

# Realizzare progetti di vita indipendente mediante lo strumento *Matrici ecologiche e dei sostegni*<sup>1</sup>

## *Il lavoro educativo della cooperativa Icaro*

---

Salvatore Parisi<sup>2</sup>, Alessandro Parisi<sup>3</sup>, Marida Giannattasio<sup>4</sup>, Maura Striano<sup>5</sup> e Valentina Paola Cesarano<sup>6</sup>

### Sommario

Anffas è la più grande associazione italiana e tra le più grandi d'Europa che si occupa di disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo. Anffas Onlus Salerno, invece, opera sul territorio da più di 60 anni, ha struttura democratica, non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà e di promozione sociale, in campo sanitario, sociale, socio-sanitario, socio-assistenziale, socio-educativo, sportivo-ludico motorio, della ricerca scientifica, della formazione, della beneficenza, della tutela dei diritti umani e civili, prioritariamente in favore di persone svantaggiate in situazione di disabilità intellettiva e/o relazionale e delle loro famiglie, affinché sia loro garantito il diritto inalienabile a una vita libera e tutelata, il più possibile indipendente nel rispetto della propria dignità. Successivamente, su impulso di Anffas Onlus Salerno e della Fondazione Anffas Salerno Giovanni Caressa Onlus, è nata la cooperativa sociale Icaro, ente a marchio Anffas. Il presente contributo mira a esplorare le attività svolte dalla cooperativa sociale Icaro a marchio Anffas in merito alla redazione del progetto individuale e alla promozione di attività di informazione e formazione sui temi *Dopo di Noi* e *vita indipendente*, attraverso la fondazione di un'agenzia per la vita indipendente. Autodeterminazione, progetto di vita e Qualità della Vita sono i costrutti principali — analizzati nel contributo — che orientano le pratiche educative inclusive messe in campo quotidianamente dalla cooperativa sociale Icaro.

### Parole chiave

Progetto di vita indipendente, Qualità della Vita, Autodeterminazione, Autorappresentanza, Matrici ecologiche.

---

<sup>1</sup> Il contributo è stato concepito e progettato da tutti gli autori; tuttavia, sono attribuibili a Salvatore Parisi l'introduzione, ad Alessandro Parisi il primo paragrafo, a Marida Giannattasio il secondo paragrafo, a Valentina Paola Cesarano il terzo paragrafo, a Maura Striano le conclusioni.

<sup>2</sup> Vicepresidente, Anffas Nazionale.

<sup>3</sup> Presidente, cooperativa sociale Icaro a marchio Anffas.

<sup>4</sup> Responsabile dei servizi alla persona, cooperativa sociale Icaro a marchio Anffas.

<sup>5</sup> Professore ordinario di Pedagogia generale e sociale, Università degli Studi di Napoli «Federico II».

<sup>6</sup> Docente a contratto presso l'Università degli Studi di Napoli «Suor Orsola Benincasa» e borsista di ricerca presso Università degli Studi di Napoli «Federico II».

# Creating independent life projects using the *Ecological matrices and supports tool*<sup>1</sup>

## *Educational projects run by cooperative Icaro*

---

Salvatore Parisi<sup>2</sup>, Alessandro Parisi<sup>3</sup>, Marida Giannattasio<sup>4</sup>, Maura Striano<sup>5</sup> and Valentina Paola Cesarano<sup>6</sup>

### Abstract

Anffas is the largest Italian association and one of the largest in Europe to deal with intellectual disabilities and neurodevelopmental disorders. Anffas Onlus Salerno has been operating in the area for more than 60 years, has a democratic structure, is non-profit and exclusively pursues purposes of solidarity and social promotion, in the health, social, social health, social welfare and social educational fields, and in the areas of sports, recreation and motor activities, scientific research, training, charity work, and the safeguarding of human and civil rights. It primarily benefits disadvantaged people with intellectual and/or relational disabilities and their families, so that they are guaranteed their inalienable right to a free and protected life, and can live as independently as possible in consideration of their dignity. Subsequently, on the impulse of Anffas Onlus Salerno and the Anffas Salerno Giovanni Caressa Onlus Foundation, the Icaro Social Cooperative, an Anffas-branded entity, was founded. This contribution aims to explore the activities carried out by the Anffas-branded Icaro Social Cooperative regarding the drafting of individual projects and the promotion of information and training activities on the topic of After Us and Independent Life, through the foundation of an agency for independent living. Self-determination, life project and quality of life are the main constructs — analysed in the contribution — that guide the inclusive educational practices implemented daily by the Icaro Social Cooperative.

### Keywords

Independent life project, Quality of life, Self-determination, Self-representation, Ecological matrices and supports.

---

<sup>1</sup> This paper was devised and designed by all the authors; nevertheless, the introduction was written by Salvatore Parisi, the first paragraph by Alessandro Parisi, the second paragraph by Marida Giannattasio, the third paragraph by Valentina Paola Cesarano and the conclusions by Maura Striano.

<sup>2</sup> Anffas Nazionale.

<sup>3</sup> Cooperativa sociale Icaro.

<sup>4</sup> Cooperativa sociale Icaro.

<sup>5</sup> Università degli Studi di Napoli «Federico II».

<sup>6</sup> Università degli Studi di Napoli «Federico II».

**Scheda anagrafica**

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| Nome dell'associazione      | Cooperativa sociale Icaro a marchio Anffas  |
| Aree di intervento          | Progetto di vita Durante e Dopo di Noi<br>Turismo accessibile<br>Svago e tempo libero<br>Teatro sociale<br>Commercio solidale   |
| Anno di fondazione          | 2017  |
| Sedi                        | Salerno   |
| Obiettivi dell'associazione | Sensibilizzazione dei temi dell'inclusione sociale e lavorativa.<br>Tutela dei diritti in favore di persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo.<br>Miglioramento della qualità di vita della persona in condizione di disabilità intellettiva e del neurosviluppo. |
| Contatti                    | <a href="http://www.cooperativaicaro.it/">http://www.cooperativaicaro.it/</a><br><a href="mailto:coop.icaro@pec.it">coop.icaro@pec.it</a>   |

**Introduzione**

Anffas Onlus è stata fondata a Roma il 28 marzo 1958 da un gruppo di genitori di ragazzi con disabilità intellettive radunatisi attorno a una mamma: Maria Luisa Ubershag Menogotto. All'epoca le persone con disabilità, soprattutto se intellettive, e le loro famiglie vivevano in una situazione drammatica, circondate da un clima di ghettizzazione e compatimento, fruendo quasi esclusivamente di frammentarie iniziative di carità e lasciate sostanzialmente sole e prive di supporti e opportunità. Il destino di moltissime di loro, emarginate dalla scuola, dal lavoro e dalla società, era quello di condurre una triste e poco dignitosa esistenza, spesso segregate in grandi istituti psichiatrici.

Maria Luisa Menogotto ha scelto quindi di lottare, insieme ad altri genitori, contro quella società allora fortemente connotata da pregiudizi verso le persone con disabilità e i loro familiari.

Persone spesso viste come un qualcosa di cui le famiglie stesse dovessero «vergognarsi» o «frutto di colpa e castigo divino» (quindi da tenere nascoste in casa o segregate in luoghi terribili) e una società restia ai cambiamenti come quelli che queste coraggiose e lungimiranti famiglie, che avevano scelto di mettersi insieme costituendo la prima associazione italiana di famiglie di persone con disabilità, tentavano di veicolare.

Negli anni successivi l'Associazione è cresciuta a un ritmo costante e si è diffusa capillarmente sull'intero territorio nazionale con proprie sezioni territoriali.

Unitamente alla crescita e diffusione dell'associazione cresce la sua influenza sul Paese relativamente alle tematiche legate alla disabilità, un'influenza che via via si farà sempre più forte anche sulle istituzioni con cui, negli anni, l'associazione instaura solide relazioni a tutti i livelli, ma contro cui deve spesso anche combattere ostinatamente per far riconoscere i diritti e renderli concretamente esigibili.

Il lavoro fatto da Anffas in ormai oltre 60 anni è stato costante e insistente, denso di proposte di legge, raccolte di firme, manifestazioni pubbliche, autoorganizzazione e gestione di servizi, fatiche che hanno portato a grandi conquiste per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità e dei loro familiari.

Nella storia recente dell'Associazione, importante è la riflessione sui temi dell'autodeterminazione e dell'autorappresentanza che costituiscono un diritto fondamentale delle persone con disabilità.

Anffas, oltre a intervenire sulla società, a vari livelli, lavora oggi anche con le stesse persone con disabilità intellettive, formandole al fine di renderle consapevoli dei propri diritti e dei propri doveri e padrone degli strumenti a disposizione affinché gli stessi diritti vengano rispettati e difesi in tutti i contesti della vita. Anffas in questo è al loro fianco senza imporsi, senza sostituirsi, ma semplicemente fornendo gli strumenti e la formazione di cui necessitano.

Sin dalla sua nascita, Anffas è motore di cambiamento per la realizzazione di un futuro migliore sia per le generazioni attuali che per quelle future.

Oggi Anffas è la più grande associazione italiana di famiglie di persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo e tra le più grandi d'Europa, con una diffusione capillare su tutto il territorio nazionale grazie a 165 associazioni locali e 50 enti a marchio volti a garantire la cura, l'assistenza, la tutela di oltre 30.000 persone con disabilità intellettive.

La storia di Anffas, quindi, è la storia di migliaia di persone che hanno lottato per un cambiamento radicale nella società, contribuendo così al miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità e dei loro genitori e familiari, riuscendo anche a incidere e spesso influenzare e determinare l'evoluzione politica e socio-culturale nel nostro Paese.

### **La cooperativa Icaro a marchio Anffas**

Anffas Salerno è una delle più storiche associazioni a marchio Anffas, fondata nel 1965 da un gruppo di famiglie di persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo.

Anffas Salerno lavora incessantemente da 56 anni, in armonia con i principi statutari, alla promozione e tutela dei diritti delle persone con disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo e delle loro famiglie; opera per rendere

concreti i principi delle pari opportunità, della non discriminazione e della vita indipendente; contrasta qualsiasi principio etico, religioso, giuridico o normativo che possa ridurre o eliminare la libertà e i diritti delle persone con disabilità e delle loro famiglie; favorisce i processi di inclusione e contrasta ogni forma di esclusione e di emarginazione.

Proprio su impulso di Anffas Salerno, nasce la cooperativa sociale Icaro che, come ente pro-matato e collegato ad Anffas Salerno, concorrendo con l'associazione al perseguimento degli scopi associativi e con l'impegno profuso sul territorio e con il prestigio acquisito, ha ottenuto ufficialmente il marchio Anffas il 2 ottobre 2017.

La cooperativa sociale Icaro a marchio Anffas persegue finalità di sensibilizzazione, inclusione sociale, lavorativa e di tutela dei diritti in favore di persone con disabilità intellettiva e del neurosviluppo, nell'ottica del miglioramento della qualità della vita della persona, che non sia oggetto di attenzione solo relativamente all'aspetto sanitario, ma, piuttosto, come presa in carico globale della stessa.

La cooperativa sociale Icaro fornisce una risposta concreta al territorio, a favore delle persone con disabilità e delle loro famiglie, offrendo prospettive di intervento attraverso specifiche attività; nel dettaglio si occupa di turismo accessibile attraverso un servizio che mira ad agevolare e rendere possibile l'esperienza turistica di persone con disabilità con un approccio personalizzato, in modo da permettere una vacanza sicura, piacevole e accessibile; di attività sociali aiutando le persone con disabilità a costruire e organizzare il loro tempo libero attraverso una moltitudine di iniziative volte all'autonomia personale; di teatro sociale, attraverso un percorso laboratoriale profondamente educativo e relazionale poiché implica un lavoro su se stessi e con gli altri nell'ottica dell'empowerment sia individuale che collettivo.

La Cooperativa, inoltre, lavora da alcuni anni alla progettazione personalizzata attraverso la redazione di piani individuali di Vita e infine si occupa di una vasta gamma di servizi di assistenza sia domiciliare, attraverso figure specializzate come OSSS (Operatore Socio Sanitario Specializzato), che extra domiciliare, attraverso figure tecniche come, ad esempio, animatori sociali o educatori, che fungono da facilitatori di persone con disabilità in percorsi di autonomia o di inclusione sia sociale che lavorativa.

### **Realizzare progetti di vita: lo strumento *Matrici Ecologiche e dei Sostegni***

Ormai da anni Anffas è impegnata affinché sia riconosciuto alle persone con disabilità il diritto alla predisposizione del progetto individuale nella convinzione che ciò rappresenti, se realizzato in modo adeguato, l'unica via possibile per garantire alle stesse rispetto dei diritti, qualità della vita e inclusione sociale. Il

progetto individuale di Vita in base alla legge 328/2000 («Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali») prevede che, affinché si ottenga in pieno l'integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, i singoli vari interventi di integrazione/inclusione siano 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 e individuali esigenze della persona beneficiaria.

Nello specifico, secondo con la legge 328/2000, il Comune deve predisporre, d'intesa con la ASL, 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 un semplice utente di singoli servizi, ma come a 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).<sup>1</sup>

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:

- situazione sanitaria personale;
- situazione economico/culturale/sociale/lavorativa della persona con disabilità in rapporto anche al proprio contesto familiare e sociale;
- situazione relazionale/affettiva/familiare;

<sup>1</sup> Cfr. Decreto legislativo 19 giugno 1999, n. 229 «Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419» (GU Serie Generale n. 165 del 16 luglio 1999 - Suppl. Ordinario n. 132).

- disponibilità personale della famiglia, amici, operatori sociali;
- interessi e aspirazioni personali;
- servizi territoriali già utilizzati;
- servizi territoriali cui poter accedere nell'immediato futuro.

La cooperativa sociale Icaro a marchio Anffas da alcuni anni si occupa della presa in carico della persona con disabilità e della famiglia attraverso la stesura, monitoraggio e accompagnamento al processo di rendicontazione dei progetti individuali partendo dalle legge 328/2000, dalla legge 112/2016 (Durante e Dopo di Noi) e dai progetti di vita indipendente, attraverso lo strumento *Matrici Ecologiche e dei Sostegni*.

La realizzazione di un progetto individuale parte dal presupposto che la persona è centrale e, di conseguenza, sia nella fase progettuale che attuativa del progetto, i desideri, i bisogni, le aspettative del beneficiario sono ritenute imprescindibili.

Nello specifico le fasi per la presa in carico della persona in condizione di disabilità e della famiglia da parte della cooperativa Icaro sono:

- FASE 1. Presa in carico: primo colloquio.
- FASE 2. Tipologia di intervento: colloquio per la valutazione multidimensionale della persona e della famiglia.
- FASE 3. Tipologia di intervento: consulenza/supervisione.
- FASE 4. Predisposizione del progetto individuale finale: sulla base dei risultati delle valutazioni effettuate, una volta individuati gli obiettivi di intervento, l'équipe della Cooperativa, attraverso una co-progettazione con le istituzioni, la famiglia e il beneficiario, propone, a seconda delle necessità, il percorso da inserire nel progetto individuale per raggiungere l'obiettivo di migliorare la qualità della vita del beneficiario. A integrazione del progetto individuale, corredato delle varie valutazioni funzionali elaborate da tecnici deputati, sarà prodotto il quadro finanziario necessario per la presentazione e completamento dello stesso.
- FASE 5. Compilazione e predisposizione della istanza.
- FASE 6. Supporto nella fase di avvio del procedimento sino all'esito.
- FASE 7. Consulenza e assistenza e supporto legale.

Lo strumento che viene utilizzato per la redazione dei progetti individuali è *Matrici ecologiche e dei sostegni* che consente agevolmente e in maniera flessibile e completamente personalizzabile, di realizzare progetti individuali contenenti:

- la valutazione multidimensionale realizzata secondo un'ottica bio-psico-sociale e relativa al funzionamento personale, relazionale e sociale con strumenti validati e riconosciuti a livello internazionale (tra cui ad esempio le *Support Intensity Scale – SIS*, *ICF*, intervista sui desideri e aspettative);

- la raccolta in maniera sistematica e continuativa del contributo sanitario (ad esempio anamnesi ed esame obiettivo generale e specialistico, valutazioni e schede infermieristiche), educativo, abilitativo/riabilitativo, psico-sociale, assistenziale, contestuale;
- la puntuale descrizione e classificazione dei sostegni (formali e informali) in atto al momento della presa in carico, l'individuazione della discrepanza tra gli stessi e i bisogni di sostegno della persona, e il loro monitoraggio nel tempo;
- la classificazione e documentazione del lavoro di rete e la community care attivata a beneficio della persona con disabilità e della sua famiglia;
- la definizione di obiettivi di sostegno coerenti e significativi per la persona e la sua famiglia e il cui raggiungimento è monitorabile nel tempo;
- la progettazione, pianificazione, programmazione e coordinamento dei diversi sostegni;
- la realizzazione del budget analitico di progetto (o di vita, o di salute) e la sua gestione nel tempo;
- l'individuazione dei livelli di efficienza ed efficacia dei sostegni pianificati ed erogati in relazione agli esiti prodotti a livello personale, clinico, funzionale;
- la stesura e stampa automatica di report (progetto individuale di vita esteso e ridotto).

La raccolta di informazioni, l'assessment e valutazione multidimensionale, la pianificazione, programmazione, gestione e valutazione dei sostegni e dei loro esiti divengono un processo guidato e allineato ai diritti, ai desideri e 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.

Al tempo stesso, Matrici consente di costruire una banca dati utile a livello individuale, di servizio, di sistema per classificare le informazioni che riguardano le persone con disabilità in tutto il ciclo di vita.

Potremmo sostanzialmente definire i progetti individuali, introdotti dalla legge 328/2000, lo strumento tecnico per riformulare le politiche sulla disabilità a livello territoriale.

È evidente che la legge 328/2000 introduce importanti novità nel solco della rivoluzione introdotta dalla legge 104/1992.

Sinteticamente:

- rafforzare e allargare il campo della tutela dei diritti umani delle persone con disabilità e dei loro familiari;
- collegare i diritti a un sistema integrato di interventi e servizi sociali;
- coprire tutti i campi in cui si evidenziano difficoltà nella fruizione dei diritti e ostacoli e barriere al loro godimento (piena integrazione delle persone disabili nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro);

- dare un quadro di principi di riferimento su cui basare gli interventi (qualità della vita, pari opportunità, non discriminazione e diritti di cittadinanza);
- definire interventi e godimento di prestazioni sia con azioni positive (diritto alle prestazioni stabilite) che con interventi di superamento di impedimenti (prevengono, eliminano o riducono le condizioni di disabilità, di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia).

Per cui la legge introduce un approccio globale alla presa in carico delle persone con disabilità.

Il progetto individuale fotografa la condizione della persona con disabilità e della sua famiglia e definisce tutti gli interventi che progressivamente dovranno essere erogati dagli enti competenti e viene inoltre elaborato indipendentemente dai costi in quanto nella fase iniziale vengono identificati tutti i bisogni possibili con i relativi interventi e poi concretamente vengono messi in atto quelli possibili da offrire e progressivamente si tenderà a coprire gli altri bisogni (Anffas Salerno, 2017).

Ci sono poi gli elementi tecnici del progetto individuale di cui l'art. 14 della legge 328/2000 definisce il contenuto, che prevede:

- una valutazione diagnostico-funzionale;
- le prestazioni di cura e di riabilitazione a carico del Servizio sanitario nazionale;
- i servizi alla persona con particolare riferimento al recupero e all'integrazione sociale;
- le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale;
- la definizione delle potenzialità e degli eventuali sostegni per il nucleo familiare.

L'elaborazione del progetto individuale richiede una definizione logica delle azioni da svolgere per accertare e valutare le persone beneficiarie e definire con certezza gli obiettivi da conseguire. Per ogni persona con disabilità bisogna individuare le capacità e abilità presenti, quelle che potrebbero essere sviluppate, definire i bisogni e le necessità prioritarie, assegnare i sostegni e i servizi necessari, impegnare le risorse da mettere in campo, acquisire le responsabilità di enti e servizi nell'erogazione degli interventi. A tal proposito, il nuovo progetto di Anffas Nazionale *Liberi di scegliere... dove e con chi vivere*, realizzato con il finanziamento concesso dal Ministero del lavoro e politiche sociali per l'annualità 2018 a valere sul Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel terzo settore di cui all'art. 72 del decreto legislativo n. 117/2017, si propone di mettere in campo iniziative atte a fornire alle persone con disabilità ed ai loro familiari

accoglienza, supporto, formazione e informazione per la concreta attuazione della legge 112/2016. Ciò anche attraverso la sperimentazione di consolidati percorsi di autonomia e vita indipendente, tali da consentire un progressivo distacco, non in condizioni emergenziali, dalla famiglia di origine. Inoltre, si intende contribuire al potenziamento della rete di infrastrutturazione sociale coinvolgendo soggetti pubblici ed ETS, anche attraverso l'implementazione della co-programmazione e co-progettazione. Il concetto quindi che sta alla base di tutto ciò e a cui dobbiamo tendere è quello di «vita indipendente» (art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità) perché le persone con disabilità devono poter vivere la propria vita come qualunque altra persona, prendendo le decisioni riguardanti le proprie scelte, così come ha affermato anche il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella: «L'autodeterminazione della persona è al tempo stesso punto di partenza e traguardo di una piena cittadinanza. È il cuore della Convenzione Onu».

### **Autodeterminazione e Qualità della Vita: il connubio educativo per promuovere progetti di vita indipendenti**

Il lavoro svolto dalla cooperativa Icaro a marchio Anffas pone l'attenzione sull'autodeterminazione delle persone in condizione di disabilità e su come essa possa essere promossa e tradotta in pratiche che consentano di passare dal progetto alla realtà, una realtà che deve aver cura della qualità della vita delle persone in condizione di disabilità le quali sovente si trovano a relazionarsi, come evidenzia Cottini (2016) «con un ambiente orientato a vicariare decisioni, anche quelle più comuni relative alla vita di ogni giorno» (p. 18). Una serie di pregiudizi, quindi, «sui quali come operatori del settore non sempre riflettiamo in maniera adeguata» (p. 7). Da qui si enuclea la necessità di creare spazi e tempi nei quali interrogarsi sulla possibilità solitamente negata alle persone con disabilità intellettiva e autismo di compiere scelte autodeterminate, alimentando la convinzione che si possa decidere per gli altri, rinforzando quei meccanismi per cui nessuno meglio del caregiver pensa di sapere cosa sia meglio per la persona in condizione di disabilità. E allora finisce che l'età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente (Cottini, 2016). Pertanto, la promozione dell'autodeterminazione diviene un'urgenza educativa. La persona autodeterminata agisce come un agente causale con l'intento di progettare e programmare il proprio futuro. Come evidenziato da Cottini (2016) nella letteratura scientifica le varie definizioni che si sono venute a enucleare (Wehmeyer e Metzler, 1995; Wehmeyer et al., 1996; Wehmeyer, 1999; Wehmeyer, 2001; Shalock e Verdugo Alonso, 2002; Sigafoos et al., 1988) «convergono tutte nell'individuare la finalizzazione adattiva, rappresentata dalla possibilità per la persona con disabilità nell'assumere nell'ambiente

comunitario ruoli tipicamente connessi con la situazione dell'adulità» (pp. 19-20). Affinché ciò avvenga non può venir meno quel lavoro educativo caratterizzato dalla creazione di opportunità di apprendimenti in cui le persone in condizioni di disabilità intellettiva possano realmente acquisire, praticare e perfezionare le loro abilità e competenze. In questo scenario «il concetto di Qualità della Vita (QdV) può rappresentare un valido punto di riferimento per orientare e indirizzare i diversi contributi sull'autodeterminazione in una prospettiva pedagogica e didattica» (Cottini, 2016, p. 20). Tuttavia, sappiamo ancora troppo poco della qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva e quasi nulla in merito alla loro soddisfazione rispetto alle proprie vite (Edgerton, 1990). Il concetto di «Qualità della Vita» (QdV) è oggetto di studio in diverse discipline, come diverse sono le concettualizzazioni e le applicazioni di tale costrutto, declinato secondo diversi approcci e definizioni (Bergland e Narum, 2007). Tra le varie definizioni, ricordiamo quella elaborata dal gruppo di lavoro sulla QdV dell'OMS: «La percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi» (WHOQOL, *The World health organization quality of life assessment*, 1995). Per quanto riguarda nello specifico, le persone con disabilità, è possibile fare alcune considerazioni specifiche, come ad esempio quelle fatte da Schalock (1997) che si riferisce alla Qualità della Vita percepita come al grado di soddisfazione nelle principali aree della vita e Brown e colleghi (1994) che suggeriscono che il miglioramento della Qualità della Vita sia correlato alla riduzione nella discrepanza tra le necessità della persona che sono soddisfatte e quelle che non lo sono, includendo la valutazione oggettiva e percepita e riferendosi alla Qualità della Vita come il grado in cui le persone riescono ad aumentare il controllo sul proprio ambiente (Brown, 1998). Anffas ha fatto propria questa visione secondo cui, quindi, la Qualità della Vita è determinata dalle condizioni di vita, dalla soddisfazione che si prova o meno per queste, e dai valori, dalle aspettative e aspirazioni della persona — tutti fattori che gli studi considerano oggettivamente misurabili — compresa la possibilità che si ha, o meno, di cambiare la propria condizione e quindi la propria vita. Ogni persona attribuisce un valore agli aspetti che caratterizzano la vita personale (tempo libero, inclusione lavorativa, attività sportiva, autodeterminazione, inclusione scolastica, ecc.), un valore che si considera misurabile con metodi quantitativi e qualitativi e con indicatori di tipo sia generale che soggettivo, multidimensionale e strettamente legato al giudizio personale. Su questa base è possibile poter esprimere il proprio grado di soddisfazione nelle principali aree della vita e, allo stesso, tempo, è possibile poter lavorare per riuscire a ridurre la discrepanza tra le necessità soddisfatte e quelle che non lo sono, favorendo il controllo sul proprio ambiente e sulla propria vita. Il concetto di «Qualità della Vita» è estremamente importante per le persone con disabilità intellettiva e per il loro progetto di vita:

tutto ciò che riguarda i servizi, i programmi e la presa in carico, infatti, può essere, sulla base proprio della Qualità della Vita, reso ottimale, con sostegni realmente efficaci ed efficienti, con approcci di programmazione centrati sulla persona, con il coinvolgimento diretto delle persone con disabilità intellettiva e delle loro famiglie nella progettazione, programmazione e valutazione degli interventi basati sull'evidenza. Come sopra delineato, infatti, la Qualità della Vita ha strettamente a che vedere con la vita delle persone in condizione di disabilità e con la garanzia che alle stesse, in quanto cittadini, siano garantiti gli stessi diritti umani di tutti gli altri membri della società. Ciò significa promuovere un lavoro educativo per e con le persone in condizione di disabilità che ricolloca la questione della disabilità all'interno del contesto dello sviluppo umano e del rafforzamento delle libertà, spostando il focus sul raggiungimento dell'eguaglianza in termini di opportunità e di scelte (Sen, 2006; Nussbaum, 2006).

Il costrutto di Qualità della Vita ci conduce all'importanza dello sviluppo, per le persone con disabilità, di progetti di vita, volti a garantire loro tutti i supporti e sostegni necessari per poter godere dei diritti umani, delle libertà fondamentali e di una qualità della vita in condizioni di eguaglianza con gli altri, in un modo che abbia significato e valore in primo luogo per loro stesse.

Il progetto di vita ideato e implementato in funzione del rispetto dei diritti umani e di una migliore qualità della vita rappresenta la tematica fondamentale nella fase attuale di sviluppo dei modelli e delle pratiche di sostegno alle persone con disabilità intellettive ed evolutive (Brown et al., 2009; Buntix e Schalock, 2010). In quest'ottica, il progetto di vita e la sua immediata conseguenza operativa di piano individualizzato/personalizzato viene oggi definito come sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità (Cloutier et al., 2006; Combes et al., 2004; Holburn, 2002) che persegue lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi, collaborativi, finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusiva nella comunità, di riconoscimento e rispetto del diritto di piena cittadinanza, in un clima sociale e relazionale positivo, sostenendo e facilitando conoscenza e competenza e attribuendo ruolo, valore e funzione sociale alla persona (Cloutier et al., 2006; Keyes e Owens-Johnson, 2003; O' Brien, 1987; Rea et al., 2002). La cooperativa Icaro, mediante lo strumento *Matrici ecologiche e dei sostegni* ha cura, in un'ottica educativa, delle variabili individuali e ambientali che concorrono alla qualità della vita della persona nel rispetto dei suoi diritti umani (con attenzione a individuare e «risolvere» ostacoli, barriere e discriminazioni) e programma, insieme alla persona stessa e alla sua famiglia, obiettivi e sostegni necessari e di valore e monitora gli esiti personali in termini di Qualità della Vita. Il progetto di vita, dunque, può dirsi inclusivo solo se capace di includere luoghi e persone configurando un territorio in cui la persona può riporre fiducia. Utilizzando le

parole di Canevaro (2021): «Quando un essere umano viene al mondo viene incoraggiato ad essere capace in ciò che gli è possibile, e non in quello che è impossibile. In questo modo riceve fiducia e ha fiducia, anche in sé stesso» (p. 94). Il lavoro svolto nello specifico dalla cooperativa Icaro e in generale dall'Anffas, supportato dallo strumento *Matrici*, orienta a una *fiducia inclusiva* perché produce un patrimonio informativo in continua evoluzione che, attraverso la ricerca sul campo, permette di produrre risultati scientifici in un'ottica multidimensionale ossia a livello di persona, di popolazioni, di comunità, di efficacia delle politiche educative e sociali a beneficio delle persone in condizione di disabilità intellettive e delle loro famiglie. Viene così a svilupparsi un dialogo educativo, incarnato nelle pratiche, che ha cura dell'autodeterminazione e della qualità della vita delle persone con disabilità.

## Conclusioni

Muoversi nella logica del progetto di vita significa operare sulla base della categoria pedagogica della «continuità» (Dewey, 2014) che consente alla persona di integrare esperienze passate, presenti e future in un continuum dotato di senso e di finalità. Troppo spesso le esperienze e le opportunità offerte alle persone in condizione di disabilità sono disarticolate, frammentate, prive di elementi di raccordo e di un substrato educativo che ne orienta il senso. È come se si tentasse di colmare dei vuoti di esperienza con proposte che non sempre corrispondono alle reali aspettative, alle reali capacità e alle autentiche aspettative della persona.

La logica in cui si delinea la proposta di Anffas-Icaro è invece orientata alla promozione della crescita della persona e, in tal senso, sostiene una progettualità che coltiva e valorizza la continuità delle esperienze individuali che vengono ad assumere senso e significato in relazione a un progetto con chiari obiettivi di autodeterminazione e di empowerment.

Per questo motivo riteniamo che possa essere identificata come una proposta pilota, atta ad essere implementata e modellizzata ai fini di una sua possibile replicabilità e trasferibilità a più contesti territoriali.

## Bibliografia

- Anffas Salerno (2007), *“Niente su di noi senza di noi” (cambiamenti socio-culturali e disabilità nei contesti territoriali)*, Roma, Editrice Nuova Frontiera.
- Bergland A. e Narum I. (2007), *Quality of life: Diversity in context and meaning*, «Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine», vol. 19, n. 2, pp. 115-139.
- Brown R. (1998), *Conceptualisation of quality of life: An overview. Paper presented at the 1998 Australian Society for the Study of Intellectual Disability (ASSID), Conference: Concep-*

- tualisation of quality of life workshop*, Adelaide, Flinders University of South Australia.
- Brown R., Brown P. e Bayer M. (1994), *A quality of life model: New challenges resulting from a six year study*. In D. Goode (a cura di), *Quality of life for persons with disabilities: International perspective and issues*, Cambridge, MA, Brookline Books, pp. 39-56.
- Brown R.I., Schalock R.L. e Brown I. (2009), *Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families — introduction and overview*, «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities», vol. 6, n. 1, pp. 2-6.
- Buntix W.H.E. e Schalock R.L. (2010), *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized supports: Implication for professional practice in intellectual disability*, «Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities», vol. 7, n. 4, pp. 283-294.
- Canevaro A. (2021), *Un PEI in un contesto e un orizzonte operoso*, «L'integrazione scolastica e sociale», vol. 20, n. 2, pp. 84-95.
- Cloutier H., Malloy J., Hagner D. e Cotton P. (2006), *Choice and control over resources: New Hampshire's individual career account demonstration projects*, «Journal of Rehabilitation», vol. 72, pp. 4-11.
- Combes H., Hardy G. e Buchan L. (2004), *Using methodology to involve people with intellectual disability in evaluating person-centered planning*, «Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities», vol. 17, pp. 149-59.
- Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento, Erickson.
- Dewey J. (2014), *Esperienza ed educazione*, Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Edgerton R. (1990), *Quality of life from a longitudinal research perspective*. In R. Schalock e M. Bogale (a cura di), *Quality of life: Perspective and issue*, Washington, DC, Association on mental retardation, pp. 149-160.
- Holburn S. (2002), *Person-centered planning must evolve: Rejoinder to O'Brien, Evans, and Halle and Lowrey*, «Research and Practice for Persons with Severe Disabilities», vol. 27, pp. 272-275.
- Keyes M. e Owens-Johnson L. (2003), *Developing person-centered IEPs*, «Intervention in School and Clinic», vol. 38, pp. 145-152.
- Nussbaum M. (2006), *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, Harvard, The Belknap press.
- O'Brien J. (1987), *A guide to life-style planning: Using the activities catalogue to integrate services and natural support systems*. In G. T. Bellamy e B. A. Wilcox (a cura di), *Comprehensive guide to the activities catalogue: An alternative curriculum for youth and adults with severe Disabilities*, Baltimore, MD, Brookes, pp. 175-189.
- Rea J., Martin C. e Wright K. (2002), *Using person-centered supports to change the culture of large intermediate care facilities*. In S. Holburn e P.M. Vietze (a cura di), *Person centered planning. Research, practice and future directions*, Baltimore, MD, Brookes, pp. 73-96.
- Schalock R.L. (1997), *The concept of quality of life in 21st century disability programmes*. In R.I. Brown (a cura di), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice*, Cheltenham, Stanley Thornes, pp. 327-340.
- Schalock R.L. e Verdugo Alonso M. (2002), *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*, Washington, DC, American Association on Mental Retardation.
- Sen A. (2006), *Identity and Violence: The Illusion of Destiny. Issues of our time*, New York, NY, W.W. Norton e Co.
- Sigafoos A.D., Feinstein C.B., Damond M. e Reiss D. (1988), *The measurement of behavioral autonomy in adolescence: The autonomous functioning checklist*, «Adolescent Psychiatry», vol. 15, pp. 432-462.
- Wehmeyer M.L. (1999), *A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction*, «Focus on Autism and Other Developmental Disabilities», vol. 14, n. 1, pp. 53-62.

- Wehmeyer M.I. (2001), *Self-determination and mental retardation*, «International review of research in mental retardation», vol. 24, pp. 1-48.
- Wehmeyer M.L. e Metzler C.A. (1995). *How self-determined are people with mental retardation?* «The national consumer survey. Mental Retardation», vol. 33, n. 2, pp. 111-119.
- Wehmeyer M.L., Kelchner K. e Richards S. (1996), *Essential characteristics of self-determined behavior of individuals with mental retardation*, «American Journal on Mental Retardation», vol. 100, n. 6, pp. 632-642.
- WHOQOL – The World health organization quality of life assessment (1995), *Position paper from the World health organization*, «Social science and medicine», vol. 41, n. 10, p. 1045.

## Riferimenti legislativi

- Decreto legislativo del 19 giugno 1999, n. 229, «Norme per la razionalizzazione del Servizio sanitario nazionale, a norma dell'articolo 1 della legge 30 novembre 1998, n. 419», <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/07/16/099G0301/sg> (consultato il 6 settembre 2021).
- Legge dell'8 novembre 2000, n. 328, «Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali», <https://www.parlamento.it/parlam/leggi/00328l.htm> (consultato il 6 settembre 2021).
- United Nations (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> (consultato il 6 settembre 2021).

## Sitografia

- Anffas, *Progettare Qualità di Vita: Matrici ecologiche e dei sostegni versione 2.0*, <http://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita/matrici-ecologiche/> (consultato il 6 settembre 2021).