La persona con disabilità verso la libertà di attualizzazione del percorso di vita. Risultati di una ricerca multidimensionale

1 SOMMARIO

1. Premessa 2
2. Breve descrizione del contesto di lavoro 3
3. Approccio metodologico 3
4. Target ed Obiettivo della ricerca 4
5. La rilevazione iniziale e finale e focus group 5
   5.1 Il questionario iniziale: gli obiettivi e le risposte dei partecipanti 6
   5.2 Focus group 21
      5.2.1 Riflessioni sulle risposte e sulle posizioni espresse nell'ambito dei diversi focus group 25
   5.3 Il Questionario Finale: gli obiettivi e le risposte dei partecipanti 28
6. Conclusioni: Analisi dei punti di forza, criticità, strumenti e pratiche educative funzionali alla realizzazione del progetto di vita 31
7. Ringraziamenti 34
8. Gruppo di lavoro 35

Bibliografia 36

1. PREMESSA

La presente ricerca è presentata da:

→ Giocolare Società Cooperativa Sociale in qualità di capofila

→ Fondazione Nuovi Giorni ONLUS

ed è sostenuta con i fondi Otto per Mille della Chiesa Valdese.

La ricerca nasce con l'intento di raccogliere la sfida che la Legge Quadro sulle disabilità 227/2021 e suoi decreti attuativi (ad oggi il Decreto 62/2024) propone, ritenendola una grande possibilità di svolta in direzione del "**cambio di paradigma**" stabilito dalla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.*

Centrale rimane il **diritto della persona con disabilità ad autodeterminarsi** e a **poter scegliere** in ordine a ciò che riguarda la propria vita, presente e futura, secondo i propri desideri, interessi, potenzialità. Il **progetto di vita personalizzato e partecipato**, inteso come approccio educativo che parte dal presupposto che ogni persona, per capire cosa desidera, cosa vorrebbe fare, diventare e quello che è in grado di essere, deve potere in primo luogo sperimentare e sperimentarsi, è il *core* della riforma.

"[…] il Progetto di Vita ci aiuta a tenere in considerazione la centralità della persona-con bisogni speciali e meno speciali - in quanto "esistente", ovvero sempre impegnata a costruire e a scoprire "chi" può essere nei vari ambienti in cui vive e nelle diverse fasi della sua vita[1]"

Com'è possibile allora orientare i servizi e le pratiche di conoscenza ed intervento per il durante e dopo di noi verso percorsi educativi che si configurino per la persona con disabilità come processo di ricerca delle proprie diverse potenzialità, facendo esperienza di sé, avendo la possibilità di esprimere la propria volontà, desideri ed esigenze?

A partire da questa domanda la ricerca si propone di osservare quali interventi per il durante e dopo di noi, realizzati nell'ambito dei servizi gestiti dalla Giocolare per conto e presso gli appartamenti della Fondazione Nuovi Giorni ONLUS, permettano di costruire un Progetto di Vita partecipato dalla persona con disabilità, mettendola dunque nella condizione di potersi sperimentare, conoscere e scegliere.

[1] Palmieri C., Dal Progetto Educativo Individualizzato al Progetto di Vita., Rivista Animazione Sociale, Torino: Edizioni Gruppo Abele, 2006, p. 73.

2. BREVE DESCRIZIONE DEL CONTESTO DI LAVORO

La ricerca è stata realizzata coinvolgendo persone con disabilità, famiglie, educatori ed assistenti sociali coinvolti nell'esecuzione dei servizi per il *Durante e Dopo di Noi* di cui è titolare la Fondazione Nuovi Giorni ONLUS.

Ci riferiamo nello specifico alle attività di • training diurne, che si caratterizzano per essere "palestre" dell'abitare, dove la persona con disabilità è sostenuta nel potenziamento di abilità ed autonomie domestiche (es. cucinare, fare la spesa, avere cura di sé, fare la spesa…) e abilità sociali (es. ascoltare e confrontarsi con gli altri…), ed • attività residenziali, finalizzate al consolidamento delle abilità e autonomie acquisite nonché a permettere alla persona con disabilità a vivere le prime esperienze di vita indipendente fino ad arrivare alla residenzialità stabile, vere e proprie realtà che esprimono il "Dopo di Noi".

La Fondazione Nuovi Giorni ONLUS ad oggi è titolare, grazie a forme diverse di contrati (es. affitto, comodato d'uso…) di 9 appartamenti utilizzati per le proprie attività, distribuiti nelle tre aree che costituiscono la Zona Fiorentina Sud Est: Area Chianti, Area Valdarno, Area Valdisieve.

3. APPROCCIO METODOLOGICO

L'approccio metodologico e gli strumenti utilizzati per la rilevazione delle informazioni riportate nella ricerca afferiscono all'ambito della *ricerca qualitativa* e sono:

- La tecnica dei focus group
- La tecnica dell'osservazione partecipante
- La somministrazione di questionari ex ante ed ex post i focus group

"Il focus group è una tecnica non standardizzata di rilevazione dell'informazione, basata su una discussione, che è solo apparentemente informale, tra un gruppo di persone, di dimensioni non troppo esteso, alla presenza di uno o più moderatori, focalizzata su un argomento che si vuole indagare in profondità" *(Acocella, L'uso dei focus groups nella ricerca sociale: vantaggi e svantaggi, Quaderno di Sociologia n.37, 2005*).

I focus group sono stati accompagnati da uno psicologo, che ha condotto la discussione, e un osservatore che esaminava le dinamiche di relazione del gruppo. Nei focus group in cui si è prevista la presenza di persone con disabilità, in aggiunta si è previsto un

educatore ben conosciuto dai destinatari. I Focus Group hanno riguardato argomenti riconducibile ai paradigmi auspicati dalla riforma sulle disabilità.

L'osservazione è stata di tipo partecipante, caratterizzata dalla presenza dell'osservatore nel corso dei focus group e dall'istaurazione di un rapporto di interazione dello stesso con i membri che hanno partecipato ai focus group, a tratti mediata dallo psicologo.

La somministrazione di questionati ex ante ed ex post i focus group sono invece risultati necessari al fine di realizzare, sempre in termini qualitativi, una valutazione empirica dell'esperienza vissuta dai destinatari. I questionari ex ante sono stati utilizzati per conoscere il target dei destinatari (persone con disabilità, famiglie, assistenti sociali, personale educativo), le aspettative, gli interessi e la conoscenza degli strumenti sui temi affrontati nel corso dei focus group; il questionario ex post per rilevare invece l'impatto sul lungo periodo dell'esperienza vissuta dai partecipanti.

4. TARGET ED OBIETTIVO DELLA RICERCA

Destinatari del progetto sono stati adulti con disabilità, famiglie, operatori, educatori ed assistenti sociali afferenti alla zona socio sanitaria fiorentina sud est.

I partecipanti alla ricerca sono stati scelti all'interno del più ampio bacino di utenza che partecipa ai servizi della Fondazione Nuovi Giorni ONLUS; relativamente agli assistenti sociali, questi sono stati individuati dai dirigenti della SDS Fiorentina Sud Est in relazione all'ambito professionale di competenza ed al loro coinvolgimento all'interno dei servizi per il durante e dopo di noi.

Le persone coinvolte provengono tutte dalla Zona Socio Sanitaria Fiorentina Sud Est (Chianti Fiorentino, Valdarno Fiorentino, Valdisieve) e sono state:

→ 27 persone con disabilità

→ 34 famiglie di persone con disabilità

→ 7 educatori

→ 7 Assistenti sociali

Abbiamo suddiviso in 5 gruppi composti da una media di 5 persone a gruppo le persone con disabilità e in 5 gruppi composti da una media di 5 persone a gruppo le famiglie; 1 gruppo composto da una media di 7 educatori e 1 gruppo composto da una media di 7 assistenti sociali.

Tutti i gruppi coinvolti hanno partecipato nel corso del progetto a 3 incontri di focus group ciascuno per un totale di 36 focus group.

Si riporta questo dato numerico in quanto risulta rilevante e significativo il tempo passato insieme utilizzando metodologie di partecipazione attiva. Tali metodologie sono risultate funzionali a rafforzare una relazione significativa con i partecipanti per approfondire gli aspetti più rilevanti legati agli obiettivi progettuali.

L'obiettivo della ricerca è quello di promuovere il conseguimento dei diritti della persona con disabilità, in linea con le sue esigenze e le scelte che opera per il suo presente e futuro, a prescindere dal sostegno familiare.
Il cardine dunque è promuovere e sviluppare una cultura legata al progetto di vita delle persone con disabilità, che sia realmente personalizzato e partecipato, e che ne riconosca pienamente il diritto alla scelta.
I risultati della ricerca saranno funzionali alla modellizzazione di pratiche di lavoro e di rete per la definizione del progetto di vita rispondenti agli assunti fondanti la L. 227/2021 e suoi decreti attuativi (ad oggi L. 62/2024).

5. LA RILEVAZIONE INIZIALE E FINALE E FOCUS GROUP

I focus group sono stati preceduti da un'analisi preliminare che ha coinvolto i partecipanti nella compilazione di un questionario.
La finalità della somministrazione è stata quella di fare emergere i livelli di percezione e di conoscenza dei temi e degli strumenti che sarebbero stati oggetto di approfondimento nel corso dei focus group.
Al termine dei focus group è stato somministrato un questionario finale al fine di valutare l'impatto sul lungo periodo dell'esperienza vissuta dai destinatari in ordine all'acquisizione da parte dei destinatari di consapevolezza, conoscenze e ridefinizione del proprio ruolo e di quello degli altri attori che a vario titolo partecipano al progetto di vita.
La rielaborazione delle informazioni in ingresso ed uscita sono state e saranno utili a riorientare le progettualità future e definire i fattori ostacolanti e quelli facilitanti i processi di inclusione sociale e di autodeterminazione delle persone con disabilità, nell'ottica della riforma auspicata ai sensi della L. 227/2021.
Gli obiettivi che ci siamo posti sia nell'indagine iniziale che nei successivi Gruppi Focus e rilevazioni finali possono essere così sintetizzati:

- **valutare il grado di percezione** di famiglie, educatori, assistenti sociali e persone con disabilità circa la presenza di risorse individuali, familiari, sociali e sanitarie orientate a

garantire il benessere, l'inclusione sociale e la partecipazione attiva alla vita sociale da parte della persona con disabilità

- **valutare la presenza e l'adeguatezza** in relazione alla soddisfazione del desiderio di partecipazione della persona con disabilità e dell'inclusione sociale, **dei servizi e degli interventi** educativi e socio sanitari presenti e realizzati sul territorio
- **valutare il grado di soddisfazione in merito alla partecipazione ad esperienze di housing** come le palestre di autonomia, la convivenza negli appartamenti
- **valutare il grado di conoscenza degli strumenti giuridici di tutela delle persone con disabilità** (amministratore di sostegno, trust, polizze, ecc)
- **valutare la percezione legata alla presenza di elementi che hanno favorito e favoriscono la crescita** di consapevolezza, di capacitazione e di forme di autonomia
- **valutare la presenza di elementi che hanno favorito e favoriscono** la creazione di un clima di fiducia nella famiglia per sviluppare il distacco e l'autonomia della persona
- **valutare la percezione legata** alla presenza nel territorio di elementi che hanno reso possibili forme di co-programmazione e di co-progettazione di azioni e interventi che coinvolgono le persone con disabilità
- **valutare la percezione legata alla presenza di percorsi individuali** ad elevata qualità di capacitazione, che valorizzano i progetti finalizzati al recupero di autonomie che sono stati realizzati o pianificati negli ultimi 2 anni
- **valutare, nel rapporto fra servizi sociali e terzo settore,** la presenza di elementi che arricchiscono l'organizzazione dei servizi e contribuiscono a definire al meglio un progetto di vita e un budget di salute.

Prima di concentrarsi sugli esiti dei focus group analizzeremo i risultati dell'analisi inziale in modo da poter fare un confronto con quelli finali e poter trarre le necessarie conclusioni.

5.1 Il questionario iniziale: gli obiettivi e le risposte dei partecipanti

Hanno partecipato alla rilevazione iniziale **16 persone con disabilità**, **27 famiglie, 5 assistenti sociali, 5 educatori**.

Abbiamo fatto una valutazione di quanto emerso utilizzando i dati in forma aggregata quando la distribuzione delle risposte risultava omogenea, abbiamo invece disaggregato i dati quando le risposte davano risultati disomogenei o fortemente sbilanciati.

Le possibili **risposte** al questionario seguivano un punteggio da 1 a 5 dove: 1 = per niente d'accordo; 2 = in disaccordo; 3 = indeciso; 4 = d'accordo; 5 = assolutamente d'accordo.

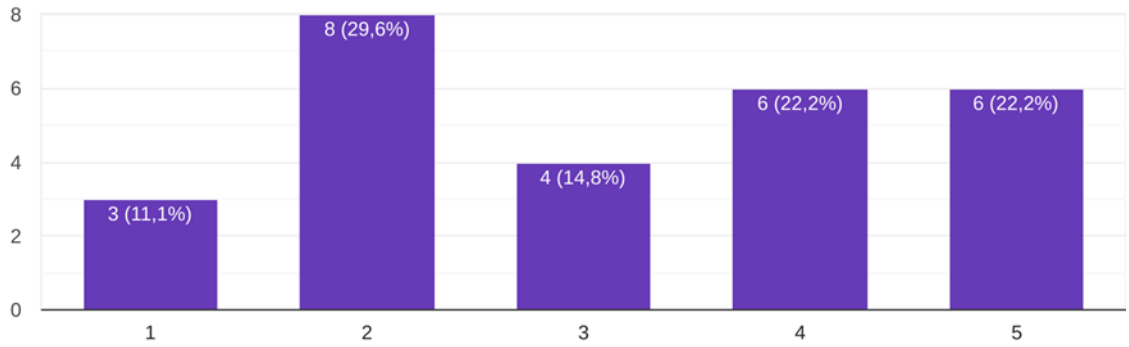
I dati emersi dal questionario iniziale hanno evidenziato differenti percezioni su alcuni aspetti particolarmente rilevanti dal punto di vista della promozione del benessere e dell'autodeterminazione delle persone con disabilità. Tali differenze si riscontrano sia all'interno dello stesso gruppo omogeneo (educatori, assistenti sociali, persone con disabilità, famiglie) sia nel confronto fra gruppi diversi.

Tali **differenti punti di vista sono stati una risorsa e un punto di partenza** per il confronto che si è sviluppato nei successivi focus group.

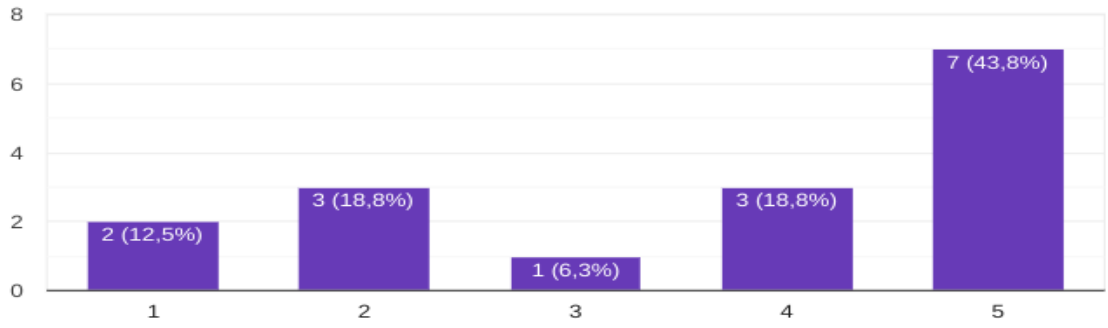
Riportiamo di seguito le risposte al questionario divisi per gruppi omogenei di partecipanti:

→ *Penso che le risorse e gli strumenti (sociali, sanitari, familiari, ecc..) attualmente presenti e su cui posso contare siano sufficienti per garantire un benessere dignitoso e positivo alle persone con disabilità*

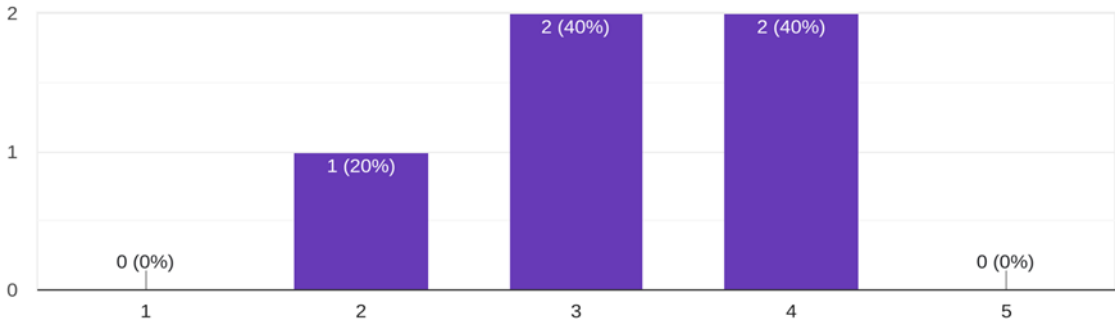
a) Risposte delle famiglie



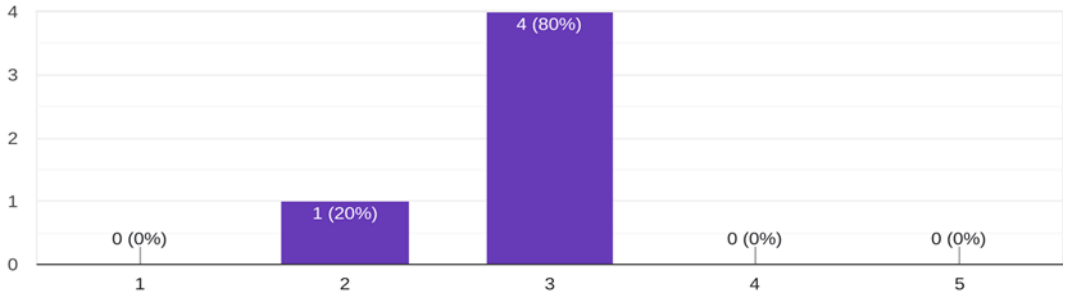
b) Risposte delle persone con disabilità



c) Risposte degli educatori



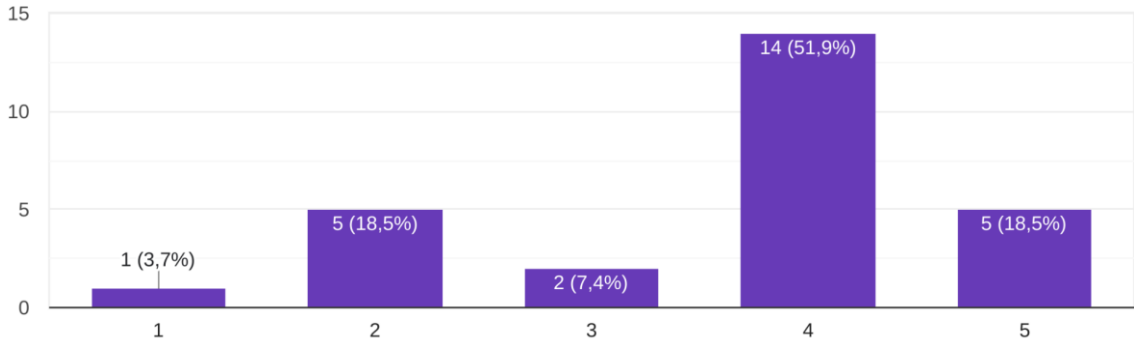
d) Risposte degli Assistenti Sociali



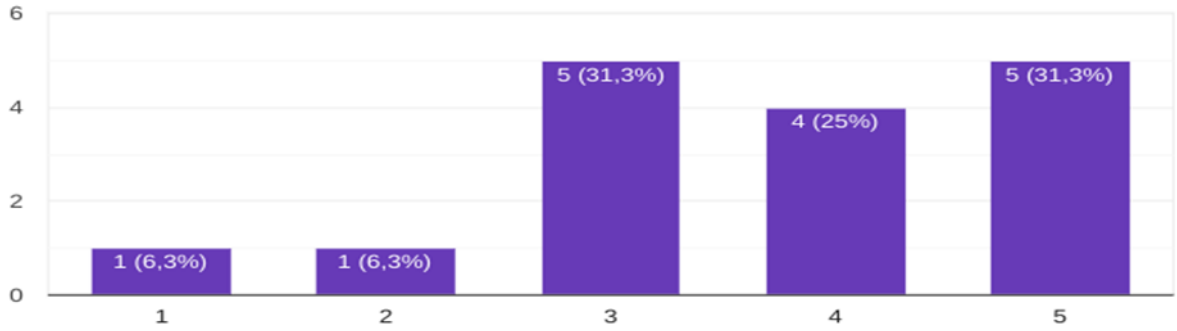
Per ciò che riguarda la percezione legata alla **presenza delle risorse (sociali, sanitarie, culturali)** funzionali a garantire un reale benessere alle persone con disabilità, nei territori dove questi vivono o comunque in territori prossimi e di interesse per gli stessi, metà delle famiglie ha dato risposta positiva, l'altra metà negativa e quattro persone né negativa né positiva (risposta: "indeciso"). Le Assistenti Sociali per la maggioranza (4) si sono espresse con "indecise". Le persone con disabilità per la maggior parte (10) hanno espresso parere positivo, cinque si sono espresse in modo negativo e una indecisa. Due dei 5 educatori hanno risposto positivamente, due risultano indecise e una in disaccordo.

→ Ritengo che le attività di carattere sociale, culturale e lavorativo che consentono l'accesso e la partecipazione di persone con disabilità siano adeguate e ben strutturate e finalizzate a migliorare l'autonomia e la capacitazione delle persone con disabilità

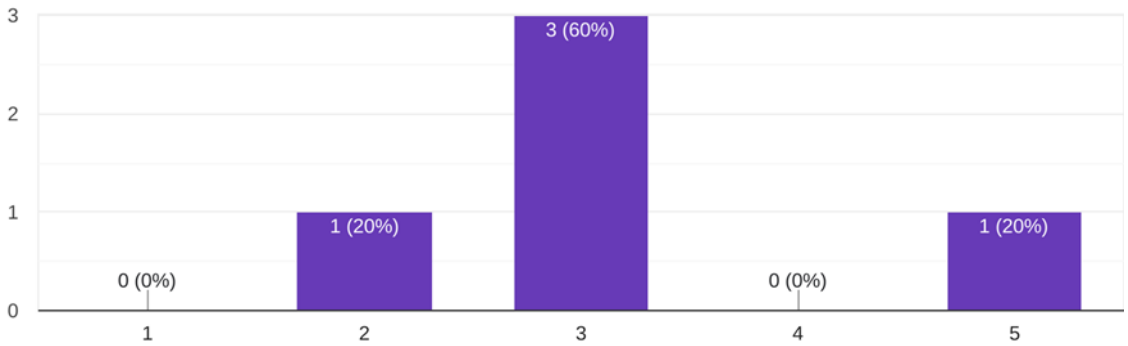
a) Risposte delle famiglie



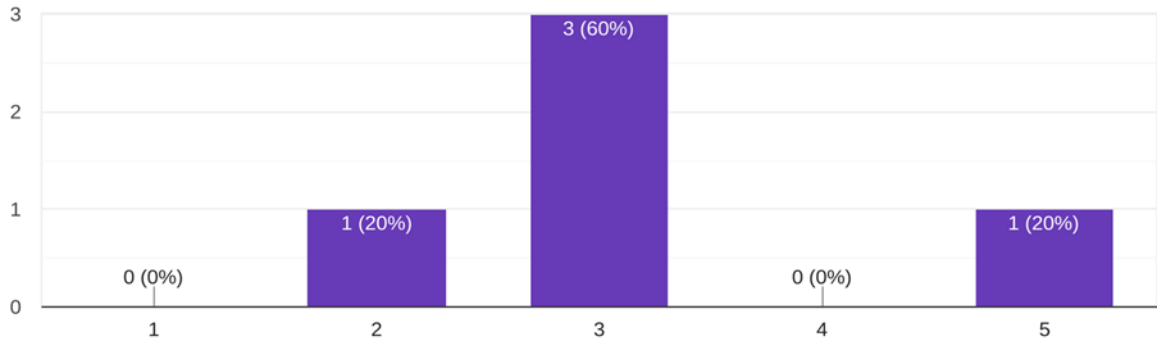
b) Risposte delle persone con disabilità



c) Risposte degli Educatori



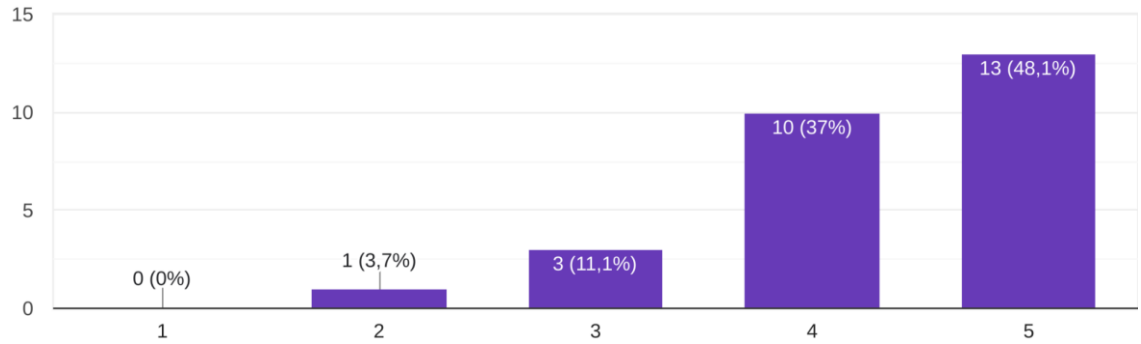
d) Risposte degli Assistenti Sociali



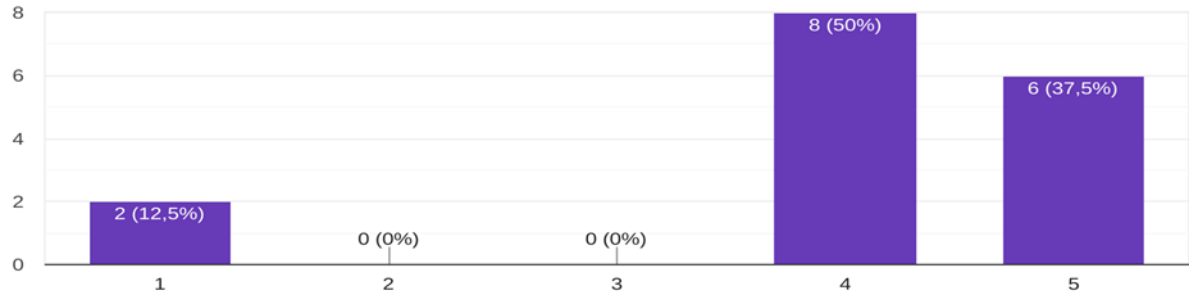
Per quanto riguarda invece la percezione che le **attività (sociali, culturali, di inserimento lavorativo)** presenti sul territorio e destinate a migliorare l'autonomia e la partecipazione siano **realmente adeguate** e ben strutturate, la maggioranza delle famiglie (19) si è espressa in forma positiva e sei in forma negativa. Gli Assistenti Sociali si esprimono per la maggior parte come indecise (3), una in disaccordo e una d'accordo. Le persone con disabilità si dividono fra indecisi (5) e in accordo (9) con solo una risposta negativa. Gli educatori in maggioranza sono indecisi (3), una è d'accordo e una in disaccordo.

→ *In relazione alla mia esperienza penso che la persona con disabilità possa essere coinvolta sia nella fase di organizzazione, programmazione e realizzazione di eventi a carattere sociale, culturale e del tempo libero*

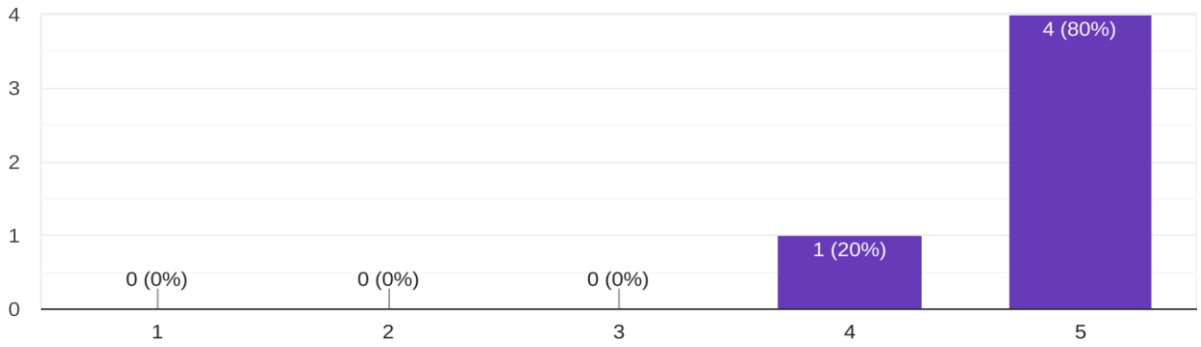
a) Risposte delle famiglie



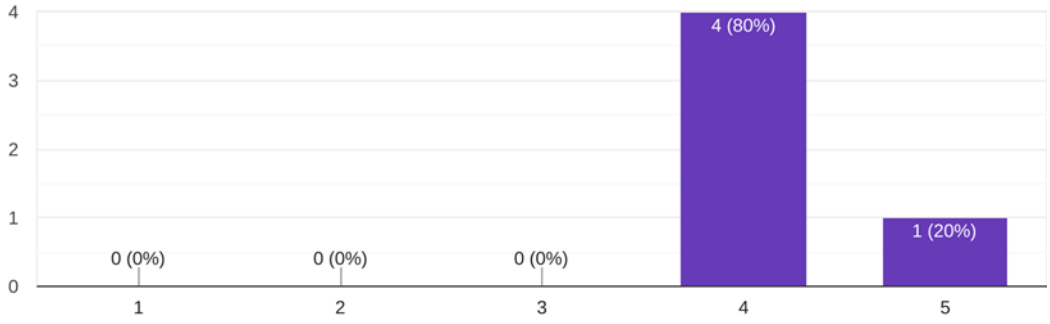
b) Risposte delle persone con disabilità



c) Risposte degli educatori:



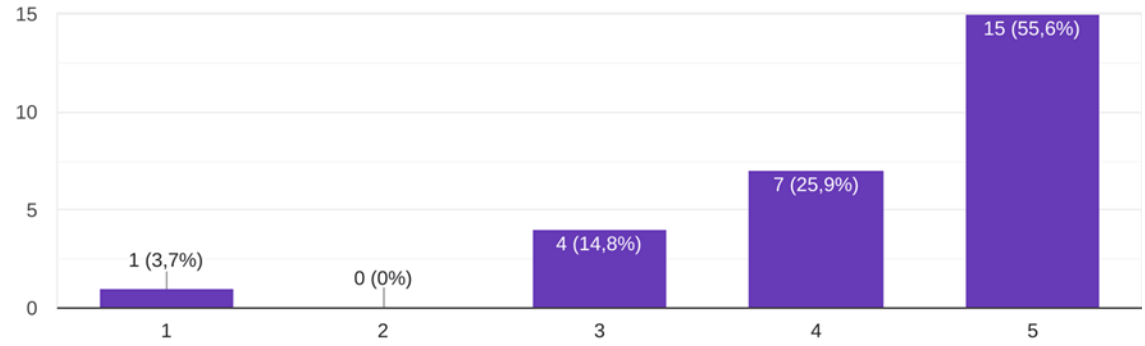
d) Risposte degli assistenti sociali



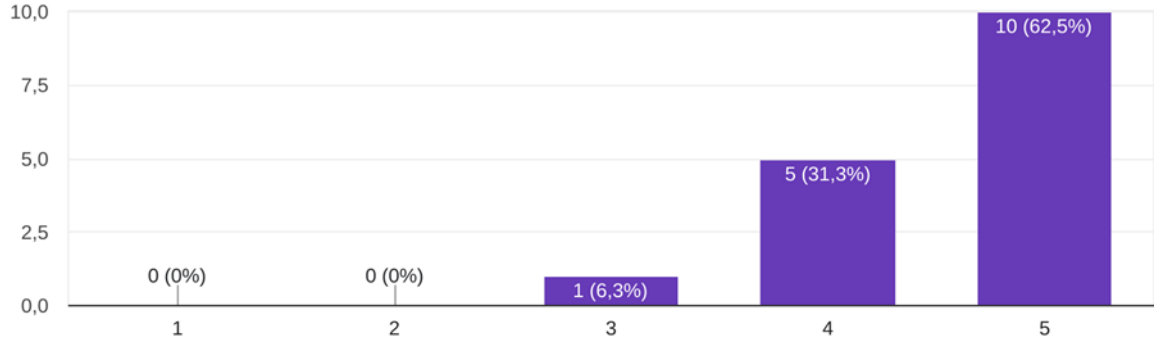
Per ciò che riguarda la percezione che **la persona con disabilità** possa essere realmente **coinvolta nell'organizzazione, programmazione e realizzazione di eventi** a carattere sociale, culturale e del tempo libero, in tal caso la percentuale delle famiglie d'accordo sale a 23 a fronte di 2 partecipanti in disaccordo e 3 indecisi. Tutti gli Assistenti sociali (5) concordano che questo possa avvenire così come risulta per la maggior parte positivo il giudizio delle persone con disabilità (14) a fronte di due in disaccordo. Gli educatori si esprimono molto positivamente (5) e una positivamente.

→ *Penso che la mia esperienza (diretta o indiretta) di housing sia un'esperienza positiva per la crescita della persona con disabilità*

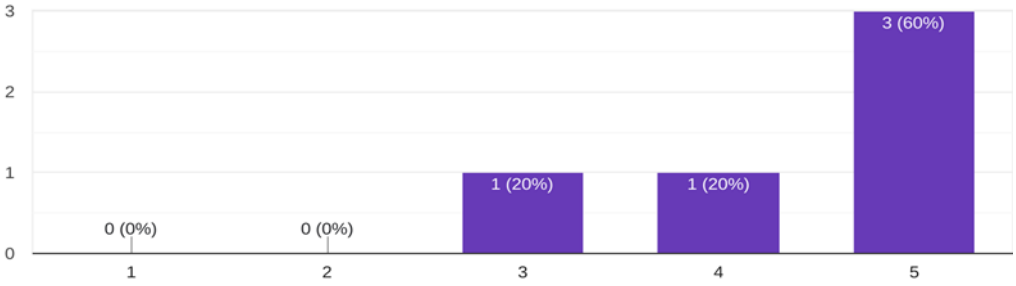
a) Risposte delle famiglie



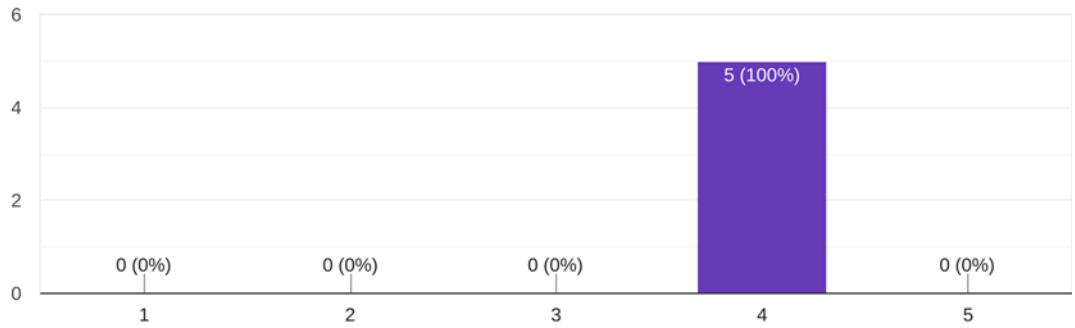
b) Risposte delle persone con disabilità



c) Risposte degli educatori



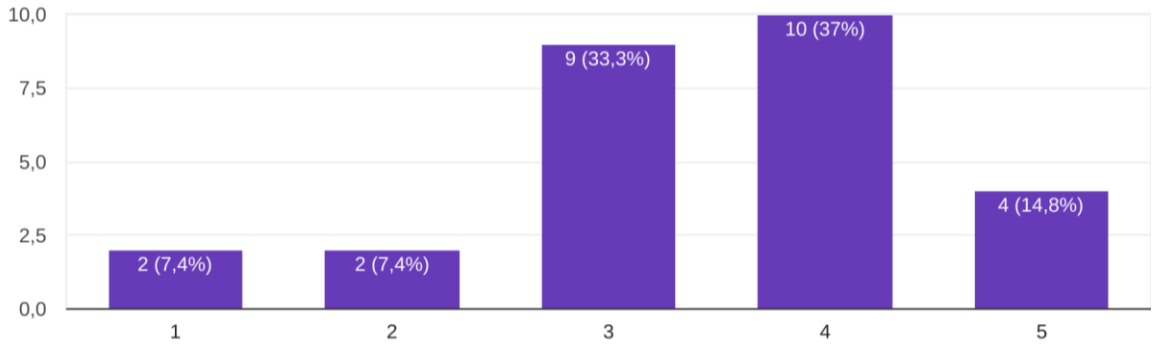
d) Risposte delle Assistenti sociali



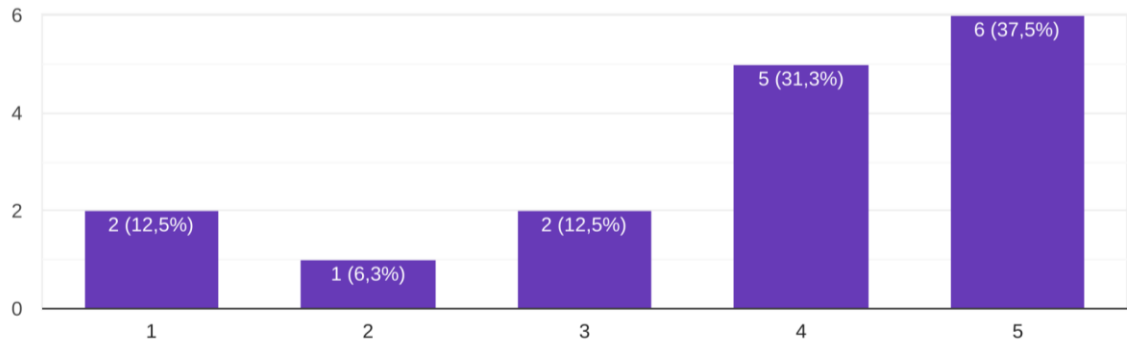
Per ciò che riguarda **l'esperienza di housing,** ventidue familiari si esprimono positivamente, tre indecisi e uno in disaccordo. Tutti gli Assistenti sociali esprimono un giudizio positivo. Le persone con disabilità riportano un giudizio positivo (15) a fronte di una sola persona indecisa. Gli educatori si esprimono molto positivamente (3), una positivamente e solo una indecisa.

→ *Penso di essere sufficientemente informato sugli strumenti giuridici di tutela delle persone con disabilità (es. amministratore di sostegno, polizze…)*

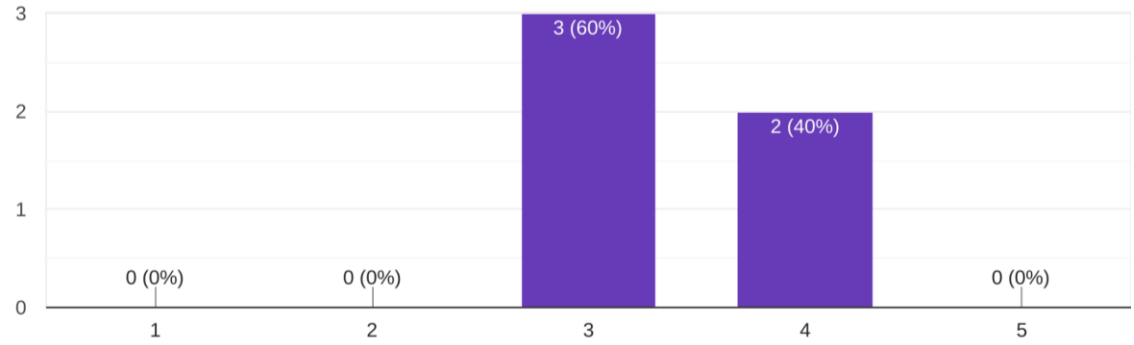
a) Risposte delle famiglie



b) Risposte delle persone con disabilità



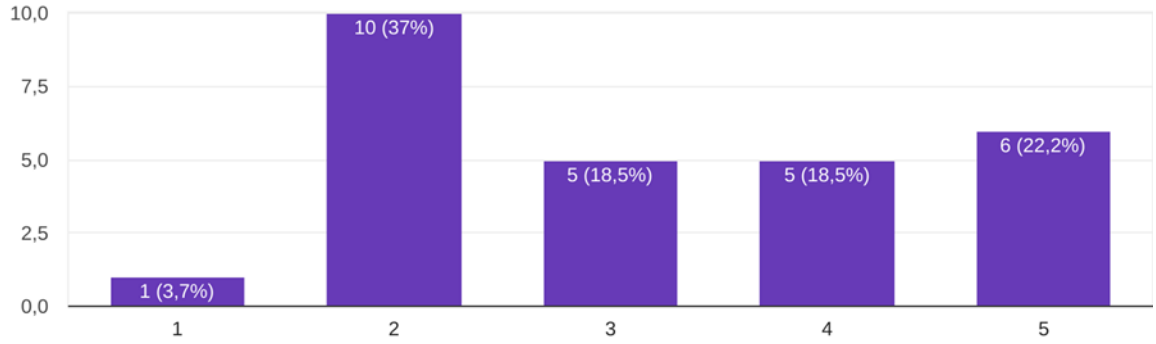
c)Risposte degli educatori



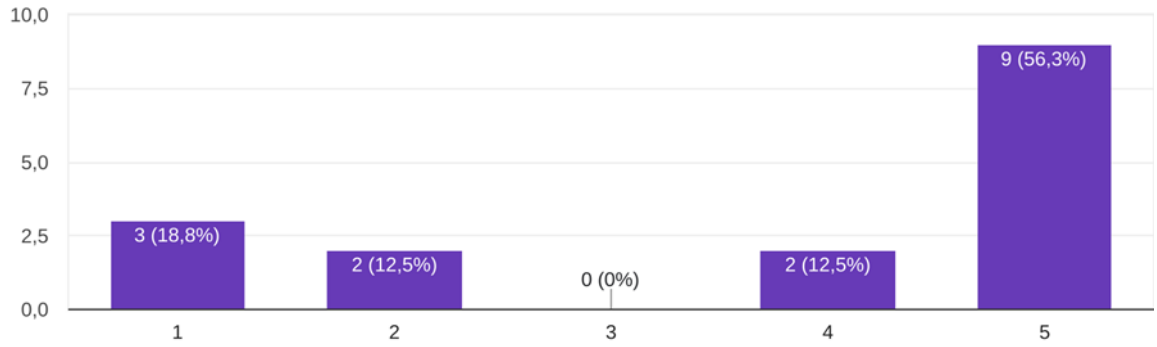
Per quanto riguarda la **conoscenza degli strumenti giuridici di tutela delle persone con disabilità,** quattordici familiari ritengono di essere sufficientemente informate, nove risultano indecise e quattro non adeguatamente informate sul tema. Le persone con disabilità per la maggior parte si esprimono positivamente (11), due indecise e tre in disaccordo. Gli educatori per la maggior parte sono indecise (3) e due ritengono di essere sufficientemente informate.

→Nel mio territorio sono presenti risorse e strumenti che hanno favorito e favoriscono la crescita di consapevolezza, di capacitazione e di forme di autonomia

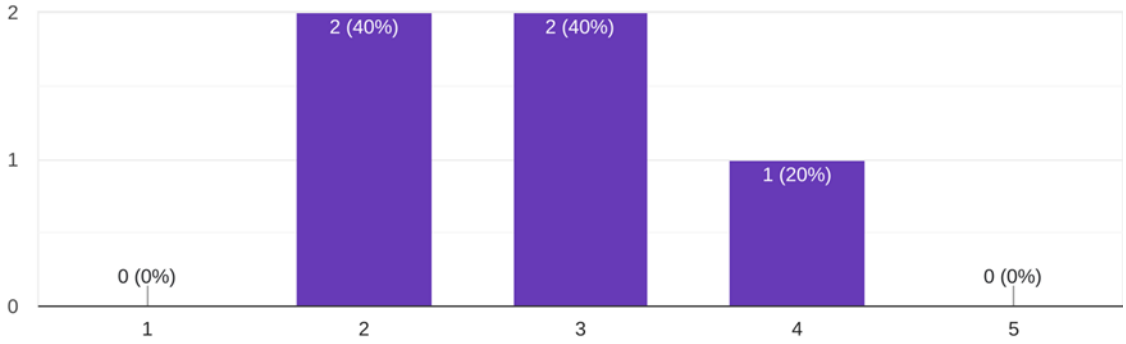
a) Risposte delle famiglie



b) Risposte delle persone con disabilità



c) Risposte degli educatori

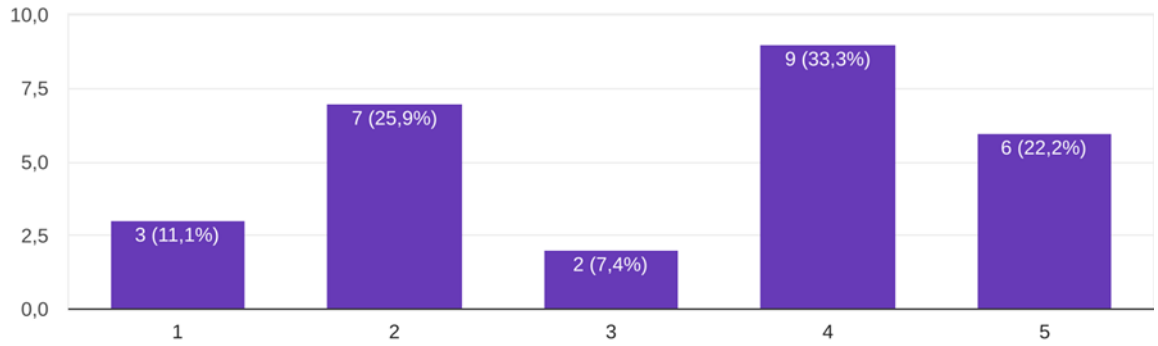


In tema di presenza sul territorio di risorse e strumenti che favoriscano la capacitazione e l'autonomia delle persone con disabilità ci troviamo di fronte ad un equilibrio per cui la metà dei familiari risulta d'accordo (11), l'altra metà in disaccordo e cinque persone indecise. Le persone con disabilità sono per la maggioranza d'accordo (11)

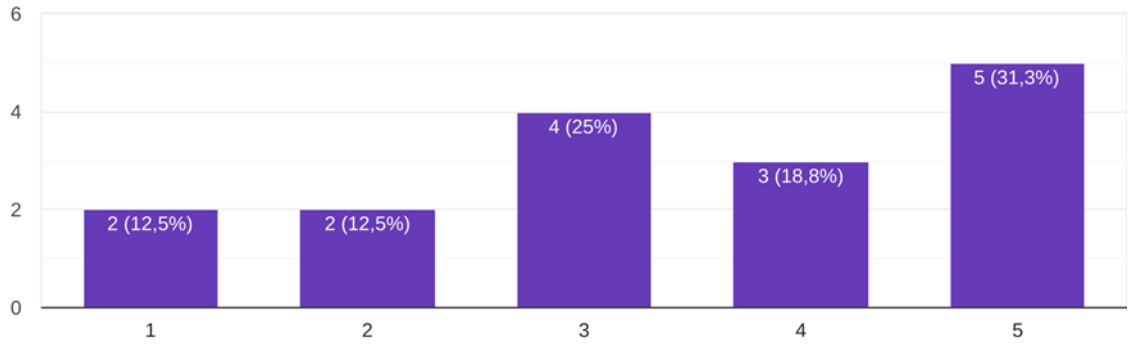
con la presenza di cinque persone in disaccordo. Per ciò che riguarda il punto di vista degli educatori solo una risulta d'accordo, due sono indecise e due in disaccordo.

→ Nel mio territorio credo che siano presenti organizzazioni, associazioni ed enti pubblici e privati che erogano servizi ed attività adeguate e che mi rendono fiduciosa per un futuro distacco della persona con disabilità dalle famiglie e per sviluppare forme di autonomia personale

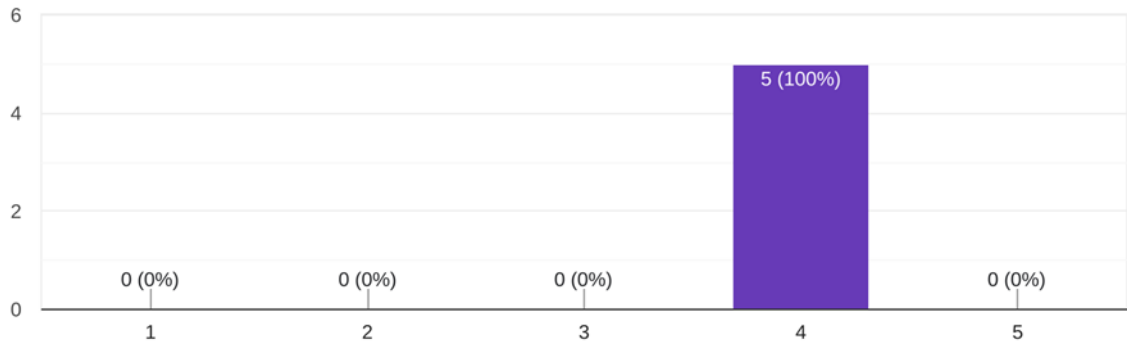
a) Risposte delle famiglie



b) Risposte delle persone con disabilità



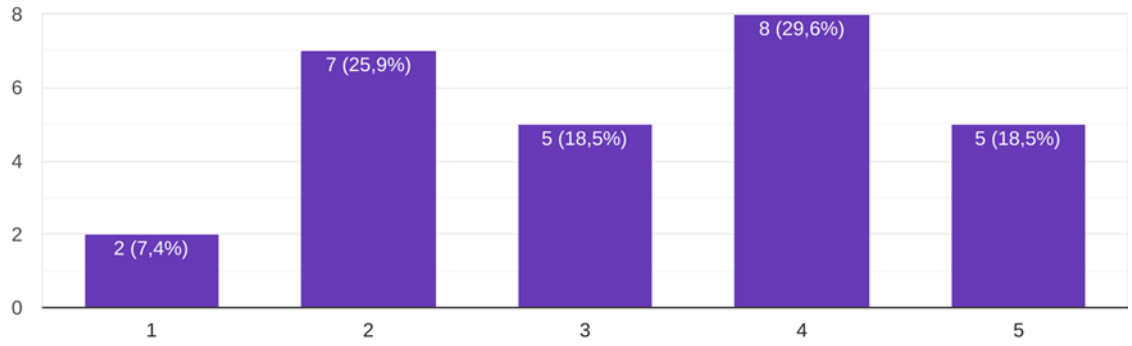
c) Risposte degli educatori



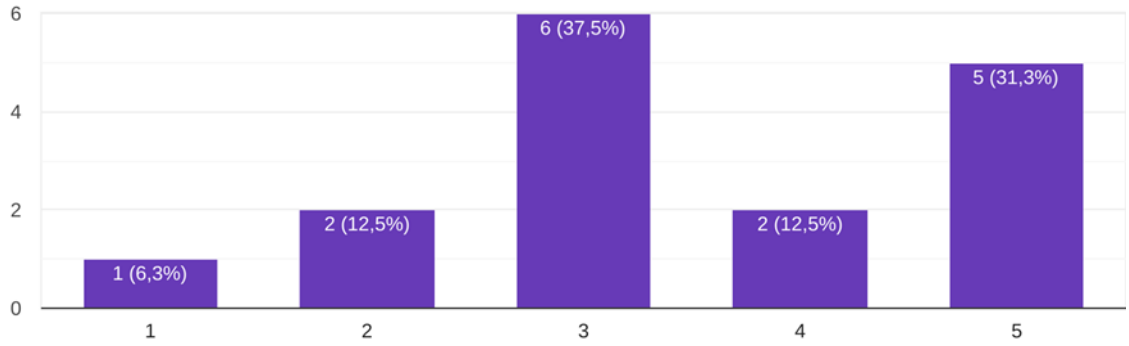
Per ciò che attiene il **tema del distacco dalla famiglia e dello sviluppo di forme di autonomia** le famiglie ritengono che **la presenza di Enti pubblici, organizzazioni e associazioni sul territorio** possa garantire un certo grado di tranquillità per il futuro (15), alla pari però alcune famiglie mantengono una certa diffidenza (dieci sono in disaccordo) e due si dichiarano indecise. Le risposte delle persone con disabilità si distribuiscono in modo più omogeneo con cinque persone in accordo, tre parzialmente d'accordo, quattro indecise, quattro in disaccordo. Gli educatori sono tutti concordi nel ritenere che le attività e i servizi presenti siano adeguati e funzionali a sviluppare forme di autonomia personale.

→ *Nel nostro territorio ritengo che gli strumenti a mia disposizione per poter partecipare a forme e attività di co-programmazione e di co-progettazione di azioni e interventi siano adeguati*

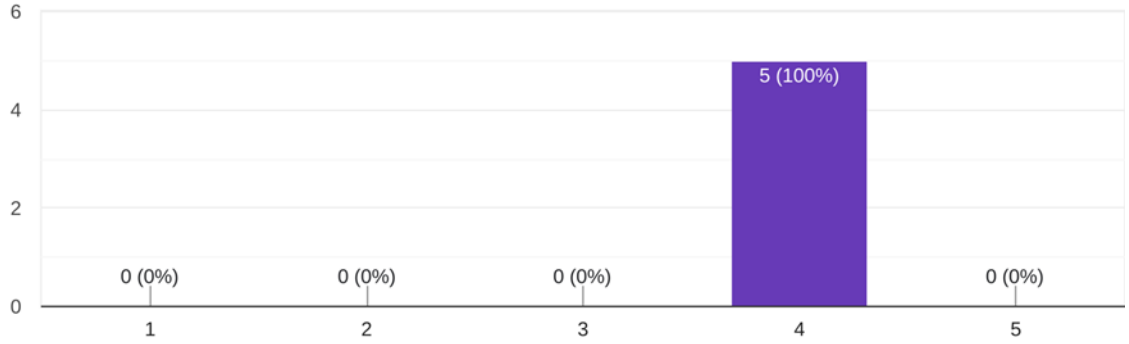
a) Risposte delle famiglie



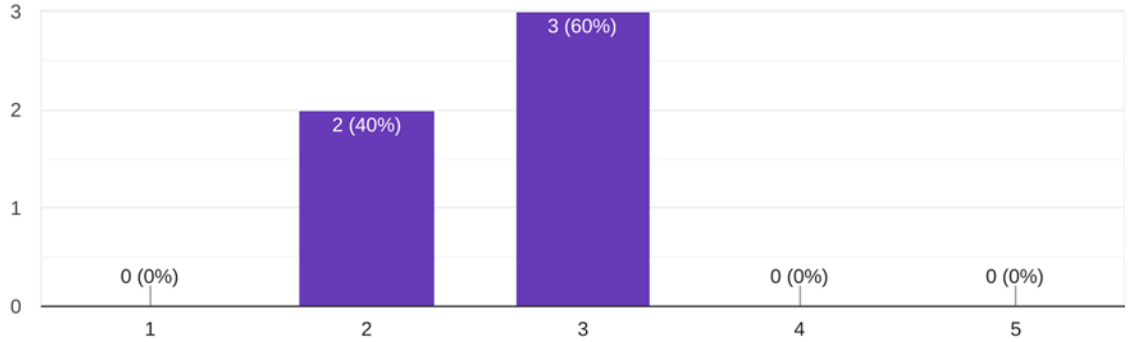
b) Risposte delle persone con disabilità



c) Risposte degli educatori



d) Risposte degli Assistenti Sociali

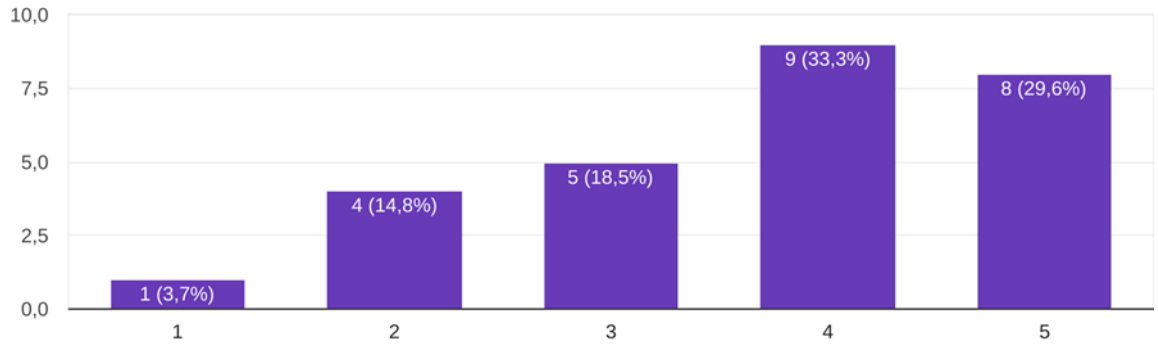


Sul tema della reale **possibilità di partecipare** e contribuire alla definizione di forme di **coprogettazione e co-programmazione** con gli enti e le organizzazioni presenti sul territorio le famiglie **si dividono in possibiliste e d'accordo (13) da quelle in disaccordo (9)** e cinque rimangono indecise. Gli Assistenti Sociali rimangono per la maggior parte indecise (3) e una parte in disaccordo (2). In merito a questo tema le persone con disabilità sono in parte indecise (6), in parte in accordo (5) e in parte in disaccordo (3). Sul tema della

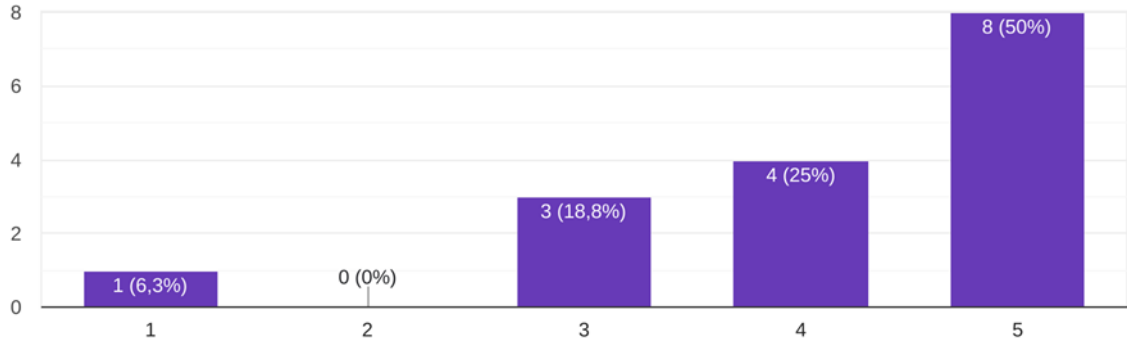
partecipazione alla co programmazione e coprogettazione gli educatori si esprimono positivamente.

→ Ritengo che i percorsi fatti negli ultimi 2 anni per favorire esperienze di capacitazione e autonomia (es. cohousing, palestre di autonomia, ecc..) delle persone con disabilità siano stati positivi

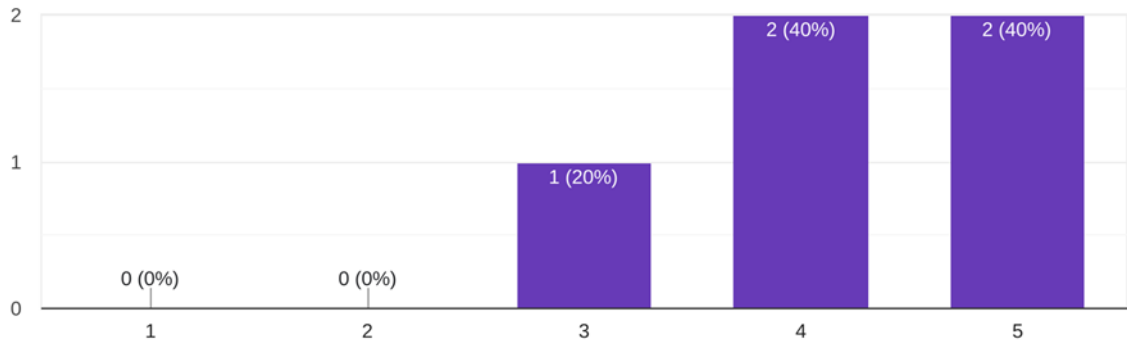
a) Risposte delle famiglie



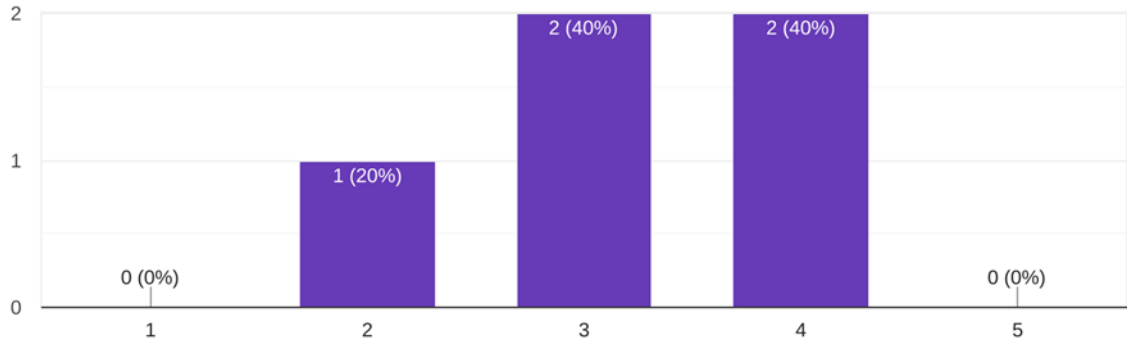
b) Risposte delle persone con disabilità



c) Risposte degli educatori



d) Risposte degli Assistenti Sociali

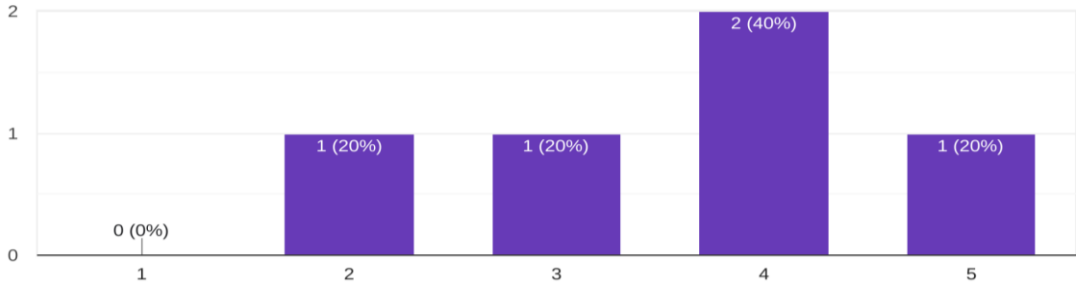


La maggioranza dei familiari (17) si esprime positivamente sui **percorsi fatti negli ultimi 2 anni relativi ad interventi di capacitazione ed autonomia** (housing, palestre di autonomia, ecc..), cinque familiari esprimono indecisione e cinque non ritengono di aver avuto esperienze positive. Le persone con disabilità si esprimono per la maggior parte positivamente (12) una parte di indecisi (3) e solo una in disaccordo. Gli educatori per la maggior parte si esprimono positivamente (4), solo una esprime indecisione.

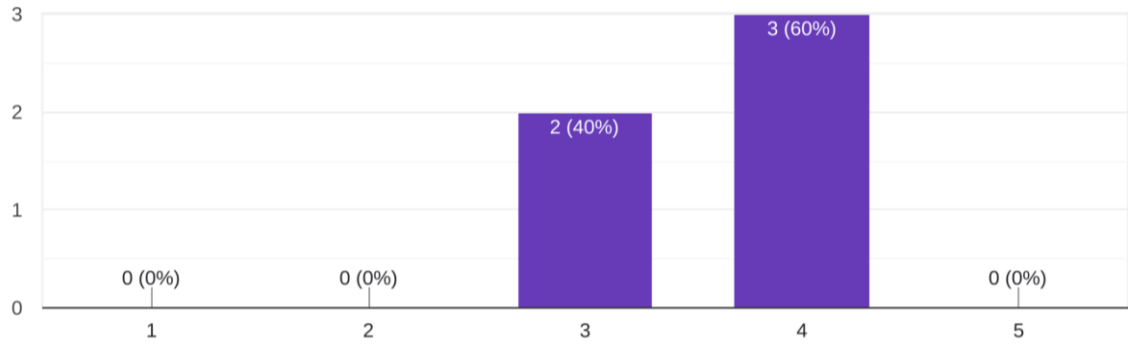
Per ciò che riguarda infine **il tema dei rapporti fra i servizi sociali e il terzo settore**, e, in particolare con la Fondazione Nuovi Giorni e le cooperative che gestiscono progetti del *Durante e Dopo di Noi*, la maggioranza valuta tale rapporto come un elemento positivo di arricchimento per la definizione del progetto di vita (3), una è indecisa e una in disaccordo.

Per ciò che attiene al rapporto fra i servizi sociali e il terzo settore il tema è stato posto solo alle assistenti sociali

→ *Secondo la mia esperienza, ritengo che nel territorio dove opero professionalmente il rapporto con il terzo settore, ed in particolare con le realtà della cooperazione sociale e con la Fondazione Nuovi Giorni ONLUS che gestiscono gli interventi per il durante e dopo di noi, siano positivi e possano arricchire gli strumenti e le opportunità a mia disposizione per definire al meglio un progetto di vita e un budget di salute.*



→ Nel rapporto fra servizi sociali e terzo settore vi è la presenza di elementi che arricchiscono l'organizzazione dei servizi e contribuiscono a definire al meglio un progetto di vita e un budget di salute



Complessivamente il rapporto dei servizi pubblico privati risultano essere positivi, con % alte di professionisti che reciprocamente si riconoscono quale risorsa complementare e qualificante rispetto al proprio lavoro.

Nel voler esprimere **alcune considerazioni generali sulla rilevazione iniziale,** possiamo dire che **si colgono elementi di fiducia e di ottimismo da parte di tutte le persone coinvolte** sia in merito alla presenza di attività a carattere sociale e culturale finalizzate a migliorare l'autonomia e la capacitazione sia sulla possibilità che le persone con disabilità possano realmente partecipare a queste attività. Stesso ottimismo traspare dalle risposte positive relative all'esperienza di housing. Possiamo oltremodo evidenziare che **le risposte relative all'adeguatezza di strumenti, attività e risorse sul territorio destinate al benessere e all'autonomia delle persone con disabilità, fanno emergere un quadro dicotomico in cui una metà delle famiglie lo ritiene un fattore ostacolante e circa un'altra metà un elemento positivo e facilitante.**

5.2 FOCUS GROUP

Ai focus Group hanno partecipato 29 famiglie, 27 persone con disabilità, 7 educatori e 7 assistenti sociali, suddivisi in gruppi.

Gli incontri della durata di 3 ore ciascuno hanno visto la presenza di un conduttore e del ricercatore oltre ad un educatore professionale che è stato presente quando sono state coinvolte le persone con disabilità.

Nel rispetto delle pur legittime differenze (caratteriali, culturali, ideologiche, ecc..) che esprimevano i partecipanti, abbiamo ritenuto importante provare a definire un linguaggio comune e condiviso e, attraverso un approccio dialogico, affrontare i temi propri della

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità promuovendo il dialogo e il confronto. I temi di maggiore interesse sono stati trattati nel rispetto delle diverse sensibilità e posizioni che emergevano di volta in volta. Tale approccio personalizzato e di ascolto attivo ha permesso alle persone di esprimere il proprio punto di vista con grande serenità e al tempo stesso di arricchirsi sia dal confronto con gli altri sia grazie ad approfondimenti che il conduttore dei gruppi proponeva su tematiche particolarmente sentite.

Abbiamo individuato 4 macroaree a cui far corrispondere 4 indicatori sintetizzabili nel seguente schema riassuntivo:

N. INDICATORE	DESCRIZIONE	MACRO AREA
1	AUTONOMIA E INDIPENDENZA DELLA PERSONA CON DISABILITA'	FELICITA' E AUTODETERMINAZIONE
2	PROGETTO DI VITA: COSA E', CHI LO FA, A COSA SERVE	NORMATIVA A TUTELA
3	CHI FA COSA: FAMIGLIA, PERSONA DISABILE E PROFESSIONISTI	RUOLI
4	RISORSE	SOSTENIBILITA'

Per ogni indicatore abbiamo elaborato una serie di domande che sono state poste ai diversi gruppi tenendo di conto sia le caratteristiche dei partecipanti sia le risposte che i partecipanti avevano dato sul questionario iniziale. Si sottolinea che in determinate occasioni è risultato importante modificare le domande in modo che ne venisse compreso il significato più profondo. Alcune domande, soprattutto quelle relative alle aree sull'autodeterminazione, del progetto di vita e della sostenibilità (non solo economica ma anche sociale, relazionale, culturale...) hanno suscitato riflessioni e risposte afferenti a più indicatori insieme.

Il confronto che si è sviluppato durante i focus group ha permesso alle persone che avevano già un'idea sul tema proposto di esprimerla ma anche di arricchirsi della posizione o dei racconti degli altri. Alcune tematiche proposte, come quelle relative al Progetto di Vita, hanno suscitato domande o richieste di maggior approfondimento visti i differenti livelli di conoscenza dei partecipanti. In tal caso il conduttore ha integrato le conoscenze e le percezioni dei partecipanti sul tema, consentendo a questi ultimi di farsi un'idea più precisa e di poter esprimere una posizione.

Considerando che dal confronto sulle diverse tematiche proposte sono emerse posizioni a volte molto simili, abbiamo ritenuto opportuno aggregarle e riportare in questa ricerca le considerazioni, espresse dai partecipanti (persone con disabilità, familiari, educatori, assistenti sociali), maggiormente significative.

Analizziamo di seguito le domande poste ai partecipanti secondo gli indicatori descritti:

INDICATORE 1

Per ciò che attiene alla macro area della **felicità e autodeterminazione, con particolare riferimento al tema dell'autonomia e indipendenza** della persona con disabilità, sono state poste le seguenti domande:

- *Che cosa rappresenta per voi il concetto di "vita adulta" per le persone con disabilità, quali le vostre preoccupazioni e che cosa potrebbe aiutare a rendere questa fase di transizione più agevole e significativa?*
- *Quali fra gli ostacoli e barriere sociali, culturali e delle aspettative distorte ritenete che siano più importanti da superare per favorire esperienze di partecipazione e inclusione delle persone con disabilità?*
- *Avete esperienze passate che influenzano la vostra percezione della transizione alla vita adulta dei vostri figli?*

INDICATORE 1 e 4

Per ciò che attiene alle domande afferenti sia alla macro area della felicità e autodeterminazione sia a quella delle risorse citiamo:

- *Il Modello del Dopo di noi prevede un processo di distacco della persona con disabilità dalla famiglia di origine, per acquisire maggiore autonomia e indipendenza. Voi lo ritenete valido? se si quali sono gli ostacoli che ad oggi non ne permettono una completa realizzazione e quali sono le azioni concrete che si potrebbe attuare?*
- *Partendo dal concetto di autodeterminazione, inteso come la libertà di scegliere per la propria vita anche nelle piccole cose, voi lo ritenete un principio valido e ne favorite l'applicazione? se si in che termini? "per voi e quali sfide pensate che possano emergere quando si cerca di promuoverla?*

INDICATORE 2

Per ciò che attiene la macroarea della normativa a tutela, con particolare riferimento al Progetto di Vita, sono state poste le seguenti domande:

- *Come pensate possa essere costruito un "progetto di vita" condiviso? Quali sono gli aspetti che ritenete positivi e quali aspetti potrebbero essere migliorati?*

- *Come potrebbero essere coinvolti le persone con disabilità in questo processo di coprogettazione? Quale pensate possa essere il loro ruolo attivo in tale contesto?*

INDICATORE 2 e 4

Per ciò che attiene il collegamento fra la macroarea legata alla normativa a tutela della persona con disabilità e quella legata alle risorse disponibili è stata posta la seguente domanda:

- *Il modello di coprogettazione capacitante propone una pluralità di punti di vista ponendo i partecipanti tutti sullo stesso piano. Pensando al vostro modo di lavorare, ritenete che il coinvolgimento di più "voci" che contribuiscono alla definizione dei percorsi di vita siano un arricchimento o un ostacolo?*

In merito **al tema del Progetto di Vita della persona con disabilità e delle Risorse (economiche, sociali, relazionali) presenti e necessarie, tutte le persone con disabilità hanno dichiarato di non conoscere il significato e il senso del Progetto di Vita. Il Moderatore, insieme all'educatore e al ricercatore hanno spiegato nel modo più chiaro possibile il significato e le motivazioni legate all'importanza di redigere un Progetto di Vita personalizzato e partecipato. Al termine della spiegazione alcune persone hanno ritenuto interessante partecipare alla definizione del Progetto di Vita, altre invece hanno dichiarato che preferirebbero che di questo se ne occupassero i genitori.**

INDICATORE 3

Per ciò che attiene la macroarea legata ai ruoli dei vari attori coinvolti sono state poste le seguenti domande:

- *Conosci il ruolo e di che cosa si occupa l'amministratore di sostegno? e pensi che la sua figura sia utile e funzionale alla gestione delle questioni amministrative della persona con disabilità?*
- *Conosci il ruolo e di che cosa si occupa l'assistente sociale? Quali pensi siano i confini entro cui possono intervenire?*
- *Conosci il ruolo e di che cosa si occupa l'educatore? Quali pensi siano i confini entro cui può intervenire?*

- *Considerando che un care-giver è chi si prende cura di una persona bisognosa d'assistenza, sia che venga svolto da un familiare sia da una persona altra, quali caratteristiche, risorse e strumenti pensi debba avere un buon care giver?*

5.2.1 Riflessioni sulle risposte e sulle posizioni espresse nell'ambito dei diversi focus group

1) Dalle risposte date dalle **persone con disabilità**, si rileva che convivono fra i partecipanti sentimenti di scoraggiamento e timore legati alla costante necessità di avere il supporto dei familiari nonché alla necessità che questi ultimi approvino scelte ed esperienze da praticare. Molte persone infatti sono consapevoli di avere la necessità che famiglia o educatori approvino le loro scelte e dunque di autodeterminarsi esclusivamente all'interno di questo sistema di relazioni, tuttavia questa situazione viene anche percepita come elemento che limita la loro libertà di "improvvisare" e "sperimentare" nuove possibili possibilità di esperienze, se non approvata, sostenuta e aiutati dai familiari e/o educatori.

Molti (quasi tutti) affermano che sono limitati nella loro libertà a causa di passati atti di bullismo o disprezzo che si sono tradotti nel timore di muoversi in modo autonomo all'interno del contesto territoriale in cui è inserito.

Dal dialogo emerge che alcune persone vorrebbero avere delle relazioni sentimentali ma pensano di non potere in quanto limitate dal giudizio dei genitori.

Si rileva tuttavia anche un sentimento di ottimismo e positività sul futuro e sulla percezione del loro diventare adulti che significa libertà di vivere, fare esperienze di crescita, affrontare le proprie paure e andare avanti, insistere per la propria autonomia.

In molti considerano importante l'autonomia e l'indipendenza per poter lasciare i genitori anche in vista della loro scomparsa.

Per ciò che attiene il Progetto di Vita si rileva che le persone con disabilità non ne conoscevano il significato e ciò ci ha fornito lo spunto per parlarne e definire gli obiettivi e le motivazioni legate al diritto di vivere nella società delle persone con disabilità, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, per favorirne l'integrazione e la partecipazione.

In merito a ciò si rileva un interesse e curiosità dei partecipanti ma al tempo stesso una certa difficoltà e resistenza a "immaginarsi nel futuro". Molte persone quindi preferiscono delegare ai familiari la presenza e la partecipazione al momento di definizione e condivisione del Progetto di Vita. Gli incontri su questa tematica hanno acquisito una valenza psicoeducativa di analisi e spiegazione anche con esempi del senso e del significato del Progetto di Vita.

In merito al tema dei ruoli (dei familiari, degli educatori delle assistenti sociali) si percepisce un forte legame con gli educatori, percepiti come punti di riferimento importante alla stregua

dei familiari. Quasi tutte le persone con disabilità ritengono che il ruolo dell'assistente sociale sia quello di facilitarli a trovare lavoro.

[Nota: ad esempio le persone con disabilità che hanno partecipato alla ricerca, si sentono in grado di andare a lavorare in posti anche lontani da casa, ma ritengono di avere la necessità dell'aiuto dei genitori se devono scegliere e comprare degli indumenti].

2) Per ciò che attiene **le risposte date dai familiari** tutte le famiglie concordano che l'aspetto importante della vita adulta è uscire dal nucleo familiare; parimenti però molti genitori esprimono la loro difficoltà a lasciare che i propri figli, anche se capaci, escano da soli per il timore che possano incontrare persone che li trattano male o li sfruttino o che possano mettersi nei guai.

Anche per quanto riguarda la gestione dei soldi non ritengono che possano essere lasciati liberi di acquistare o spendere.

Se da una parte molti di loro esprimono giudizi molto positivi sulle esperienze di cohousing e abitare assistito, proposte ai propri figli, dall'altra esprimono forte preoccupazione sul loro futuro e hanno poca fiducia nei progetti che vengono offerti - *"L'inclusione vera non interessa a nessuno tranne che a noi"* (alcune famiglie che hanno partecipato alla ricerca).

Molti sottolineano l'importanza che si creino contesti, spazi fisici e relazionali dove la persona con disabilità si senta libera di esprimere le proprie emozioni.

Alla domanda sulla possibilità di coinvolgere i propri figli in processi di co-progettazione per la definizione di un Progetto di Vita partecipato, molti genitori esprimono scetticismo e preoccupazioni, fra le motivazioni il possibile utilizzo di un linguaggio non adeguato, il timore che il proprio figlio potrebbe sentire cose che lo ferirebbero o spaventerebbero, la preoccupazione legata ad un trattamento infantilizzante della persona con disabilità. Molti infine riconoscono l'importanza del ruolo degli assistenti sociali, anche se sottolineano il fatto che spesso devono lavorare nell'emergenza e sono difficili da raggiungere. Alcuni familiari si sono sentiti particolarmente soli nell'affrontare le tante difficoltà legate alla crescita del proprio figlio con disabilità ed il timore che quest'ultimo venga collocato in una struttura istituzionalizzante, qualora non ci dovesse essere più il supporto familiare, è ancora molto presente e vivo.

Per ciò che attiene le esperienze di autonomia e indipendenza realizzate nell'ambito dell'abitare supportato gestito dalla Fondazione Nuovi Giorni e dalla Cooperativa Giocolare, le famiglie ritengono che siano molto valide, perché stimolano il proprio figlio a sperimentarsi in esperienze ed attività nuove nonché sperimentarsi in relazioni altre rispetto a quelle

familiari: trascorrere del tempo con altre persone, coabitare, confrontarsi, collaborare rappresentano esperienze cognitive e relazionali stimolanti che spesso a casa non sono presenti.

Alcune famiglie riconoscono che la cosa più difficile quando si fanno queste esperienze (palestre per l'autonomia, cohousing) non è tanto legata alla persona con disabilità, ma piuttosto ai timori dei genitori, generalmente più consapevole delle difficoltà e dei rischi in cui può incappare il proprio figlio con disabilità. Oltre a ciò, alcune famiglie hanno anche riconosciuto il timore di modificare pratiche di vita orientate a dirigere la vita del proprio figlio verso pratiche di vita e relazione più orientate all'ascolto di quest'ultimo.

Prima di lasciar andare il proprio figlio con disabilità verso esperienze fuori dal contesto domestico e familiare, i genitori devono fare uno sforzo ed un lavoro importante su di sé, in termini di razionalizzazione della scelta e di fiducia verso le capacità del figlio e quelle dei professionisti a cui li affidano.

3) Per ciò che attiene invece **la posizione degli educatori** in merito ai temi affrontati nei Focus Group viene messo in evidenza che le esperienze lavorative, la socializzazione e anche la libertà di esprimere la propria affettività sono dimensioni importanti per raggiungere l'autonomia e l'indipendenza delle persone con disabilità. Gli educatori pongono l'accento anche sul fatto che la famiglia tende spesso a sostituirsi alla persona con disabilità nelle decisioni da prendere e nelle scelte da fare, con il duplice effetto di rafforzare un meccanismo di delega continuo e di limitare gli spazi di autonomia. Si sottolinea inoltre che un elemento dirimente nella costruzione di percorsi di autonomia è la presenza di risorse presenti nel territorio di riferimento (economiche, servizi, mezzi di spostamento, ecc..). In merito alle risorse e al Progetto di vita si evidenzia che il coinvolgimento degli educatori nella fase di co costruzione e coprogettazione dello stesso non è sufficiente e andrebbe implementato.

4) Per ciò che attiene infine la **posizione assunta dagli assistenti sociali (A.S.)**, questi sottolineano che un elemento centrale per la costruzione di una vita adulta e autonoma è iniziare a staccarsi dalla famiglia. In merito a tale distacco, alcuni A.S. rilevano che alcune famiglie sono più propense a far sperimentare forme di autonomia ai propri figli e valutano con favore le esperienze legate al durante e dopo di noi (palestre dell'autonomia, coabitazioni…), mentre altre temono maggiormente il distacco del proprio figlio con disabilità e contestualmente temono l'ipotesi di istituzionalizzazione in struttura dello stesso. Per ciò

che riguarda l'eventuale inserimento in una struttura quali CAP o RSD della persona con disabilità, gli A.S. sottolineano che non bisogna demonizzare questa possibilità, che va valutata allorquando la gravità della persona è tale da rendere necessario un approccio ed una gestione di maggior tutela e presa in carico.

Si rileva inoltre l'esigenza degli A.S. di rafforzare una rete di relazioni e di organizzazioni (ad esempio associazioni sportive e del tempo libero) che permetta di attivare servizi o definire opportunità sul territorio senza dover ogni volta ricominciare da zero.

In merito alle scelte da operare e al Progetto di Vita molti A.S. ritengono estremamente importante coinvolgere non solo i familiari ma anche i soggetti e le organizzazioni che a diverso titolo posso avere un ruolo nella co-costruzione del Progetto di vita o per facilitarne la realizzazione (come ad esempio le associazioni che si occupano del trasporto sociale), attraverso un maggiore ascolto delle loro osservazioni e una più ampia condivisione del percorso più adeguato per la singola persona con disabilità, tenendo presente le risorse esistenti e quelle attivabili.

In merito al ruolo dei vari attori l'A.S. sente una forte pressione anche di carattere emotivo su di sé dovuta alle tante aspettative espresse dalle famiglie e alle pretese esplicitate.

Per ciò che attiene il tema dell'amministratore di sostegno il gruppo delle assistenti sociali sottolinea che l'assunzione di tale ruolo da parte di soggetti esterni alla famiglia (come ad esempio gli avvocati) fa sì che questi si focalizzino più su aspetti amministrativo contabili e meno sulle relazioni con l'assistito. Al contrario quando è un familiare ad assumere questo ruolo prevalgono aspetti emotivi, relazionali e di cura su quello gestionale/organizzativo. Entrambe le possibilità portano con se aspetti facilitanti ed ostacolanti: nel primo caso, il ruolo del *"terzo attore"* da parte del professionista, garantisce una maggiore aderenza al mandato del giudice e riduce eventuali conflitti d'interesse, al tempo stesso però l'aspetto relazionale e dei rapporti con l'assistito ne risente; al contempo quando è il familiare a svolgere tale ruolo se i rapporti e la presa in carico dell'assistito sono meglio strutturati , non si esclude il rischio di conflitto d'interesse e di confusione con il ruolo genitoriale.

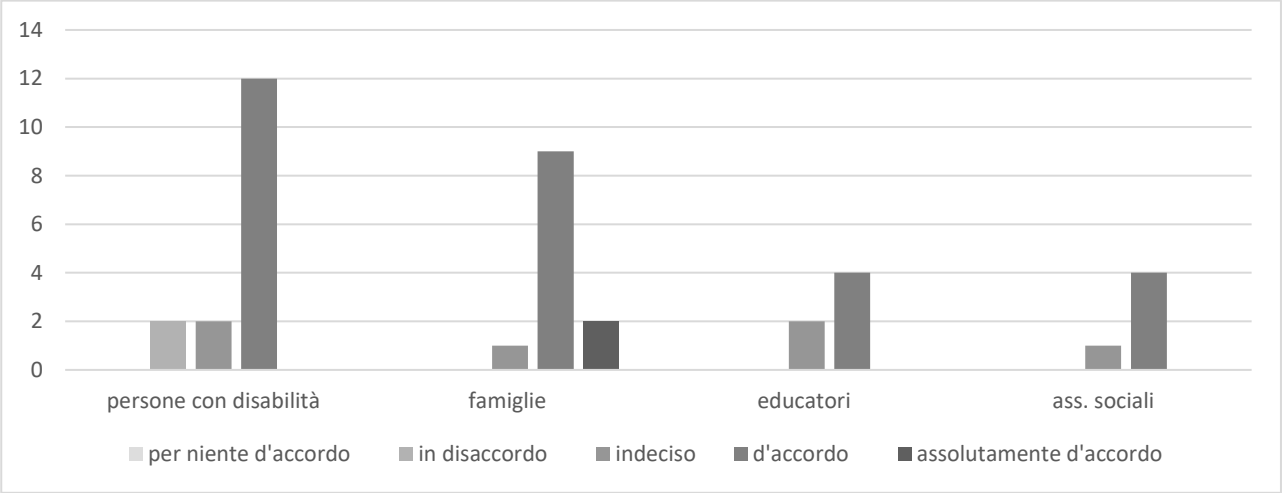
5.3 Il Questionario Finale: gli obiettivi e le risposte dei partecipanti

Il questionario aveva la funzione di valutare i possibili cambiamenti in merito alle tematiche affrontate nel corso dei focus Group.

Al questionario hanno risposto 16 persone con disabilità, 12 Familiari, 5 assistenti sociali e 6 educatori.

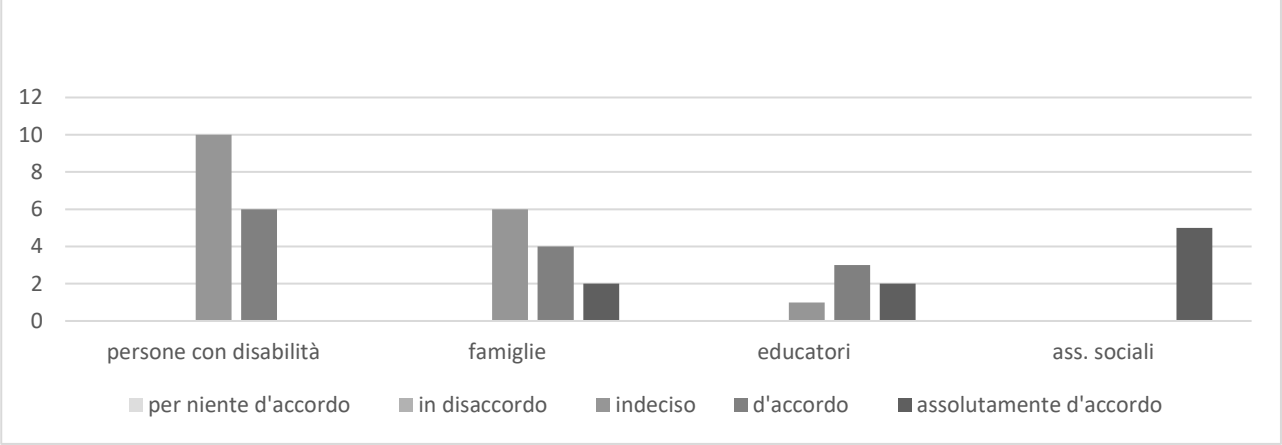
Il questionario, come quello iniziale era composto da cinque affermazioni e i partecipanti avevano a disposizione cinque possibili risposte: per niente d'accordo, in disaccordo, indeciso, d'accordo, assolutamente d'accordo. Di seguito quesiti e risultati della rilevazione.

1) Ritengo che gli educatori, le famiglie, le assistenti sociali e tutti gli attori che hanno a che fare con le persone con disabilità portano avanti obiettivi legati alla loro autonomia e indipendenza.



Come si può notare prevale decisamente l'idea che tutti gli attori coinvolti portano avanti obiettivi legati all'autonima e indipendenza delle persone con disabilità.

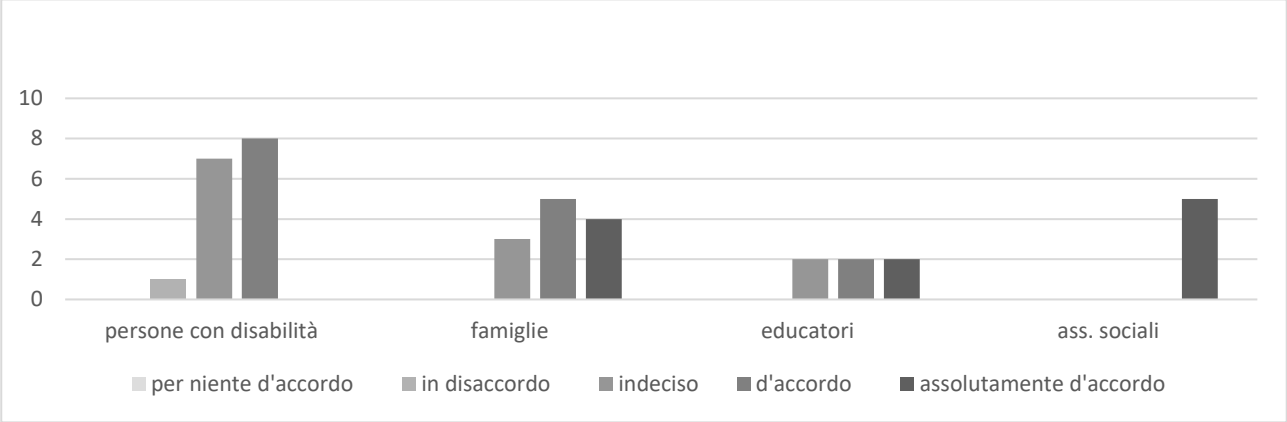
2) Ritengo di avere informazioni chiare ed adeguate su che cos'è il progetto di vita, su chi partecipa alla sua redazione e a che cosa serve



Per ciò che attiene il Progetto di Vita, tranne gli assistenti sociali e gran parte degli educatori, che ritengono di essere adeguatamente informati, nelle famiglie e nelle persone con disabilità prevale ancora l'indecisione (16 su 28) anche se, grazie al confronto e agli

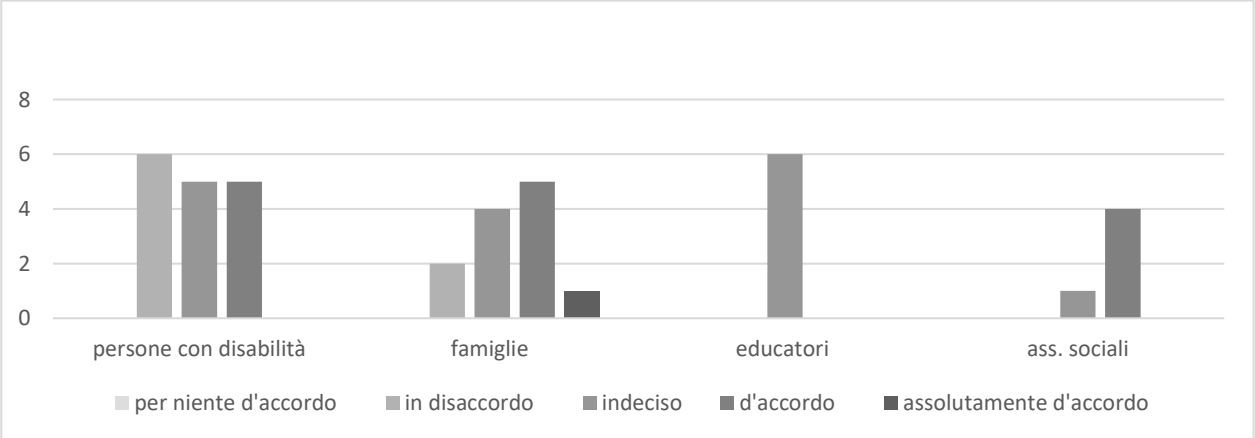
approfondimenti fatti nel corso dei Focus Group una discreta percentuale (12 su 28) ritengono di aver ricevuto informazioni chiare sul Progetto di Vita.

3) Ritengo di avere informazioni chiare ed adeguate su chi sono e che cosa fanno l'educatore professionale, l'amministratore di sostegno, la famiglia e l'assistente sociale che interagiscono e lavorano con le persone con disabilità



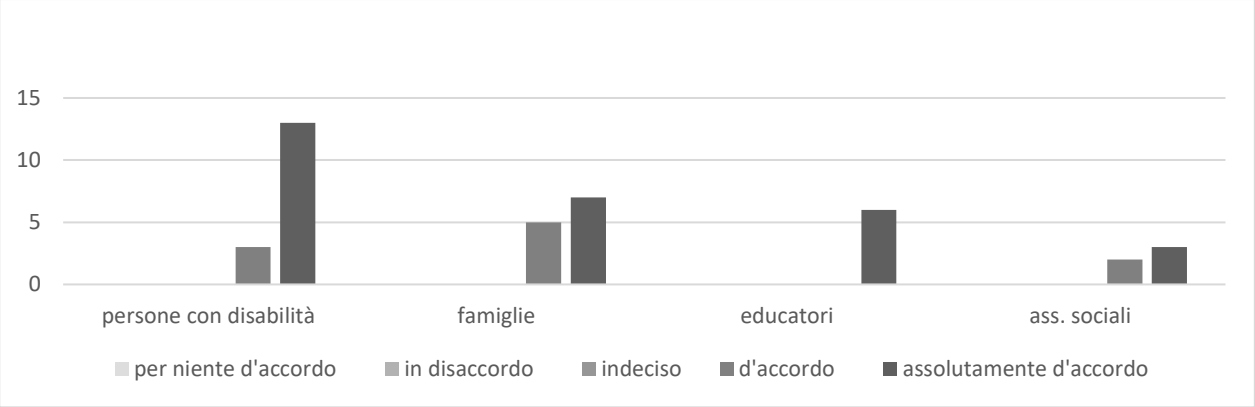
Per ciò che attiene i ruoli e le mansioni dei diversi attori che interagiscono con la persona con disabilità le assistenti sociali ritengono di avere informazioni chiare ed adeguate in merito; la maggior parte degli educatori concordano e solo due rimangono indecisi. Anche le famiglie per la maggior parte ritengono di essere adeguatamente informate (9 su 12) ma permangono tre persone indecise. Nelle persone con disabilità le posizioni legate all'indecisione (7) e quelle che esprimono disaccordo (1), si equivalgono con quelle in accordo (8).

4) Ritengo di essere sufficientemente informata della presenza nel mio territorio di attività, servizi e risorse (del tempo libero, dello sport e della cultura erogate da associazioni o gruppi) adeguate e accessibili da parte delle persone con disabilità.



Per ciò che attiene le attività, i servizi e le risorse presenti nel territorio e la loro adeguatezza e accessibilità da parte delle persone con disabilità solo fra le assistenti sociali prevale la percezione di essere sufficientemente informate (4 su 6) con due indecise; tutte/i le/gli educatrici/educatori sono indecisi mentre le posizioni delle famiglie in accordo (6) si equivalgono con la sommatoria di quelle indecise (4) e di quelle in disaccordo (6). Per le persone con disabilità invece 5 persone si esprimono positivamente, 5 sono indecise ma la maggioranza (6) ritengono di non essere sufficientemente informate sulle risorse presenti nel territorio e sulla loro accessibilità.

5) Ho trovato utile la partecipazione ai focus group sia in quanto mi sono sentito/a supportato/a sia perché ho acquisito conoscenze e competenze nuove (solo per le famiglie e le persone con disabilità)



Per ciò che attiene la percezione sull'utilità a partecipare ai Focus Group e sulla sensazione di essere supportato nonché di avere acquisito nuove conoscenze e competenze, tutti hanno espresso giudizi positivi (10) o molto positivi (29).

6. CONCLUSIONI: ANALISI DEI PUNTI DI FORZA, CRITICITÀ, STRUMENTI E PRATICHE EDUCATIVE FUNZIONALI ALLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO DI VITA

Dall'analisi dei risultati di quanto emerso nel corso della ricerca, si evince un sostanziale ottimismo e fiducia sul fatto che l'obiettivo di tutti gli attori che a diverso titolo interagiscono e lavorano per e con le persone con disabilità sia quello di sostenere la piena autodeterminazione della persona.

Le esperienze legate al durante e dopo di noi (palestre per l'autonomia, coabitazioni, housing…) vengono ritenute complessivamente molto positive da tutti i partecipanti al progetto, la cui opinione si diversifica su tematiche legate sia alla conoscenza e informazioni relative alle risorse sociali, culturali e del tempo libero presenti sui territori e accessibili per

le persone con disabilità sia alla conoscenza e consapevolezza dei ruoli dei diversi attori impegnati in attività e servizi. Di sostegno necessitano anche i percorsi di conoscenza e consapevolezza del significato e dell'utilità del progetto di vita, attraverso approfondimenti e percorsi di confronto declinati secondo le tecniche dell'ascolto attivi. Si rileva invece che assistenti sociali ed educatori necessitano di maturare una maggiore consapevolezza circa la necessità e utilità, ai fini del raggiungimento degli obiettivi, di coinvolgere nella redazione del Progetto di Vita altri attori quali la famiglia, educatori in generale, terzo settore. Per ciò che attiene invece il coinvolgimento delle persone con disabilità nei momenti di redazione del Progetto di Vita permangono ancora incertezze e timori legati alla reale utilità ed efficacia di questo coinvolgimento. Parimenti permangono sentimenti di insicurezza sul futuro dei propri figli da parte delle famiglie sia in relazione alla dimensione abitativa sia a quella di cura. Si ritiene tuttavia che, anche a seguito dell'analisi dell'esito della rilevazione finale, che tutte le persone coinvolte in questa ricerca abbiano avuto la percezione di essere ascoltate, accolte e che il loro livello di conoscenza e consapevolezza dei temi affrontati sia cresciuto, anche grazie a quanto è stato approfondito nel corso dei Focus Group.

Si ritiene quindi che percorrere la strada del riconoscimento delle aspettative e dei desiderata delle persone con disabilità e del riconoscimento e valorizzazione reciproche dei diversi soggetti e ruoli che intervengono nel percorso, sia la base di partenza per rivedere e rafforzare le modalità di condivisione e di coinvolgimento delle persone con disabilità nei momenti e negli spazi decisionali di progettazione del loro presente e del loro futuro. In tal senso saremo in grado di dar seguito e di rendere effettivi i concetti di autonomia e autodeterminazione delle persone con disabilità.

L'analisi dei contenuti emersi dai focus group condotti evidenzia una forte convergenza tra i diversi attori coinvolti (genitori, utenti, educatori, assistenti sociali) sulla centralità del progetto di vita come strumento per fornire un sostegno completo e personalizzato alla persona disabile.

Si riporta di seguito una sintesi dei punti di forza, delle criticità e degli strumenti e pratiche educative funzionali alla realizzazione del progetto di Vita:

Punti di forza

- **Valore del progetto di vita:** Riconoscimento unanime del valore del progetto di vita nel fornire una cornice di riferimento per la presa in carico globale della persona.

- **Coinvolgimento degli attori:** Consapevolezza dell'importanza di coinvolgere tutti i soggetti interessati nella co-progettazione e realizzazione del progetto.
- **Apertura a diverse figure professionali:** Disponibilità ad includere nel processo figure come accompagnatori, dottori e tutor del lavoro.

Criticità

- **Mancanza di informazione:** Difficoltà da parte di alcuni attori a comprendere appieno il significato e le implicazioni del progetto di vita.
- **Paura di ferire la persona disabile:** Preoccupazione da parte dei genitori di esporre la persona con disabilità a situazioni e momenti di confronto che potrebbero toccare la sensibilità del proprio caro con disabilità.
- **Obiettivi irrealistici:** Tendenza di alcune persone con disabilità a fissare obiettivi non raggiungibili, con conseguente frustrazione e disillusione.
- **Difficoltà di accesso alle risorse:** Limiti nella reperibilità di luoghi, attività e supporti necessari per la piena realizzazione del progetto.
- **Burocrazia:** Complessità delle procedure amministrative e lentezza dei processi decisionali.
- **Formazione del personale:** Necessità di implementare percorsi formativi del personale educativo e dei tutor aziendali in relazione alle caratteristiche specifiche che contraddistinguono le diverse disabilità.

Strumenti e pratiche educative funzionali

- **Informazione e sensibilizzazione:** Fornire informazioni chiare e accessibili sul progetto di vita a tutti gli attori coinvolti.
- **Coinvolgimento attivo della persona disabile:** Promuovere la partecipazione diretta della persona con disabilità al processo decisionale, con modalità adeguate alle sue capacità e al suo livello di sviluppo.
- **Mediazione e supporto psicologico:** Affiancare la persona con disabilità e la sua famiglia con un supporto psicologico adeguato, in particolare in caso di difficoltà emotive legate alla disabilità.
- **Definizione di obiettivi realistici:** Orientare la persona con disabilità verso la definizione di obiettivi concreti e raggiungibili, basati sulle sue capacità e aspirazioni.
- **Sviluppo di reti di collaborazione:** Promuovere la collaborazione tra i diversi servizi e le diverse figure professionali coinvolte nel progetto di vita.

- **Formazione specifica per il personale:** Fornire formazione mirata al personale educativo e ai tutor aziendali sulle specificità della disabilità e sulle metodologie di intervento educativo più efficaci.

Dall'analisi emerge la necessità di un impegno comune per rafforzare la cultura del progetto di vita e per superare le criticità esistenti. Attraverso una maggiore informazione, un coinvolgimento attivo di tutti gli attori e la messa in campo di strumenti e pratiche adeguate, è possibile realizzare progetti di vita realmente personalizzati e capaci di promuovere l'autonomia, la partecipazione sociale e il benessere della persona disabile.

> "… il costrutto dei sostegni: permette di superare visioni orientate alla definizione di programmi e servizi a partire da aspetti diagnostici, sindromici o psico - patologici focalizzando viceversa l'attenzione sui bisogni e sugli indicatori di qualità della vita di ciascun essere umano. L'appropriatezza dei sostegni costituisce il collegamento con le opportunità, gli indicatori di benessere e di significato esistenziale di ciascuna persona indipendentemente dai suoi livelli di compromissione e funzionamento..."

La presente ricerca è stata oggetto di importanti riflessioni da parte del personale educativo, famiglie, persone con disabilità e assistenti sociali, riflessioni che hanno poi orientato anche la programmazione di attività e pratiche educative messe in campo dai partecipanti al progetto.

La ricerca ha spinto gli educatori a progettare interventi di continuità e di sviluppo, legati agli aspetti dell'autodeterminazione della persona con disabilità, alla luce delle riflessioni sviluppate negli incontri.

Nella programmazione delle attività del "durante e dopo di noi", affidate dalla Fondazione Nuovi Giorni Onlus alla gestione della Cooperativa Giocolare, è stato fondamentale partire dalla costruzione di nuovi laboratori fondati sul nuovo paradigma e sulle esigenze rilevate dai destinatari finali dell'intervento.

Inoltre è emersa la necessità di calendarizzare più incontri con le famiglie delle persone con disabilità che partecipano ai vari percorsi per il durante e dopo di noi, al fine di dare la possibilità alle famiglie di sentirsi parte integrante del progetto del figlio.

7. RINGRAZIAMENTI

Il gruppo di lavoro ringrazia sentitamente le Persone con disabilità, le Famiglie, le Assistenti Sociali e gli Educatori che hanno partecipato a questa ricerca-azione mettendosi "a cuore e mente aperta" a riflettere su queste tematiche così importanti.

È grazie a chi ha accettato di collaborare e partecipare alla redazione di questo documento che è stato possibile iniziare a comprendere il sentire ed il punto di vista di tutti voi, permettendoci, in corso d'opera, di essere più consapevoli e di promuovere un cambiamento del nostro fare.

Ringraziamo inoltre la Fondazione Nuovi Giorni ONLUS per l'ampia fiducia e sostegno dati nella realizzazione della ricerca, espressione di una forte sinergia e grande affiatamento metodologico.

Si ringrazia sentitamente la Chiesa Valdese grazie alla quale è stato possibile realizzare la presente ricerca.

Evidenziamo infatti che la **redazione del presente documento è stata sostenuta dai fondi 8x1000 della Chiesa Valdese**.

8. GRUPPO DI LAVORO

Lucia Biondi – Psicologa, psicoterapeuta, coordinatrice dell'area Disabilità e inclusione della Cooperativa Giocolare, coordinatrice tecnico scientifica della Fondazione Nuovi Giorni ONLUS. Ha partecipato all'ideazione e realizzazione del progetto di ricerca.

Andrea Artenzioli – Educatore professionale, supporto coordinatore dell'area Disabilità e inclusione della Cooperativa Giocolare e coordinatore del progetto. Ha partecipato all'ideazione e realizzazione del progetto di ricerca.

Andrea Dilillo –Dottore in Legge, collaboratore della Cooperativa Giocolare ed esperto di temi sociali, per la redazione della ricerca ha contribuito alla raccolta dei dati ed ha collaborato alla redazione del presente documento.

Antonio Filippone – Psicologo, psicoterapeuta, per la ricerca ha condotto i focus group, ha raccolto i dati ed ha partecipato all'ideazione e realizzazione di tutto il progetto di ricerca nonché del presente documento.

Andrea Fornari - Psicologo, psicoterapeuta, presidente della Cooperativa Giocolare. Per il progetto ha partecipato all'ideazione e realizzazione di tutto il progetto di ricerca.

Rosanna Speltri – Progettista della Cooperativa Giocolare. Ha partecipato all'ideazione e realizzazione del progetto di ricerca.

BIBLIOGRAFIA

Baldry, A. C. (2005). Focus group in azione. L'utilizzo in campo educativo e psicosociale. Carrocci.

Marchisio, C. (2019). Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione. Carocci.

Mattevi, B. S., Bredemeier, J., Fam, C., & Fleck, M. P. (2012). Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. Revista Panamericana de Salud Pública, 31(3), 188-196.

Sandjojo, J., Gebhardt, W. A., Zedlitz, A. M., Hoekman, J., den Haan, J. A., & Evers, A. W. (2019). Promoting independence of people with intellectual disabilities: A focus group study perspectives from people with intellectual

disabilities, legal representatives, and support staff. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 16(1), 37-52.

Verso il "Codice per la persona con disabilità" / a cura di Andrea Blasini ed ElenaVivaldi - Pisa: IUS-Pisa university press, 2021. – (Saggi e studi)

Palmieri C., Dal Progetto Educativo Individualizzato al Progetto di Vita., Rivista Animazione Sociale, Torino: Edizioni Gruppo Abele, 2006, p. 73.

Poesia scritta da Ciprian, giovane disabile, dopo aver concluso un'esperienza di housing:
"Una settimana in gruppo libero come un uccello leggero come una piuma
Senza altri pensieri di vita. Un tavolo pieno di anime che volevano prendere un respiro. Gli occhi ballavano sulle cose nuove. Progetti per mettere alla prova la nostra mente."