



Ministero dell'Istruzione e del Merito



L'inclusione nel contesto di vita della persona con disabilità: progetto di vita, progetto individuale, qualità della vita, autonomia e autodeterminazione

Aula virtuale 16.30 - 18.30

<https://bit.ly/formazione-sostegno-2024>

Prof.ssa Monica Capuzzi – USR Lombardia
Prof.ssa Emanuela D'Ambros – AT di Como
Prof.ssa Caterina Viola – AT di Lodi

05/12/2024

Agenda

Progetto
individuale

Progetto di
vita

Autonomia

Autodeterminazione

Adultità

Qualità della
vita

Ruolo della
scuola

Progetto di Vita

Il **progetto di vita della persona con disabilità**, a partire dai **suoi desideri, aspettative e preferenze**, è finalizzato ad **individuare i sostegni**, formali e informali, **che gli consentano di**

- ▶ **migliorare la qualità della propria vita**
- ▶ **sviluppare le potenzialità**
- ▶ **poter scegliere** i contesti di vita
- ▶ **partecipare in condizioni di parità rispetto agli altri**

Sottocommissione GLIR Progetto Individuale



Ministero dell'istruzione e del merito Ufficio Scolastico Regionale per la Lombardia

Direzione Generale

Via Polesine, 13 – 20139 Milano – Codice Ipa: m_pi

ALLEGATO A SOTTOCOMMISSIONI - GLIR

| Sottocommissione PROGETTO INDIVIDUALE -1 | | |
|--|---|-------------------------------------|
| PARTECIPANTE | RUOLO | ISTITUZIONE DI RIFERIMENTO |
| Barin Giovanni | Rappresentante | Ledha |
| Bonomi Laura | Rappresentante | Anffas |
| Terlenghi Monica | Rappresentante | ANCI |
| Franchini Roberto | Docente ordinario di Pedagogia speciale | Università Cattolica – UCSC Brescia |
| Pamela Pina | Assistente sociale | Rete Iariana per l'inclusione |
| Viola Caterina | Docente in distacco | UAT di Lodi |

Sottocommissione GLIR Progetto Individuale

- ▶ In un'**ottica trasversale e longitudinale**, il PdV riguarda la **persona con disabilità, dall'infanzia all'età adulta**, ed è finalizzato alla **co-costruzione di un percorso esistenziale** che si **proietti** verso la **dimensione del futuro**.
- ▶ Si tratta di un **progetto globale** che richiede una **visione esistenziale unitaria, trasversale e longitudinale** dei **diversi ambiti di vita** della PcD.
- ▶ Sguardo al futuro
- ▶ **Raccordo con il PEI**

Collegamento PEI/PI/PdV

Sezioni del PEI coinvolte nel PI:

- ▶ **Sezione 1** Quadro informativo
- ▶ Elementi desunti dalla descrizione di sé dello studente o della studentessa (scuola secondaria di secondo grado)
- ▶ **Sezione 3** Raccordo con il Progetto Individuale
- ▶ **Sezione 4** Osservazioni sullo studente per progettare gli interventi di sostegno didattico in relazione alle dimensioni maggiormente rilevanti rispetto al PI
- ▶ **Sezione 5** Interventi per studente/essa
- ▶ **Sezioni 6 e 7:** Osservazione e interventi sul contesto
- ▶ **Sezione 8**
- ▶ **Sezione 8.3** Percorsi per le competenze trasversali e l'orientamento (scuola secondaria di secondo grado)
- ▶ **Sezione 9:** Interventi e attività extrascolastiche attive

Progetto di Vita - Riferimenti normativi ...dove eravamo e dove stiamo andando

L. 328/2000 art. 14

Convenzione Onu sui diritti delle PcD
2006

D. Lgs 66/2017 - D.I. 153/2023

L. regionale 25/2022

L. 227/2021 - D. Lgs 62/2024

I presupposti necessari e l'esistente: L. 25/2022 Regione Lombardia

- ▶ L. 25 del 2022 *Politiche di welfare sociale regionale per il riconoscimento del diritto alla vita indipendente e all'inclusione sociale di tutte le persone con disabilità*
- ▶ **«Progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato: strumento finalizzato a garantire il diritto alla piena inclusione e partecipazione delle persone con disabilità all'interno della società e a favorire la formazione di legami affettivi, anche mediante sostegno alla famiglia»**

I presupposti necessari e i risvolti futuri L. 227/2021 e decreti attuativi

La **L. 227/2021** è la legge delega sulla «**revisione e il riordino delle disposizioni vigenti in materia di disabilità**».

Si ispira ai principi sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, già peraltro prescrittivi e si propone di renderli effettivi e concretamente applicabili.

I **decreti attuativi** prevedono:

- ▶ **D. Lgs 222/2023** riqualificazione dei servizi pubblici per l'inclusione e l'accessibilità
- ▶ **D. Lgs 20/2024** istituzione dell'Autorità Garante Nazionale dei Diritti delle Persone con Disabilità
- ▶ **D. Lgs 62/2024** **definizione** della **condizione di disabilità**, della **valutazione di base**, di **accomodamento ragionevole** e della **valutazione multidimensionale** per l'elaborazione e attuazione del **progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato**

Accomodamento ragionevole - Legge 68/1999, integrata con il Decreto Legislativo 151/2015 e D. Lgs. 62/2024 - storicamente nasce come la prima misura per rimediare all'assenza di interventi dedicati all'inclusione lavorativa delle persone con disabilità.

Esempi di accomodamento ragionevole...in conformità con il tipo di qualifica e con la padronanza di specifiche competenze professionali...senza irragionevole disagio per il sistema dell'azienda...

- Una modifica all'orario di servizio per specifiche cure mediche
- Una variazione del settore di lavoro per condizioni maggiormente sintoniche
- Una strutturazione particolare degli step di lavoro

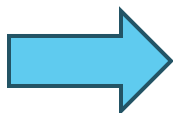
D. Lgs 62/2024: struttura e temi fondamentali

- ▶ **Definizione della condizione di disabilità**
- ▶ **Riforma e semplificazione della procedura di accertamento della condizione di disabilità: Valutazione di base - INPS**
- ▶ **Modifica art. 3 L.104/92 – art. 3 Necessità di sostegno e di sostegno intensivo**
- ▶ **Revisione terminologia** sulla disabilità **art. 4**: modificare il linguaggio per modificare l'approccio
- ▶ **Accomodamento ragionevole art. 17**: si introduce **l'art. 5bis nella L.104/92**
- ▶ **Valutazione multidimensionale** e redazione del **Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato**

D. Lgs 62/2024: confronto tra vecchi e nuovi modelli

Prima

- ▶ Accertamento della condizione di handicap ai sensi della L. 104/92; graduazione handicap grave o non grave;
- ▶ Diversi momenti accertativi (invalidità civile, disabilità ai fini dell'inclusione scolastica; ai fini lavorativi)
- ▶ Utilizzo di termini/locuzioni come persona handicappata, disabile, diversabile...
- ▶ Progetto individuale basato su una risalente formulazione dell'art. 124 della L. 328/2000

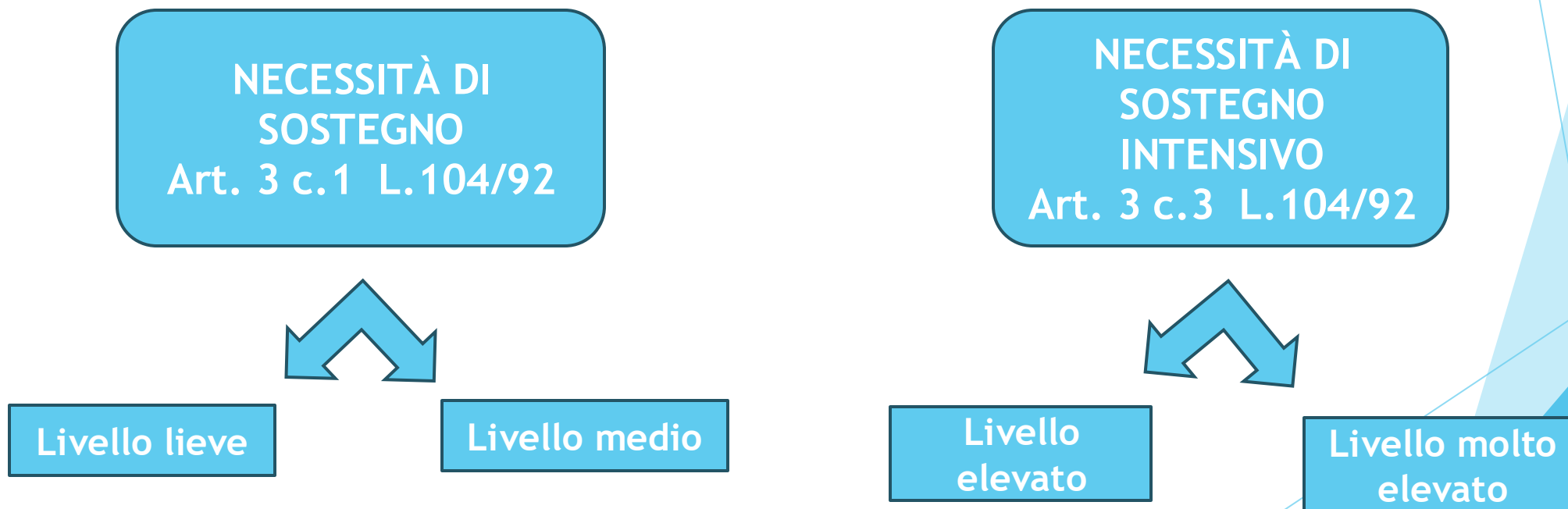


D. Lgs 62/2024

- ▶ Disciplina di una nuova «**valutazione di base**» **unificata per l'accertamento della condizione di disabilità** coerente con la Convenzione ONU;
- ▶ Modifica della terminologia: **PERSONA CON DISABILITÀ**
- ▶ **Disciplina della valutazione multidimensionale** che parte dai desideri, aspettative e preferenze per **l'elaborazione e l'attuazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato**

Persona con disabilità e necessità di sostegni

- ▶ **Non** si parla più di **handicap grave o non grave**, ma della **necessità di sostegni** volti a superare l'interazione negativa con l'ambiente



Valutazione di base e Valutazione multidimensionale

Valutazione di base:

accesso alla condizione di disabilità

Valutazione multidimensionale:

Progetto di Vita

D. Lgs 62/2024 art. 18 Progetto di vita individuale, personalizzato, partecipato

Individuale

- Non può essere standard o generico, ma deve considerare gli specifici bisogni di sostegno della persona

Personalizzato

- Deve promuovere il pieno sviluppo della persona nei contesti di vita che essa stessa sceglie, sulla base dei suoi desideri, aspettative e preferenze, rispettando e valorizzando la sua identità e le sue caratteristiche uniche

Partecipato

- La persona deve essere coinvolta attivamente in ogni fase di elaborazione del progetto, compresa l'attuazione, il monitoraggio e la verifica.

Progetto di vita: sequenza temporale

2021 L. 227/2021

Delega al governo in materia di disabilità



2024 - D. lgs 62/2024

Definizione disabilità, valutazione di base, accomodamento ragionevole, valutazione multidimensionale per la definizione del PdV individuale, personalizzato e partecipato



2025 - Sperimentazione in 9 province (Brescia)

Valutazione di base, valutazione multidimensionale, PdV



2026 - Applicazione in tutto il territorio nazionale

Valutazione di base, valutazione multidimensionale e progetto di vita

Obblighi di informazione alla persona con disabilità art.15

- 1. L'unità di valutazione di base**, al termine della visita relativa alla **valutazione di base**, **informa** la persona con disabilità che:
 - ▶ Sussiste il **diritto ad elaborare ed attivare un progetto di vita individuale**, personalizzato e partecipato, quale ulteriore strumento di capacitazione;
 - ▶ Della **possibilità di presentare l'istanza per l'elaborazione del Progetto di vita** attraverso **l'invio telematico del certificato della condizione di disabilità** da parte della **stessa commissione** a cui fa seguito in automatico **l'avvio del relativo procedimento**
- 2. I punti unici di accesso**, nonché i **servizi sociali, sociosanitari e sanitari** territoriali, che **entrano in contatto** a qualsiasi titolo con la **persona con disabilità**, la **informano del diritto ad attivare** un procedimento volto all'elaborazione del **progetto di vita, individuale, personalizzato e partecipato.**

Fasi del Progetto di Vita

ISTANZA

VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE

APPROVAZIONE E SOTTOSCRIZIONE

ATTUAZIONE, MONITORAGGIO E
AGGIORNAMENTO DEL PROGETTO

D. Lgs 62/2024 - PdV: portata innovativa

- ▶ Cornice dei **diritti umani**
- ▶ **Semplificazione**
- ▶ **Superamento** della frammentazione
- ▶ **Omogeneità** nei territori
- ▶ **Coordinamento** dei domini della Qualità della Vita
- ▶ **Percorsi non standardizzati**
- ▶ **Supporto e non sostituzione**
- ▶ **Adeguamento del linguaggio**
- ▶ **Flessibilità e dinamicità**
- ▶ **Desideri, aspettative e preferenze** della PcD
- ▶ **Visione esistenziale unitaria**
- ▶ Il PdV è un **impegno** e richiede **risorse: budget di progetto**
- ▶ **Sviluppo delle potenzialità**
- ▶ **Valorizzazione** della persona
- ▶ **Saper scegliere** e definire le priorità
- ▶ **Finalità del PdV:** miglioramento della **qualità della vita**

Titolarità del progetto di vita

- ▶ È la **persona con disabilità, o la famiglia** se minorenni, che ne **richiede l'attivazione**
- ▶ La **PcD** (persona con disabilità) è **titolare del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato e concorre a determinarne i contenuti.**
- ▶ Nell'**elaborazione** del PdV e nel **monitoraggio** e nella **eventuale modifica**, deve essere **garantito il massimo coinvolgimento** della **persona con disabilità.**
- ▶ Il PdV può essere **richiesto in qualunque momento**
- ▶ **Non è soggetto a termini o scadenze**, non decade
- ▶ È soggetto a **monitoraggio e modifiche**
- ▶ La **forma è libera**
- ▶ Non è solo un **procedimento**, ma anche un **provvedimento**:²⁰ trasparenza, tempi certi...

A chi indirizzare l'istanza?

- ▶ La L.328/2000 prevede che il destinatario dell'istanza sia il **comune di residenza** che vi provvede **d'intesa** con **l'azienda sanitaria**
- ▶ Invece, in base **all'art. 18 del D.lgs 62/2024**, sarà **destinatario dell'istanza l'ambito territoriale sociale** di cui all'art. 8 della L. 328/2000, in cui ricade il **Comune di residenza** della persona con disabilità
- ▶ L'istanza potrà essere avanzata **all'ambito territoriale, solo se è dotato di personalità giuridica**
- ▶ In ogni caso il decreto prevede che le regioni possano individuare anche un altro ente.

Richiesta del PdV: opportunità e potenzialità

Calibrare i sostegni

- ▶ In un **percorso esistenziale unitario** per massimizzarne l'efficacia

Evitare i conflitti tra gli obiettivi e gli interventi

- ▶ Sviluppati nei diversi ambiti

Valorizzare le risorse

- ▶ Non solo **economiche, ma anche umane** e di tutto quanto i contesti di riferimento della persona prevedono (**budget di progetto**) per **costruire risposte personalizzate**

Focalizzare gli obiettivi individuali

- ▶ **Modulare gli interventi** per **raggiungere le aspirazioni della persona** invece di **partire dal sostegno prestabilito** per **adattarlo** alle **esigenze della persona**

Convenzione ONU: Libertà di scelta e autodeterminazione

Art. 12 Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

«Gli Stati devono garantire che «le misure relative all'esercizio della capacità giuridica rispettino i diritti, la volontà e le preferenze della persona e che siano scevre da ogni conflitto di interesse e da ogni influenza indebita»

Art. 19 Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

«Gli stati riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone»

Rafforzamento della titolarità del progetto e della effettiva partecipazione

- ▶ **Dal progetto di vita **PER** la persona con disabilità**

- ▶ Art. 14 L. 328/2000 «Progetti individuali per le persone con disabilità»

- ▶ **Al Progetto di vita **DELLA** persona con disabilità**

- ▶ Art. 18 D.Lgs 62/2024

L'art. 18 del D. Lgs 62/2024 afferma esplicitamente che la **persona con disabilità**, in base ai propri desideri, aspettative e alle proprie scelte :

- ▶ **È titolare del PdV** e ne **richiede l'attivazione**
- ▶ **Concorre a determinarne i contenuti**
- ▶ Apporta **modifiche e integrazioni**

Dalla sostituzione al sostegno

Dalla **SOSTITUZIONE**...

- ▶ Si testano le capacità mentali della PcD con l'obiettivo di decidere se la capacità di agire debba essere ristretta oppure no
- ▶ si identifica il migliore interesse (salute, sicurezza)
- ▶ Approccio rigido, con soluzioni standard per tutte le persone
- ▶ Il supporto è limitato a strumenti formali e imposti dall'esterno

...al **SOSTEGNO**

- ▶ Si valutano le necessità di sostegno della persona nell'area della presa di decisioni
- ▶ Si realizza ogni sforzo possibile per raggiungere la migliore interpretazione dei desideri e delle preferenze
- ▶ Il tipo e l'intensità dei sostegni dovrebbe rispondere alla diversità stessa delle persone
- ▶ I sostegni possono essere sia formali che informali e costituire accomodamenti di vario tipo ed intensità

Sostegno ai processi decisionali

Il sostegno ai processi decisionali rappresenta un modello alternativo alla tradizionale sostituzione della volontà

Le decisioni supportate si basano sull'idea che le persone con disabilità possano prendere decisioni in modo informato, se ricevono i giusti sostegni

Dai servizi ai sostegni

Trasformazione
da servizi

a sostegni

A scuola
dal sostegno

ai sostegni

Empowerment/Autodeterminazione: UNA DEFINIZIONE

**IL SENSO DI AUTOEFFICACIA SI RIFERISCE ALLA CONVINZIONE
DI AVERE LE COMPETENZE NECESSARIE PER ORGANIZZARE
IL CORSO DELLE AZIONI, NECESSARIO A GESTIRE
ADEGUATAMENTE LE SITUAZIONI CHE SI INCONTRERANNO
IN MODO DA RAGGIUNGERE I RISULTATI PREFISSATI
(BANDURA, 1996)**

Empowerment della persona con disabilità

**POTENZIAMENTO DELLA CAPACITÀ DI INCIDERE SULLA
REALTÀ IN CUI SI VIVE**

**PADRONANZA DEL PROPRIO PERSONALE PROGETTO DI
VITA**

SOLIDITA' DELLE ESPERIENZE PASSATE

PERSUASIONE VERBALE, MEGLIO SE DI RETE

ESPERIENZE VICARIANTI O DI MODELING

**AUTOREGOLAZIONE DEGLI STATI PSICOLOGICI O
DELL' AROUSAL**

IL PRINCIPIO DI COERENZA E IL CONCETTO DI SÈ



G. A. KELLY (1995)

E per gli alunni e studenti con necessità di sostegno elevato o molto elevato?

Sostegni per la presa di decisioni

Assistenza alla presa di decisioni

Sostegni alla comunicazione, tecnologie assistive, interpretazione e traduzione



Assistenza nell'esprimere decisioni e scelte

Sostegni alla comunicazione e autodeterminazione, sostegni nell'identificazione delle preferenze, desideri e aspettative, peer support, advocacy e self advocacy



Assistenza nel comunicare agli altri la propria identità personale

Speranze e aspettative della persona, progetto di vita

Pratiche che possono supportare il processo decisionale

- ▶ Assistenza nella comprensione delle opzioni
- ▶ Sostegni alla comunicazione
- ▶ Accessibilità
- ▶ Rimozione di barriere ambientali
- ▶ Sostegni alla valutazione delle conseguenze
- ▶ Creazione di ambienti di fiducia
- ▶ Supporto relazionale
- ▶ Uso di esempi pratici
- ▶ Coinvolgimento attivo
- ▶ Formazione del personale di supporto
- ▶ Protezione da conflitti di interesse e da influenze indebite

Strategie per fornire sostegno senza sostituirsi alla persona



Finalità del PdV: miglioramento della qualità della Vita

- ▶ Il **miglioramento della QdV** nell'ottica di progetto di vita è da intendere come una **finalità da perseguire e contemporaneamente come elemento** che **misura l'efficacia dello stesso PdV** e, quindi, la sua capacità di **rispondere realmente ai bisogni e alle aspirazioni** della **persona con disabilità**
- ▶ La **QdV è misurabile** attraverso **strumenti specifici**
- ▶ **Strumenti di valutazione:** Scala San Martin, Whodas, Scala SIS elaborata dall'AAIDD,
- ▶ Un modello di qualità della vita per la scuola: ***Qualità della vita e integrazione scolastica*** di **P. Crispiani**, Erickson
- ▶ **I domini della QdV** sono definiti come gli **ambiti o le dimensioni rilevanti** nella **vita di una persona con disabilità valutabili** con **appropriati indicatori**

Ruolo della Scuola

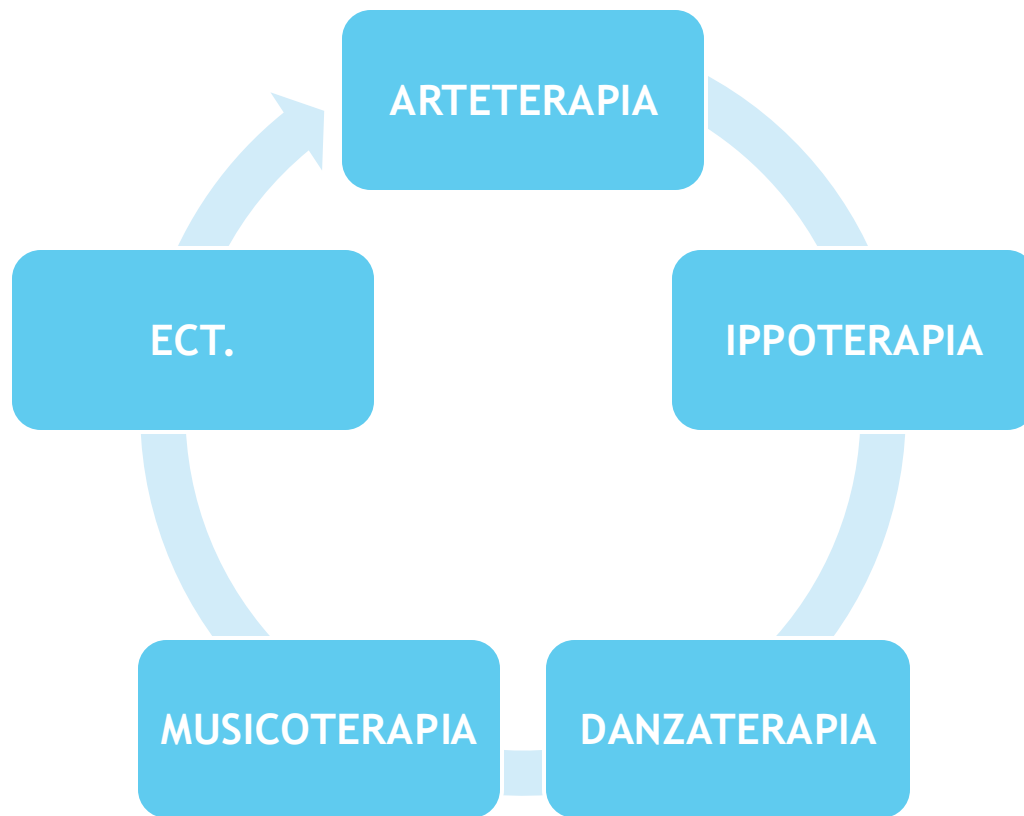
Sostenere il progetto di vita e creare le **condizioni** per una **effettiva partecipazione** della PcD alle **scelte che la riguardano**

- ▶ Favorire l'acquisizione di conoscenze, ma anche di **competenze**
- ▶ **Allenare la capacità di scegliere**
- ▶ Tenere conto dei **desideri di cambiamento**, delle **spinte al miglioramento**
- ▶ Garantire una **più alta qualità della vita**
- ▶ **Fare rete**

La sfida della Scuola per la QdV

- ▶ Porre al centro la **Persona** e il suo **Progetto di vita**
- ▶ Focalizzarsi sui **bisogni**
- ▶ Scegliere cosa è prioritario per dare **Qualità di vita**
- ▶ Progettare un **intervento educativo** finalizzato alle **autonomie**
- ▶ Programmare **insegnamenti curricolari propedeutici** alla Qualità della Vita
- ▶ **Cambiare la cultura degli operatori:**
 - **Passaggio** dalla **cura** al **prendersi cura**
 - Dalla **terapia** al **lavoro**
 - Dall'**assistenza** all'**abilitazione**
 - Prevedere attività **adeguate all'età cronologica**
 - e percorsi di **abilitazione** all'**indipendenza**

TANTE, TROPPE "TERAPIA"...SOLO "TERAPIE"



Educare all'autodeterminazione

Anche **livelli molto parziali** di **autodeterminazione**
sono **fondamentali** nella **prospettiva** del

Progetto di vita
e della
Qualità della Vita

Disabilità e vita adulta: immaginare il futuro



La letteratura e le ricerche hanno dimostrato che la possibilità di sperimentare pluralità di esperienze differenti favorisce lo sviluppo della spinta ad autodeterminarsi



Il ruolo della scuola e dell'educazione è centrale



I contesti maggiormente aperti e inclusivi, connettendosi di fatto a possibilità più ampie di effettuare delle scelte, risultano in grado di stimolare nelle persone con disabilità indicatori superiori di autodeterminazione. (L. Cottini)

Dalla teoria alla pratica ...azioni sui contesti per preparare alla vita adulta

Esempi di alcuni progetti significativi che hanno come protagonisti le persone con disabilità e che vedono il coinvolgimento e l'attivazione delle reti territoriali e la sensibilizzazione dei contesti:

- ▶ **Progetto LodAbili** – Comune - cooperative sociali - scuole
- ▶ **Special Inclusion Specialisterne Lodi**: sessioni specifiche di orientamento per studenti neurodivergenti
- ▶ **Protocollo di intesa Orienta Lodi**: azioni sperimentali per l'orientamento al lavoro – Provincia
- ▶ **Orientamento scolastico guidato per alunni con disabilità** - ASST
- ▶ **Progetto Over 18 -ASST**
- ▶ **Progetto TiLab** – Capofila CFP Calam: Percorso formativo per docenti ed educatori sull'orientamento degli alunni con disabilità e momenti di confronto con le famiglie e gli alunni/studenti



Ministero dell'Istruzione e del Merito



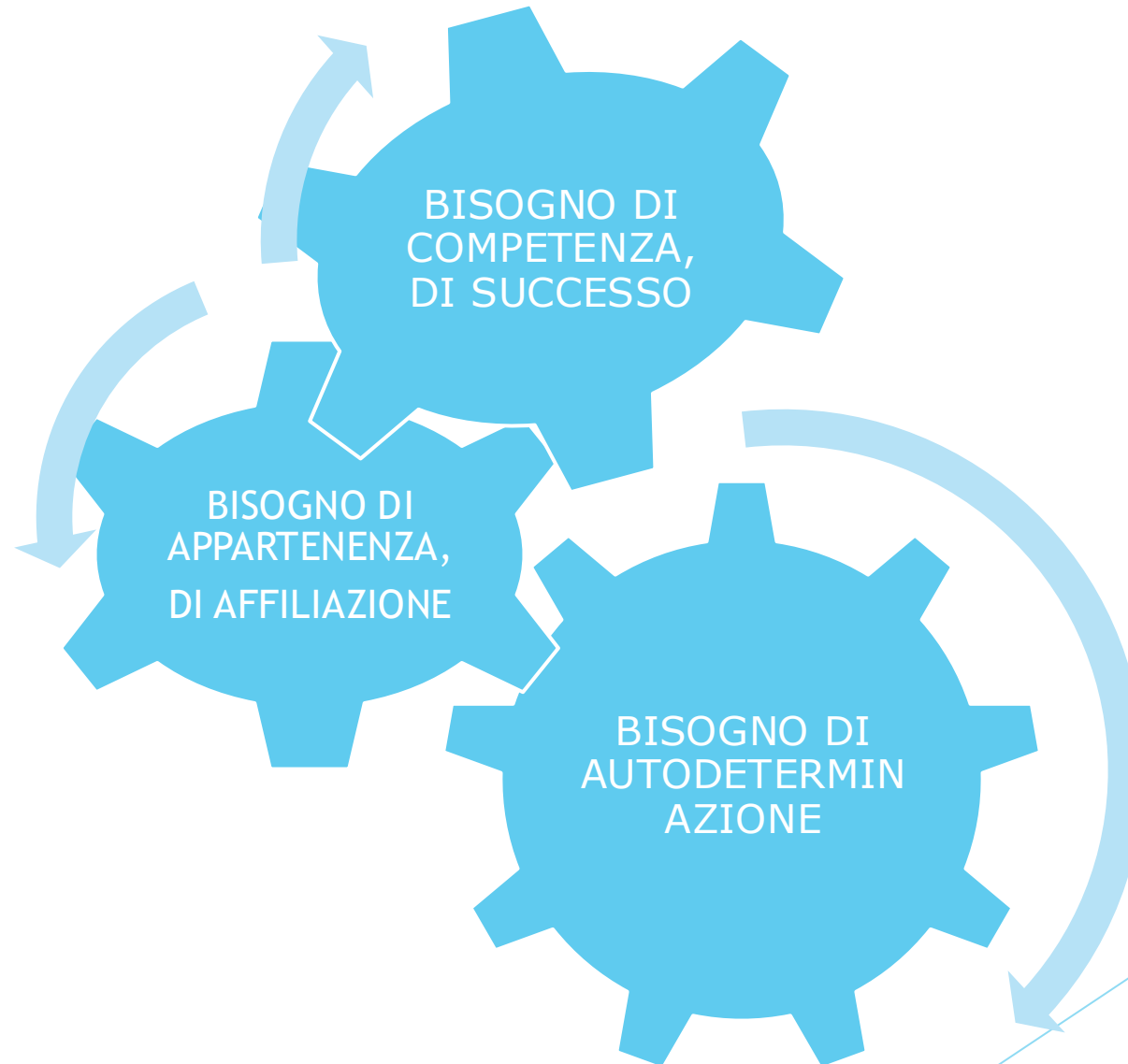
Ufficio
Scolastico
per la
Lombardia

«Per le **persone con disabilità intellettiva** sviluppare e mettere in atto **competenze finalizzate all'autodeterminazione** è **condizione essenziale** per favorire la conquista di **spazi di autonomia** sempre più ampi e di **ruoli sociali**, prerogative di base per **l'inclusione** e la **qualità della vita.**»

L. Cottini

QDV E AUTODETERMINAZIONE: QUALE RELAZIONE?

NEL BAMBINO, NELL'ALUNNO E
NELLO STUDENTE CON
DISABILITÀ:
IMPRESCINDIBILI E
INSCINDIBILI



Deci, 1985

CHE COS'È L'AUTODETERMINAZIONE?

*"È UNA PROPENSIONE **INNATA** CHE SPINGE L'ORGANISMO AD ASSUMERE CERTI COMPORTAMENTI **SULLA BASE DELLE PROPRIE LIBERE SCELTE** PIUTTOSTO CHE DI IMPOSIZIONI E DI COERCIZIONI, SCELTE CHE SI FONDANO SULLA **CONSAPEVOLEZZA DELLE ESIGENZE DEL PROPRIO ORGANISMO E SU UN'INTERPRETAZIONE FLESSIBILE DEGLI EVENTI**" (DECI - 1985)*

In che misura l'autodeterminazione è tale?

La persona con disabilità è consapevole delle conseguenze delle proprie scelte

La persona con disabilità adotta la flessibilità nel definire le proprie scelte

Perché i docenti, gli educatori, i genitori hanno lasciato sullo sfondo l'autodeterminazione? (Wehmeyer, 1995)

- PER PAURA (reale o ipotizzata)
- PER LA PRIORITÀ DATA ALL'AUTONOMIA
- PER LA VISIONE DI ETERNO BAMBINO
- AMBIENTI EDUCATIVI CHE SOSTEGNONO LA DIPENDENZA (strutturazione dell'aula, dell'istituto, relazione della Scuola con la comunità di riferimento, etc.)
- PER LO SPAZIO ESIGUO CONCESSO ALLE SCELTE PERSONALI

L'autodeterminazione è l'esito di un processo:

Agire e reagire con consapevolezza

Agire con autonomia per autodeterminarsi

Agire per autoregolarsi cioè per mantenere uno stato di positivo equilibrio (cognitivo, comportamentale, emotivo, sociale)

“L’uomo è un essere prassico, ovvero un essere che agisce, che vuol fare delle cose e che fa le cose che vuole fare”.

Savater, “Il coraggio di scegliere”, 2024.

Agire come:

- come attivazione per soddisfare un bisogno (primario e non solo);
- muoversi per portare a compimento un progetto personale;

«l'uomo dispone di una programmazione di base, biologica in quanto essere vivente, ma come essere umano è chiamato ad autoprogrammarsi e ad autodeterminarsi.

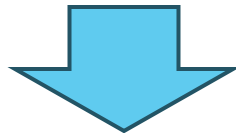
La dignità di ogni persona, risiede nell'essere in grado di guidare la propria azione in riferimento a una serie di opzioni».



nella sua capacità di scelta

Il costrutto dell'autodeterminazione

- ▶ La capacità di scegliere fra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali. (Decy e Ryan, 1985)
- ▶ È il risultato degli atteggiamenti che consentono gli individui di definire i propri obiettivi e delle abilità che permettono di conseguirli. (Ward, 1992)
- ▶ L'abilità personale per individuare e ottenere obiettivi, fondata su una conoscenza e una valorizzazione di se stessi. (Hoffman e Field, 1995)



Essa è promossa o scoraggiata da alcuni fattori che sono sotto il controllo dell'individuo (valori, conoscenze, abilità) e da altre variabili connesse invece al contesto naturale (opportunità di fare scelte, atteggiamenti da parte degli altri).

L'autodeterminazione
è un **costrutto
multidimensionale**
(Mithaug, 1998)

Le persone coinvolte

conoscono ed esprimono i propri interessi, bisogni e capacità;

stabiliscono le proprie aspettative e i propri obiettivi, al fine di soddisfare tali interessi e bisogni;

scelgono, decidono, progettano;

agiscono per portare a termine i propri progetti;

valutano le conseguenze delle proprie azioni;

modificano azioni e progetti al fine di raggiungere i propri obiettivi in modo efficace

Agente
causale
(Wehmeier
1995)

a
p
p
r
e
n
d
i
m
e
n
t
i

e
s
p
e
r
i
e
n
z
e

Dimensione personale
Sviluppo

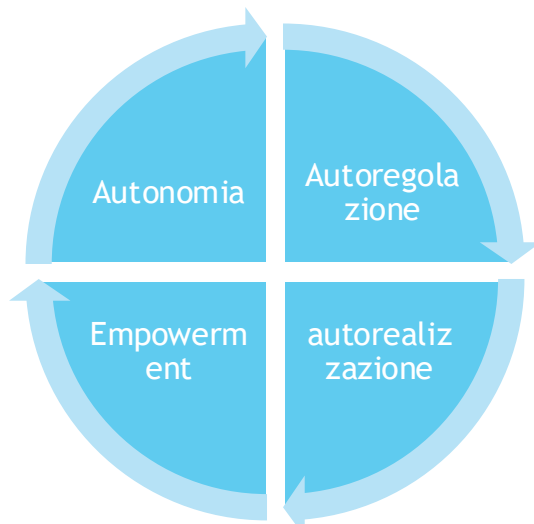
Dimensione ambientale
Contesto

capacità

percezioni e
convinzioni

opportunità

sostegni



Comportamento autodeterminato

Modello funzionale di
autodeterminazione
(Wehmeier 2023)

AUTONOMIA: ovvero la capacità della persona di agire sulla base di un proprio sistema di valori e di interesse (lo sviluppo umano inteso come una costante progressione che parte dalla dipendenza degli altri fino ad arrivare alla cura di sé e all'autonomia decisionale. Detta anche autonomia comportamentale

AUTOREGOLAZIONE: che comprende le abilità di autogestione, la definizione il conseguimento di obiettivi, il problem solving. Ciascuna di queste strategie può consentire alla persona di acquisire un controllo più adeguato sulla propria vita.

EMPOWERMENT PSICOLOGICO: si concretizza in un locus of control e inadeguati livelli di autoefficacia. La persona riferisce i risultati delle proprie azioni Ehi ha componenti personali ed ha fiducia nelle proprie possibilità di successo.

AUTOREALIZZAZIONE: e il grado di autoconsapevolezza dell'individuo dei propri limiti e dei propri punti di forza. Questa conoscenza di sé si forma con l'esperienza e l'interazione con il proprio ambiente ed è influenzata dalle valutazioni delle persone significative per l'individuo.

Come agire a scuola per lo sviluppo dell'autodeterminazione

- ▶ *Tutte le ricerche segnalano la necessità di supportare a scuola il potenziamento dell'autodeterminazione degli studenti con disabilità a scuola. (Cottini 2016)*
- ▶ *Recenti studi dimostrano che lavorare sull'autodeterminazione è un fattore chiave per il successo formativo degli studenti con disabilità nella scuola secondaria; (Shogren et al. 2018)*
- ▶ *Il contesto educativo deve offrire molteplici possibilità di sviluppo; ovvero attivare interventi finalizzati a sviluppare attitudini, conoscenze e capacità per sviluppare l'autodeterminazione (prospettiva socio-educativa di Wehmeyer);*
- ▶ *E' necessario considerare l'importanza dell'influenza sull'ambiente nei processi di autodeterminazione (Zhang,2001)*

Cosa può fare la scuola:

Indagare gli interessi e le motivazioni personali (ascolto);

insegnare e fare scelte e a esprimersi nell'ambiente in cui si trova;

definire gli obiettivi e cercare di raggiungerli;

sviluppare forme di pensiero divergente anche molto semplici;

saper guidare e valutare il proprio apprendimento;

prestare attenzione all'organizzazione adeguata dell'ambiente educativo e alla politica dei sostegni.

Sostenere l'autodeterminazione: come?

Dando la possibilità
di scegliere

Role playing → ruolo e
funzioni

Sviluppo della
metacognizione

Il concetto di qualità della vita (QdV) può rappresentare un valido punto di riferimento per orientare e indirizzare i diversi contributi in una prospettiva pedagogica e didattica.

- ▶ La QdV diventa: obiettivo e parametro per verificare l'efficacia delle azioni messe in campo.
- ▶ L'approccio euristico di Schalock e Verdugo Alonso appare particolarmente significativo, in quanto fra le varie dimensioni enfatizza l'autodeterminazione.

“

Tutto ciò che è creduto esiste, e soltanto questo

”

Hugo von Hofmannsthal

«La riflessione sull'adulità delle persone con disabilità non è mai esistita, semplicemente perché nessuno ha saputo pensarla in spazi e ruoli adulti».

Il passaggio all'età adulta è:




un'attività complessa che necessita di rappresentazioni, sostegni e metodologie adeguate,

un'azione congiunta tra la persona, la sua famiglia, il sistema dei servizi e la comunità.

L'adulità si prepara per tempo, garantendo il normale sviluppo del processo di socializzazione

Pensare l'adulità oltre il pregiudizio

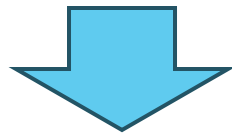


Pensarsi adulti
significa avere
consapevolezza di sé

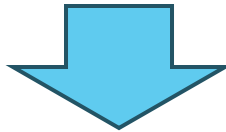
Genitori, insegnanti
ed educatori svolgono
il ruolo di «coscienza
anticipante» rispetto
al futuro



- ▶ Non è raro che la persona con disabilità non riesca a sviluppare una coscienza di sé adulta, poiché il guadagno di tale prospettiva richiede «**capacità di tipo immaginativo e rappresentazionale**» (Lascioli, 2017), le quali possono risultare limitate dalla presenza di deficit a livello di strutture e/o funzioni corporee.



- ▶ In questo caso risulta necessario **individuare soluzioni di tipo ambientale ed educativo**, coerenti con una lettura pedagogica della disabilità in età adulta (Dettori, 2015)

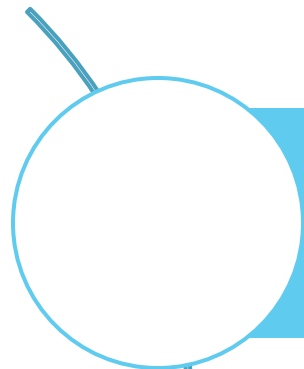


- ▶ **Supportando i periodi di transizione verso la vita adulta**, intervenendo anche sulle pratiche educative e familiari (ruolo dei genitori nel favorire e sostenere i figli nei processi decisionali)

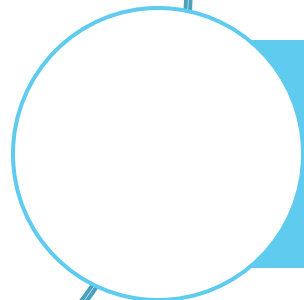
Chi ben comincia.....

- ▶ Fase della socializzazione primaria : si riferisce all'influenza affettiva, emotiva e sociale che la famiglia nella sua azione mediatrice con il mondo esercita sul bambino e sul suo processo di crescita.
- ▶ Fase della socializzazione anticipatoria: altro passaggio psicosociale fondamentale per la costruzione dell'identità adulta. Utile per aiutare le persone a confrontarsi con i propri desideri ed aspettative. E' un po' come cominciare ad allenarsi all'interno di palestre immaginarie dove sperimentare in modo sicuro e protetto, situazioni all'interno delle quali sarà possibile vestire ruoli e svolgere compiti e compiti della realtà alla quale si aspira a far parte.
- ▶ Fase della socializzazione secondaria:dove si iniziano a sperimentare e ad apprendere conoscenze legate ad un set di ruoli specifici

Secondo Goussot, due sono le condizioni necessarie perché la persona con disabilità intellettuale possa raggiungere la consapevolezza di sé



Il consolidamento di una rappresentazione sociale in tutte le sue dimensioni psicologiche, affettive e sociali,



La sperimentazione di ruoli sociali veri e utili che non hanno solo a che fare con il ruolo lavorativo ma anche con il tempo libero e con le relazioni affettive e sessuali.

Il processo di transizione alla vita adulta deve considerare alcune variabili:



Il livello raggiunto di autonomia;



Il livello di autodeterminazione;

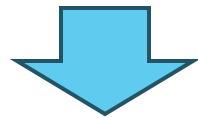


Il livello di empowerment psicologico

(Shogren, Shaw, 2016)

Tutto ciò dipende dagli stimoli ricevuti, dalle pratiche educative familiari e dalle opportunità offerte dall'ambiente di vita.

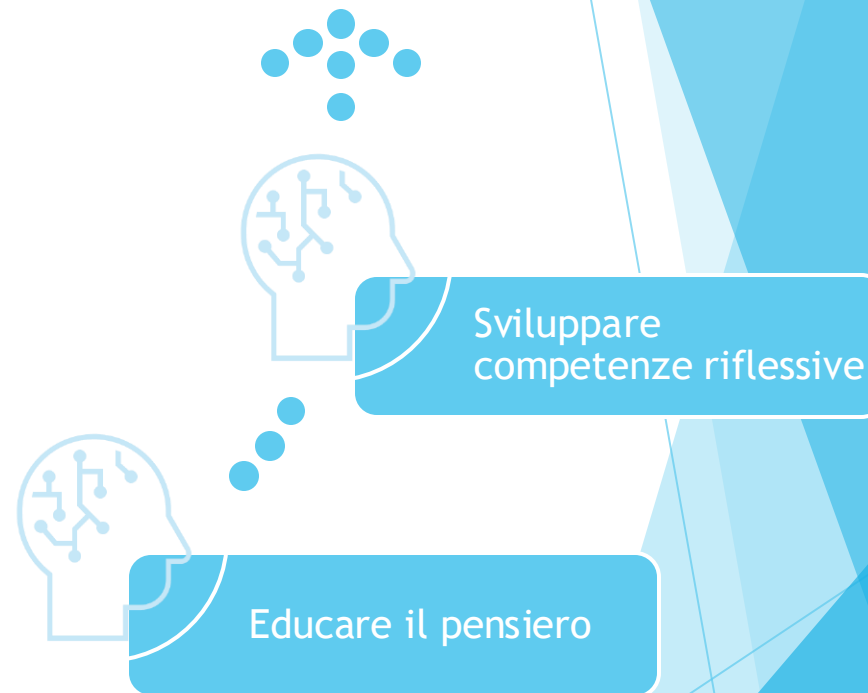
«Essere pensati adulti dagli altri, aiuta a pensarsi adulti, le impalcature cognitive grazie alle quali si sviluppano le identità adulte si costruiscono intersoggettivamente, e i processi di riconoscimento da parte degli altri rappresentano la via maestra per ottenere questo risultato» (Ricoeur, 2004).



«non si diventa grandi se nessuno ci pensa realmente capaci di diventarlo» (Friso, 2017)

Il pregiudizio con cui si guarda alla disabilità:

Essere considerati
persone speciali, infatti,
non è sempre un
vantaggio. Tutt'altro! Se
la specialità agisce come
uno stigma e diviene
l'unico modo con cui si è
guardati e pensati dagli
altri, è forte il rischio
che anche la persona con
disabilità si senta diversa
e rinunci ai propri
bisogni di normalità.
(Lascioli)

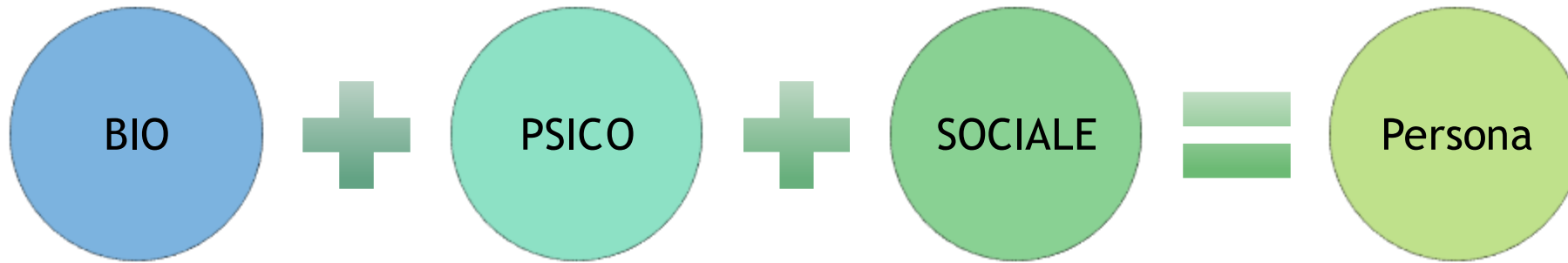


Quale immagine più frequentemente associamo alla persona con disabilità?

- ▶ L'immagine del malato → pensare la persona con disabilità in questo modo significa inserirla in un sistema di relazioni e di attese per cui le esigenze di cura e di accudimento prevarranno sul resto.
- ▶ L'immagine del bambino → pensarlo come eterno bambino significa predisporre alla sua protezione al di là della sua età anagrafica, dei suoi bisogni effettivi, dei suoi desideri oltre che dei suoi diritti.

(Lepri, pag 26)

Modello bio-psico-sociale in chiave ICF:



Il modello Bio-Psico-Sociale apre alla possibilità che le persone con disabilità intellettiva vengano riconosciute come persone in relazione alla specificità del loro ciclo di vita, cioè come bambini se bambini, adolescenti se adolescenti, adulti se adulti.

Chi ben comincia.....

- ▶ la possibilità di avere una identità adulta, si definisce già a partire dall'infanzia.» (Lepri, pag 49).



Questo ci consente di capire che l'accesso alla vita adulta non è un fatto automatico collegato ad un timer biologico, ma piuttosto «il risultato di un processo educativo, emotivo, esperienziale, sociale in gran parte frutto di un «prima»».

Progettare la vita adulta delle persone con disabilità è possibile

- ▶ L'adulità non si improvvisa ma si costruisce a partire dalle esperienze che consentono di svilupparne la rappresentazione mentale e la realizzazione pratica;
- ▶ Non è una questione di attitudini né di doti personali ma di opportunità di esperienze.



Quali sono le esperienze generative della vita adulta?

- ▶ L'accesso alla vita adulta è determinata : dalla messa in campo di **specifiche competenze/autonomie funzionali, il sostegno a percorsi di indipendenza abitativa** e d'inclusione sociale e lavorativa , **dall'educazione al lavoro** che svolge un ruolo centrale e pertanto deve essere parte integrante del PDV fin dal periodo della scuola (**esperienze occupazionali mirate**),

Pascall e Hendey (2004) hanno analizzato i processi di transizione verso l'età adulta cercando di comprendere quali **fattori potessero consentire il raggiungimento di tale obiettivo**. Tra le variabili che sembrano aver inciso positivamente nel periodo di transizione indicano:

Il livello di istruzione raggiunto,

L'educazione familiare,

La presenza di occasioni occupazionali,

La possibilità di ricevere supporti personali,

L'alloggio,

La possibilità di disporre di risorse economiche (indennità)

La qualità dei servizi alla persona.

Esperienze di vita

Demetrio

Vissuti amorosi

Vissuti operativi

Vissuti ludici

Vissuti luttuosi

Frankl

Il lavoro

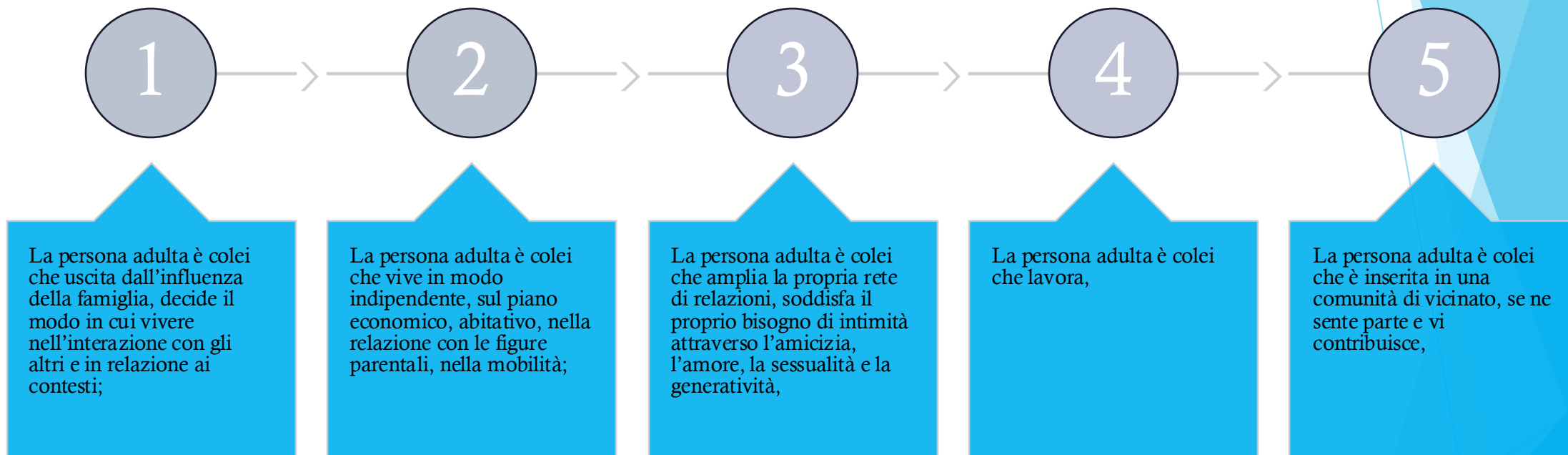
L'amore

La sofferenza

La morte

Da questi «compiti esistenziali» si generano i vissuti e le domande di senso che risultano necessari a ogni essere umano, indipendentemente dalla disabilità.

Chi è la persona adulta ?



Progettare la vita adulta delle persone con disabilità significa coltivare ciascuna di queste dimensioni nel rispetto dei diritti di eguaglianza e di pari opportunità, come richiesto dalla *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*.

Le dimensioni dell'età adulta

Autodeterminazione

Vita indipendente

Relazioni sociali vita
affettiva e sessuale

Dimensione
lavorativa

Essere cittadini
attivi

COMPETENZE DA PROMUOVERE CORRELATE ALLE CINQUE DIMENSIONI DELLA VITA ADULTA



AUTODETERMINAZIONE: individuare obiettivi di valore per sé, risolvere problemi e prendere decisioni comprendendone le conseguenze, saper valutare il proprio operato (capacità critica), sapersi esprimere sul piano sia verbale che non verbale, essere in grado di relazionarsi con gli altri.



VITA INDIPENDENTE: sviluppare alcune autonomie di base quali: orientarsi nello spazio scolastico, sapersi vestire, lettura dell'orologio e del calendario, uso del denaro, saper chiedere aiuto, riconoscere i pericoli ed evitarli.



AFFETTIVIT° E SESSUALITA: riconoscere le proprie emozioni e i propri sentimenti, riconoscere i differenti codici affettivi, fare esperienza di appartenenza ed amicizia, conoscere il proprio corpo, riconoscere i cambiamenti fisici ed emotivi, controllare le pulsioni del corpo nei confronti degli altri (toccare, abbracciare, baciare) prevenire situazioni di abuso.



LAVORO: apprendere attività paralavorative quali: aver cura del proprio materiale, seguire una procedura, portare a termine un'attività, aumentare i tempi di applicazione sul compito, rispettare gli orari, riconoscere ruoli e gerarchie, rispettare una consegna, riconoscere il pericolo.



CITTADINANZA ATTIVA: assumere già a scuola un ruolo che preveda un incarico, fare esperienza attiva nell'extrascuola, attraverso azioni che abbiano un'utilità sociale, come prendersi cura di qualcosa (come un bene pubblico) o qualcuno

UN MODELLO IMPLICITO DI QDV: A. H. MASLOW (1992)

BISOGNO DI AUTOREALIZZAZIONE

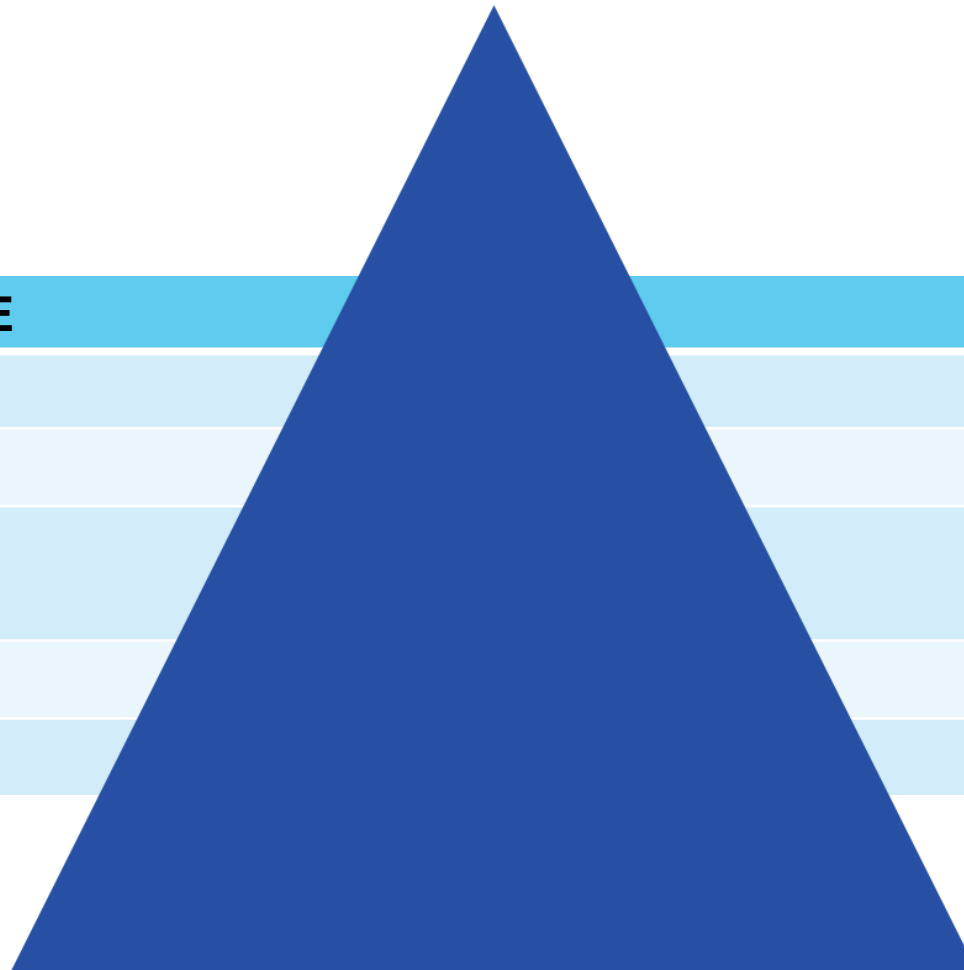
BISOGNO DI STIMA

BISOGNO DI AFFETTO

**BISOGNO DI
APPARTENENZA**

BISOGNI DI SICUREZZA

BISOGNI FISIOLGICI



Bibliografia essenziale

- ▶ *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*, di L. Cottini, Erickson
- ▶ *Progetto di vita e disabilità passo dopo passo*, di M. Pozzi, M. Tursi, Erickson
- ▶ *Progetto individuale, vita adulta e disabilità*, di Angelo Lascioli, Luciano Pasqualotto. Carrocci editore.
- ▶ *Qualità della vita e integrazione scolastica*, di P. Crispiani, Erickson
- ▶ *Il nuovo PEI in prospettiva bio-psico- sociale ed ecologica*, A cura di Dario Ianes, Sofia Cramerotti e Flavio Fogarolo
- ▶ *Diventare grandi*, di Carlo Lepri, Erikson
- ▶ *Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, a cura di Carlo Lepri, Franco Angeli.
- ▶ *Dizionario di Pedagogia speciale*, a cura di Luigi d'Alonso, La scuola.

Grazie!

Monica Capuzzi USR Lombardia
Emanuela D'Ambros AT Como
Caterina Viola AT Lodi