton, P. (2006). Choice and control over resources: New Hampshire's individual career account demonstration projects. *Journal of Rehabilitation*, 72, 4–11.

<sup>2</sup>Anffas - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale (s.d.). [http://www.anffas.net/dld/files/PROGETTI/BUON%20COMPLEANNO%20328/linee\\_guida\\_come\\_redigere.pdf](http://www.anffas.net/dld/files/PROGETTI/BUON%20COMPLEANNO%20328/linee_guida_come_redigere.pdf)

- 2) situazione economico/culturale/sociale/lavorativa della persona con disabilità in rapporto anche al proprio contesto familiare e sociale;
- 3) situazione relazionale/affettiva/familiare;
- 4) disponibilità personale della famiglia, amici, operatori sociali;
- 5) interessi ed aspirazioni personali;
- 6) servizi del territorio già utilizzati;
- 7) servizi del territorio cui poter accedere nell'immediato futuro.

Stante la molteplicità dei fattori su menzionati, in gran parte non oggettivamente misurabili, e diversamente incidenti sulla situazione complessiva, la realizzazione di un progetto di vita deve essere attuata non attraverso meri adempimenti tecnico-amministrativi, ma con un'impostazione che abbia come stella polare la Persona, in quanto tale. Di conseguenza, sia nella fase progettuale che attuativa del progetto dovrebbero essere considerate imprescindibili le volontà della persona beneficiaria, della sua famiglia o di chi la rappresenta, maggiormente in grado di definire i suoi bisogni e gli interventi più adeguati al caso concreto. Questo continuo dialogo tra la Pubblica Amministrazione da una parte e il centro d'interessi beneficiario/famiglia/rappresentante dall'altra è utile anche per "ripensare" il progetto qualora muti il quadro dei fattori sopra citati oppure vari l'incidenza del singolo fattore all'interno del quadro complessivo.

## **Che cosa significa disabilità?**

Riteniamo sia importante all'inizio di questo capitolo approvare una definizione comune tra tutti i partner di disabilità, che vuol dire al tempo stesso condividere non solo la cornice valoriale e culturale nella quale operare, ma le scelte, le azioni concrete e gli strumenti con cui si intende procedere. In questo manuale utilizziamo una definizione di disabilità che si ispira dal punto di vista scientifico al modello dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute (ICF)<sup>3</sup> e sul piano culturale e giuridico alla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità<sup>4</sup>, e che prende il nome di modello bio-psico-sociale.

La disabilità è una condizione di vita determinata dal rapporto tra la persona e il suo ambiente: laddove la condizione di vita è caratterizzata da un determinato funzionamento (condizionato da menomazioni o patologie) e laddove l'ambiente sia sfavorevole a tale funzionamento si genera la disabilità. La disabilità è pertanto la risultante di una relazione (persona/ambiente sfavorevole) condizionata da trattamenti differenti ingiustificati (discriminazione) e da carenza di pari opportunità. Il terreno di confronto su cui operatori, amministratori, familiari, persone con disabilità e comunità locali devono misurarsi è pertanto quello delle azioni di contrasto alle discriminazioni e alle carenze di pari opportunità<sup>5</sup>.

Tale visione fornisce una necessaria considerazione sociale, ambientale e contestuale nella vita di una

---

<sup>3</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità. (2001) La Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF). Edizioni Erikson. Disponibile al link: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288\\_ita.pdf;jsessionid=3AFDD1634A48D5027EA7192DAE187622?sequence=4](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf;jsessionid=3AFDD1634A48D5027EA7192DAE187622?sequence=4)

<sup>4</sup> Nazioni Unite. (2006). Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Serie dei trattati, 2515, 3.

<sup>5</sup> "La Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF) individua come discriminazione e violazione dei diritti umani delle persone con disabilità ogni ingiustificato impedimento all'accesso ed alla partecipazione in autonomia ai contesti di vita, sia in termini di creazione di barriere, sia in termini di negazione di facilitatori" - Centro Risorse EmpowerNet tratto da F.I.S.H. Umbria ONLUS (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).

persona con disabilità, osservando la disabilità come la “conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l’individuo”<sup>6</sup>.

Inoltre, tale rappresentazione della disabilità non solo cambia la concezione della disabilità stessa, da una mera condizione di salute alla complessa relazione ambientale, bensì cambia la concezione stessa della “persona con disabilità”, da persona malata e invalida a cittadino con abilità e competenze da valorizzare.

## **Presenza in carico della persona con disabilità e pianificazione della valutazione individuale**

Tale definizione di disabilità determina due conseguenze immediate nella presa in carico della persona con disabilità sia dal punto di vista giuridico che dell’azione politica e sociale. Dal punto di vista **giuridico** la presa in carico delle persone con disabilità non consiste più soltanto nel garantire ad esse il diritto a determinate cure, servizi, agevolazioni, provvidenze, interventi più o meno personalizzati, ma diventa a tutti gli effetti una strategia tesa alla tutela dei diritti umani delle persone con disabilità. Dal punto di vista dell’azione di **politica sociale** il processo di presa in carico non riflette più soltanto il bisogno di “curare”, “assistere”, “sostenere”, “prendersi cura”, ma implica un impegno più largo e diffuso che va oltre l’intervento diretto alla persona e richiede un’azione di cura indirizzata alla comunità di cui la persona è parte.

Prendersi cura della persona con disabilità significa proprio rovesciare il paradigma: **curare il territorio per curare le persone, andando oltre l’erogazione dei servizi alla persona**. Significa che prima del contenitore (il servizio, la risposta, l’intervento) si deve porre al centro del sistema la difesa della dignità della persona con disabilità ed il suo diritto a rimanere da protagonista, e non da fruitore, nella propria comunità.

## **Assesment: Valutazione del bisogno**

Alla luce del nuovo modello bio-psico-sociale di cui si è detto, che si fonda sui principi di inclusione e di curare la comunità per curare le persone, la valutazione individuale del bisogno deve essere sviluppata non solo in termini di servizi e prestazioni, ma includendo complessivamente le azioni utili a garantire l’accesso e la partecipazione in autonomia delle persone con disabilità ai propri contesti di vita. In questo quadro, nella pianificazione della valutazione individuale bisogna stabilire una relazione tra livelli essenziali delle prestazioni e livelli esistenziali dei contesti di vita, evitando di incorrere nei seguenti errori:

- nella formulazione del progetto di vita non basta offrire soluzioni esterne o “organizzative” spesso slegate, statiche, cristallizzate, che inducono fatica e scarse risposte capaci di orientare il futuro della persona e della famiglia;
- per quanto concerne le relazioni significative, spesso si è più attenti all’aspetto funzionale della collocazione degli operatori che non alla “significatività” della relazione che essi sono in grado di instaurare con la persona con disabilità;
- nei luoghi e negli spazi di vita vengono attuati spesso “rapidi” cambiamenti, dovuti ad eventi amministrativi (valutazione stato di autosufficienza parziale - non autosufficienza totale,

---

<sup>6</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità. (2001) La Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF).

differenziate situazioni familiari), senza una reale attenzione alla continuità e al senso della vita personale;

- la continuità storica del sé è spesso minacciata dal rapido cambiamento di quelle situazioni esterne che aiutano la persona a mantenere, anche se debole, la propria immagine;
- il senso di non appartenenza e le non idonee condizioni di vivibilità ambientali possono sminuire, a volte anche drammaticamente, il senso e il valore della propria esistenza. Si tratta di dimensioni, “personali”, spesso rimosse ed anche censurate dalla cultura corrente, talvolta anche con l’alibi della cura e della riabilitazione.

Nella valutazione individuale bisogna inoltre valutare anche la vita materiale della persona e della famiglia, il che significa che il progetto individuale DEVE comprendere, anche, 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, la necessità di tenere conto di quanto la disabilità incide nella vita materiale della persona e della famiglia. È estremamente importante determinare la dimensione, l’intensità e la durata dei processi di impoverimento che contribuiscono all’incremento dei fenomeni di esclusione sociale a danno delle persone e delle famiglie, evidenziando come e quanto profondamente la presenza della disabilità in famiglia produce impoverimento dal punto di vista materiale. In altre parole, tutto ciò vuol dire non dare per scontato e non dimenticare degli effetti della disabilità sull’economia familiare e sulle sue – legittime – previsioni ed aspirazioni.

Infine, dal punto di vista di servizi e prestazioni, la valutazione del bisogno potrebbe basarsi sui diversi livelli essenziali di assistenza stabilite dalle normative Europee e Nazionali, che prescrivono che l’assistenza socio-sanitaria viene prestata alle persone che presentano bisogni di salute e che richiedono prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali.

Quindi è assolutamente necessario disciplinare le modalità ed i criteri di definizione dei progetti assistenziali personalizzati e le prestazioni socio-sanitarie dovrebbero essere definite tenendo conto dei seguenti criteri: la natura del bisogno, la complessità e l’intensità dell’intervento assistenziale, nonché la sua durata ed i desideri della persona e della sua famiglia.

Ai fini della determinazione della **natura del bisogno** si tiene conto degli aspetti inerenti a:

- a) funzioni psicofisiche;
- b) natura delle attività della persona e relative limitazioni;
- c) modalità di partecipazione alla vita sociale;
- d) fattori di contesto ambientale e familiare che incidono nella risposta al bisogno e nel suo superamento.

Questi elementi sono rilevabili attraverso la somministrazione delle scale SiS (Supports Intensity Scale)<sup>7</sup>.

**L’intensità assistenziale** è stabilita in base a fasi temporali che caratterizzano il progetto personalizzato, così definite:

- la fase intensiva, caratterizzata da un impegno riabilitativo specialistico di tipo diagnostico e terapeutico, di elevata complessità e di durata breve e definita, con modalità operative residenziali, semiresidenziali, ambulatoriali e domiciliari;
- la fase estensiva, caratterizzata da una minore intensità terapeutica, tale comunque da richiedere una presa in carico specifica, a fronte di un programma assistenziale di medio o prolungato periodo definito;

---

<sup>7</sup> Supports Intensity Scale. (s.d.). AAIDD\_CMS. <https://www.aaid.org/sis>

- la fase di lunga assistenza, finalizzata a mantenere l'autonomia funzionale possibile ed a rallentare il suo deterioramento, nonché a favorire la partecipazione alla vita sociale, anche attraverso percorsi educativi.

La **complessità dell'intervento** è determinata con riferimento alla composizione dei fattori produttivi impiegati (professionali e di altra natura), ed alla loro articolazione nel progetto personalizzato.

Le prestazioni socio sanitarie a vario titolo possono essere identificate in un processo dinamico che deve portare a capire la natura del bisogno, l'intensità assistenziale ed infine la complessità dell'intervento.

### **Aumento del potere verso il proprio futuro - Processo di autodeterminazione**

L'articolo 3 della Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) si apre affermando il principio del "rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, e l'indipendenza delle persone". Negli ultimi anni, il movimento delle persone con disabilità ha fortemente sostenuto l'importanza di tale principio di autodeterminazione e autorappresentazione, traducendolo con la seguente parola d'ordine: "Niente su di noi senza di noi". Questo passaggio è cruciale poiché implica che il processo di autodeterminazione deve corrispondere ad un vero aumento del potere contrattuale della persona con disabilità e di chi la rappresenta. Senza questo passaggio concreto, misurabile, effettivo, ogni discorso sin qui fatto perde di sostanza e significato, mantenendo inalterata la distanza tra ciò che è DIRITTO e ciò che è CONCESSO. In altri termini, occorre che la Pubblica Amministrazione si ponga la domanda: in che modo il cittadino/familiare/amministratore di sostegno può esercitare l'azione di tutela dei propri diritti? Si tratta insomma di non trascurare il fatto che l'auto-tutela dei diritti delle persone con disabilità non è un fatto né scontato né semplice, e quindi occorre prevedere che potrebbero occorrere sostegni e aiuti da erogare alla persona/famiglia/amministratore di sostegno, anche nella consapevolezza che tali sostegni potrebbero tradursi in azioni contro la pubblica amministrazione.

### **Cosa serve e soprattutto chi serve per la pianificazione di un progetto di vita individuale**

Il progetto di vita individuale è quindi composto da una molteplicità di interventi (scolastici, lavorativi, sociali, familiari etc.) che devono essere tra loro coordinati e integrati per garantirne l'efficienza e l'efficacia. La pianificazione di tale progetto di vita necessita quindi di numerosi elementi, in particolare:

- Serve **un luogo** che istituzionalmente e giuridicamente, sia deputato a redigere, accogliere e monitorare l'andamento del progetto globale, capace anche, in relazione ad altri elementi (p.e. l'età) o prassi consolidate, di collaborare con altri luoghi istituzionali di riferimento nella progettazione individuale.
- Serve **un codice** condiviso per poter valutare la condizione della persona, al fine di predisporre il Progetto Globale di Presa in Carico. Si tratta anche qui di affermare la necessità di un codice (da intendersi come punto di riferimento per l'interpretazione di testi, leggi e documenti rilevanti) condiviso tra i vari attori e soggetti dei processi che si svolgono attorno alla persona con disabilità. Tale codice non è il risultato di un'imposizione dall'alto, bensì di un processo di elaborazione a partire dai codici riconosciuti dai diversi soggetti. Da questo punto di vista, l'entrata in campo, oltre all'ICF<sup>8</sup>, di altri sistemi validati sul piano scientifico utili non solo alla definizione del livello di

<sup>8</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità. (2001). op. cit.

funzionamento, ma anche dell'individuazione dei sostegni necessari, possono facilitare il compito degli operatori, dei familiari e della stessa Comunità. Ad esempio uno di questi è lo strumento della SIS<sup>9</sup>(Supports Intensity Scale – o scala dell'intensità dei supporti), come definito dall'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD);

- Serve un **referente** che si assuma la responsabilità del Progetto Globale di Presa in Carico, che rappresenti un punto di riferimento unitario, una persona di fiducia, capace di tutelare il principio dell'esigibilità dei diritti, la centralità della persona, la finalizzazione ultima dei progetti allo sviluppo integrato ed integrale della persona. Il referente del Progetto Globale di Presa in Carico deve essere messo nella condizione di poter:
  - Garantire il coordinamento tra il Progetto Globale e i Progetti Specifici (il progetto relativo al servizio frequentato dalla persona, il progetto riabilitativo, il progetto di inclusione scolastica, il progetto di collocamento mirato, il progetto di assistenza personale, ecc.);
  - Essere il riferimento informativo nei confronti della persona e della famiglia;
  - Intervenire nei confronti dei diversi soggetti/attori che hanno un ruolo nello svolgimento del Progetto Globale, al fine di correggere eventuali errori, capirne la natura, proporre soluzioni, segnalare alla persona i motivi delle disfunzioni.

**Chi potrebbe assumere tale ruolo?** Nell'ottica della tutela dei diritti umani della persona non è necessario che il referente abbia specifiche competenze professionali, bensì competenze personali e sociali, che possono essere individuate in una pluralità di soggetti, come ad esempio:

- Un sacerdote,
  - Un volontario di un'Associazione del territorio che si occupa di tutela dei diritti dei cittadini e/o dei consumatori,
  - Un'Associazione di persone con disabilità,
  - Un operatore di un ente gestore non coinvolto nell'erogazione di servizi e prestazioni.
- Serve un **fascicolo unico** che soddisfi la dimensione di convergenza e di disponibilità delle informazioni, nel rispetto della tutela della privacy e della dignità della persona. Nel concreto, tale dossier può prendere diverse forme, e ha l'obiettivo di raccogliere tutte le informazioni, gli atti, le anamnesi, le relazioni, le valutazioni di efficacia, le comunicazioni, le storie di vita e ogni altro elemento che costituisce la "memoria" del Progetto Globale e dei Progetti Specifici del Progetto di Vita. Non deve essere solo un modo per organizzare il lavoro, ma deve costituire fisicamente la "banca dati" del Progetto Globale, e rendere evidente, anche da un punto di vista organizzativo e formale, l'**obbligo** per tutti gli attori/soggetti coinvolti di fare confluire in un unico luogo (istituzionale e funzionale) le informazioni e gli atti legati al proprio lavoro.
  - Serve un **sistema di regole condiviso**. Dal momento in cui il motore del Progetto parte serve un sistema di regole condiviso che regoli il traffico, la velocità e possa riparare gli inevitabili errori, inciampi, disguidi e incomprensioni. Soprattutto le regole servono per condurre in modo efficace le azioni di verifica e di valutazione di esito del Progetto Globale di Presa in Carico. Le disponibilità individuali, la passione civica e professionale, la serietà di ciascuno non bastano. Occorre che le regole, per essere tali, siano non solo adeguate al Progetto, ma, una volta individuate e condivise, vanno formalizzate con atti istituzionalmente validi.

---

<sup>9</sup> Supports Intensity Scale. (s.d.). op. cit.

## Progetto di vita ed età adulta: tra desideri, aspettative e realtà

La costruzione del progetto di vita comprende sia una dimensione individuale che una contestuale. La dimensione individuale è legata alla possibilità di ciascun essere umano di pensare alla realizzazione della propria vita, dei propri desideri e dei compiti da assolvere secondo l'acquisizione di valori propri che lo portano alla propria realizzazione personale. La dimensione contestuale è invece legata ad un tipo di progettualità ad ampio raggio, sottoposta agli influssi ambientali e determinata dallo scorrere del tempo secondo le tappe biologiche in cui si suddivide l'esistenza umana. In altre parole, la costruzione di un progetto di vita personale richiede tempi e spazi che non sempre siamo noi a dettare.

Nel costruire un Progetto di Vita di una persona con disabilità bisogna sempre tener presente che la disabilità è il risultato dell'interazione tra una persona con una determinata condizione di salute e barriere che ostacolano la piena ed effettiva partecipazione alla vita comunitaria su base di eguaglianza con gli altri. È importante che la persona con disabilità sia incoraggiata ad impegnarsi in ciò che le è possibile, e non in quello che è impossibile. In questo modo riceve fiducia ed ha fiducia, anche in sé stessa.

Inoltre, nel caso di una vita accompagnata da una situazione di disabilità, il progetto di vita individuale, ma anche quello di ciascun membro appartenente al nucleo familiare, si modifica e modella sulle esigenze e sui tempi del figlio/parente con disabilità. In questo caso, ciascuna tappa evolutiva della persona con disabilità è contrassegnata da indici di cambiamento e/o acquisizione di nozioni che lo portano a un'evoluzione costante.

In tutte le tappe evolutive e in tutti i processi educativi, un ruolo determinante è svolto dai diversi attori che intervengono e che accompagnano la persona con disabilità. Pensare alla persona con disabilità come persona adulta non solo scavalca un insieme di rappresentazioni mentali che per tempo hanno disegnato la persona con disabilità come un "eterno bambino"<sup>10</sup>, ma significa riconoscerla nella sua *adulthood*. Caldin e Friso<sup>11</sup> ricordano che considerare "adulte" le persone con disabilità significa riconoscere il loro "poter essere" e considerarle capaci di crescere e diventare responsabili, per quanto possibile. In questa prospettiva, chi affianca persone con disabilità nel loro percorso esistenziale, è chiamato ad agire responsabilmente verso un progetto di vita in cui rientra esclusivamente come "accompagnatore".

Tale riflessione è particolarmente rilevante nel caso dei genitori/tutori che, proprio per la natura di responsabilità del loro ruolo genitoriale, incontrano particolari difficoltà nel riconoscere e valorizzare l'autonomia e l'autodeterminazione dei propri figli con disabilità. Data la centralità affettiva e materiale che genitori/tutori di persone con disabilità ricoprono, è invece essenziale che siano proprio loro i primi e principali attori che riflettano sui concetti di vita indipendente e di auto-realizzazione e che prendano consapevolezza dell'importanza di attuare tali concetti nella vita quotidiana delle persone con disabilità.

Lasciare alle persone con disabilità la possibilità di esprimersi nella loro adultità, di riconoscere questa tappa come evoluzione e crescita del loro essere, implica riconoscere i loro desideri, la capacità di rinuncia, i limiti che si possono trovare in un percorso di crescita autonoma, da adulti. Chi entra a contatto con una persona con disabilità è portato ad individuare i suoi desideri, cercando di sostenerlo nella loro realizzazione.

---

<sup>10</sup> Lepri, C. (2016) (a cura di). *La persona al centro*. Franco Angeli.

<sup>11</sup> Caldin, R., Friso, V. (2016). *Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere*. In Lepri, C. (a cura di). *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: Franco Angeli.

In conclusione, parlare, riconoscere, discutere e supportare una visione della vita autonoma comprende varie aree dell'esistenza umana e valorizza la possibilità di realizzarsi di ciascun individuo: dall'età infantile all'età adulta. Credere che esista una possibilità di autonomia per le persone con disabilità, nel riconoscimento dei propri confini e laddove sia realizzabile, significa porre *la persona al centro*<sup>12</sup>della propria esistenza.

## Il bilancio ecologico

Il bilancio ecologico<sup>13</sup> è un modo per porre al centro del progetto di vita della persona con disabilità i suoi desideri e le sue aspettative ed è orientato alla qualità di vita della persona. Più precisamente il bilancio ecologico di vita si pone l'obiettivo di:

- Integrare i dati delle varie valutazioni;
- Riorganizzare tutte le informazioni raccolte coinvolgendo attivamente la persona con disabilità e il complesso degli altri attori significativi;
- Facilitare il passaggio da una visione analitica, spesso essenziale nel processo diagnostico e di valutazione, ad una visione sintetica e strategica, indispensabile per garantire una buona programmazione dei sostegni<sup>14</sup>.

Il bilancio ecologico di vita è condotto, se possibile, con la stessa persona con disabilità, da persone che conoscono molto bene la persona con disabilità e dai caregiver (operatori dei servizi, familiari). Il bilancio ecologico è un'operazione che va condotta necessariamente in un contesto di équipe.

Nel bilancio ecologico di vita vanno interrogate esplorate e indagate le principali ecologie di vita della persona con disabilità (il servizio, la famiglia, il posto di lavoro, gli ambiti territoriali frequenti dalla persona).

La valutazione mediante il bilancio ecologico di vita deve indagare le seguenti sei aree<sup>15</sup>:

1. **Desideri e aspettative della persona con disabilità.** Esistono delle aspettative? Esistono desideri rintracciabili anche nel comportamento di persone con disabilità grave? Le persone con problemi di comunicazione o comunque in condizioni di gravità esprimono i loro desideri con modalità più difficilmente decodificabili e non necessariamente esplicite.
2. **Aspettative delle diverse ecologie di vita.** Esiste uno scostamento tra le aspettative, richieste dell'ambiente rispetto alle performances della persona? Esistono ambienti di vita molto poveri che non esprimono aspettative o richieste significative. In questo caso è importante che genitori/tutori si interrogano in prima persona sulle aspettative che possono proiettare quotidianamente sui propri figli con disabilità.
3. **Comportamenti problematici per l'ambiente e disfunzionali per la persona.** Sono comportamenti che hanno come denominatore comune quello di essere percepiti come problematici dai diversi ecosistemi di vita dell'ospite e di essere disfunzionali per la persona che li emette.

---

<sup>12</sup> Lepri, C. (2016). op. cit.

<sup>13</sup> Bertelli, Marco & Corti, Serafino. (2014). La persona con disabilità e il suo progetto di vita. Welfare oggi. 2014. 73-77.

<sup>14</sup> Ibid.

<sup>15</sup> Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo (AIRIM). (2012). Le linee guida per la definizione del Progetto di Vita della persona adulta con Disabilità Intellettive ed evolutive. [https://e-l.unifi.it/pluginfile.php/956088/mod\\_resource/content/1/LG%20DIS%20INTELL.pdf](https://e-l.unifi.it/pluginfile.php/956088/mod_resource/content/1/LG%20DIS%20INTELL.pdf)

4. **Performance (abilità) della persona non attualizzate (richieste) oggi dall'ambiente.** Sono competenze già esistenti nel soggetto ma che non trovano riscontro nella sua quotidianità. Ad esempio, la persona con disabilità sa usare il bus ma i familiari hanno paura; oppure sa svolgere un determinato compito ma gli operatori hanno uno stile educativo sostitutivo, ecc. Ancora una volta, è essenziale che i genitori/tutori si interrogino sulle proprie paure e resistenze nella gestione della vita quotidiana, al fine di permettere alla persona con disabilità di sperimentare e svilupparsi nel modo più ampio possibile.
5. **Equilibrio tra performance della persona e richieste degli ecosistemi:** cosa ci "soddisfa" del comportamento attuale della persona con disabilità? Conformità alle aspettative che i diversi ecosistemi possono esprimere.
6. **Condizioni di malattia che possono influenzare la ricerca della migliore qualità di vita.** Tra le persone con disabilità, mentre alcune godono di condizioni di salute senza alcuna significativa limitazione dell'attività, altre presentano significative limitazioni della propria salute, come l'epilessia o la paralisi cerebrale, che compromettono profondamente la mobilità e l'alimentazione e possono restringere gravemente le attività personali e la partecipazione sociale.

### **Definizione di obiettivi e esiti per il sostegno individuale**

La strutturazione del progetto di vita implica una chiara definizione degli obiettivi per il sostegno individuale. In particolare, si dovrebbe prevedere la presenza di 3 tipologie di obiettivi:

- **Obiettivi clinici:** hanno come oggetto la condizione di malattia e identificano degli obiettivi di prevenzione, guarigione, riduzione e/o controllo dei sintomi e, più in generale una condizione di benessere psico-fisico.
- **Obiettivi funzionali:** hanno come oggetto il funzionamento della persona all'interno del suo ecosistema e sono orientate al migliore adattamento possibile.
- **Obiettivi personali:** hanno come oggetto le aspettative ed i desideri della persona con disabilità al fine di garantire il maggior grado di soddisfazione personale.

Queste tre tipologie di mete devono essere declinate all'interno dei grandi domini di Qualità di vita, in linea con il modello bio-psico-sociale di Salute proposto dall'OMS, che sono:

- Benessere Fisico,
- Benessere Materiale,
- Benessere Emozionale,
- Autodeterminazione,
- Sviluppo Personale,
- Relazioni Interpersonali,
- Inclusione Sociale,
- Diritti ed Empowerment,

Il sostegno all'autodeterminazione e all'empowerment dovrebbe essere un obiettivo comune a tutti i programmi abilitativi ed educativi che coinvolgono le persone con disabilità. Solo condividendo ed accettando che anche le persone con disabilità intellettiva hanno il diritto di scegliere, si svilupperanno opportunità e percorsi educativi che consentiranno di progettare e programmare il proprio futuro con sempre maggiore frequenza. In questo contesto, un ruolo centrale è ricoperto dai genitori/tutori delle persone con disabilità nel riconoscere prima e chiedere poi a gran voce il diritto di sostegno all'autodeterminazione e all'empowerment dei propri figli.

Nel corso degli ultimi 15 anni, l'esame della letteratura scientifica, lo sviluppo normativo correlato al welfare sociale, sanitario ed educativo e le pratiche dei servizi dedicati alle disabilità, hanno registrato una attenta ridefinizione dei modelli di sostegno alle persone, alle loro famiglie, alla comunità. Si sono superati i vecchi modelli tipici della riabilitazione secondo cui una persona sta bene solo se migliora il suo funzionamento a favore di nuovi modelli che, includendo diverse direzioni di intervento e di sostegno, pongono al centro gli obiettivi personali più che clinici e funzionali della persona con disabilità. È evidente, inoltre, una più approfondita riflessione sugli esiti degli interventi di cura, assistenza e abilitazione/riabilitazione in relazione al superamento della logica solamente clinica e della guarigione, in funzione di prospettive più decisamente orientate al miglioramento della qualità di vita e dell'inclusione.

## **Pianificazione e attuazione del sostegno individuale**

Per realizzare gli obiettivi ed esiti stabiliti del piano di vita della persona con disabilità, è necessario pianificare e attuare un programma di sostegno individuale. L'insieme organizzato delle azioni di sostegno, orientate al miglioramento della qualità della vita delle persone con disabilità, costituisce il **Piano Individualizzato dei Sostegni** (ISP). Tale Piano articola operativamente il progetto di vita, che da semplice enunciazione si traduce in un sistema di pratiche, di attività e di mobilitazione di risorse organizzative, materiali e professionali, orientate al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità, delle loro famiglie e della comunità a cui appartengono.

Su richiesta della persona con disabilità e/o di chi la rappresenta, i professionisti della presa in carico, dovrebbero avere le competenze per espletare sia la parte amministrativa (rendicontazione) che attuativa del Piano Individualizzato dei Sostegni (elaborazione, programma, attuazione e monitoraggio). Le fasi salienti riguardano:

1. Definizione del profilo di funzionamento con la valorizzazione dell'autovalutazione;
2. Predisposizione del Piano Individuale, personalizzato e partecipato (comprensivo di budget di progetto);
3. Presentazione dell'istanza e valutazione del Piano con le Istituzioni;
4. Rendicontazione e, se richiesta, consulenza ed assistenza legale.

L'Associazione Italiana per lo studio delle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo (AIRIM) ha definito le raccomandazioni principali che devono guidare la pianificazione e l'attuazione del Piano Individualizzato dei Sostegni<sup>16</sup>. Queste sono:

- Il Piano deve specificare la strutturazione dettagliata dei sostegni. Il Piano deve essere definito in termini di tipologia, frequenza e durata di tutti i sostegni che devono essere erogati alla persona con disabilità, specificando qualitativamente e quantitativamente le modalità di erogazione dei sostegni (es. chi, come, dove e quando).
- Considerando che il funzionamento esistenziale di ogni persona con disabilità, con sostegni personalizzati appropriati e forniti per un adeguato periodo, tende a migliorare, l'intervento in ottica di promozione del comportamento positivo, dovrà prevedere una progressiva e contestuale

---

<sup>16</sup> AIRIM. (2012). Le linee guida per la definizione del Progetto di Vita della persona adulta con Disabilità Intellettive ed evolutive. [https://e-l.unifi.it/pluginfile.php/956088/mod\\_resource/content/1/LG%20DIS%20INTELL.pdf](https://e-l.unifi.it/pluginfile.php/956088/mod_resource/content/1/LG%20DIS%20INTELL.pdf)

riduzione dei sostegni, in funzione del raggiungimento progressivo del massimo livello di autonomia e autodeterminazione possibile.

- Il Piano deve essere aggiornato almeno ogni anno e comunque ogni qualvolta subentrino situazioni che modifichino significativamente lo stato di benessere della persona con disabilità.
- Il Piano deve essere definito in modo da garantire una valutazione degli esiti basata sulle evidenze, come vedremo nella prossima sezione.

## Monitoraggio continuo

Durante l'attuazione del Piano Individualizzato dei Sostegni è necessario svolgere una raccolta continua d'informazioni, per garantire che la valutazione dei sostegni e dei loro esiti sia un processo guidato ed allineato ai diritti, ai desideri ed aspettative della persona stessa e della sua famiglia, alle necessità di sostegno sue e del suo contesto di vita e volto al miglioramento della sua qualità della vita. Così facendo, si potrà costruire una banca dati utile per registrare le informazioni che riguardano le persone con disabilità e ciò permetterebbe di avere la disponibilità di dati utili per:

- rafforzare e allargare il campo della tutela dei diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari;
- allineare i diritti all'accessibilità di prestazioni, interventi e servizi integrati;
- evidenziare le barriere ed i fattori di rischio ambientali che limitano le attività, restringono la partecipazione e limitano le scelte delle persone con disabilità;
- disporre di misure d'esito delle progettualità messe in campo relative al benessere (autovalutazione) e alla qualità della vita (auto ed eterovalutazione) della persona con disabilità, importante per la propria crescita delle competenze.

La valutazione dei risultati (outcomes) del Piano Individualizzato dei sostegni rappresenta quindi la verifica dell'efficacia delle azioni che si sono intraprese. I diversi outcomes che vengono valutati sono riferibili alla tripartizione degli obiettivi del progetto di vita in clinici, funzionali e personali. Anche in questo caso l'AIRIM ha sviluppato delle raccomandazioni per guidare la valutazione di tali outcomes, in particolare:

- **Gli outcomes clinici** devono essere misurati come effetto della variazione di variabili cliniche opportunamente individuate nella fase di assessment clinico. Le variabili raccomandate per la valutazione degli outcomes clinici devono essere in grado di rappresentare con precisione l'evoluzione, ed indicare specificamente l'andamento nel tempo della condizione di salute della persona.
- Gli **outcomes funzionali** devono potere essere oggetto di controllo esterno. Le modalità per la valutazione degli outcomes devono essere condotte con modalità di misurazione conformi con le procedure riconosciute in letteratura. Per poter raccogliere e valutare gli outcomes, i comportamenti devono essere misurati a partire da quattro principali parametri, che sono:
  - frequenza;
  - durata;
  - intensità;
  - latenza.
- Gli **outcomes personali** devono verificare se gli obiettivi stabiliti nel programma dei sostegni riguardanti i desideri e le aspettative della persona con disabilità sono stati raggiunti, e in che misura. Nel caso non siano stati raggiunti è necessario identificare le probabili cause del mancato raggiungimento, e stabilire se essi siano ancora raggiungibili, in modo da orientare la successiva progettazione.

## PARTECIPAZIONE ATTIVA ALLA PIANIFICAZIONE DEL PROGETTO DI VITA DA PARTE DEI GENITORI/TUTORI

### **Famiglia: Coinvolgimento dei familiari nell'analisi delle abitudini, degli orari, dei ritmi domestici delle persone con disabilità.**

Come anticipato nella prima sezione di questo manuale, la famiglia svolge un ruolo fondamentale sia nella fase progettuale che attuativa del Progetto di Vita della persona con disabilità. La famiglia dispone infatti di una profonda comprensione e valutazione dei passi compiuti dalla persona con disabilità e di quelli ancora da compiere, ed è maggiormente in grado di definire i suoi bisogni e gli interventi più adeguati al caso concreto. Al tempo stesso, la famiglia – alla luce della relazione privilegiata e particolare che ha con la persona con disabilità – è spesso anche portatrice di dubbi, preoccupazioni e timori che rischiano di limitare lo sviluppo della vita autonoma della persona. Ecco, dunque, che risulta essere necessaria la non solo la partecipazione ma anche la sensibilizzazione della famiglia al progetto di vita indirizzato alla promozione della autonomia di persone con disabilità.

L'importanza della famiglia trova un ulteriore appoggio nella definizione che Pontalti fornisce di famiglia, definendola come *“nucleo di affetti e mediatrice dei fenomeni mentali e affettivi, nella quale il senso di appartenenza esplicita la possibilità di esistere entro un campo di significati condiviso con altri”*<sup>17</sup>. Per le persone con disabilità, così come per tutte le persone, l'ambito familiare costituisce il primo e più importante “campo di significati” condiviso con altri, dove si può sperimentare la partecipazione alla vita sociale e sviluppare un livello personale di autonomia. La famiglia è quindi il punto di partenza per un processo di co-educazione generale.

Il contesto familiare permette di entrare in un campo di significati nato tra un gruppo di persone determinate, i genitori/fratelli/parenti, sviluppato in una dimensione temporale ampia e modificato secondo le esigenze che i familiari stessi possono presentare. In questo senso, pensare ad una Pedagogia della Famiglia applicata alla disabilità significa saper offrire altre interpretazioni della disabilità, quelle degli stessi familiari, che si intrecciano in un'ottica globale di cambiamento ed adattamento alle nuove circostanze che subentrano nel proseguimento del ciclo di vita familiare.

Inoltre, il progetto di vita prevede anche dei destinatari secondari, ovvero tutti coloro che accompagnano le persone con disabilità nel loro percorso di vita e che rientrano nel loro processo di crescita ed educazione. “Secondario” non è dispregiativo né diminutivo verso colui o colei che affianca la persona con disabilità nel suo vivere; al contrario: il suo ruolo è marcato di una forte carica sociale, culturale ed educativa poiché rientra in una situazione di vita che, spesso, non conosce la disabilità. D'Alonzo<sup>18</sup>

<sup>17</sup> Pontalti C. (1997). Matrice familiare e radici dell'identità: emozioni, sentimenti, affetti. In Andolfi M., Angelo C. (eds.), *Emozioni e Sistemi*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

<sup>18</sup> D'Alonzo, L. (2006). *Pedagogia speciale per preparare alla vita*. Brescia: La Scuola.

definisce chiaramente che coloro che rientrano nel processo di educabilità della persona con disabilità si impegnano innanzitutto, in un dovere radicale ed esistenziale allo stesso tempo poiché valica il mero ruolo professionale ed obbliga ad una risposta di valore e responsabilità verso l'altro.

Per questo motivo, si può affermare che il progetto di vita è rivolto anche ai *caregivers*, quali:

- **famiglie**: perché fulcro, punto di inizio della vita umana e della dimensione educativa della persona, con disabilità o non. Da esse parte la conoscenza delle abitudini, tempi, ritmi domestici dei propri figli;
- **figure educativo-assistenziali** (Educatori Professionali, Pedagogisti, Psicologi, Operatori Socio Sanitari, Infermieri, etc.): perché figure determinanti per la realizzazione di un percorso educativo-sociale rivolto al recupero della vita quotidiana della persona con disabilità;
- **figure direttivo-amministrative**: perché contraenti all'interno di un progetto che deve essere sostenuto e verificato nella sua parte gestionale ed economica;
- **altre figure**: volontari facenti parte del progetto.

Ma è proprio la famiglia la componente più importante per la persona con disabilità da tenere in conto, da conoscere e da coinvolgere per la redazione di un progetto di vita, come vedremo nel prossimo paragrafo.

## Importanza del parenting e dei rispettivi programmi di sostegno al parenting

La vita delle persone comincia dall'essere bambini e le emozioni sono essenziali per lo sviluppo del bambino perché generano affetti e relazioni, indirizzano le scelte e sono caratterizzate da reazioni fisiologiche, cognitive e comportamentali<sup>19</sup>. Nell'intervento sui disturbi del neurosviluppo sono stati messi a fuoco i diversi fattori che contribuiscono al benessere emozionale del bambino ed è stato sottolineato il ruolo cruciale svolto su di esso dal coinvolgimento dei genitori nel percorso terapeutico. È ampiamente riconosciuto in letteratura come la famiglia sia un sistema emozionale e la genitorialità abbia un impatto significativo sullo sviluppo del bambino, a partire dalle singole azioni che il genitore compie nella relazione con il proprio figlio, naturale o adottivo che sia.

Recentemente per indicare l'insieme dei processi psicologici, sociali e culturali che influenzano e co-determinano la relazione tra genitore e bambino si utilizza il termine **parenting**<sup>20</sup>. Questo è altrettanto e forse ancor più vero nel caso di genitori di figli con disabilità. Un ricco filone di ricerca ha evidenziato come diverse caratteristiche e attitudini del genitore, unite ad azioni concrete, influenzino significativamente il comportamento e lo sviluppo delle componenti emotive, cognitive, metacognitive e comportamentali del figlio: nella relazione col genitore, infatti, possono sia plasmarsi le competenze cognitive e prosociali che essere gettate le basi di comportamenti *maladattivi*<sup>21</sup> dei figli. Le emozioni, infatti, hanno un ruolo adattivo e diventano parte del vissuto personale ma possono essere disfunzionali, specialmente quelle negative.

---

<sup>19</sup> Denollet, J., Nyklicek, I., & Vingerhoets, A. (2007). *Emotion regulation: Conceptual and clinical issues*. Springer.

<sup>20</sup> Buonanno, C. e Muratori, P. (2020). Modelli di parent training. *Quaderni di Psicoterapia Cognitiva*, n. 46, 9–30.

<sup>21</sup> Secondo Young, Klosko e Weishaar (2003), le esperienze infantili negative contribuiscono a creare degli *Schemi Maladattivi Precoci*. Ogni volta che uno di questi **schemi** viene attivato, si provano intense emozioni negative come ansia, tristezza o solitudine, per questo vengono definiti **maladattivi**, poiché il loro attivarsi produce esperienze emotive negative e sintomi che rendono il funzionamento sociale disfunzionale.

I genitori vanno accompagnati e sostenuti poiché sono fondamentali per lo sviluppo emotivo e cognitivo del figlio. A questo fine è utile promuovere nei genitori lo sviluppo di sentimenti positivi visto che sono loro a dare ai figli le lenti attraverso cui conoscere il mondo. Le azioni dei genitori nei confronti dei figli implicano sia un aspetto affettivo, inteso come capacità di riconoscere, interpretare e rispondere alle comunicazioni del proprio figlio in modo adattivo e funzionale alle diverse necessità<sup>22</sup> sia uno educativo, legato all'insegnamento delle autonomie e delle regole pratiche e sociali<sup>23</sup>. Differenze nello stile genitoriale hanno ripercussioni notevoli nello sviluppo del bambino, dove per stile genitoriale si intende "la configurazione delle risposte educative e affettive dell'adulto di riferimento rispetto ai bisogni fisici e psicologici del bambino. Tale stile è influenzato a sua volta dalle esperienze che il genitore stesso ha fatto nella propria storia di vita, le quali definiscono lo stato mentale e il grado di acquisizione delle abilità del caregiver"<sup>24</sup>. Pratiche parentali caratterizzate da equilibrio tra le due componenti, da attenzioni e rinforzi positivi, momenti espliciti di calore ed affettività positiva, coinvolgimento e monitoraggio attivo delle attività del figlio, senza interventi eccessivamente rigidi o severi, tendono a correlare con migliori livelli di adattamento psicosociale, competenza scolastica, autostima, relazioni positive con i pari e minori problemi comportamentali.

Va sottolineato come il bambino non sia un agente passivo nella relazione col genitore e contribuisce costantemente alla costruzione della relazione con il genitore in un rapporto di reciprocità. Non è infrequente raccogliere, nei colloqui con i genitori con più figli, l'affermazione confidenziale secondo cui riconoscono il diverso temperamento di ciascun figlio e come esso interagisca diversamente con il loro stile genitoriale, generando di volta in volta concatenazioni di azioni/reazioni ogni volta differenti. Va inoltre ricordato che nella relazione con il figlio si riattivano i modelli operativi interni<sup>25</sup> ossia le rappresentazioni mentali che a loro volta si sono costruite nella relazione e nell'interazione del genitore con il proprio caregiver, per cui appare fondamentale nella presa in carico del bambino dedicare spazio e tempo all'ascolto e all'intervento di parenting.

Negli ultimi anni la ricerca scientifica ha mostrato come l'intervento terapeutico in età evolutiva – e più specificamente il coinvolgimento attivo dei genitori nel percorso terapeutico – ha un impatto positivo nello sviluppo di persone con disabilità. Pertanto, si è assistito ad un fiorire di programmi a sostegno della genitorialità, che sono stati strutturati e descritti in specifici manuali di riferimento. In generale, i programmi di parenting hanno l'obiettivo di favorire lo sviluppo di maggiore competenza da parte del genitore nel gestire il comportamento dei bambini efficacemente, mantenendo il più possibile una relazione positiva tra genitore e figlio e promuovendo lo sviluppo di una disciplina sensibile sia nella componente affettiva sia in quella educativa. Alcuni esempi di tali programmi sono:

- Nell'intervento sui disturbi internalizzanti in età evolutiva, Schleider e Weisz<sup>26</sup> sottolineano l'importanza di esplorare le relazioni e le dinamiche familiari per individuare quei fattori critici, al di fuori delle componenti costituzionali del bambino, che possono contribuire a determinare e mantenere il disturbo.

---

<sup>22</sup> Downing G.T., Bürgin D., Reck C., Ziegenhain U. (2008). Interfaces between inter-subjectivity and attachment: Three perspectives on a mother-infant inpatient case. *Infant Mental Health Journal*, 29, 3: 278–295.

<sup>23</sup> Barone, L. e Lionetti, F. (2013). Quando l'attaccamento si disorganizza. *Indicatori e fattori di rischio dell'esperienza traumatica nel ciclo di vita. Psicologia clinica dello sviluppo a. XVII, n. 1, 3–26.*

<sup>24</sup> Buonanno, C. e Muratori, P. (2020). *op. cit.*

<sup>25</sup> Bowlby, J. (1989). *A Secure Base: Clinical Applications of Attachment Theory*. Milano: Raffaello Cortina Editore.

<sup>26</sup> Schleider J.L., Weisz J.R. (2017). Family process and youth internalizing problems: A triadic model of etiology and intervention. *Development and Psychopathology*, 29(1): 273-301.

- Programmi di intervento con i genitori, paralleli all'intervento con i bambini, sono stati elaborati anche per disturbi del neurosviluppo di tipo esternalizzante (disturbi comportamentali), come ad esempio il Parent Management Training (PMT)<sup>27</sup>.
- Recentemente, infine, la psicoterapia cognitiva di terza generazione ha esteso il proprio focus di intervento a programmi evidence-based di mindful parenting per genitori. Questi ultimi coinvolgono genitori di bambini con disturbi del neurosviluppo di vario tipo e puntano sull'adozione di pratiche di consapevolezza che, oltre ad essere terapeutiche per i genitori aiutandoli a ridurre i loro livelli di stress, risultano anche educativi e un utile strumento per gestire e migliorare la relazione col proprio figlio.

Essere genitori di un figlio con disabilità, infatti, rappresenta spesso una ferita difficile da rimarginare: l'attesa e la gravidanza sono cariche di dubbi ed aspettative che si sgretolano di fronte alla consapevolezza non solo che la propria realtà è diversa da come la si era immaginata, ma anche che essa richiede energie ed azioni che probabilmente non erano state messe in conto. Va inoltre sottolineato che i diversi modelli di programmi di intervento sulla genitorialità, sembrano spesso operare come se la famiglia visse in un vacuum<sup>28</sup>, con scarsa o nulla considerazione dei fattori che potrebbero contribuire allo sviluppo ed all'espressione delle stesse pratiche di genitorialità. Cruciale è rivolgersi quindi anche al "contesto" della genitorialità, nella promozione del benessere emozionale e globale del bambino (come anche dell'adulto con disabilità): mettere a fuoco quei fattori che, al di fuori della famiglia, possono contribuire a plasmare le credenze ed influenzare il comportamento dei genitori. Interessante in questo senso è la prospettiva ecologica<sup>29</sup>, che concettualizza la genitorialità come un processo piuttosto che come una entità statica, cosa che facilita un approccio più sensibile all'intervento ed alle politiche sociali finalizzate ad un'ottimale regolazione del bambino. Identificare e comprendere i processi ed i fattori che contribuiscono allo sviluppo della genitorialità, focalizzandosi sulle determinanti ambientali e psicosociali della stessa, può favorire lo sviluppo di programmi e di politiche di intervento più efficaci.

Per un genitore/tutore, prendere dunque in considerazione le caratteristiche costituzionali e relative al temperamento del bambino, che interagiscono con i propri modelli operativi interni come genitore, con la propria storia, all'interno di un contesto familiare e sociale più ampio, è una chiave di lettura più efficace e funzionale allo sviluppo di interventi finalizzati al benessere del bambino con disabilità, anche e soprattutto emozionale.

## **Cosa succederà a mio figlio "Dopo di Noi": i desideri e le aspettative della famiglia coincidono con i desideri e le aspettative della persona con disabilità?**

Tutti i genitori si preoccupano del futuro dei propri figli, nelle varie fasi della loro vita, con la speranza che una volta divenuti adulti divengano autonomi e che possano a loro volta prendersi cura di loro. I genitori

<sup>27</sup> Dadds M.R., English T., Wimalaweera S., Schollar-Root O., Hawes D.J. (2019). Can reciprocated parent-child eye gaze and emotional engagement enhance treatment for children with conduct problems and callous-unemotional traits: a proof-of-concept trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(6): 676- 685.

<sup>28</sup> Brodsky, A. E. (1999). "Making it": The components and process of resilience among urban, African American single 48 A. Cerracchio, C. Nicoletti mothers. *American Journal of Orthopsychiatry*, 69, 148–160.

<sup>29</sup> Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

di una persona con disabilità, invece, hanno la piena consapevolezza che dovranno prendersi cura del proprio figlio per tutta la vita. Tuttavia, quando si volge il pensiero al “Dopo di Noi”, la grande maggioranza di genitori e parenti di persone con disabilità vivono un sentimento di profonda angoscia. L’interrogativo è: “Chi si prenderà cura di mio figlio con disabilità quando io non ci sarò più o non potrò più assisterlo? I fratelli, le sorelle o i familiari potranno farsene carico?”

Nella consapevolezza di tale destino, l’impegno in questi anni è stato indirizzato nella tutela dei diritti delle persone con disabilità, cercando di trovare adeguate risposte agli interrogativi ed ai problemi evocati. Ad esempio, nel 2016 in Italia è stata approvata la legge n. 112/2016, recante “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare”, oggi comunemente conosciuta con il nome di legge sul “Dopo di noi”. Tale legge ha il merito di aver avviato un poderoso dibattito sul chi e sul come decidere il destino delle persone con gravi disabilità nel momento in cui i familiari non ci sono più o non sono più in grado di assicurare l’assistenza necessaria a casa. La stessa legge rappresenta anche, dal punto di vista del diritto all’autodeterminazione e, più in generale, secondo una lettura rispettosa della CRPD, un’incredibile opportunità per l’emancipazione dei genitori verso il riconoscimento del diritto all’adulità dei propri figli lasciando decidere loro dove vivere e con chi vivere.

L’espressione “Dopo di Noi” è infatti problematica nella misura in cui antepone le preoccupazioni e le esigenze delle famiglie rispetto ai desideri e le aspettative della persona con disabilità. Il modo di dire “Dopo di Noi”, che nel tempo si è evoluto in “Durante e Dopo di Noi”, rispecchia senza dubbio il punto di vista dei genitori/familiari: “guardate i problemi che abbiamo noi genitori, parlate con noi, rivolgetevi a noi, occupatevi di noi, etc.” Tale atteggiamento implica però, direttamente o indirettamente, la subordinazione della volontà della persona con disabilità alle esigenze dei genitori/familiari, anche se queste sono indirizzate al bene della persona. Lo stesso problema si può riscontrare nella fase di distacco dai propri figli/e da casa, durante la quale i genitori/familiari si pongono il seguente interrogativo: “Ma come faremo noi a vivere senza di lei/lui che se ne va in un’altra casa?”. Il “Dopo di Noi” racchiude pertanto due visioni. Quella allocentrica, ovvero rivolta agli interessi della persona con disabilità nel momento in cui si dovesse trovare senza più il sostegno dei familiari. In questa espressione convive però in forma celata anche la visione egocentrica, in cui a prevalere sono i bisogni propri dei familiari.

È arrivato dunque il tempo di far evolvere l’espressione “Dopo di Noi”, trasformando il pronome Noi con il pronome Voi. A seguire vanno modificati i concetti a seconda dei punti di vista, assicurando l’interesse superiore alla persona con disabilità, così come è nello spirito della Convenzione ONU ed in generale tutte le prerogative dei diritti umani. Sul piano lessicale, l’espressione che sintetizza il progetto di vita presente e futuro diventerebbe “Dopo di Voi”, dove l’Io o il Noi è quello delle persone con disabilità mentre il Voi è il pronome riferito a tutti coloro, a cominciare dai genitori, che si preoccupano del loro presente e futuro. Pertanto, il pronome Noi, utilizzato dai genitori e familiari, si trasforma nel pronome Voi quando si riferisce alle prerogative realmente o idealmente rappresentate dalle persone con disabilità. L’interrogativo “chi si prenderà cura di mio figlio con disabilità quando io non ci sarò più o non potrò più assisterlo?” che i genitori si pongono in chiave “Dopo di Noi” diventa, se visto secondo il punto di vista della persona con disabilità, “chi e in che modo vengono valutati i miei bisogni, desideri e chi decide su quello che è giusto o sbagliato fare per la mia vita?”.

Per mettere in pratica questo cambio di prospettiva serve conoscere, comprendere ed integrare i punti di vista. Provare a mettersi al posto dell’altro è un esercizio teorizzato dalla filosofia e dalla psicologia ma tremendamente difficile da praticate. Tecnicamente questa dote è conosciuta con il termine empatia. Parola che deriva dal greco, *enpathos* “sentire dentro”, e consiste nel riconoscere gli stati d’animo degli altri come se fossero propri, calandosi nella realtà altrui per comprenderne punti di vista, pensieri, sentimenti, emozioni. Per vedere le cose anche dal punto di vista altrui serve questa capacità, abilità che non tutti posseggono e difficilmente allenabile, non solo da parte delle famiglie ma anche dai

professionisti. Le persone empatiche hanno la “capacità di mettersi nei panni dell'altro” senza smettere di essere sé stessi e senza fondersi con la persona con la quale si relazionano. I genitori troppo empatici tendono spesso a fondersi con i propri figli anche se con fini protettivi che in molti casi diventano pericolosi meccanismi simbiotici. In questo modo non si coglie la differenza tra sé e l'altro e di solito va a finire che il più fragile subisce le decisioni del più forte.

Il “Dopo di Noi” dei familiari ha un senso ed una prospettiva solo se saprà considerare in modo appropriato il punto di vista ed il protagonismo della persona con disabilità in chiave di “Dopo di Voi”. È necessario quindi pensare i progetti di vita non “per” la persona ma “con” la persona. Pensare che ad un certo punto, quando diventano grandi, bisogna lasciarli andare o, addirittura come fanno normalmente molti genitori, spingerli a fare altre esperienze lontano da casa. Allenarli all'adulità quando è il momento di farlo, non quando è troppo tardi e si comincia a pensare al “Dopo di Noi”. È la loro vita, bisogna aiutarli a trovare i sostegni giusti, non preoccuparsi per loro quando i genitori non saranno più in grado di sostenerli. Bisogna imparare a guardare le cose anche dal loro punto di vista e così si potrà capire che anche loro pensano a Voi e al Dopo di Voi.

## **SALUTE, CONTESTO SOCIO-ECONOMICO E ISOLAMENTO DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN TEMPI DI PANDEMIA**

In ogni parte del mondo la pandemia di Covid-19 ha messo in evidenza l'incapacità generale di proteggere la vita, la salute e i diritti delle persone con disabilità. In molti paesi, i sistemi di protezione sociale sono andati in corto circuito indipendentemente dal livello di sviluppo economico del Paese e indipendentemente dal tipo di disabilità. In particolare, è stato riscontrato un minore accesso all'assistenza sanitaria, è saltato il supporto della comunità di appartenenza e si è registrato un maggiore impatto del virus su alcuni gruppi più fragili di persone con disabilità, come i bambini e le donne. Ciò nonostante, sono emerse anche alcune buone prassi di inclusione in risposta all'emergenza sanitaria, spesso adottate dalle organizzazioni di persone con disabilità per colmare le lacune delle Istituzioni.

L'isolamento e una comunicazione basata sulla paura hanno avuto un impatto enorme sulla salute mentale di molte persone, e l'impatto negativo maggiore è visibile tra i gruppi più vulnerabili della società, tra cui le persone con disabilità. Molte attività sociali sono state limitate, così come l'accesso a molte istituzioni che forniscono tutti i tipi di servizi sociali sul territorio a questi gruppi. È successo che alcune informazioni siano state pubblicate su portali istituzionali, senza considerare che molte persone con disabilità non ha oppure ha difficoltà ad accedere ad Internet.

Per molte persone con disabilità e/o per i loro familiari, a causa del lockdown è mancato anche il supporto della comunità di riferimento: dall'assistenza personale, domiciliare ed informale a quella finanziaria, dall'approvvigionamento del cibo alle tecnologie assistive, con effetti preoccupanti sulla salute e sulla tenuta mentale delle persone con disabilità. Laddove sono emerse delle buone prassi, queste sono state messe in atto dalle Associazioni di categoria o da Enti gestori di servizi socio-sanitari che hanno cercato di dare un po' di sollievo, attraverso il telefono e le videochiamate, attuando delle iniziative di teleassistenza e adattando i materiali esplicativi in un linguaggio facile da leggere e in lingua dei segni, sempre che la persona con disabilità e/o la famiglia potesse avere la capacità di usare questi mezzi.

## Deprivazione della socializzazione

Durante la pandemia, i contatti sociali nella vita reale sono stati fortemente limitati e contaminati dalla paura di ammalarsi o di diffondere la malattia ad altre persone. Dato che la socializzazione è un importante fattore di sollievo dallo stress ed è essenziale per mantenere una buona salute mentale, il fatto di non poter vedere altre persone ha avuto un impatto sulla salute mentale su scala globale. Tale condizione di isolamento ha colpito in modo sproporzionato le persone con disabilità.

I **centri residenziali** che ospitano persone con disabilità sono stati chiusi dall'oggi al domani, recando uno shock alle persone e le proprie famiglie, che si sono trovate isolate non avendo nessun rapporto con altre famiglie, altre persone con disabilità, non potendo più frequentare i servizi sul territorio. Per coloro che si trovavano nei centri residenziali c'è stata un'apertura attraverso le videochiamate ma, in moltissimi casi, passata la prima volta in cui la persona con disabilità tentava di interagire, le volte successive la persona dimostrava indifferenza. Questo perché sono persone che necessitano di una presenza per poter interagire con la famiglia e gli altri. Basti pensare a persone nello spettro autistico o a persone non vedenti, alle quali è stato negato l'abbraccio e la vicinanza dei familiari. Molte delle persone residenti nelle strutture hanno inoltre accusato problemi e difficoltà legate a fenomeni di depressione a causa della mancanza di socializzazione all'esterno del centro residenziale e di incontri con le rispettive famiglie, come da abitudine. Inoltre, per molte persone con disabilità è stato difficile capire cosa stesse succedendo nonostante il prodigarsi degli operatori o dei volontari nel cercare di spiegare la situazione. Molte di loro non potevano comprendere il problema del virus e della pandemia, ma lo hanno subito.

Un altro esempio di isolamento si è verificato tra le famiglie i cui figli frequentavano **Centri diurni**. Alcune famiglie, infatti, per paura che il contagio potesse arrivare dall'esterno rischiando di mettere a repentaglio la salute in particolare dei soggetti più fragili, hanno preferito rinunciare all'aiuto a domicilio di un operatore, facendosi completamente carico del proprio familiare con disabilità.

Infine, estremamente problematica è stata la situazione per i bambini con disabilità frequentanti le **scuole**. Molti di loro sono stati "abbandonati" durante il lockdown, non potendo più essere seguiti dagli insegnanti di sostegno; inoltre la didattica a distanza per questa categoria di studenti non è stata sempre possibile. Si sarebbe dovuto dare la possibilità di far entrare l'insegnante presso le abitazioni dei ragazzi, oppure di aprire le scuole in via esclusiva agli studenti con disabilità per far loro praticare la lezione con l'insegnante di sostegno. Purtroppo ciò non è stato praticato e le famiglie con figli con disabilità in età scolare sono state sostanzialmente lasciate da sole, senza supporto.

## Mancanza di conoscenza nell'accesso e nell'uso di metodi digitali per la socializzazione

La condizione di completo isolamento in cui tutti ci siamo ritrovati a vivere durante la pandemia di Covid-19, è stata ancora più grave per le persone con disabilità a causa delle barriere che hanno ostacolato il loro accesso e uso di metodi digitali di comunicazione e socializzazione. Il periodo della pandemia di Covid-19 ha infatti messo in evidenza il fatto che molte persone con disabilità non sono state in grado di partecipare con successo a momenti di socializzazione e alle loro attività educative formali e non formali a causa delle limitazioni nelle competenze digitali, ai dispositivi, all'accesso a Internet.

In particolare, nell'ambito scolastico, con la trasformazione dell'apprendimento dalle scuole alle piattaforme online durante la pandemia di Covid-19, molte scuole e organizzazioni internazionali si sono rese conto di come i gruppi emarginati, e in particolare le persone con disabilità, siano impreparati a tali trasformazioni. Una ricerca pubblicata dal Consiglio d'Europa e dalla Commissione europea afferma che esistono limiti all'inclusione dei giovani in condizioni di emarginazione, incluse le persone con disabilità, nell'educazione digitale:

- Strumenti e programmi che non sono adattati alle esigenze dei diversi gruppi di giovani
- Strumenti digitali limitati
- Competenze digitali insufficienti
- L'accesso alla tecnologia o ai programmi educativi può comportare un onere finanziario<sup>30</sup>.

In alcuni casi, le persone con disabilità devono affrontare continue limitazioni nella disponibilità di dispositivi digitali adeguati che consentano loro di partecipare alle attività educative online. Inoltre, la situazione dell'apprendimento online imposto durante Covid-19 ha fatto emergere la necessità di sostenere le persone con disabilità nell'adattamento all'apprendimento digitale. Poiché il supporto degli educatori è stato più limitato e raggiunto solo attraverso piattaforme online, le persone con disabilità hanno ricevuto sostegno all'apprendimento online principalmente attraverso i genitori e la famiglia. Questa è un'altra limitazione, poiché non sempre i loro genitori o tutori sono esposti ai contenuti digitali e quindi non sono sempre in grado di sostenere e assistere i loro figli con disabilità.

## **Altri fattori di stress: aspetto sanitario e contesto socio-economico**

Riassumendo si può dunque dire che uno dei fattori di maggiore stress durante la pandemia è stato l'isolamento sociale, misura estrema ma che si è dimostrata necessaria almeno nelle fasi più acute del contagio. Tale isolamento si è rivelato particolarmente pesante per le persone con disabilità che, costituendo una popolazione già marginalizzata e con limitato accesso alle risorse socioeconomiche e ai network di supporto sociale, hanno subito un maggiore impatto sulla salute mentale rispetto alla popolazione generale, procurando "stress" nelle persone e nelle famiglie.

Tuttavia, la socializzazione non è stata l'unico fattore di cui le persone con disabilità sono state private durante la pandemia. Anche l'assistenza medica e le possibilità di esercitare i propri diritti in materia di cure mediche sono state fortemente limitate e condizionate. A causa delle loro condizioni fisiche e mentali, molti giovani con disabilità non sono stati in grado di seguire le misure previste, come indossare una mascherina protettiva, coprirsi la bocca e il naso quando tossiscono e starnutiscono o mantenere una corretta igiene, come era stato raccomandato. Questi fattori hanno fatto sì che, oltre all'isolamento sociale, dal punto di vista sanitario si siano registrati casi di:

- Persone con disabilità private del trattamento per covid-19, subendo una discriminazione durante il triage.
- Persone residenti in istituto che non hanno ricevuto un trattamento medico adeguato e, in alcuni casi, gli ospedali si sono rifiutati di curarle adducendo che in ospedale sarebbe stato più pericoloso, invitandoli così al rientro in struttura
- Persone con disabilità che non hanno potuto accedere a terapie pur bisognose di un'assistenza sanitaria quotidiana non fruibile da remoto.

---

<sup>30</sup> Šerban, A. M., Stefan, V., Potočnik, D., Moxon, D., & Pašić, L. (2020, November). Research Study: SOCIAL INCLUSION, DIGITALISATION AND YOUNG PEOPLE. Council of Europe and European Commission. <https://pjp-eu.coe.int/documents/42128013/47261953/053120+Study+on+SID+Web.pdf/0057379c-2180-dd3e-7537-71c468f3cf9d>

- Persone con disabilità che non hanno avuto accesso alla riabilitazione.
- Persone con disabilità che hanno avuto grosse difficoltà per poter accedere ai farmaci durante la pandemia, compresi quelli salvavita e per il trattamento delle disabilità psicosociali.
- Impatto negativo sulla propria salute, sulla qualità delle cure o sul grado di accessibilità alle stesse, anche per quanto riguarda le prestazioni relative alla prevenzione, come ad esempio screening diagnostici.
- Stress intenso e prolungato nel momento in cui si è dovuto decidere se avvalersi di prestazioni necessarie quotidianamente, mettendosi a rischio di contagio, o non avvalersene con conseguenze quantificabili in grave peggioramento della qualità di vita o nell'aggravamento delle condizioni cliniche.
- Vi è una consistente percentuale di persone con disabilità, inoltre, che utilizzano nella propria vita quotidiana strumenti tecnologici di tipo assistenziale, per la mobilità o di tipo medicale. Tali strumenti possono richiedere assistenza tecnica che, in periodo di pandemia, è risultato poco accessibile. Anche in questo caso la persona con disabilità che è di fatto dipendente da tali devices tecnologici si è trovata costretta a scegliere tra il non fruirne, con conseguenze spesso devastanti, o mettersi nella condizione di rischio del contagio per avvalersi dell'intervento di tecnici specializzati.
- Un'ulteriore significativa fonte di preoccupazione ha a che fare con la constatazione che almeno alcune categorie di persone con disabilità, nell'eventualità di venire contagiate dal coronavirus, sono a maggior rischio di complicazioni a carico del sistema cardiocircolatorio e respiratorio (ad esempio la disabilità intellettiva è correlata ad un rischio maggiore di sviluppare polmoniti) e dunque maggior rischio di morte, aumentando così significativamente lo stress e la paura di ammalarsi.
- È da considerare anche il fatto che una persona con disabilità ha in genere più probabilità di avere amicizie, parenti o conoscenze con problematiche simili. Si aggiunge dunque una preoccupazione amplificata per la salute dei propri cari che rafforza ulteriormente il carico di stress.

Infine, si evidenzia un ulteriore fattore di stress che va ad impattare sulla salute mentale della popolazione generale e delle persone con disabilità in particolare, ovvero la ricaduta della pandemia sulla situazione socioeconomica; essendo la "comunità delle persone con disabilità" già caratterizzata da una precarietà lavorativa ben superiore alla media nazionale e da un tasso di povertà almeno raddoppiato. Con la crisi economica conseguente all'emergenza sanitaria la situazione è precipitata diventando in molti casi decisamente disastrosa, andando a completare un quadro già molto difficile.

## **Lezioni apprese**

Da tutto ciò si evince che l'intervento di supporto psicologico necessario in alcuni casi dovrà basarsi su una personalizzazione il più accurata possibile del processo di cura tenendo in considerazione le variabili personali ed ambientali della persona, oltre che dei fattori di discriminazione e marginalizzazione a cui le persone con disabilità sono esposte in condizioni normali ed in particolare durante una pandemia, nel programmare un piano di supporto psicologico.

Oltre al lavoro terapeutico o di sostegno rivolto alle singole persone, un'altra direzione in cui concentrare gli sforzi potrebbe essere quella relativa ad affrontare tematiche come la discriminazione, la marginalizzazione, l'oppressione e il trauma sociale a cui sono esposte le persone con disabilità, facendo informazione e formazione nei confronti della popolazione generale ed in particolare del personale sanitario, sui luoghi di lavoro, alimentare il dibattito e sensibilizzare l'opinione pubblica attraverso i social

media e cercare di influenzare il pensiero e le politiche sociali al riguardo, nell'ottica di una sempre maggiore uguaglianza e rispetto della vita in tutte le sue forme e sfumature.

Per quel che riguarda il contesto scolastico, oggi si può dire di essere contrari all'ipotesi di quarantene per i ragazzi con disabilità, perché, sappiamo ormai che queste hanno ripercussioni gravi sui ragazzi, come fenomeni di depressione, crisi e tensione. Oltre alla salute "fisica" va tenuta in seria considerazione la salute mentale e tutti i problemi psichici che da queste situazioni possono derivare.

Con la pandemia di Covid-19 il sistema non ha retto. La pandemia ha evidenziato criticità che erano già presenti a livello mondiale. Bisogna abbandonare il welfare di protezione e passare a un welfare di comunità, di prossimità, di appartenenza e ad una sanità territoriale, che riconosca i diritti individuali delle persone con disabilità e li metta al centro.

## **AUTONOMIA: ASPETTI DELLA VITA INDIPENDENTE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ**

### **L'importanza della Vita Indipendente: definizione, diritti e strumenti**

Il concetto di Vita Indipendente è strettamente collegato al diritto universale all'autodeterminazione di ogni essere umano. L'idea di Vita Indipendente non si riduce alla definizione di "autonomia", ovvero la capacità della singola persona ad espletare da sola attività della vita quotidiana, ma definisce la capacità del singolo individuo di prendere decisioni circa la propria vita. È il diritto e l'opportunità di perseguire una linea di azione ed è la libertà di sbagliare e di imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità. La Vita Indipendente riguarda soprattutto le persone con disabilità e tuttavia chi la persegue sa che attorno ad ogni persona con disabilità che sia libera, si aprono spazi di libertà per madri, padri, fratelli, sorelle, figli, figlie, mogli, mariti, compagne, compagni, amiche, amici con esse in relazione.

Appare evidente, quindi, come l'affermazione del valore della Vita Indipendente diventi più importante man mano che aumenta il livello di gravità della disabilità, poiché maggiore è il rischio che il contesto sociale veda nella persona solo la sua dipendenza. Abbiamo già menzionato come, a causa delle paure e preoccupazioni relative agli ostacoli che le persone con disabilità possono incontrare nel loro percorso di vita, sia difficile per i genitori/tutori pensare e favorire una loro dimensione di vita indipendente. Tuttavia, sono proprio i genitori/tutori coloro che possono svolgere un ruolo centrale nello sviluppo degli strumenti necessari alla vita indipendente dei propri figli con disabilità.

Inoltre, anche se si è portati a pensare che il concetto di Vita Indipendente sia possibile solo in casi di disabilità fisica, è importante ricordare che anche nella disabilità intellettiva si riescono a trovare e riconoscere spazi di autodeterminazione. È pur vero che la Vita Indipendente delle persone con disabilità intellettive comporta una maggiore complessità e merita un ulteriore approfondimento.

È necessario che la volontà di vivere un proprio progetto di vita al di fuori del nucleo familiare originario abbia la possibilità di essere espressa ed ascoltata. Le persone con disabilità intellettive, spesso, comunicano questo proprio desiderio attraverso il cambiamento dei comportamenti e richiedono perciò che chi li affianca – a partire dai genitori – li riconosca adulti capaci di esprimere il proprio protagonismo; è proprio la famiglia a partecipare in maniera forte e concreta all'avviamento del percorso di indipendenza.

Spesso, purtroppo, la famiglia è l'unica promotrice ed attivatrice delle risorse necessarie per realizzarlo: dal pensiero alla messa in gioco del patrimonio, dalla costruzione di rendite adeguate alla connessione della rete sociale di riferimento. Questa dinamica, però, oltre a portare un grande peso sulle spalle delle famiglie, contribuisce alla fallace visione per cui la Vita Indipendente della persona con disabilità comincia quando la famiglia di origine non è più in grado di sostenerla. Pensare alla Vita Indipendente significa invece uscire dalla logica dell'emergenza: la Vita Indipendente non deve essere infatti una soluzione solo perché viene a mancare il supporto organizzativo originario, ma deve essere una scelta che si realizza perché il tempo è maturo e la persona è pronta a viverla.

Inoltre, lo sviluppo e la crescita psicoaffettiva di una persona con disabilità segue un percorso graduale, che vede il passaggio da uno stato di dipendenza, fatto di fusione-indifferenziazione, ad uno di autonomia, caratterizzato da una sempre maggiore differenziazione e separazione. Ogni individuo costruisce la sua personalità ed il suo modo di essere a partire dal riconoscimento che le figure parentali operano nei suoi confronti. Così anche la famiglia, intesa come complessa rete di rapporti in cui un individuo è inserito, influisce significativamente sul grado di differenziazione del sé rispetto a quello degli altri. Ogni figlio ha l'esigenza, ad un certo punto della vita, di doversi autonomizzare dalla propria famiglia di origine, per costruirsi spazi di vita, ruoli sociali, relazioni interpersonali esterne, grazie alle quali vivere esperienze di confronto su temi essenziali per la propria crescita, quali amicizia, affetti, lavoro etc.

La Vita Indipendente è una tappa fondamentale nel percorso di vita della persona, che parte dal riconoscimento basilare della dignità ed unicità della persona stessa che, nell'età adulta, ha il diritto di realizzare il proprio progetto di vita, al di là ed oltre i propri limiti. Per questo, quando si parla di Vita Indipendente, occorre andare al di là di standard progettuali, mettendosi nella prospettiva della costruzione di opportunità che partano dalla storia sin lì vissuta (con le diversità che ogni vita comprende) e si aprano su scenari rispettosi delle differenze di ciascuno.

Tutto quanto appena detto è applicabile per qualunque tipo di persona, quindi anche alla persona con disabilità. Quello che cambiano sono le modalità e gli strumenti per costruire una Vita Indipendente. In particolare, gli strumenti che possono essere utilizzati per favorire percorsi di crescita ed autonomizzazione sono:

- **Percorsi di empowerment:** l'empowerment immette la persona in un processo che innesca motivazioni, mobilita risorse e la indirizza verso la costruzione di possibilità, competenze e strumenti. È un percorso che colloca la persona con disabilità in una dimensione di valutazione e scelta tra diverse opzioni, considerate, da lei stessa, praticabili e raggiungibili. È un processo di ricostruzione e di rivalutazione positiva di se stessi e della propria autoefficacia, a seguito di esperienze e/o situazioni che possono aver fortemente minato la propria autostima. È importante, quindi, per la persona con disabilità intraprendere processi di crescita, grazie ai quali prendere consapevolezza sia dei propri limiti che delle proprie abilità. Questo vuol dire entrare in relazione con pensieri, fantasie, emozioni, sensazioni, legati all'esperienza della propria disabilità, e costruire la propria identità a partire da questa diversità, senza alienarla.
- **Esperienze di cohousing:** ovvero la persona con disabilità si trova a vivere in un appartamento in gruppo. Attraverso il gruppo si ricostituisce un ambiente di tipo familiare nel quale la persona con disabilità è seguita nelle attività quotidiane. La convivenza con gli altri è una risorsa di apprendimento per ciascun partecipante, ma anche una prova personale che coinvolge la loro tolleranza, pazienza e frustrazione, poiché vivere con un gruppo dei "pari" obbliga a un confronto costante con le altre persone. Nell'appartamento si stabiliscono equilibri, simpatie e si fanno

scelte che coinvolgono lo spirito autodeterminante dei partecipanti, mettendoli dentro al cammino di crescita di libertà di scegliere.

## **Transdisciplinarietà nei processi di autonomia: prospettive pedagogiche e psicologiche**

Ma l'autonomia è un traguardo difficile da raggiungere per tutti, e in particolar modo per chi presenta una difficoltà. Il concetto di autonomia è intrinseco alla natura umana, allo sviluppo dell'essere umano come individuo in costante educazione e in relazione con la società. Per approfondire tale argomento, questa sezione analizzerà il concetto di "autonomia" secondo una prospettiva transdisciplinare, ovvero discutendo il tema inizialmente secondo una visione pedagogica, alla quale seguirà una prospettiva psicologica.

La Pedagogia, intesa come disciplina relativa ai problemi dell'educazione, raccoglie nel suo interesse di studio la questione dell'educabilità dell'uomo, cioè: l'apertura di una persona ad essere educata. Dalla branca della Pedagogia si è sviluppato un settore di studio che prende il nome di Pedagogia Speciale, che si occupa delle "incongruenze" dell'esistenza umana, di quelle condizioni di vita che non sono state né "progettate", né "pensate", ma arrivate ed accolte, anche se non sempre facilmente o immediatamente. Credere che ci sia una possibilità di educazione per qualsiasi persona è il fulcro dell'intera Pedagogia Speciale, la quale si rivolge direttamente alla situazione di disabilità, congenita o acquisita, che stravolge il progetto di vita personale, familiare o sociale immaginato. Tale disciplina lavora tra, con e per le persone con disabilità, trovando in queste la validità e la ragione dell'agire pedagogico. Difatti, come ricordano Canevaro e Mandato<sup>31</sup> il termine "speciale" indica un intervento educativo mirato, relativo ai bisogni e necessità che una persona può presentare e che richiedono la capacità di cogliere i problemi, la competenza nell'affrontarli, la conoscenza ed abilità nell'ipotizzare una serie di risposte a tali difficoltà.

La progettazione all'interno della Pedagogia Speciale include vari aspetti, come il contesto familiare da cui proviene la persona con disabilità, i tempi, i luoghi e gli spazi di in-formazione e progresso dell'individuo. Ancor più, la progettualità nella Pedagogia Speciale chiama in causa anche tutti coloro che lavorano con la persona con disabilità e con la sua famiglia; infatti, non si tratta solo di conoscere l'altro ma di entrare in contatto con il suo contesto esperienziale. Si tratta di co-educarsi. Ma tale progettazione deve anche saper far fronte alle difficoltà, alle criticità ed alle novità che si possono presentare lungo il percorso progettuale. Per questo, da un punto di vista metodologico, è necessario stipulare obiettivi generali e specifici, elaborare strumenti per misurare tali obiettivi e considerare una valutazione il più possibile in itinere. Questi sono tutti indicatori di un unico scopo: la realizzazione della persona nella sua autonomia. Così facendo si potrà sviluppare una continuità nella ricerca di autonomia di ciascun individuo, con disabilità o non.

Ma il concetto di "autonomia" può essere analizzato e compreso anche attraverso una prospettiva psicologica, e in particolare attraverso la branca della Psicologia Sociale. Per definire cosa è la Psicologia Sociale è necessario, anzitutto, comprendere cosa si intende per "psicologia" e per "sociale". La Psicologia è la disciplina che studia il comportamento umano e che cerca di capire ed interpretare i processi mentali, affettivi e relazionali che lo determinano, con lo scopo di sviluppare una miglior qualità di vita della

---

<sup>31</sup> Canevaro, A., Mandato, M. (2004). L'integrazione e la prospettiva "inclusiva". Roma: Monolite.

persona. Tale disciplina si definisce “sociale” perché si dà all’interno di una società, di una comunità in cui l’uomo nasce e progredisce, quindi una comunità in cui si creano situazioni relazionali determinate. La presenza fisica di altre persone, l’immaginare di essere in presenza di altre persone e l’interazione umana risultano essere questioni nodali all’interno della Psicologia Sociale. Difatti, le relazioni che si intrecciano tra i vari membri di un gruppo all’interno di un determinato contesto o episodio di vita sono indicatori e sostegni alla ricerca, nascita e sviluppo della propria autonomia. Essa si acquisisce sin da piccoli quando il bambino scopre il mondo per imitazione. Successivamente, per apprendimento ed assimilazione, la pratica si tramuta in esperienza autonoma perché inserita in un campo esperienziale più ampio.

Grazie alla Psicologia dello Sviluppo ed alla Psicologia dell’Educazione, è possibile osservare il processo di acquisizione dell’autonomia secondo l’ottica della Teoria dello Sviluppo Cognitivo<sup>32</sup> elaborata dallo psicologo-pedagogo e biologo svizzero Jean Piaget (1896-1980). Piaget, considerando lo sviluppo del bambino dall’età infantile all’età adolescenziale, suddivide tale postulato in cinque fasi:

- **I° FASE - SENSO-MOTORIA** (nascita-2 anni c.a.): Il neonato-bambino compie un processo graduale di acquisizione di nozioni attraverso l’imitazione, l’osservazione, l’assimilazione di un contenuto, l’accomodamento. Gli stimoli che l’ambiente circostante propone al neonato sono di fondamentale importanza per il suo sviluppo e crescita.
- **II° FASE - PRE-CONCETTUALE** (2-4 anni): L’atteggiamento egocentrico caratterizza ancora il bambino, così come lo caratterizza un ragionamento transduttivo ed analogico (dal particolare al particolare).
- **III° FASE - PENSIERO INTUITIVO** (4-7 anni): Aumentano: la partecipazione e la socializzazione nella vita di ogni giorno in modo creativo e adeguato alle circostanze, l’autonomia personale, il livello di attenzione e concentrazione nei compiti che il bambino deve assolvere.
- **IV° FASE - FASE DELLE OPERAZIONI CONCRETE** (7-11 anni): Il ragionamento si affina, il pensiero logico è più presente, così come la classificazione; si modella anche la capacità di distinguere un’esperienza in vari punti di vista.
- **V° FASE: FASE DELL’INTELLIGENZA OPERATORIO-FORMALE** (11-14 anni): Il pre-adolescente acquisisce la capacità del ragionamento astratto, di tipo ipotetico-deduttivo. Si sviluppa altresì la capacità di giudizio e si affina l’assunzione variata di prospettive.

La “capacità di determinarsi”, sopra descritta attraverso la definizione di “autonomia”, trova in Piaget un sostegno al percorso di realizzazione di ciascuna persona, che si sviluppa su tutto il suo arco vitale: dalla tappa dell’infanzia e per tutta la fase della vita adulta.

Ora, nel caso della disabilità, sostenere un processo di autonomia significa individuare quali capacità e confini la persona con disabilità presenta e come li ha sviluppati. Infine sostenere il processo di autonomia di una persona con disabilità, o condividere con essa tale percorso, significa essere accompagnatori della sua realizzazione come persona, fin dove il suo desiderio di crescere lo domandi.

---

<sup>32</sup> Piaget, J. (1969). The Psychology of the Child. New York: Basic Books.

## L'acquisizione dell'autonomia secondo una prospettiva legislativa internazionale (ICIDH, ICIDH2, ICF, Convenzione ONU)

In tutti questi anni l'espressione "Dopo di Noi" ha quasi sempre evocato solo la necessità di avere strutture residenziali in cui ricoverare le persone con disabilità al momento della perdita dei propri familiari, concentrando l'attenzione di tutti esclusivamente nella realizzazione di quante più strutture possibili, semmai con quanta maggior capienza possibile per ciascuna. Oggi, però si sta dando vita ad un nuovo modo di intendere il "Dopo di Noi", partendo dal riconoscimento che le persone con disabilità non possono, dall'oggi al domani, essere trasferite in una struttura, a volte anche lontana centinaia di chilometri dal tessuto sociale dove hanno vissuto, e veder spezzato tutto il loro percorso di vita fino a quel momento costruito. Per la prima volta, si inizia a pensare alla persona con disabilità non solo come destinataria passiva di un'attività di mera assistenza da erogare in una struttura, ma al suo essere Persona, che, come tutti gli altri, ha diritto a non veder "spezzato il filo" della sua vita (solo perché i genitori non possono più supportarla).

Tutto ciò è il risultato di quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità del 2006, ratificata in molti stati Europei. La convenzione è il primo trattato sui diritti umani a cui l'Unione Europea ha aderito nel suo insieme. Il Consiglio Europeo ha adottato la decisione per la sua ratifica il 26 novembre 2009 e per l'Unione europea è entrata in vigore il 22 gennaio 2011. Tutti i paesi dell'Unione europea l'hanno firmata; Finlandia, Irlanda e Paesi Bassi hanno firmato, ma non ancora ratificato. Inoltre, 23 paesi dell'UE hanno firmato anche il suo protocollo opzionale e 21 l'hanno ratificata. Pertanto, sia l'UE che i suoi Stati membri si sono impegnati a sostenere e tutelare i diritti in essa sanciti.

La Convenzione ONU impone infatti un cambiamento significativo nella considerazione delle persone con disabilità, ed è il risultato di un'evoluzione graduale nell'opinione pubblica globale e nella legislazione internazionale su tale tema. Nel 1980, l'OMS pubblica la "Classificazione Internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli handicap" (ICIDH)<sup>33</sup>. Tale documento resta legato alla connotazione negativa di disabilità, considerando le persone con disabilità per le loro limitazioni in sé, secondo un modello medico-sanitario. Questa classificazione è stata poi aggiornata nel 1999, con la pubblicazione della ICIDH-2<sup>34</sup>. Il nuovo modello di lettura della condizione delle persone con disabilità introduce nuovi concetti, come:

- la relazione tra funzioni ed attività: la valutazione di persone con disabilità non si effettua più sulla base dei loro deficit/disabilità, ma su ciò che sanno fare, ovvero sulla possibilità di svolgere determinate attività attraverso funzioni psicofisiche.
- È importante considerare il livello di partecipazione che le persone con disabilità vivono all'interno della società;
- I fattori contestuali possono favorire o ostacolare le persone con disabilità.

L'ICIDH-2 ha di fatto aperto la strada al modello bio-psico-sociale stabilito dall'ICF, che abbiamo già menzionato nella prima sezione di questo manuale, e che pone l'accento sulla relazione che si crea tra il

---

<sup>33</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità (1980). ICIDH. International Classification of Impairments Disabilities and handicaps. A manual of classification relating to consequences of diseases. Ginevra. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41003>

<sup>34</sup> Organizzazione Mondiale della Sanità. Assessment, Classification and Epidemiology Unit. (1999). International classification of functioning and disability: ICIDH-2, Beta-2 draft: short version, July 1999. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/65990>

funzionamento delle persone con disabilità e l'ambiente circostante, e che può portare a significative limitazioni nella loro vita.

La grande innovazione introdotta dalla Convenzione ONU è che per la prima volta le persone con disabilità vengono considerate per il loro essere PERSONE e, quindi, con il diritto intrinseco di avere, come ciascuna persona, un proprio percorso di vita, da poter sviluppare, in condizioni di pari opportunità con tutti gli altri, attraverso i giusti supporti e sostegni (modello dei diritti umani). Muovendosi all'interno di questo nuovo paradigma, si comprende come occorra supportare e valorizzare il percorso di vita delle persone con disabilità, con le loro aspettative, con le loro necessità e con le relazioni intessute nel corso della propria esistenza, che, come sopra detto, non possono essere cancellate di colpo, solo per il venir meno del sostegno familiare nella propria casa di origine.

## **Il "Dopo di noi" - esperienza italiana**

In Italia la legge nata ed ispirata da questi principi è la cosiddetta Legge del Dopo di noi, ed esattamente la L.112/2016. In particolare, gli articoli 1-4 si occupano di individuare misure dirette a supporto del percorso di vita delle persone con disabilità nel "Durante Noi, Dopo di Noi", anche in vista del venir meno del sostegno familiare. Tali misure sono finanziate da un apposito Fondo Nazionale, ripartito dalle Regioni che, in base ad una loro programmazione regionale, devono attivare le misure necessarie e monitorarne gli esiti. Propriamente le misure finanziabili con risorse del Fondo Nazionale si sviluppano nelle seguenti quattro aree di intervento:

1. Attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità grave;
2. Realizzare, ove necessario e, comunque, in via residuale, nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, interventi per la permanenza temporanea in una soluzione abitativa extrafamiliare per far fronte ad eventuali situazioni di emergenza, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi;
3. Realizzare interventi innovativi di residenzialità per le persone con disabilità grave, volti alla creazione di soluzioni abitative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità;
4. Sviluppare, ai fini di cui ai numeri 1) e 3), programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile delle persone con disabilità grave. Al finanziamento dei programmi e all'attuazione degli interventi, nel rispetto del principio di sussidiarietà e delle rispettive competenze, possono partecipare le regioni, gli enti locali, gli enti del terzo settore, nonché altri soggetti di diritto privato con comprovata esperienza nel settore dell'assistenza alle persone con disabilità e le famiglie che si associano.

Tutte le misure devono essere coerenti con il progetto individuale previamente predisposto. Si potranno utilizzare agevolazioni fiscali per polizze assicurative ed agevolazioni fiscali e tributarie per trust, vincoli di destinazione e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincoli di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario, messi a disposizione di genitori, parenti o benefattori che possano anche servire a sostenere in via integrativa le misure previste e finanziate dal Fondo Nazionale.

## Come potrebbe essere una vita indipendente

È importante che le leggi aiutino a valutare l'intensità dei sostegni necessari per orientare il progetto di vita della singola persona con disabilità. Nella costruzione del progetto di vita si deve definire un budget di progetto, individuando le misure (più idonee al progetto di vita) da poter finanziare. A tal fine, è necessario individuare una figura idonea che assuma il ruolo di "case manager", che coordini cioè gli interventi e gestisca il budget di progetto. Il case manager deve quindi assicurarsi che i progetti individuali prendano in considerazione le condizioni abitative della persona e le opportunità di vita attiva che essa potrà svolgere con e senza il sostegno di eventuali servizi e/o sostegni formali o informali. Deve inoltre occuparsi di definire uno specifico budget di progetto che consideri tutte le risorse disponibili dal soggetto. In quest'ottica non deve essere posto un limite ai budget disponibili, ma è necessario individuare dei criteri per modulare i sostegni ed i contributi e per stabilire le priorità. Va perciò organizzato un adeguato supporto formativo per le figure che faranno la valutazione e che programmeranno gli interventi. A tal fine è necessario che le Istituzioni promuovano (anche con il sostegno delle esperienze e gli strumenti già attivi e sperimentati) una attività formativa diretta al personale della Sanità, che fanno parte delle Unità di Valutazione, al fine di integrare le attuali conoscenze e strumenti, con quelli inerenti l'ICF e la valutazione della qualità della vita.

Esiste anche l'idea progettuale di tipo "comunitario" pensato, organizzato e realizzato da gruppi di famiglie con comprovata esperienza nel settore di servizi residenziali. Tali progetti "comunitari", volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione, devono essere presentati d'intesa con le persone con disabilità, che dovranno essere sempre coinvolte, direttamente o attraverso idonee mediazioni, nelle scelte fondamentali del luogo di vita e di con chi vivere. In ogni caso l'idea progettuale deve essere coerente con ciascuno dei singoli progetti individuali delle persone con disabilità interessate dal progetto e con il coordinamento tra loro dei vari progetti individuali.

Nel progettare la vita indipendente delle persone con disabilità, bisognerebbe ripensare anche ad una nuova prospettiva di sostegno che persegua obiettivi di inclusione sociale e partecipazione alla vita della comunità per tutte le persone con disabilità, prevenendo e contrastando i fenomeni di istituzionalizzazione in grandi strutture, segregazione ed isolamento domiciliare o gli eccessi di sanitarizzazione che continuano a caratterizzare i sistemi di sostegno e presa in carico delle persone con disabilità. Serve una prospettiva nuova che provi ad allargare e non a restringere le possibilità per ogni persona con disabilità di metter su casa, di emanciparsi dalla famiglia e dai servizi residenziali. Una nuova spinta propositiva capace di rimettere in moto processi rigenerativi del nostro sistema di welfare, abbassando le soglie di accesso alla cittadinanza e contrastando i processi di esclusione e di emarginazione, che presentano costi di gestione ormai insostenibili e causano il progressivo impoverimento della molta ricchezza e vitalità che ancora oggi caratterizza le nostre comunità.

# SUPPORTI LEGALI PER LA VITA INDIPENDENTE E L'AUTONOMIA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

## La capacità giuridica delle persone con disabilità: dalla tutela al processo decisionale supportato

Ognuno di noi deve affrontare scelte e decisioni nella vita quotidiana, che spaziano dall'abbigliamento, al luogo di residenza, alle preferenze politiche e molti altri aspetti. Sebbene alcune di queste scelte possano rivelarsi errate, ogni individuo ha il diritto di sbagliare e apprendere dai propri errori. Tuttavia, esiste una concezione diffusa secondo cui le persone con disabilità intellettive debbano essere "protette" dal prendere decisioni autonomamente, il che può portare a situazioni di tutela e alla privazione della capacità giuridica.

La **tutela** è un meccanismo giuridico che consente a un tutore di prendere decisioni per conto di un individuo che non è in grado di farlo autonomamente, a causa di una disabilità o di altre limitazioni. Tuttavia, questo approccio può entrare in conflitto con il diritto all'autonomia decisionale delle persone con disabilità.

Tale approccio contrasta infatti con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD), che stabilisce che le persone con disabilità devono godere della capacità giuridica su base di uguaglianza con gli altri in tutti gli aspetti della vita. Pertanto, si richiede un cambiamento legislativo nei paesi che ancora praticano la tutela totale, al fine di introdurre sistemi di **processo decisionale supportato** con adeguati meccanismi di salvaguardia, in conformità con la CRPD.

Il processo decisionale supportato implica che i diritti dell'individuo non vengano trasferiti ad altri; al contrario, viene fornito un supporto alla persona, che mantiene il controllo sulla propria vita. In questo contesto, i regimi di tutela integrale dovrebbero essere sostituiti, garantendo alle persone con disabilità il pieno godimento dei loro diritti.

Nonostante siano trascorsi molti anni dall'adozione e dall'entrata in vigore della CRPD e dall'adesione degli Stati membri dell'Unione Europea, l'articolo 12 della Convenzione, che richiede un uguale riconoscimento davanti alla legge per tutte le persone con disabilità, non è ancora pienamente attuato. In particolare, per le persone con disabilità intellettive, l'accesso a tali diritti rimane particolarmente difficile, poiché il concetto di processo decisionale supportato non è ancora ampiamente accettato e non vi sono disposizioni adeguate per supportare le persone nel prendere decisioni autonome. La piena capacità giuridica implica la possibilità di prendere decisioni su aspetti importanti e quotidiani della vita, influenzando l'occupazione, il diritto di voto, il matrimonio, la potestà genitoriale, la libera circolazione e l'accesso alla protezione legale dinanzi ai tribunali. Ciò riguarda anche la gestione delle proprie risorse finanziarie e le attività nel tempo libero. Tuttavia, la negazione della capacità giuridica può persino impedire a un individuo di richiedere il ripristino del proprio diritto di prendere decisioni autonomamente.

In conclusione, è essenziale promuovere l'adozione e l'attuazione del processo decisionale supportato, in conformità con la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, per garantire l'autonomia e l'uguaglianza di tutte le persone con disabilità. Il superamento del sistema di tutela e l'introduzione di meccanismi di supporto adeguati consentiranno alle persone con disabilità di esercitare pienamente i loro diritti e di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la propria vita.

## Una panoramica europea: avanzamenti e sfide aperte

In Europa, la legislazione riguardante la capacità giuridica delle persone con disabilità varia notevolmente tra i diversi paesi. Mentre alcuni Stati hanno adottato leggi progressiste, altri continuano a seguire normative obsolete. La tendenza generale verso riforme che implementano "tutela moderna" mantiene la questione della capacità giuridica al centro dell'agenda politica in molti paesi. In alcune nazioni dell'Europa centrale e orientale, sono stati compiuti sforzi per integrare modelli di processo decisionale supportato nella legislazione.

Tuttavia, permangono numerose sfide, tra cui:

- **Sfide economiche e finanziarie:** le persone con disabilità possono incontrare difficoltà nell'ottenere il diritto di aprire un conto bancario o gestire le proprie risorse finanziarie.
- **Atteggiamenti eccessivamente protettivi** nella società nei confronti delle persone con disabilità intellettive.
- **Quadro giuridico:** molti paesi mantengono ancora la tutela nelle loro legislazioni nazionali e non hanno implementato il passaggio al processo decisionale supportato, come previsto dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (CRPD).

**Mancanza di volontà politica:** sono necessari progressi in diverse aree per sostenere l'attuazione di leggi moderne sulla capacità giuridica, tra cui:

- Aumento delle risorse finanziarie e umane per sviluppare servizi comunitari efficaci e accessibili che supportino il processo decisionale supportato.
- Sviluppo di reti di supporto più ampie e migliori per le persone con disabilità intellettive.
- Miglioramento della conoscenza tra professionisti, decisori politici e famiglie riguardo alla distinzione tra figure di sostegno e tutori, e una migliore comprensione dei rispettivi ruoli.
- Maggiore coinvolgimento degli autodifensori e delle organizzazioni di persone con disabilità intellettive nella politica e nel processo decisionale.
- Facilitazione dello scambio di informazioni sulle buone pratiche tra i paesi.
- Aumento della consapevolezza sulle abilità e le potenzialità delle persone con disabilità intellettive.

Affrontare queste sfide è fondamentale per garantire che le persone con disabilità abbiano accesso alla piena capacità giuridica e possano godere di una vita autonoma e inclusiva nella società.

## Il modello del trust

Un trust è un accordo giuridico in cui una parte (il trustor) trasferisce beni o diritti a un'altra parte (il trustee) per gestirli a beneficio di un terzo soggetto (il beneficiario).

Nella ricerca di un equilibrio tra piena capacità giuridica e la protezione delle persone con disabilità intellettive, è importante considerare sia la loro autonomia che la loro sicurezza. Un problema centrale è la definizione di salvaguardie appropriate nel processo decisionale supportato, che rispettino l'autonomia delle persone con disabilità intellettive, le proteggano dai rischi e prevengano gli abusi, senza essere paternalistici.

Il trust emerge come un possibile strumento di tutela, a patto di rispettare determinate condizioni, come ad esempio l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza come obiettivi primari e l'identificazione chiara dei soggetti coinvolti e dei loro ruoli. Inoltre, è fondamentale garantire la trasparenza e la rendicontazione da parte del trustee e del gestore, oltre all'istituzione di un soggetto preposto al controllo delle obbligazioni. Devono inoltre sussistere le seguenti condizioni:

- a) l'istituzione del trust deve essere fatta con atto pubblico;
- b) l'atto istitutivo del trust deve identificare in maniera chiara ed univoca i soggetti coinvolti ed i rispettivi ruoli; descrivendo la funzionalità ed i bisogni specifici delle persone con disabilità; deve inoltre indicare le attività assistenziali necessarie a garantire la cura e la soddisfazione dei bisogni delle persone con disabilità, comprese le attività finalizzate a ridurre il rischio della istituzionalizzazione delle medesime persone con disabilità;
- c) l'atto istitutivo del trust deve individuare gli obblighi del trustee, del fiduciario e del gestore, con riguardo al progetto di vita ed agli obiettivi di benessere che lo stesso deve promuovere in favore della persona con disabilità, adottando ogni misura idonea a salvaguardarne i diritti;
- d) l'atto istitutivo del trust deve indicare gli obblighi e le modalità di rendicontazione a carico del trustee, del fiduciario e del gestore;
- e) gli esclusivi beneficiari del trust sono le persone con disabilità;
- f) i beni, di qualsiasi natura, conferiti nel trust o nei fondi speciali ovvero i beni immobili o i beni mobili iscritti in pubblici registri sono destinati esclusivamente alla realizzazione delle finalità assistenziali del trust;
- g) l'atto istitutivo del trust deve individuare il soggetto preposto al controllo delle obbligazioni imposte all'atto dell'istituzione del trust o della stipula dei fondi speciali ovvero della costituzione del vincolo di destinazione a carico del trustee, del fiduciario e del gestore. Tale soggetto deve essere individuabile per tutta la durata del trust, dei fondi speciali e del vincolo di destinazione;
- h) l'atto istitutivo del trust deve stabilire il termine finale della durata del trust ovvero dei fondi speciali del vincolo di destinazione nella data della morte della persona con disabilità;

Questa soluzione, sebbene complessa, può offrire una valida protezione per le persone con disabilità e per i loro diritti. Tuttavia, a livello Europeo, la strada verso un cambiamento culturale e l'accettazione generalizzata di tali misure è ancora lunga.

## I PIÙ RECENTI PRODOTTI E STRUMENTI TECNOLOGICI DA UTILIZZARE PER FAVORIRE LA VITA INDIPENDENTE

Negli ultimi anni, l'Europa ha assistito a una rapida crescita nell'innovazione tecnologica per supportare le persone con disabilità nel vivere una vita più indipendente e autonoma. Questi dispositivi e strumenti tecnologici sono stati sviluppati per facilitare le attività quotidiane, migliorare la comunicazione e l'accessibilità, e promuovere l'integrazione sociale. Tali tecnologie hanno avuto un impatto significativo sulla vita delle persone con disabilità, offrendo soluzioni innovative per migliorare la sicurezza, l'autonomia e la comunicazione.

In ambito specifico nel quale gli strumenti tecnologici hanno particolarmente sostenuto l'autonomia delle persone con disabilità è quello abitativo. "Andare a vivere da soli" è infatti una questione molto spinosa per genitori e/o tutori, che temono per la sicurezza dei propri figli con disabilità. All'interno dell'ambito domestico, senza la supervisione di un genitore, i rischi sembrano moltiplicarsi e la gestione autonoma della vita quotidiana sembra irrealizzabile. È proprio in quest'ambito, invece, che gli strumenti tecnologici hanno fatto grossi passi in avanti. In Europa, si è assistito a una crescita significativa nell'innovazione tecnologica per aiutare le persone con disabilità a vivere una vita più indipendente e autonoma nelle proprie case. Questi dispositivi e strumenti sono stati sviluppati per facilitare le attività quotidiane, migliorare la sicurezza e il comfort, e promuovere un ambiente domestico più accessibile. Genitori e/o tutori di persone con disabilità possono quindi ormai affidarsi e fidarsi di tali tecnologie nell'attuazione di una vita indipendente per i propri figli con disabilità.

Di seguito sono presentati alcuni degli strumenti e prodotti più recenti per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità in Europa, suddivisi in tre categorie principali: strumenti per la sicurezza, strumenti per l'autonomia e strumenti di dialogo e comunicazione.

### Strumenti per la sicurezza

Gli strumenti per la sicurezza sono dispositivi e soluzioni progettate per proteggere le persone con disabilità e migliorare la loro sicurezza personale e domestica. Ad esempio, i moduli per controllo di piastre a induzione e prese con misuratori di potenza; i sistemi di allarme per la casa; i sensori di fumo, di qualità dell'aria e di allagamento; le lampade di emergenza; il rilevatore monossido di carbonio; il controllo e automazione di lucernai e tapparelle; le serrature elettroniche e i dispositivi di localizzazione GPS possono contribuire a creare un ambiente sicuro e a monitorare la posizione di chi ne ha bisogno.

Tra gli strumenti per la sicurezza possono inoltre essere inclusi quegli strumenti utilizzati per la raccolta dei dati sanitari della persona con disabilità, utili al monitoraggio dello stato di salute, come: kit per rilevare e segnalare eventuali cadute; rilevamento di alcuni parametri fisiologici (campionamento battito cardiaco, contapassi e qualità del sonno); misuratore di stati d'ansia; controllo dei movimenti notturni/alzate dal letto.

Alcuni esempi concreti di tali strumenti sono:

- Nest Protect<sup>35</sup>: Nest Protect è un rilevatore di fumo e monossido di carbonio intelligente che invia notifiche al telefono dell'utente in caso di emergenza. Permette alle persone con disabilità di ricevere avvisi tempestivi e di contattare i soccorsi se necessario.

---

<sup>35</sup> Nest Protect. (2021). Smoke + CO Alarm. Recuperato da: [https://store.google.com/product/nest\\_protect\\_2nd\\_gen](https://store.google.com/product/nest_protect_2nd_gen)

- Arlo Pro 3 <sup>36</sup>: Arlo Pro 3 è un sistema di telecamere di sicurezza wireless che consente di monitorare l'abitazione a distanza tramite smartphone o tablet. Offre funzionalità come rilevazione del movimento e visione notturna, migliorando la sicurezza per le persone con disabilità.

## Strumenti per l'autonomia

Gli strumenti per l'autonomia sono tecnologie che facilitano le attività quotidiane e promuovono l'indipendenza delle persone con disabilità. Tali strumenti possono includere dispositivi di assistenza per la mobilità, come sedie a rotelle elettriche e deambulatori, nonché applicazioni e dispositivi che aiutano nell'esecuzione di compiti domestici e nella gestione del tempo, come promemoria vocali e applicazioni di organizzazione personale. Gli strumenti per l'autonomia includono anche tutti quegli strumenti che favoriscono l'accessibilità delle persone con disabilità a comandi, arredi, strumenti di lavoro, e spazi di casa, come: sollevatori; montascale; videocitofono su IP per consentire di visualizzare e aprire la porta direttamente tramite smartphone e/o pc/tablet; porta (eventualmente servoassistita) con serratura motorizzata e possibilità di comando esterno.

Alcuni esempi concreti di tali strumenti sono:

- Whill Model Ci<sup>37</sup>: Whill Model Ci è una sedia a rotelle elettrica innovativa progettata per offrire un'elevata manovrabilità e una guida confortevole. La sedia può essere controllata tramite un'app sullo smartphone, facilitando gli spostamenti per le persone con disabilità motorie.
- OrCam MyEye<sup>38</sup>: OrCam MyEye è un dispositivo di lettura portatile che si attacca agli occhiali e utilizza una telecamera e un altoparlante per leggere testi scritti all'utente. È utile per persone con disabilità visive o problemi di apprendimento, consentendo loro di accedere facilmente a informazioni scritte.

## Strumenti di dialogo e comunicazione

Gli strumenti di dialogo e comunicazione sono dispositivi e applicazioni che facilitano la comunicazione tra persone con disabilità, famiglie, educatori e il mondo esterno. Questi strumenti possono comprendere software di videochiamata come Skype e Zoom, dispositivi di comunicazione alternativa e aumentativa (AAC) per persone con difficoltà di linguaggio e applicazioni di messaggistica istantanea come WhatsApp e Telegram.

Tali strumenti possono essere estremamente utili anche per favorire la vita indipendente delle persone con disabilità nell'ambito abitativo, permettendo un'interazione efficace con la casa e supportando l'organizzazione delle attività quotidiane. Ad esempio, i sistemi di controllo vocale come Amazon Alexa, Google Assistant e Apple Siri possono essere utilizzati per creare promemoria, impostare timer e controllare gli elettrodomestici intelligenti all'interno della casa. Questi assistenti vocali possono facilitare

---

<sup>36</sup> Arlo Pro 3. (2021). Wireless Security Camera System. Recuperato da: <https://www.arlo.com/eu/products/arlo-pro-3/default.aspx>

<sup>37</sup> Whill Model Ci. (2021). Personal EVs. Recuperato da: <https://whill.inc/modelci/>

<sup>38</sup> OrCam MyEye. (2021). Artificial Vision Device. Recuperato da: <https://www.orcam.com/en/myeye/>

la pianificazione delle attività, la gestione delle liste di compiti e la comunicazione tra l'educatore e la persona con disabilità.

Infine, per l'educazione a distanza e la pianificazione delle attività settimanali, strumenti come Trello, Microsoft Teams e Google Calendar possono essere utilizzati per creare, assegnare e monitorare compiti e attività. Queste piattaforme offrono un'interfaccia intuitiva e funzionale, consentendo all'educatore e alla persona con disabilità di pianificare insieme, anche a distanza, e di tracciare il progresso delle attività nel tempo. L'uso combinato di questi strumenti tecnologici facilita la vita indipendente e aiuta le persone con disabilità a raggiungere i loro obiettivi personali e di apprendimento.

Alcuni degli strumenti più recenti di comunicazione sono:

- Amazon Echo Show<sup>39</sup>: Amazon Echo Show è uno smart speaker con display che integra Amazon Alexa, permettendo di effettuare chiamate video, inviare messaggi e utilizzare una vasta gamma di funzionalità di controllo vocale. Questo dispositivo facilita la comunicazione tra persone con disabilità, famiglie ed educatori.
- Ava<sup>40</sup>: Ava è un'app di sottotitolazione in tempo reale per persone sorde e ipoudenti. L'app trascrive automaticamente le conversazioni e le visualizza sullo schermo del dispositivo, consentendo alle persone con disabilità uditive di comunicare facilmente con familiari, amici ed educatori.

In conclusione, la tecnologia sta rivoluzionando il modo in cui le persone con disabilità vivono, apprendono e interagiscono con il mondo. Gli strumenti e prodotti sopra elencati rappresentano solo una selezione delle ultime innovazioni disponibili in Europa per migliorare la sicurezza, l'autonomia e la comunicazione delle persone con disabilità. L'adozione di queste soluzioni tecnologiche può aiutare a favorire la vita indipendente e a superare le barriere che le persone con disabilità incontrano nella loro vita quotidiana. Continuare a sviluppare e implementare tali strumenti rimarrà fondamentale per garantire che tutte le persone con disabilità abbiano l'opportunità di vivere una vita autonoma e soddisfacente.

---

<sup>39</sup> Amazon Echo Show. (2021). Smart Speaker with Display. Recuperato da: <https://www.amazon.com/dp/B07S8D5YHC/>

<sup>40</sup> Ava. (2021). Real-time Captioning App. Recuperato da: <https://www.ava.me/>

## RACCOGLIERE FONDI PER AIUTARE LE PERSONE CON DISABILITÀ A RAGGIUNGERE LA PROPRIA INDIPENDENZA DI VITA

Le persone con disabilità affrontano diverse sfide nell'ottenere l'indipendenza di vita, tra cui barriere fisiche, discriminazione e mancanza di opportunità di educazione e lavoro. In Europa, molti attori, tra cui governi, organizzazioni non governative e privati, stanno lavorando insieme per raccogliere fondi e creare programmi per aiutare le persone con disabilità a raggiungere la propria indipendenza di vita.

Un esempio di iniziativa europea che promuove l'inclusione e l'indipendenza delle persone con disabilità è la Strategia europea per i diritti delle persone disabili 2021-2030, lanciata dalla Commissione europea<sup>41</sup>. Questa strategia mira a garantire l'uguaglianza, l'inclusione e la partecipazione di tutte le persone con disabilità nell'Unione europea, creando un ambiente che favorisca l'autonomia e l'indipendenza.

Uno dei principali obiettivi della Strategia europea è aumentare la mobilità e l'indipendenza delle persone con disabilità, facilitando l'accesso ai trasporti, all'edilizia abitativa e ai servizi pubblici. Per raggiungere questi obiettivi, la Commissione europea ha stanziato fondi per migliorare l'accessibilità e fornire sostegno alle persone con disabilità attraverso il Fondo sociale europeo (FSE) e il Fondo europeo di sviluppo regionale (FESR)<sup>42</sup>.

Le organizzazioni non governative (ONG) svolgono un ruolo fondamentale nella raccolta di fondi per sostenere le persone con disabilità. Un esempio è la European Disability Forum (EDF), un'organizzazione che rappresenta le persone con disabilità e le loro famiglie in Europa<sup>43</sup>. L'EDF si impegna a garantire i diritti delle persone con disabilità attraverso il dialogo politico, la promozione e la raccolta di fondi.

Alcune ONG si concentrano sulla raccolta di fondi per specifici settori, come l'educazione e la formazione professionale. Un esempio è la Fondazione ONCE per la Cooperazione e l'Integrazione Sociale delle Persone con Disabilità<sup>44</sup>, che finanzia programmi di formazione e inserimento lavorativo per le persone con disabilità in Spagna.

Anche le aziende private possono contribuire alla raccolta di fondi per sostenere l'indipendenza delle persone con disabilità. Un esempio è la partnership tra Microsoft e la Fondazione ONCE, che ha creato il programma "Technology 4 Good" per promuovere l'inclusione digitale delle persone con disabilità attraverso l'uso di tecnologie assistive e la formazione in competenze digitali<sup>45</sup>.

In conclusione, il raggiungimento dell'indipendenza di vita per le persone con disabilità in Europa è una sfida che richiede la cooperazione tra governi, organizzazioni non governative e aziende private. Tutti questi attori hanno un ruolo cruciale nel raccogliere fondi e creare programmi per migliorare

---

<sup>41</sup>Commissione europea (2021). Strategia europea per i diritti delle persone disabili 2021-2030. Recuperato da: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137&langId=it>

<sup>42</sup> Fondo sociale europeo (FSE) e Fondo europeo di sviluppo regionale (FESR). Recuperato da: [https://ec.europa.eu/regional\\_policy/it/funding/erdf/](https://ec.europa.eu/regional_policy/it/funding/erdf/) e <https://ec.europa.eu/esf/home.jsp?langId=it>

<sup>43</sup> European Disability Forum (EDF). Recuperato da: <https://www.edf-feph.org/>

<sup>44</sup> Fondazione ONCE per la Cooperazione e l'Integrazione Sociale delle Persone con Disabilità. Recuperato da: <https://www.fundaciononce.es/en/page/fundacion-once-international>

<sup>45</sup> Microsoft e Fondazione ONCE. (2018). Programma "Technology 4 Good". Recuperato da: <https://news.microsoft.com/es-es/2018/10/10/la-fundacion-once-y-microsoft-impulsan-el-proyecto-technology-4-good-para-fomentar-la-inclusion-digital-de-las-personas-con-discapacidad/>



l'accessibilità, fornire opportunità di educazione e lavoro, e promuovere l'inclusione e l'autonomia delle persone con disabilità. Attraverso l'impegno congiunto e il sostegno finanziario di queste iniziative, possiamo sperare di realizzare un futuro più inclusivo e indipendente per le persone con disabilità in Europa. Continuare a sostenere e promuovere queste iniziative, sia a livello nazionale che internazionale, è fondamentale per garantire che le persone con disabilità possano raggiungere la loro indipendenza di vita e realizzare il loro pieno potenziale.

## CONCLUSIONE

Alla fine di questa lunga dissertazione, possiamo concludere che il progetto di vita delle persone con disabilità non deve essere un fatto squisitamente tecnico, ma una cornice di metodo a garanzia del protagonismo e dell'autodeterminazione individuale. È fondamentale responsabilizzare genitori e tutori nel favorire la vita indipendente di giovani adulti con disabilità, in quanto sono loro i primi attori che possono favorire questo processo. In linea con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, è fondamentale garantire il diritto all'autodeterminazione di tutte le persone, indipendentemente dalle loro abilità.

L'empowerment e la possibilità di scegliere la propria vita sono componenti essenziali per assicurare che le persone con disabilità possano essere, come affermato da M.L. Wehmeyer e R. Schalock (2001), "agente causale primario della propria vita, fare scelte e prendere decisioni in merito alla propria qualità di vita, liberi da influenze o interferenze improprie"<sup>46</sup>.

Molte persone si impegnano quotidianamente per fornire formazione e supporto a quanti indirizzano il proprio lavoro verso il riconoscimento del diritto alla personalizzazione del percorso di vita delle persone con disabilità. Grazie a questi sforzi, possiamo sperare che i giovani adulti con disabilità possano progredire verso una vita indipendente, realizzando i propri sogni e aspirazioni.

In conclusione, il percorso verso una vita indipendente per giovani adulti con disabilità può essere affrontato con successo attraverso l'impegno congiunto di genitori, tutori, educatori e operatori sociali. Sostenendo e promuovendo l'autodeterminazione, l'empowerment e il diritto di scegliere, possiamo contribuire a creare un mondo più inclusivo e giusto per tutti, dove le persone con disabilità possono prosperare e vivere appieno la propria vita in modo autonomo e indipendente.

---

<sup>46</sup> Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1-16.

## BIBLIOGRAFIA

- Amazon Echo Show. (2021). Smart Speaker with Display. Recuperato da: <https://www.amazon.com/dp/B07S8D5YHC/>
- Anffas - Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale. (s.d.). [http://www.anffas.net/dld/files/PROGETTI/BUON%20COMPLEANNO%20328/linee\\_guida\\_come\\_redigere.pdf](http://www.anffas.net/dld/files/PROGETTI/BUON%20COMPLEANNO%20328/linee_guida_come_redigere.pdf)
- Arlo Pro 3. (2021). Wireless Security Camera System. Recuperato da: <https://www.arlo.com/eu/products/arlo-pro-3/default.aspx>
- Associazione Italiana per lo Studio delle Disabilità Intellettive e dello Sviluppo (AIRIM). (2012). Le linee guida per la definizione del Progetto di Vita della persona adulta con Disabilità Intellettive ed evolutive. [https://e-l.unifi.it/pluginfile.php/956088/mod\\_resource/content/1/LG%20DIS%20INTELL.pdf](https://e-l.unifi.it/pluginfile.php/956088/mod_resource/content/1/LG%20DIS%20INTELL.pdf)
- Ava. (2021). Real-time Captioning App. Recuperato da: <https://www.ava.me/>
- Barone, L. e Lionetti, F. (2013). Quando l'attaccamento si disorganizza. Indicatori e fattori di rischio dell'esperienza traumatica nel ciclo di vita. *Psicologia clinica dello sviluppo* a. XVII, n. 1, 3–26.
- Bertelli, M., & Corti, S. (2014). La persona con disabilità e il suo progetto di vita. *Welfare oggi*, 2014, 73-77.
- Bowlby, J. (1989). *A Secure Base: Clinical Applications of Attachment Theory*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brodsky, A. E. (1999). "Making it": The components and process of resilience among urban, African American single mothers. *American Journal of Orthopsychiatry*, 69, 148–160.
- Buonanno, C. e Muratori, P. (2020). Modelli di parent training. *Quaderni di Psicoterapia Cognitiva*, n. 46, 9–30.
- Caldin, R., & Friso, V. (2016). Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere. In Lepri, C. (a cura di). *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: Franco Angeli.
- Canevaro, A., Mandato, M. (2004). *L'integrazione e la prospettiva "inclusiva"*. Roma: Monolite.
- Centro Risorse EmpowerNet. F.I.S.H. Umbria ONLUS (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap).
- Cloutier, H., Malloy, J., Hagner, D., & Cotton, P. (2006). Choice and control over resources: New Hampshire's individual career account demonstration projects. *Journal of Rehabilitation*, 72, 4–11.
- Commissione europea (2021). *Strategia europea per i diritti delle persone disabili 2021-2030*. Recuperato da: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1137&langId=it>
- D'Alonzo, L. (2006). *Pedagogia speciale per preparare alla vita*. Brescia: La Scuola.
- Dadds M.R., English T., Wimalaweera S., Schollar-Root O., Hawes D.J. (2019). Can reciprocated parent-child eye gaze and emotional engagement enhance treatment for children with conduct problems and callous-unemotional traits: a proof-of-concept trial. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(6): 676- 685.

- Denollet, J., Nyklicek, I., & Vingerhoets, A. (2007). Emotion regulation: Conceptual and clinical issues. Springer.
- Downing G.T., Bürgin D., Reck C., Ziegenhain U. (2008). Interfaces between inter-subjectivity and attachment: Three perspectives on a mother-infant inpatient case. *Infant Mental Health Journal*, 29, 3: 278–295.
- European Disability Forum (EDF). Recuperato da: <https://www.edf-feph.org/>
- Fondo sociale europeo (FSE) e Fondo europeo di sviluppo regionale (FESR). Recuperato da: [https://ec.europa.eu/regional\\_policy/it/funding/erdf/](https://ec.europa.eu/regional_policy/it/funding/erdf/) e <https://ec.europa.eu/esf/home.jsp?langId=it>
- Fondazione ONCE per la Cooperazione e l'Integrazione Sociale delle Persone con Disabilità. Recuperato da: <https://www.fundaciononce.es/en/page/fundacion-once-international>
- Lepri, C. (2016) (a cura di). *La persona al centro*. Franco Angeli.
- Microsoft e Fondazione ONCE. (2018). Programma "Technology 4 Good". Recuperato da: <https://news.microsoft.com/es-es/2018/10/10/la-fundacion-once-y-microsoft-impulsan-el-proyecto-technology-4-good-para-fomentar-la-inclusion-digital-de-las-personas-con-discapacidad/>
- Nazioni Unite. (2006). Convenzione sui diritti delle persone con disabilità. Serie dei trattati, 2515, 3.
- Nest Protect. (2021). Smoke + CO Alarm. Recuperato da: [https://store.google.com/product/nest\\_protect\\_2nd\\_gen](https://store.google.com/product/nest_protect_2nd_gen)
- Organizzazione Mondiale della Sanità (1980). ICIDH. International Classification of Impairments Disabilities and handicaps. A manual of classification relating to consequences of diseases. Ginevra. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41003>
- Organizzazione Mondiale della Sanità. Assessment, Classification and Epidemiology Unit. (1999). International classification of functioning and disability: ICIDH-2, Beta-2 draft : short version, July 1999. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/65990>
- Organizzazione Mondiale della Sanità. (2001) *La Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute (ICF)*. Edizioni Erikson. Disponibile al link: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288\\_ita.pdf;jsessionid=3AFDD1634A48D5027EA7192DAE187622?sequence=4](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42417/9788879466288_ita.pdf;jsessionid=3AFDD1634A48D5027EA7192DAE187622?sequence=4)
- OrCam MyEye. (2021). Artificial Vision Device. Recuperato da: <https://www.orcam.com/en/myeye/>
- Piaget, J. (1969). *The Psychology of the Child*. New York: Basic Books.
- Pontalti C. (1997). Matrice familiare e radici dell'identità: emozioni, sentimenti, affetti. In Andolfi M., Angelo C. (eds.), *Emozioni e Sistemi*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Schleider J.L., Weisz J.R. (2017). Family process and youth internalizing problems: A triadic model of etiology and intervention. *Development and Psychopathology*, 29(1): 273-301.
- Supports Intensity Scale. (s.d.). AAIDD\_CMS. <https://www.aaid.org/sis>
- Şerban, A. M., Stefan, V., Potočnik, D., Moxon, D., & Pašić, L. (2020, November). Research Study: SOCIAL INCLUSION, DIGITALISATION AND YOUNG PEOPLE. Council of Europe and European Commission. <https://pjp-eu.coe.int/documents/42128013/47261953/053120+Study+on+SID+Web.pdf/0057379c-2180-dd3e-7537-71c468f3cf9d>

- Wehmeyer, M. L., & Schalock, R. L. (2001). Self-determination and quality of life: Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children*, 33(8), 1-16.
- Whill Model Ci. (2021). Personal EVs. Recuperato da: <https://whill.inc/modelci/>
- Young, J. E., Klosko, J. S., & Weishaar, M. E. (2003). *Schema Therapy: A Practitioner's Guide*. Guilford Press.

CASA EDITRICE:

 **Outreach**  
**H Hannover**



**Cofinanziato**  
**dall'Unione europea**

Finanziato dall'Unione europea. Le opinioni espresse appartengono, tuttavia, al solo o ai soli autori e non riflettono necessariamente le opinioni dell'Unione europea o dell'Agenzia esecutiva europea per l'istruzione e la cultura (EACEA). Né l'Unione europea né l'EACEA possono esserne ritenute responsabili.