



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e

Psicologia Applicata (FISPPA)

Corso di Laurea Magistrale in

MANAGEMENT DEI SERVIZI EDUCATIVI E FORMAZIONE
CONTINUA

Dar voce agli adulti con disabilità intellettiva

Esiti valutativi sulla qualità di vita presso il centro diurno "Il Faro"

Relatore:
Prof. Simone Visentin

Laureanda:
Martina Gatti

Matricola:
20265

ANNO ACCADEMICO 2022/2023

Introduzione	3
CAPITOLO 1: ADULTITA' E INCLUSIONE, VERSO IL CAMBIAMENTO	5
1.1 Introduzione su come è cambiata la visione sulla disabilità e cultura inclusiva	5
1.2 L'immagine sociale dell'adulità	6
1.3 La disabilità intellettiva e l'età adulta	7
1.4 Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità	9
1.5 Cambio di paradigma	11
1.6 Verso la coprogettazione capacitante	13
CAPITOLO 2: QUALITA' DI VITA, PROGETTO DI VITA E SERVIZI INCLUSIVI	17
2.1 La qualità di vita	17
2.2 Il modello multidimensionale di Schalock e Verdugo Alonso	18
2.3 Il modello di Renwick e Brown	23
2.4 Progetto di vita	25
2.5 Gli ingredienti del progetto di vita	29
2.6 I concetti base della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)	32
2.7 I servizi nella prospettiva inclusiva	36
CAPITOLO 3: VALUTAZIONE DELLA QUALITA' DI VITA PRESSO IL CSRD "IL FARO"	41
3.1 I quesiti alla base dello studio e gli obiettivi del percorso valutativo	41
3.2 Struttura e procedure per l'utilizzo	42
3.3 Strumento e struttura	42
3.4 Partecipanti	46
3.5 Procedura	47
3.6 Analisi dei dati e risultati	47
3.7 Limiti, implicazioni pratiche e sviluppi futuri	67
Bibliografia	74

Introduzione

Durante la mia prima esperienza lavorativa ho frequentato un corso di formazione che aveva lo scopo di valorizzare il concetto di qualità della vita. Successivamente, durante il corso di laurea magistrale, frequentando alcuni insegnamenti, il mio interesse si è focalizzato su alcune parole chiave: adultità, progetto di vita, aspettative future, preferenze, inclusione. L'importanza e la complessità dell'argomento, che andrò a trattare, è dimostrata da numerosi studi scientifici e sta diventando modello di riferimento per attuare gli interventi e i progetti di vita da realizzare a favore delle persone con disabilità intellettiva. Nel primo capitolo, ho ripercorso l'immagine sociale della persona con disabilità; ho descritto i cambiamenti negli anni sessanta del Novecento e sottolineato l'importanza del passaggio verso l'età adulta. Ho proseguito approfondendo la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità da parte delle Nazioni Unite nel 2006 in cui assume grande importanza il termine "persone" con diversi significati. In seguito, legato alla Convenzione ONU, ho approfondito il cambio di paradigma e coprogettazione capacitante. Nel secondo capitolo ho spiegato il significato di qualità della vita, facendo riferimento al modello multidimensionale di Schalock e Verdugo Alonso ed infine il modello di Renwick e Brown. Nel paragrafo successivo ho sottolineato l'importanza del progetto di vita e degli ingredienti necessari per attuarlo. Il progetto di vita è l'insieme delle politiche e delle pratiche a beneficio delle persone con disabilità, inteso come "sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni, orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità" (Cloutier, Malloy, Hagner, 2006). Ho introdotto poi i concetti di base della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) ed infine i servizi per gli adulti con disabilità intellettiva in un'ottica inclusiva. Nell'ultimo capitolo ho documentato l'esito di un percorso valutativo all'interno del centro diurno il "Faro" di Codigoro (FE), utilizzando le domande presenti nella prima parte dell'impianto progettuale e valutativo, che si rifà al costrutto di qualità di vita¹: una tabella nella quale vengono registrati punteggi in base alle abilità del soggetto interessato. Le aree interessate sono:

¹ Simone Zorzi: psicologo, opera come responsabile psicoeducativo dei servizi rivolti a persone con disabilità intellettiva per la realizzazione di progetti e interventi d'inclusione sociale. È autore di varie pubblicazioni in materia di disabilità intellettiva.

1. Area funzionale di base: attenzione, controllo movimento grosso-motorio, controllo movimento fine-motorio, comunicazione, memoria, orientamento al luogo, orientamento al tempo.
2. Pratiche di autonomia personale: alimentazione, igiene personale, vestirsi/svestirsi, utilizzo del bagno, cura della propria salute, vita domestica e sicurezza.
3. Aree cognitive e concettuali; comprensione verbale, espressione verbale, concetti topologici, schema corporeo, lettura, scrittura, calcolo, pianificazione e problem solving.
4. Pratiche di vita quotidiana e sociali: autonomia esterna, uso denaro, uso orologio, uso telefono, utilizzo servizi della comunità, affettivo relazionali, sociali e autodeterminazione.

Sono stati intervistati un gruppo di quattro adulti con disabilità intellettiva che frequentano il centro diurno. Successivamente ho confrontato le loro risposte con i risultati emersi dall'équipe educativa. L'obiettivo del percorso valutativo è dar voce ai partecipanti e comprendere se, le aspettative e le risposte dell'équipe, coincidono con quelle delle persone. Nell'ultima parte del lavoro ho analizzato le implicazioni e i possibili sviluppi di quanto osservato, al fine di confrontare gli allineamenti e disallineamenti presenti nelle 4 aree.

3.1 Limiti, implicazioni pratiche e sviluppi futuri

Molto spesso i centri diurni hanno un modello assistenziale, protettivo e riabilitativo e sono limitati dal fatto che il loro obiettivo è quello di proteggere le persone dal confronto con la realtà. Questi dati che ho raccolto ci fanno comprendere invece che si deve superare il modello protettivo assistenziale e il primo passo per superare questo è quello di dar voce ai partecipanti coinvolti nel percorso valutativo, importante per aumentare la partecipazione attiva della persona, per costruire il proprio futuro e il progetto di vita.

In primo luogo bisognerebbe avere una visione della persona in quanto cittadino, con pari dignità rispetto agli altri cittadini e trovare modi, risorse e competenze che realizzino insieme alla comunità locale delle interdipendenze e relazioni essenziali per la vita della persona. Qualsiasi progetto di servizio si sviluppa attorno a tre componenti: la persona, il suo sistema di relazioni (il servizio, la famiglia, la comunità locale) e il contesto locale. A definire il cambio di paradigma non è dunque l'acquisizione di nuovi diritti per le persone con disabilità, ma piuttosto il riconoscimento di tutti i diritti umani già sanciti nella Conferenza di Vienna (ONU, 1993) anche alle persone con disabilità (Curto, Marchisio 2020).

L'équipe, dopo una valutazione precisa e attenta della persona, dando la priorità alle sue esigenze e aspettative, interviene portando un supporto al partecipante nel raggiungimento del benessere psico-fisico e della gestione di sé. L'équipe promuove la qualità di vita con azioni mirate alla cura e all'igiene della persona, al mantenimento e allo sviluppo della personalità e delle autonomie, favorendo così l'integrazione e l'inclusione con l'ambiente esterno e in particolare con la comunità di appartenenza, promuovendo percorsi di autonomia in accordo con la famiglia e con il servizio sociale territoriale.

L'educatore mette in atto delle strategie di supporto per la persona, opportunità di maturazione e innesca forme di empowerment in grado di generare l'aumento di consapevolezza e autodeterminazione che la persona con disabilità ha di sé.

Il lavoro educativo ha il compito di prendersi cura delle persone con disabilità in chiave inclusiva e attraverso un processo di emancipazione, far liberare le potenzialità della persona, per una progettazione esistenziale futura.

Accompagnare la persona nella ricomposizione della propria vita significa riconoscerlo come attivo costruttore del proprio disegno di vita e quindi come capace di vivere e di scegliere le proprie prospettive.

Il lavoro educativo di accompagnamento risulta sfidante perché possiamo notare le evoluzioni dell'équipe nel modo di porsi verso la persona, di essere supervisore anziché sostituirsi ad essa.

Si ripensa per esempio alla figura dell'educatore, sia nel suo modo di porsi verso il mondo esterno, sia verso le famiglie, le istituzioni e le realtà del territorio. Bisognerebbe uscire da prassi consolidate, quindi trovare un nuovo modo di lavorare con percorsi nuovi da sperimentare. Poiché si parla di co-progettazione e quindi di rapporti stretti con il territorio e le istituzioni, l'educatore è chiamato a diventare un tessitore di reti. Inoltre riesce a coinvolgere nei progetti vari componenti del tessuto sociale verso un unico obiettivo, cioè migliorare la qualità di vita. L'équipe promuove una sensibilizzazione del territorio cittadino, attraverso diverse iniziative coinvolgendo le associazioni di volontariato, di aggregazione, gli enti locali e le scuole. Si tratta di interventi che sono inizialmente pensati e concepiti come opportunità di inclusione per persone con un buon funzionamento motorio e adattivo nei luoghi di vita e nei contesti della comunità frequentati da tutti. Progetti che hanno l'obiettivo di creare diverse forme di sostegno inclusivo variando da persona a persona a seconda delle aspettative e dei bisogni di sostegno delle persone interessate.

Un punto importante per portare avanti il progetto educativo è sostenere la famiglia nell'impegno quotidiano della cura educativa, realizzare interventi di collaborazione con la famiglia mettendola come interlocutore attivo e partecipe ai processi educativi.

Bibliografia

- Arcidiacono, C. & Bocchino, A. (2007). *Psicologia di comunità e potere: l'interazione individuo-contesto nell'approccio ecologico*. In "Rivista di psicoterapia relazionale", 26, 43-60.
- Bortolotti E. (2017) *La transizione nell'età adulta per il giovane con disabilità intellettiva.*"L'integrazione scolastica e sociale",16, 229-236.
<https://rivistedigitali.erickson.it/integrazione-scolastica-sociale/it/visualizza/pdf/1454>
- Bronfenbrenner U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown R., Brown P., Bayer M. (1994). *A quality of life model: New challenges resulting from a six year study*. In D. Goode "Quality of life for persons with disabilities: International perspective and issues".Cambridge, MA: Brookline Books.
- Brown I., Renwick R., Raphael D., Rootman I. (1996). *Assessing the Quality of Life of Persons with Developmental Disabilities: Description of a New Model, Measuring Instruments, and Initial Findings*. In Journal of Disability Development and Education.
- Bruschi, A. (2007). *Dalla progettazione alla realizzazione*. Roma: Carocci Editore.
- Carnio B., (2022) *La delega al Governo in materia di disabilità (l. n.227/2021)*.
[https://www.avvocatipersonefamiglie.it/notizie/numero-speciale-le-persone-con-disabilit/la-delega-al-governo-in-materia-di-disabilita-\(l.-n.-227-2021\)/](https://www.avvocatipersonefamiglie.it/notizie/numero-speciale-le-persone-con-disabilit/la-delega-al-governo-in-materia-di-disabilita-(l.-n.-227-2021)/)
- Cottini L.(2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson
- Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Cottini L. (2021). *Servizi per l'inclusione sociale e per l'abitare: possono essere inclusivi anche se sono rivolti solo a persone con disabilità?* "Italian Journal of Special Education for Inclusion", 9, 1.
<https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/sipes/article/view/4801/4162>

- Covelli, A. (2022). *Unlike by whom? Analysis and deconstruction of media representations of disability for an inclusive culture*. "Italian Journal of Special Education for Inclusion", X, 1, 14-25.
- Covelli, A. (2016). *Verso una cultura dell'inclusione. Rappresentazioni mediali della disabilità*. Roma: Aracne editrice.
- Croce L, (2015). *Progetto di vita delle persone con disabilità intellettive/evolutive dal piano individualizzato dei sostegni al miglioramento della qualità di vita*.
- <http://www.anffas.net/dld/files/RISULTATI%20STRUMENTI%20VERSO%20L'INCLUSIONE%20SOCIALE%20-%20PUBBLICAZIONE%20COMPLETA.pdf>.
- Curto N. (2021). *Trasformare i servizi socioeducativi dall'assistenza ai diritti*. Roma: Carocci editori.
- Curto N., Marchisio C. (2020). *I diritti delle persone con disabilità. Percorsi di attuazione della convenzione ONU*. Roma: Carocci editori.
- De Robertis G., Speziale R. (2009). "Manuale Facilitato": cosa dice la Convenzione, a che punto siamo in Italia, le proposte delle nostre famiglie. <http://www.anffas.net/dld/files/MANUALE%20FACILITATO%20-%20INTEGRALE.pdf>
- De Anna, L., Gardou, C., & Covelli, A. (2018). *Inclusione, culture e disabilità. La ricerca della Pedagogia Speciale tra internazionalizzazione e interdisciplinarietà: uno sguardo ai cinque continenti*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Dichiarazione di Vienna e Programma d'azione, ONU 1993. https://unipd-centrodirittumani.it/it/strumenti_internazionali/Dichiarazione-di-Vienna-e-Programma-dazione-1993/20
- Faini M.(2010). Progetto individuale per la Persona con disabilità, art. 14 L. 328/2000: come redigerlo? "Elementi imprescindibili e linee guida. Area comunicazione e politiche sociali". https://www.anffas.net/dld/files/PROGETTI/BUON%20COMPLEANNO%20328/linee_guida_come_redigere.pdf
- Griffo G. (2015). *La Convenzione Internazionale ONU dei diritti delle persone con disabilità e gli sviluppi delle prospettive inclusive nei Paesi europei*. Napoli: Edizioni Centro Studi Erickson.

- Ianes D., Cramerotti S. (2011). *Usare l'ICF nella scuola. Spunti operativi per il contesto educativo*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Lachapelle Y. et al. (2005). *The relationship between quality of life and self-determination: An international study*. "In Journal of Intellectual Disability Research". 49,740-744.
- Lascioli A., Pasqualotto L. (2021). *Progetto individuale vita adulta e disabilità prospettive e strumenti su base ICF*. Roma: Carocci editore.
- Lepri C. (2020). *Diventare grandi, la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Lepri C. (2016). *La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva. In La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: Franco Angeli editore.
- Lindström B. (1992) *Quality of life: A model for evaluating health for all*. *Soz Präventivmed*, 37, 301-306.
- Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. Legge 22 dicembre 2021, n. 227. Delega al Governo in materia di disabilità.
<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/12/30/21G00254/sg>
- Malaguti E. (2017). Promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione di giovani e adulti con disabilità intellettiva: indicazioni e metodologie.
<https://rivistedigitali.erickson.it/integrazione-scolastica-sociale/it/visualizza/pdf/1460>
- Marchisio C. (2021). Convenzione ONU e Progetti di vita indipendente.
<https://www.mowatwilson.it/news/convenzione-onu-e-progetti-di-vita-indipendente/>
- Medeghini R. (2015). *La prospettiva dei Disability Studies e dei Disability Studies Italy e le loro ricadute sulla scuola e sui servizi per la disabilità adulta.* "L'integrazione scolastica e sociale". 14, 110-118.
- Medeghini, R., Vadalà, G., Fornasa, W., & Nuzzo A. (2014). *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Medeghini, R., D'Alessio, S., Marra, A., Vadalà, G., & Valtellina, E. (2013). *Disability Studies: Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

- Medeghini R., et al (2013). L'inclusione una lettera attraverso i disability studies Italy.
http://www.icsbuonarroti.edu.it/images/2019.2020/formazione/academia/L_I_NCLUSIONE_UNA_LETTURA_ATTRAVERSO_I_DI.pdf
- Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca. (2009). Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità.
<https://www.miur.gov.it/documents/20182/0/Linee+guida+sull%27integrazione+scolastica+degli+alunni+con+disabilit%C3%A0.pdf/7e814545-e019-e34e-641e-b091dfae19f0>
- Pavone, M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano: Mondadori editori.
- Schalock R.L (1997) *The concept of quality of life in 21st century disability programmers*. In R.I Brown "Quality of life for people with disabilities: Models, research, and practice". Cheltenham: Stanley Thornes.
- Schalock R.L., Verdugo A. (2012). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini Editoria Scientifica s.r.l.
- Schalock R.L. (1996). *Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life*. In Schalock R.L. (Ed.) "Quality of life: Vol. 1. Conceptualization and measurement". Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Siza, R. (2018). *Manuale di progettazione sociale*. Milano: FrancoAngeli.