

## IL PROGETTO DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE/EVOLUTIVE

Dal Piano Individualizzato Dei Sostegni Al Miglioramento Della Qualità Di Vita

A cura di: **Luigi Croce** – Presidente Comitato Scientifico Anffas Onlus  
**Federica di Cosimo** – Università cattolica di Brescia - Anffas Brescia Onlus

Le espressioni “progetto di vita” e “piano individualizzato/personalizzato” rimandano ad una varietà di approcci ampiamente riconosciuti e frequentemente utilizzati per descrivere l’insieme delle politiche e delle pratiche introdotte a beneficio delle Persone con disabilità.

La letteratura nelle scienze dell’educazione e della pedagogia speciale internazionale, prevalentemente di appartenenza anglosassone, adotta comunemente il termine “piano/panificazione centrata sulla persona” in riferimento alla cornice antropologica e culturale della normalizzazione e dell’inclusione. L’evoluzione successiva ha consentito di concettualizzare e riformulare il progetto di vita, e la sua immediata conseguenza operativa di piano individualizzato/personalizzato, come “sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità” (2006, Cloutier, Malloy, Hagner). Pertanto la concretizzazione del progetto di vita persegue lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi, collaborativi, finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusivo nella comunità, 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.

### Dal Progetto di Vita al Piano Individualizzato dei Sostegni, tra costruito ed operatività

Anche in Italia il tema del progetto individuale per le persone con disabilità, direttamente esplicitato dalla legge Turco 328/2000 all’articolo 14, è al centro della discussione nel campo delle politiche sociali e dei diritti e della riflessione educativa e si intreccia ed in qualche misura contiene, ad esempio per l’ambito scolastico il tema del progetto educativo didattico o nell’ambito riabilitativo quello del programma riabilitativo. Tuttavia non sono ancora delineati con chiarezza e in termini condivisi i presupposti, i contenuti e le modalità della sua concreta realizzazione.

Per quanto riguarda l’ambito delle politiche sociali e dei diritti, rimandando al documento di Anffas Onlus “Progetto individuale per la Persona con disabilità, art. 14 L. 328/2000: come redigerlo? Elementi imprescindibili e linee guida”(Anffas, 2010), è indispensabile cogliere alcuni aspetti di principio che rivestono una straordinaria utilità strategica per la compilazione e l’attuazione di progetto di vita. Citiamo in dettaglio:

**“Progetto personale** significa concepire un progetto di presa in carico capace di propiziare la cultura della relazione di aiuto, nella prospettiva di riconoscere e valorizzare i fattori che determinano condizioni favorevoli il “divenire esistenziale”. In sintesi, bisogna stabilire una relazione tra livelli essenziali delle prestazioni e livelli essenziali dei contesti di vita, evitando

di incorrere nei seguenti errori:

- **La formulazione del progetto di vita:** non basta offrire soluzioni esterne o “organizzative” spesso slegate, statiche, cristallizzate, che inducono fatica e scarse risposte capaci di orientare il futuro della persona e della famiglia;
- **Le relazioni significative:** spesso si è più attenti all’aspetto funzionale della collocazione degli operatori che non alla “significatività” della relazione che essi sono in grado di instaurare con la persona con disabilità;
- **I luoghi e gli spazi di vita:** vengono attuati spesso “rapidi” cambiamenti, dovuti ad eventi amministrativi (valutazione stato di autosufficienza parziale - non autosufficienza totale, differenziate situazioni familiari), senza una reale attenzione al senso della vita personale;
- **La continuità storica del sé:** spesso è minacciata dal rapido cambiamento di quelle situazioni esterne che aiutano la persona a mantenere, anche se debole, la propria immagine;
- **L’appartenenza e la vivibilità del contesto (anche riabilitativo):** il senso di non appartenenza e le non idonee condizioni di vivibilità ambientali possono sminuire, a volte anche drammaticamente, il senso e il valore della propria esistenza. Si tratta di dimensioni, “personali”, spesso rimosse e anche censurate dalla cultura corrente, talvolta anche con l’alibi della cura e della riabilitazione”.<sup>1</sup>

Sulla base di tali riconosciuti principi, potremmo forse pensare al piano personalizzato come “strategia

<sup>1</sup> ANFFAS Onlus, Area comunicazione e politiche sociali. Progetto individuale per la Persona con disabilità, art. 14 L. 328/2000: come redigerlo? Elementi imprescindibili e linee guida (2010). NewsAnffas, paragrafo 3.4., riga 4-24

di cambiamento” che determini la rimodulazione e il riassetto del funzionamento delle persone e dei contesti di vita secondo un modello inclusivo e di qualità di vita per tutti.

Oggetto di questo articolo è la riflessione pedagogica, e in particolare metodologica, rispetto allo sviluppo ed alla articolazione operativa del progetto di vita, quando da semplice enunciazione si traduce in un sistema di pratiche, di attività e di mobilitazione di risorse organizzative, materiali e professionali, orientate al miglioramento della qualità di vita delle persone con disabilità, delle loro famiglie e della comunità a cui appartengono. L’insieme organizzato delle azioni di sostegno, orientate al miglioramento della qualità della vita delle Persone, costituisce il piano individualizzato dei sostegni (ISP).

Criteri ispiratori essenziali per la costruzione del piano individualizzato dei sostegni (ISP) sembrano essere il governo e il controllo delle procedure ed il riferimento alla evidence based practice, in ordine ai requisiti di efficacia dei risultati delle azioni di sostegno.

In quest’ottica, il piano individualizzato dei sostegni costituisce la metodologia scientifica e la modalità operativa più adeguate attraverso le quali concretizzare e realizzare il Progetto di Vita delle Persone.

Le componenti di un piano individualizzato dei sostegni corrispondono tradizionalmente alle fasi di compilazione di un sistema di procedure che origina dalla presa in carico, passa attraverso la valutazione iniziale, la pianificazione e l’erogazione degli interventi/sostegni per concludersi con la verifica degli esiti. Nel corso del tempo e in coincidenza con le diverse fasi del ciclo di vita o, più frequentemente in rapporto con la ripresa in carico di referenti istituzionali, clinici ed educativi, il piano individualizzato dei sostegni viene riformulato, con terminologie diverse a seconda degli stessi interlocutori che ne assumono la responsabilità compilativa,

come piano educativo individualizzato, piano assistenziale individualizzato, piano personalizzato di trattamento o altro.

La logica del piano individualizzato dei sostegni segue solitamente il criterio dello sviluppo temporale con i rischi della discontinuità legati ad una scarsa capacità di coordinamento tra un sistema di servizi e l'altro, ad esempio scuola e lavoro, centro diurno e vita indipendente, famiglia e servizi sanitari, residenzialità e occupazione e risente massicciamente della inadeguatezza di case e care management. Pertanto il sistema di cambiamento denominato "progetto di vita" sembrerebbe configurarsi inefficacemente come una struttura lineare a "compartimenti stagni", senza il carattere dell'evolutiveità e della capacità di subentrare per fasi di maturazione dell'individuo, integrando corsi e ricorsi della condizione di salute, dei periodi di crisi, della disponibilità di risorse e, soprattutto, dei mutevoli assetti di funzionamento in relazione alla stabilità/instabilità degli apprendimenti.

In maniera schematica il piano individualizzato dei sostegni, viene ridotto a programma, con sviluppo lineare delle fasi, come nella figura 1.

### Le fasi del Piano Individualizzato dei Sostegni

1. La Presa in carico e il Contratto di servizio
2. L'Assessment o Valutazione iniziale
3. Il Bilancio ecologico o ecosistemico
4. La Definizione delle Mete e degli Obiettivi di Sostegno
5. La Pianificazione dei Sostegni
6. La programmazione e la attuazione dei Sostegni
7. Il Monitoraggio in itinere

La Valutazione degli Esiti (outcomes) Fig. 1 Schema tradizionale del piano individualizzato dei sostegni, con la riduzione a semplice itinerario di fasi in sequenza, di fatto denominate "fasi".

E' necessario riconoscere l'utilità di una descrizione in fasi lineari del piano, che consente di rintracciare l'orientamento, spesso dichiarato, ma raramente concretizzato, agli esiti. Tuttavia il semplice ordine sequenziale e l'articolazione in fasi successive evidenziano lo sviluppo temporale di un processo di cambiamento che non definisce con chiarezza o con precisione il prodotto dello stesso cambiamento. Inoltre i processi di cambiamento che coinvolgono il funzionamento umano e gli ecosistemi di vita personale e sociale non seguono semplicemente la progressione lineare, ma piuttosto le regole della interazione multifattoriale, della complessità e dei meccanismi della retroazione. Quindi la rappresentazione schematica del piano individualizzato dei sostegni e del progetto di vita dovrebbe integrare la funzione della circolarità e della interattività tra le classi di informazioni che vengono raccolte e utilizzate per generare azioni di sostegno efficaci.

Pertanto, sulla base di queste premesse, possiamo ipotizzare che il Progetto di Vita costituisca un sistema di riferimento più ampio, appartiene ad un costruito su cui convergono discipline ed aree di pertinenza ed interesse differenti, come l'etica, la salute e l'educazione, la psicologia, l'antropologia, la filosofia, il diritto e le scienze sociali, la convivenza civile.

Il piano individualizzato dei sostegni si configura quindi come un costruito derivato dal precedente, rappresentandone il contributo tecnico operativo (il "come"). Una semplice rappresentazione schematica della possibilità di incardinare il piano individualizzato dei sostegni all'interno del costruito del progetto di Vita è riscontrabile nella figura 2.

## Concettualizzare il Progetto di Vita per costruire il Piano Individualizzato dei Sostegni

	Fasi/Steps	Principi (Esempi)	Livelli di responsabilità
Allineamento	Valori	Persona, Comunità, Civiltà, Responsabilità, Uguaglianza, Autodeterminazione, Partecipazione, Inclusione	Società Organizzazione Mondiale della Salute Organismi Internazionali Istituzioni Religiose ed Etiche
	Politiche	Costituzione Italiana, Convenzione ONU sui diritti delle Persone con Disabilità, Leggi e Provvedimenti a beneficio delle Persone con Disabilità, L. 104/92, L.328/2000	Autorità Giuridiche Governò Parlamento Stato, Regioni, Comuni Associazioni di Familiari e di persone con disabilità Welfare system
	Modelli	Modello dei Sostegni, AAIDD, American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, ICF e ICF CY, International Classification of Functioning, Organizzazione Mondiale della Sanità	Società Scientifiche Politiche sociali Università Welfare community
	Strategie Strumenti Metodi Tecniche	Matrici ecologiche e dei Sostegni, Educazione Strutturata, SIS, Scala dell'Intensità dei Bisogni di Sostegno, ABA Applied Behaviour Analysis, Intervento Psicoeducativo Integrato POS Personal Outcome Scale Terapie farmacologiche Terapie Sistemiche...	Tecnici della Salute e della Educazione
	Processi/Procedure	Cambiamento Capabilizzazione Educazione Organizzazione Coordinamento Case Management	Organizzazioni Autorità nel campo dell'Educazione e della Salute Uffici Scolastici, Scuole, Aziende Sanitarie
	Pratiche	Evidence based Linee Guida Ricerca sul campo Ricerca azione Ricerca Qualitativa con studi di casi a soggetto singolo Ricerca epidemiologica	IASSIDD (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, Università, Servizi, Società Scientifiche
	Esiti Risultati	Qualità di Vita Vita di Qualità Senso e Significato Ruolo Valore come Persona Visione sul futuro	Utenti, Persone con Disabilità, Famiglie, Sviluppo Culturale

Fig. 2 “embedment” dell’ISP nel costrutto di Progetto di Vita: il piano individualizzato dei sostegni fornisce contenuti di conoscenza e classi ordinate di informazioni relativamente a strategie, strumenti, tecniche, pratiche, processi, procedure e misure di esito, rispetto a un modello di realizzazione del Progetto di Vita. Il piano personalizzato dei sostegni necessita di un ulteriore arricchimento in termini di modello di riferimento e deriva dal Progetto di Vita, per quanto riguarda le politiche e i valori.

### Il significato di Qualità di Vita

Nel corso degli ultimi 15 anni, l'esame della letteratura scientifica, lo sviluppo normativo correlato allo welfare sociale, sanitario ed educativo e le pratiche dei servizi, dedicati alle disabilità intellettive ed evolutive, registrano una attenta ridefinizione dei modelli di sostegno alle persone, alle loro famiglie, alla comunità. E' evidente inoltre una più approfondita riflessione sugli esiti degli interventi di cura, assistenza e abilitazione/riabilitazione in relazione al superamento della logica solamente clinica e della guarigione, in funzione di prospettive più decisamente orientate al miglioramento della qualità di vita e dell'inclusione.

Dal costrutto di qualità della vita si è giunti alla cristallizzazione dei diritti umani nelle formazioni sovranazionali delle nazioni Unite, che, dal dopoguerra ad oggi, hanno universalizzato uno scenario di afferenze a precisi e circostanziati diritti, della Persona e della Comunità, fondativi ed ispiratori dell'agire. La dinamica tra bisogni umani e diritti rappresenta lo scenario discusso del fronte di questa civiltà. Se il bisogno rappresenta l'umano, il diritto rappresenta l'ordine rigoroso del comportamento ordito ed espresso dai sistemi di potere. Gli orizzonti che tracciano il costrutto di qualità della vita si rappresentano allora in scelte ed azioni etiche, scientifiche, giuridico organizzative, operative capaci o no di qualificare la Vita per senso e significato.

Lo spirito di sopravvivenza, maturato nella storia della civiltà ha fatto sì che l'investimento maggiore debba essere fatto per portare a crescita i cuccioli d'uomo che, nascendo immaturi, vengono accuditi ed addestrati dalla comunità alle autonomie ed alla socialità.

L'età evolutiva rappresenta un periodo significativo nel ciclo di vita delle persone e, grazie al massiccio investimento educativo operato attraverso l'istituzione scolastica, costituisce una fase privilegiata per l'azione educativa diretta non solo

all'apprendimento, ma anche alle conoscenze, alle competenze e alle abilità necessarie per la piena partecipazione ed una vita di qualità.

Gli attuali modelli di QDV riflettono contributi diversificati in termini antropologici, culturali e pragmatici che, tuttavia, arricchiscono, senza pretese di confluire compiutamente in un modello unitario, la prospettiva della qualità di vita.

Tra i presupposti teorici, è importante ricordare il metamodello di QDV proposto da Schalock e Verdugo Alonso, 2002, con tutte le successive elaborazioni e integrazioni<sup>2</sup>. La prospettiva della QDV viene rappresentata dall'articolazione degli 8 domini: Benessere Fisico, Benessere Materiale, Benessere Emozionale, Autodeterminazione, Sviluppo Personale, Relazioni Interpersonali, Inclusione Sociale, Diritti ed Empowerment, in linea con il modello biopsicosociale di Salute, proposto dall'OMS. I domini vengono individuati per via empirica-sperimentale e operazionalizzati in funzione della misura dei livelli di qualità di vita, con il concetto chiave di indicatore. Attraverso il principio dell'allineamento tra Funzionamento Umano, inteso come un insieme articolato di variabili ecologiche che lo definiscono sul piano qualitativo e quantitativo e comprensivo delle aspettative della persona, ed esiti attesi di miglioramento della qualità di vita, abbiamo identificato la dimensione del Progetto di Vita inteso come percorso in divenire di realizzazione ed espressione della Persona, di soddisfazione materiale e spirituale e di piena partecipazione alla comunità a cui appartiene, nel tentativo di fornire tutti i sostegni di cui la stessa Persona ha bisogno per compiere il tragitto, comunque impervio, verso una Vita di qualità.

La concettualizzazione attuale dei domini di Qualità di Vita, come introdotto da Schalock e Verdugo Alonso, 2002 viene quindi riproposta secondo una nostra rimodulazione, come di seguito.

---

<sup>2</sup> grazie ai contributi di Claes, Van Loon, Vandeveld, il gruppo dei colleghi dell'Università di Ghent e Clement Ginè e Maria Carbò a Barcellona

Dominio	Spiegazione
Benessere Fisico	Per qualità della vita nell'area del benessere fisico intendiamo la condizione di buona salute di cui godiamo, grazie ad una buona alimentazione e alle buone abitudini di igiene personale e di vita, alle cure che riceviamo, alla possibilità di controllare il dolore e lo stress e l'opportunità di riposarci e di rilassarci adeguatamente.
Benessere Materiale	Per qualità di vita nell'ambito del benessere materiale intendiamo la possibilità di disporre di risorse materiali, denaro, di propri effetti personali, abiti, oggetti, di un proprio posto in casa. Godiamo di un buon benessere materiale quando la nostra vita non scorre in condizioni di povertà.
Benessere Emozionale	Per qualità della vita nell'ambito del benessere emozionale intendiamo la possibilità di sentirci contenti di noi stessi e della nostra vita, di apprezzare come positivo il nostro stato d'animo, di percepire un assetto gradevole del nostro rapporto con noi stessi e con il mondo.
Autodeterminazione	Per qualità della vita dell'ambito della autodeterminazione intendiamo la capacità e la soddisfazione di fare le nostre scelte, di esprimere con le capacità e i mezzi comunicativi che abbiamo, le nostre preferenze, di usufruire delle opportunità che l'ambiente ci offre in base i nostri desideri e alla nostra intenzionalità
Sviluppo Personale	Per qualità della vita nell'ambito dello sviluppo personale intendiamo la soddisfazione e la capacità di conquistare la propria autonomia a scuola, in casa, nella comunità, nel tempo libero, nelle attività di apprendimento lungo tutto il corso della vita
Relazioni Interpersonali	Per qualità della vita nelle relazioni interpersonali intendiamo il goderci i contatti e lo scambio con i nostri familiari, gli amici, le persone che conosciamo e che ci aiutano. Relazioni interpersonali soddisfacenti e di qualità sono quelle con persone che ci comprendono, con cui passiamo volentieri il nostro tempo e con le quali condividiamo con piacere qualcosa.
Inclusione Sociale	Per qualità della vita nell'inclusione sociale intendiamo il sentirci parte di un gruppo, il fare parte di una comunità, del proprio quartiere e non sentirci esclusi. Significa in altre parole, frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita al di là della propria casa, utilizzare le risorse e le possibilità che gli ambienti di vita ci offrono.
Diritti ed empowerment	Per qualità della vita nell'ambito dei diritti intendiamo la garanzia e i benefici della tutela e della protezione attiva di cui godiamo per effetto della nostra condizione umana. E' una condizione di vita di qualità garantita dal rispetto di norme e leggi che facilitano la vita di persone con disabilità e contemporaneamente assicura che tutte le persone abbiano la possibilità di esprimere e manifestare cosa pensano e cosa credono.

Una ulteriore traiettoria di indagine, sia sul piano concettuale che empirico, è rappresentata dalla individuazione dei potenziali domini del Benessere spirituale e del Benessere cognitivo.

### Caratteristiche logico-formali del Piano Individualizzato dei Sostegni

La mappa concettuale, che descrive l'articolazione logica ed operativa del Progetto di Vita, rappresentata nel Piano Individualizzato dei Sostegni, ci aiuta a comprendere con maggiore chiarezza alcuni costrutti generalmente correlati con il tema trattato.

Il primo di questi costrutti è costituito dalla capability intesa nell'accezione di Sen come la competenza metacognitiva del saper essere al mondo nel mondo. Più in dettaglio se le capabilities, in accordo con Sen e Nussbaum e sviluppando secondo una nostra definizione, compongono il set di capacities e performances che hanno rilevanza per la persona in relazione agli scopi ed ai ruoli esistenziali a cui aspira, potremmo postulare che il processo di "capabilizzazione", ovvero di acquisire le specifiche capabilities, rappresenta l'inesco e l'energia dinamica che consente alla persona di intrapren-

dere il percorso di cambiamento verso una vita di senso, di ruolo e di qualità. Così come la capacità di vedere del bambino non produce automaticamente la comprensione delle immagini, anche le capacities e le performances non si allineano automaticamente sulle dotazioni di funzionamento necessarie a sostenere la qualità di vita. E' necessario un processo di maturazione, attivazione ed espansione delle capacities e delle performances attraverso la capabilizzazione, un fenomeno tipicamente di natura esperienziale ed educativa. L'intenzionalità, per quanto possibile, emerge e si orienta verso prospettive di soddisfazione, di valore, di qualità di vita, solo se sostenuta dall'educazione. In tale accezione evolutiva l'educazione è intesa come sistema di strategia e metodo, nella sua articolazione peda-

gogica e didattica, più opportuna per attribuire alle mere capacities e performances una soggettività, il più possibile consapevole, e dei contenuti creativi, iterativi, costruttivi, relazionali propri del mondo circostante a cui tutti apparteniamo. La capabilizzazione educativa accredita la persona all'esercizio consapevole dell'intenzionalità verso la dimensione dei valori, al di là dell'espressione di un profilo adattivo di funzionamento e guida lo sviluppo della Persona lungo la realizzazione di un progetto di vita.

L'articolazione complessa del sistema di procedure e pratiche, che nel loro insieme definiamo Piano Individualizzato dei Sostegni, potrebbe essere rappresentato dallo schema della figura 3. Dalla presa in carico il percorso di realizzazione del Progetto di

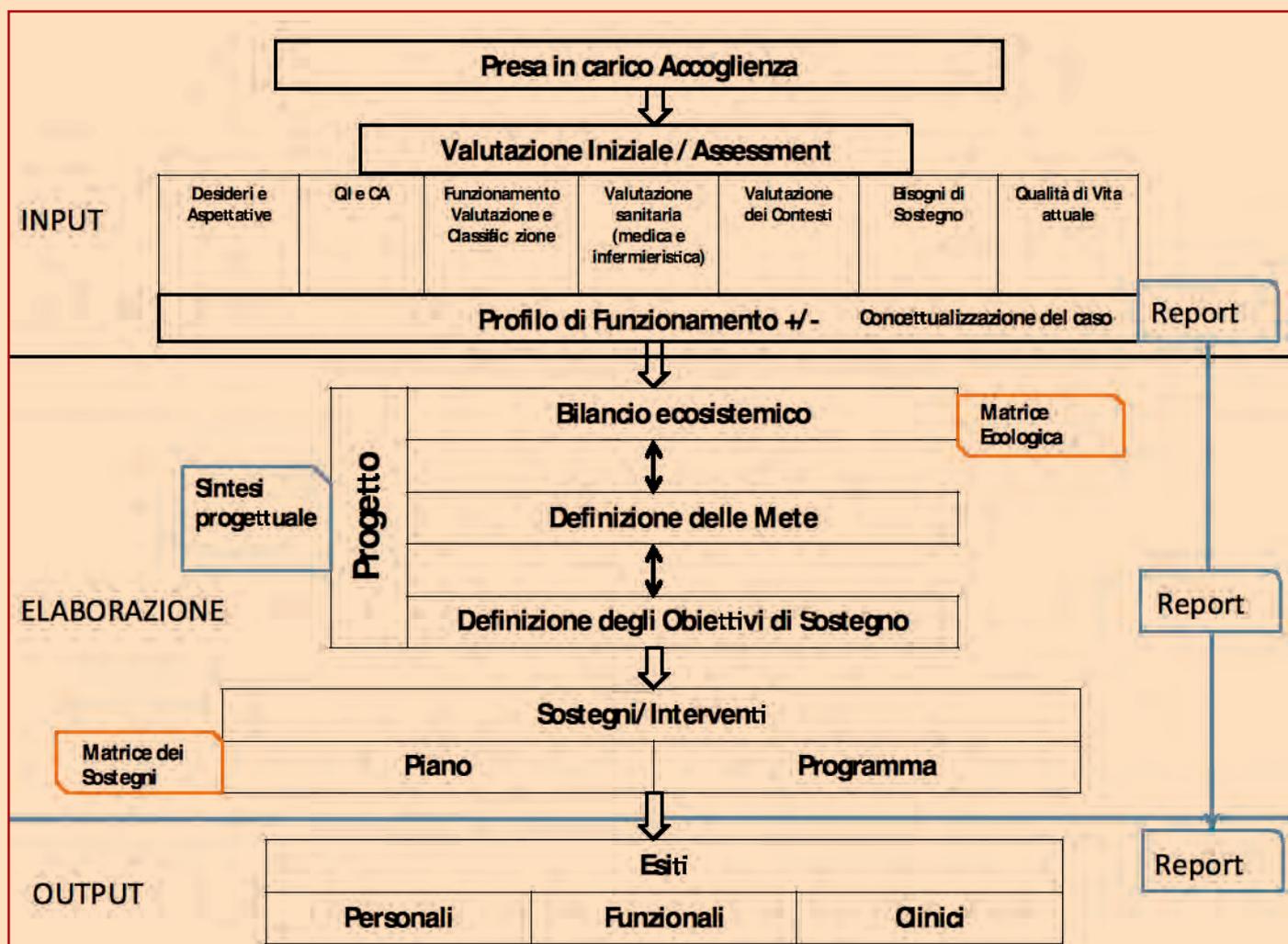


Fig. 3 Rappresentazione schematica del Piano Individualizzato dei Sostegni

Vita della Persona si avvale delle procedure, delle pratiche, degli strumenti e dei metodi del Piano Individualizzato dei Sostegni. Senza, per il momento, addentrarci nella descrizione specifica dei passaggi procedurali che lo caratterizzano, intendiamo proporre al lettore una prima rappresentazione e contemporaneamente spunto di riflessione sul metodo e sulle tecniche del Piano Individualizzato dei Sostegni.

Si tratta di uno schema complesso, che, nel nostro intento, si propone di governare il caos di fatto riscontrabile nella molteplicità delle procedure disarticolate e delle attività di sostegno frequentemente fornite indipendentemente dalla visione escatologica che non può essere esclusa dal Progetto di Vita di ogni essere umano.

Rimandiamo a un ulteriore prossimo articolo l'approfondimento teorico operativo e la spiegazione del razionale scientifico e metodologico relativo a tutte le componenti di un Piano Individualizzato dei Sostegni.

Obiettivo di questo contributo è sostenere la necessità di un orientamento escatologico fondato sulla prospettiva della qualità e del senso della Vita per allineare le premesse valoriali e, soprattutto, le procedure, le pratiche, gli strumenti e i metodi della pianificazione individualizzata dei sostegni. Tale allineamento ha la funzione proattiva di orientatore verso la meta esistenziale quanto empirica di una Vita di qualità, di senso e di significato.

La maggior parte dei modelli correnti di piani educativi, clinici, di trattamento, abilitazione e riabilitazione a beneficio delle Persone con disabilità risentono di spunti tecnici di autoreferenzialità, anche a livello scientificamente molto evoluto. Senza la dimensione escatologica, anche il più raffinato dei piani individualizzato dei sostegni incorre nel rischio di autoreferenzialità e, in particolare, non può assurgere a contributo tecnico utile e necessario per la realizzazione del Progetto di Vita delle Persone.