



FRANCESCA PALMAS
E MARCO ESPA



PROGETTO DI VITA



Domande e risposte

Normative, applicazioni e buone prassi



Presentazione di
Dario Ianes



Erickson

Questo volume presenta domande e risposte sui temi legati alla Riforma sulla disabilità. Raccoglie inoltre testimonianze dirette di famiglie e persone che già sperimentano la possibilità di co-produrre il proprio Progetto di Vita.

In Italia è in corso la sperimentazione della Riforma sulla disabilità (in attuazione del Decreto 62/24), che riguarda il nuovo sistema di accertamento della condizione di disabilità, la valutazione multidimensionale e l'elaborazione del Progetto di Vita. Un momento storico rivoluzionario, che punta al definitivo passaggio da un welfare assistenzialistico a un welfare che promuove la vera partecipazione dei cittadini e delle cittadine con disabilità ai servizi che li riguardano, per una effettiva presa in carico socio-sanitaria e una piena inclusione. Vi è attualmente forte esigenza di informazione sul Decreto e sulle prospettive attese, affinché la Riforma possa arrivare in maniera capillare su tutto il territorio italiano.

Il libro aiuta a orientarsi nel nuovo scenario e offre le indicazioni corrette per poter realizzare pienamente un percorso per tutti e tutte.

€ 17,50



9 788859 045731

www.erickson.it

Indice

<i>Presentazione</i> (Dario Ianes)	7
<i>Introduzione</i> (Marco Espa)	31
<i>Premessa</i> (Francesca Palmas)	39
<i>Capitolo primo</i>	
Valutazione di base e nuovo certificato unico DOMANDE E RISPOSTE	47
<i>Capitolo secondo</i>	
Presentazione dell'istanza DOMANDE E RISPOSTE	51
<i>Capitolo terzo</i>	
La valutazione multidimensionale DOMANDE E RISPOSTE	55
<i>Capitolo quarto</i>	
Il Progetto di Vita DOMANDE E RISPOSTE	69
<i>Capitolo quinto</i>	
Dal PEI al più ampio Progetto di Vita DOMANDE E RISPOSTE	85
<i>Capitolo sesto</i>	
Un preludio al Progetto di Vita così come delineato nel Decreto 62 BUONE PRASSI: LE STORIE	93
<i>Conclusioni</i>	
Quale prospettiva (<i>Francesca Palmas</i>) La rivoluzione che ci attende (<i>Marco Espa</i>)	131
<i>Note finali e riferimenti normativi</i>	145
<i>LEGGE 22 dicembre 2021, n. 227</i>	153
<i>DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62</i>	169

Presentazione

*Dario Ianes*¹

Pensami adulto! Finalmente il Progetto di Vita

Questa presentazione è anche un tributo che faccio agli amici scomparsi Mario Tortello (che aveva coniato la folgorante espressione «Pensami adulto!») e Sergio Neri (che ci ricordava sempre che oltre la scuola c'era l'altra parte della giornata e della vita...).

Partiamo dal piano educativo individualizzato, uno dei presidi inclusivi più importanti; ragionando attorno alla costruzione di un buon piano educativo individualizzato, ci accorgiamo che l'orizzonte non può essere stretto sulla scuola, anzi, dovrebbe allargarsi il più possibile. Se poi prendiamo come modello base la concettualizzazione antropologica dell'ICF, questo allargamento e questa globalità sono ancor più d'obbligo. Ma un conto è allargare un po' (anche tanto) la prospettiva di progettazione individualizzata, includendo la vita extrascolastica, le attività del tempo libero, le varie attività familiari, anche nei periodi non scolastici; un altro conto è tentare un «Progetto di Vita» in cui si cerchi di guardare il più possibile in là, nel futuro, nelle dimensioni dell'essere adulto, con i vari ruoli sociali.

Progetto di Vita è innanzitutto un «pensare» in prospettiva futura, o meglio un pensare doppio, nel senso dell'«immaginare,

¹ Già docente ordinario di Pedagogia e didattica dell'inclusione all'Università di Bolzano, cofondatore del Centro Studi Erickson di Trento.

fantasticare, desiderare, aspirare, volere...» e, contemporaneamente, del «preparare le azioni necessarie, prevedere le varie fasi, gestire i tempi, valutare i pro e i contro, comprenderne la fattibilità...».

Insomma, c'è un pensiero progettuale «caldo» e un pensiero progettuale «freddo». Noi operatori saremo in grado di esercitarli entrambi nello sviluppare un Progetto di Vita per la persona con disabilità? La famiglia lo sarà? La persona con disabilità stessa sarà in grado di autoprogettarsi, miscelando il «caldo» con il «freddo»?

Progettare la vita può suonare anche come un azzardo, uno sforzo inutile, addirittura un atto di superbia?

Come si può pensare di progettare la propria vita? Quello che ci accadrà è solo in minima parte sotto il nostro «controllo» (ma è poi possibile un reale «controllo», o è un'illusione di potenza?): forse c'è il destino o forse il progetto di qualcun altro, e poi la persona con disabilità magari non avrebbe le capacità di controllare totalmente le cose. E allora? Ci fermiamo di fronte alle vere (o presunte) difficoltà, oppure cerchiamo di fare qualcosa?

Torniamo al ruolo del pensiero nel Progetto di Vita: è un ruolo essenziale, soprattutto il pensiero «caldo», l'immaginazione, o il desiderio di essere, un giorno...

Noi operatori abbiamo questo pensiero caldo rispetto al nostro alunno con disabilità, oppure facciamo anche noi fatica a vedere oltre la fine dell'anno scolastico, oppure oltre la fine del ciclo di studi? Si dirà che questa miopia (visione selettiva) è necessaria al presente: chi guarda troppo in là non vede gli ostacoli e inciampa. Giusto, ma non ha senso camminare bene se non si sa dove andare, o addirittura se non si vuole andare in qualche posto. Camminare, allora, a cosa serve?

Immaginare i propri alunni da grandi non è facile. Immaginare adulti i propri figli ancora meno. Se poi hanno una disabilità, questo pensiero rischia di bloccarsi, di accartocciarsi nella paura.

Introduzione

Marco Espa

«ABC» (Associazione Bambini Cerebrolesi) è un'organizzazione di auto-aiuto tra famiglie di persone con disabilità grave e gravissima, diretta dalle famiglie stesse. La nostra scelta è stata quella di non gestire direttamente servizi di competenza delle istituzioni, delle imprese sociali pubbliche e private. Il ruolo che ci siamo scelti è di auto-aiuto, appunto, per la difesa dei diritti civili dei nostri cari e per contribuire a sviluppare un modello sociale che permetta a tutti di vivere nel territorio, in qualunque situazione essi siano.

Da dove siamo partiti?

Ricordo ancora l'inizio del nostro cammino come famiglia. La nascita di un figlio con una lesione cerebrale non è mai un evento che si può immaginare o pianificare. Ti travolge. Ricordo le diagnosi, le parole dei medici, le prospettive cupe, il consiglio — spesso ripetuto — di pensare ad altro, al lavoro, alla carriera, e di affidare nostra figlia Chiara a strutture specializzate. Tanto avrebbe vissuto al massimo un anno o poco più: non ne valeva la pena. Ricordo quel senso di solitudine e di impotenza, come se il futuro fosse stato già scritto da altri, che si ritenevano esperti nei compiti di cura che solo un genitore, nella sua relazione 24 ore su 24, può avere.

Ma nello sguardo, direi nel respiro, di mia figlia io non vedevo un «caso clinico». Vedevo una persona che voleva esprimersi, ma non poteva farlo. Vedevo la vita che cercava vie nuove per comunicare, per relazionarsi, per esistere con pienezza. E dentro di me è maturata la certezza che non potevamo arrenderci a un destino segnato.

È stato allora che ho capito che la scelta non era tra abbandonarsi alla rassegnazione o no, ma tra subire o reagire. Reagire non contro qualcuno, ma contro una visione della disabilità che riduceva i nostri figli a oggetti di assistenza passiva, privi di prospettive. Reagire significava affermare che ogni vita, anche la più fragile, ha dignità e valore.

All'inizio eravamo in pochi. Ma pian piano abbiamo iniziato a incontrarci, a condividere, a raccontarci. E in quegli incontri tra pari la debolezza si è trasformata in forza. Abbiamo scoperto che le nostre storie, pur diverse, si somigliavano, e che insieme potevamo generare un cambiamento. Così, da esperienze individuali, è nata una coscienza collettiva. Abbiamo iniziato a re-agire.

Abbiamo compreso che la famiglia non è quella rappresentata in certe pubblicità dell'epoca (parliamo degli anni Ottanta del secolo scorso), dove tutto doveva essere bello e perfetto. Al contrario, sapevamo che è proprio lì che possono manifestarsi le situazioni più dure e difficili. Ma eravamo anche coscienti del fatto che, se sostenuta (e non sostituita!), la famiglia può farcela. Si pensa che la presenza di una persona con disabilità la trasformi in un guscio fragile, destinato a rompersi. Può essere; ma rifiutavamo la stessa idea che la persona con disabilità di per sé fosse il motivo della sofferenza, del disagio. Certo, eravamo coscienti che la fatica e la vita diventava difficile, a volte davvero durissima. Pensavamo però che la chiave fosse essere sostenuti, non lasciati allo sbando, soli, dallo Stato e dalle istituzioni pubbliche. L'amore gratuito che si esprime nel

Premessa

Francesca Palmas

Il contesto

Il decreto legislativo n. 62 del 3 maggio 2024 attua la riforma PNRR prescritta dalla legge n. 227 del 22 dicembre 2021, che delega il Governo in materia di disabilità prevista dalla Missione 5 «Inclusione e Coesione» Componente 2 «Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e terzo settore», riguardante la definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del Progetto di Vita individuale personalizzato e partecipato.

Alcune parole chiave che rappresentano i capisaldi della Legge Delega e che hanno contaminato e fondato il Decreto 62/24 sul Progetto di Vita:

- Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato;
- approccio bio-psico-sociale e valutazione (ICF, barriere, facilitatori e sostegni);
- semplificazione amministrativa;
- autodeterminazione («i suoi desideri, le sue scelte»);
- domiciliarità e vita indipendente;
- Universal Design e Convenzione ONU;
- processi di deistituzionalizzazione;
- budget di progetto.

La Legge Delega 227/2021 rappresenta un punto di svolta nell'approccio alle politiche per le persone con disabilità in Italia. Questa legge si fonda su principi moderni e innovativi, orientati al rispetto della dignità della persona e alla piena inclusione nella società, secondo quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Uno degli elementi centrali introdotti dalla riforma è il Progetto di Vita individuale, personalizzato e partecipato, che mette al centro la persona nella sua unicità, promuovendo un approccio basato sull'ascolto, sulla co-progettazione e sull'autodeterminazione. Ogni persona con disabilità ha diritto a un progetto costruito insieme a lei, che tenga conto dei suoi desideri, delle sue scelte e delle sue aspettative, nel pieno rispetto della sua libertà.

Il tutto si sviluppa secondo un approccio bio-psico-sociale, che considera la disabilità non solo come una condizione medica, ma come il risultato dell'interazione tra le caratteristiche individuali e le barriere (ambientali, culturali, sociali) che limitano la partecipazione attiva. Questo approccio è sostenuto dall'uso della classificazione ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, OMS, 2001), che consente una valutazione più completa, basata su facilitatori, ostacoli e bisogni di sostegno.

La legge promuove anche la semplificazione amministrativa, uno snodo essenziale per rendere realmente accessibili i diritti. L'obiettivo è ridurre la frammentazione burocratica e creare un sistema integrato, capace di rispondere in modo efficace ai bisogni complessi delle persone.

Un'altra innovazione importante è l'attenzione alla domiciliarità e alla vita indipendente: le persone con disabilità devono poter vivere nel proprio ambiente, con i supporti necessari, senza essere costrette a ricorrere a istituti o strutture residenziali. In questo senso, la legge sostiene attivamente i processi di deisti-

tuzionalizzazione, promuovendo soluzioni abitative flessibili e personalizzate.

La progettazione degli spazi, dei servizi e delle tecnologie deve seguire i principi dell'Universal Design, ovvero essere accessibile a tutti fin dall'inizio, senza bisogno di adattamenti successivi. Questo principio è in linea con quanto indicato dalla Convenzione ONU, che invita gli Stati a rimuovere ogni forma di discriminazione e a garantire pari opportunità.

Infine, uno strumento cruciale previsto dalla riforma è il budget di progetto, ovvero un insieme di risorse personalizzate destinate a realizzare concretamente il Progetto di Vita. Questo budget può includere servizi, sostegni economici, assistenza, ausili e ogni altro elemento utile a garantire una vita piena e autonoma.

La Legge Delega 227/2021 e il Decreto 62/24 conseguente, non sono solo un cambiamento normativo, ma una visione nuova della disabilità: una visione centrata sulla persona, sulla libertà di scelta e sulla possibilità di costruire percorsi di vita autentici, dignitosi e inclusivi.

L'obiettivo è quello di assicurare alla persona il riconoscimento della propria condizione di disabilità, rimuovendo gli ostacoli e attivando i sostegni utili al pieno esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, delle libertà e dei diritti civili e sociali nei vari contesti di vita, liberamente scelti. E il passaggio definitivo da un modello medico ad un modello bio-psico-sociale.

Tra le principali misure, il provvedimento introduce:

- una nuova definizione di disabilità;
- la valutazione di base e un Progetto di Vita individuale;
- l'accomodamento ragionevole;
- Progetto di Vita individuale;
- libertà di scelta sul luogo di abitazione e sulla continuità dei sostegni;

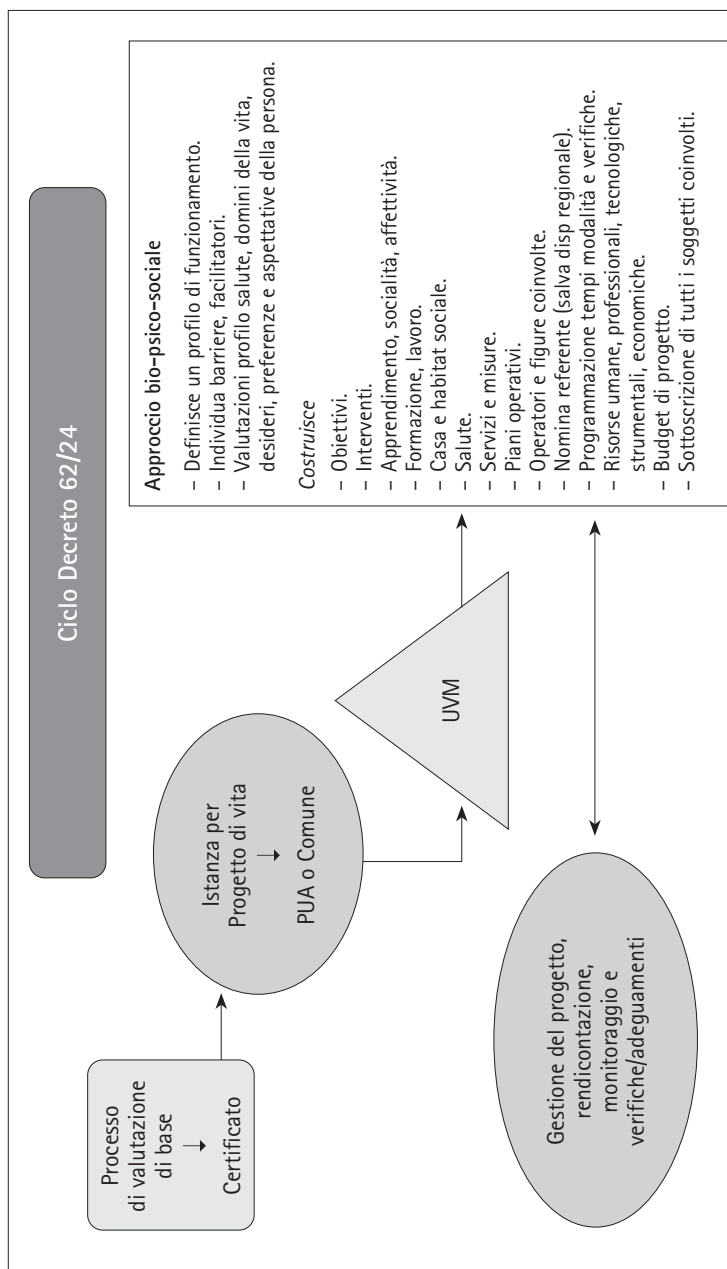


Fig. 1 Ciclo Decreto 62/24.

Presentazione dell'istanza

Secondo il decreto legislativo 62/2024, il Progetto di Vita non può essere considerato come una mera erogazione di prestazione a seguito di una domanda. Si esercita da subito il Principio di autodeterminazione della persona con disabilità di cui tutta la Riforma è permeata. La persona, dunque, partecipa attivamente a tutto il processo, in tutti i passaggi che conducono al progetto, a partire dalla scelta o meno di presentare l'istanza per la costruzione del suo Progetto di Vita.

Sezione Domande e risposte

Chi presenta la domanda per fare il Progetto personalizzato?

L'istanza per elaborare e attivare il Progetto di Vita va presentata da:

- la stessa persona con disabilità;
- chi ne ha la rappresentanza legale, come: l'esercente la responsabilità genitoriale, nel caso di minori; il tutore; l'amministratore di sostegno, se dotato dei poteri necessari.

La persona presenta insieme alla domanda la documentazione attestante la sua condizione, insieme a ogni documentazione di cui è in possesso che possa risultare utile ai fini della maggiore conoscenza della persona stessa e del suo contesto di vita, anche ai fini del Progetto stesso.

A chi viene presentata l'istanza?

La domanda o istanza può essere presentata, in carta semplice o con apposito modulo che ogni Regione può predisporre:

- all'Ambito territoriale in cui ricade il Comune di residenza della persona;
- oppure al Comune di residenza della persona (che poi si collegherà con gli Ambiti);
- oppure a un altro Ente individuato dalla Regione.

L'istanza può essere avanzata in diversi modi.

- In Forma Libera e in Qualsiasi Momento: la richiesta per il Progetto di Vita non richiede moduli specifici e può essere presentata quando se ne manifesta l'esigenza. Può essere indirizzata all'Ambito Territoriale Sociale (ATS) o PUA (Punto Unico di Accesso) del comune di residenza o ad altri enti previsti dalle singole regioni.
- Al Termine della Visita di Valutazione di Base: durante la visita per l'accertamento della condizione di disabilità (la cosiddetta «valutazione di base» svolta dall'INPS), la commissione ha il dovere di informare la persona sulla possibilità di richiedere il Progetto di Vita. La richiesta fatta in quella sede ha valore di istanza ufficiale.
- Allegando una Proposta: la persona può, se lo desidera, allegare alla sua istanza una propria bozza di Progetto di Vita, per

indirizzare fin da subito il percorso secondo i propri desideri e le proprie aspirazioni.

Può presentare la domanda per il Progetto di Vita solo chi ha la nuova certificazione? Io sono in possesso di art.3 comma 3 rilasciato ai sensi della Legge 104/92.

La domanda può essere presentata dalla persona riconosciuta in condizione di disabilità a seguito della valutazione di base.

Può presentarla anche la persona con certificazione ai sensi della legge 104/92 rilasciata entro il 1/1/26. Quindi, se lei è in possesso dell'articolo 3 c. 3 della Legge 104/92, può già presentare domanda.

Cosa accade dopo la presentazione della domanda? Devo aspettare di essere richiamato?

Entro 15 gg. dalla presentazione della domanda, il responsabile amministrativo che la riceve comunica l'avvio del procedimento e convoca l'UVM (Unità di Valutazione Multi-dimensionale) con una lettera ed eventuali allegati (consegnati dall'interessato); da quel momento l'UVM ha 90 gg. di tempo per elaborare e avviare il Progetto di Vita.

Fin da subito, la persona può chiedere il supporto di un facilitatore (art.22 del Decreto 62/24) che la accompagni in tutte le fasi del procedimento e possa sostenerla nella comunicazione al momento dell'espressione di propri desideri, preferenze, aspettative e scelte per il Progetto di Vita.

Il Progetto di Vita

Abbiamo visto come ogni progetto è come un viaggio: si osserva, si organizzano le informazioni, si programma... insomma, si costruisce, insieme alla persona. Ed è un «viaggio» che per sua stessa natura è dinamico, mai finito, che ha bisogno di continui accorgimenti e adattamenti, perché rappresenta esattamente la persona in un continuo divenire.

Il Progetto di Vita non è una sommatoria dei servizi esistenti: dovrà invece armonizzare e coordinare attraverso un censimento accurato a più voci l'effettiva efficacia, efficienza e qualità degli interventi in essere da tenere, eventualmente da ampliare o sostituire/migliorare (Tabella 4.1).

Si tratta quindi di una ricognizione e ricomposizione in un quadro unitario dei piani di sostegno in essere (una conferma, una rimodulazione o sostituzione), che costituisce la base sulla quale poi attivare la costruzione del Progetto di Vita vero e proprio. Esso richiede infatti una rilettura ragionata dei precedenti piani, in sintonia con i nuovi, al fine di un allineamento efficace e di qualità del progetto stesso nel suo insieme, anche attraverso una riconversione delle risorse e attivazione di nuovi servizi non già esistenti nel territorio.

Questo significa che non ci si limita a mettere insieme ciò che già esiste, ma si parte da un censimento partecipato

e accurato degli interventi attualmente attivi e delle esigenze specifiche della persona con disabilità, coinvolgendo più voci: la persona stessa, la famiglia, gli operatori, i servizi sociosanitari, scolastici e lavorativi e la rete territoriale.

1. Valutazione degli interventi esistenti

Immaginiamo che una persona con disabilità riceva già assistenza domiciliare per alcune ore al giorno, abbia un educatore scolastico e partecipi a un centro diurno.

Il Progetto di Vita dovrà:

- valutare l'efficacia reale di questi interventi (l'assistenza domiciliare copre davvero i bisogni? L'educatore è adeguatamente formato? Il centro diurno offre attività significative o è solo un «parcheggio»?);
- stabilire, di conseguenza, cosa mantenere, cosa potenziare o cosa sostituire, anche in base ai desideri e agli obiettivi di vita della persona.

2. Ampliamento e integrazione di nuovi sostegni

Supponiamo che la persona esprima il desiderio di lavorare o vivere in modo più autonomo. Se nel territorio non esistono ancora servizi di accompagnamento al lavoro (es. tirocinio protetto, job coaching) o soluzioni abitative supportate (es. co-housing o gruppi appartamento), sarà necessario:

- attivare nuovi servizi, magari riconvertendo parte delle risorse già impiegate in interventi meno efficaci;
- integrare nuovi attori sociali, come cooperative sociali, associazioni, enti del terzo settore o aziende locali sensibili al tema dell'inclusione.

3. Ricomposizione in un quadro unitario

Tutti gli interventi devono essere ricomposti in un unico quadro coerente e finalizzato, evitando duplicazioni o interventi scollegati. Il supporto educativo a scuola, l'assistenza domiciliare e il tirocinio lavorativo non devono procedere in parallelo, ma essere in relazione, con obiettivi condivisi (es. sviluppare autonomia, comunicazione, competenze sociali).

Il Progetto di Vita, dunque, aiuta tutti a superare la logica dell'assistenza frammentata, per arrivare a una visione unitaria e personalizzata, che metta al centro le aspirazioni, le potenzialità e il diritto della persona a una vita piena e inclusiva.

TABELLA 4.1

Elementi guida per la costruzione di un Progetto di Vita

Flessibilità nell'implementazione degli interventi
Progettare e costruire un sistema di comunità
Evitare forme di neo-istituzionalizzazione
Rimodulare il modello organizzativo attuale
Scelta della persona
Coinvolgimento terzo settore: collaborazione effettiva Rafforzare la propria capacità di creare reti Valorizzare le risorse locali come forma di risposta comunitaria al bisogno
Prevenire forme di istituzionalizzazione, anche attraverso soluzioni alloggiative e dotazioni strumentali innovative che permettano di conseguire e mantenere la massima autonomia Garantire la possibilità di attivare servizi accessori, in particolare legati alla domiciliarità
L'assistenza comunitaria o la domiciliarità è collegata al processo di deistituzionalizzazione che è uno spostamento nel tipo di assistenza fornita alle persone vulnerabili
Personalizzazione degli interventi partendo dalla persona e dal suo contesto
Scegliere cosa fare e dove, e con chi Decentrare: più i servizi sono pianificati, affidati ed erogati con un approccio personale/individualizzato, tanto più sono in grado di rispondere alle circostanze e alle esigenze sociali.

Ora in base agli interventi desunti da queste necessità e da tutti i passaggi, è possibile costruire il budget di progetto che è parte integrante del Progetto di Vita. Il Decreto 62/24 prevede già che la persona con disabilità possa autogestire in parte o tutto il suo budget. Il recente Decreto attuativo del 14 gennaio 2025, n. 17 (pubblicato in GU n. 47 del 26 febbraio 2025) prevede che la persona con disabilità «può anche autogestire il budget» con l'obbligo di rendicontazione «secondo quanto preventivamente previsto nel progetto, nel rispetto delle modalità, dei tempi, dei criteri e degli obblighi di comunicazione definiti con regolamento dell'Autorità politica delegata in materia di disabilità». Cosa significa? Che viene così garantita la concreta personalizzazione del Progetto di Vita sotto tutti i punti di vista, comprese le modalità di utilizzo delle risorse indicate nel budget. Nel progetto sono indicati anche termini e periodicità di erogazione delle risorse; le figure di riferimento insieme alla persona per la gestione del budget sono:

- il referente per l'attuazione del Progetto di Vita
- il responsabile dell'erogazione.

Sintetizziamo in 10 passaggi uno schema per costruire con la persona con disabilità tutto il progetto, grazie a delle domande guida nelle varie aree.

Abbiamo visto che parte integrante del Progetto di Vita è il Budget di progetto, senza il quale il progetto stesso non avrebbe attuazione. Si tratta di un nuovo strumento introdotto dal Decreto 62/2024, che consente di integrare risorse pubbliche, private, familiari e territoriali in un piano unitario. Proviamo a ipotizzare il budget necessario per garantire gli interventi necessari all'attuazione del Progetto di Vita di M., ragazzo con autismo di 20 anni.

Alcuni obiettivi del progetto:

- Incrementare autonomia e partecipazione sociale.
- Favorire l'inclusione lavorativa (esplorazione del mondo del lavoro, orientamento).

- Supporto all'interno della comunità: l'assistenza personalizzata e gli educatori hanno lavorato con lui nel suo contesto di vita (l'università, la città), permettendogli di rimanere parte integrante della società.

Storia di Faby

Sono una ragazza con disabilità di 38 anni.

Ho deciso di scrivere il libro *I colori della mia vita* nel luglio del 2013 per sensibilizzare le persone a realtà diverse dalle loro, ma così ho potuto ripercorrere la mia vita e, visto che ci sono, approfittato per ringraziare la mia famiglia che mi è sempre stata vicina.

Provo a descrivermi: ho difficoltà motorie, non cammino e, per questo, sono sulla sedia a rotelle. Ma non per questo sono introversa, anzi: sono una ragazza allegra e socievole, mi piace uscire e stare in mezzo alla gente, infatti vado spesso al bar Ludus dove mi piace consumare stando comodamente al tavolino e dove spesso incontro qualcuno che conosco con cui amo chiacchierare; con Andrea, barista molto accogliente e gentile, a volte uso la tabella per comunicare.

Ascolto tanta musica e amo colorare (passione ereditata da mamma). Poi che altro dire, sono golosa e quando posso mi piace fare i biscotti, vado in piscina e faccio ginnastica in palestra e a casa.

Uso il computer per scrivere e così comunico; lo utilizzo anche per collegarmi su Internet, sono anche su Facebook.

Mi piace andare al cinema, al mare, e anche in bicicletta! Mio papà ha adattato alle mie capacità una bici già speciale! Nel 2000 ci siamo trasferiti in una nuova città, ma per fortuna avevamo dei contatti con l'ABC, associazione nata per tutelare i diritti delle persone con disabilità, e le famiglie che ne facevano parte.

Dal 2002 abbiamo usufruito di un progetto di sostegno personalizzato e, così, ho fatto qualche attività in più oltre a quelle che già svolgevo con la mia famiglia. Quando le ore a disposizione sono aumentate ho iniziato ad andare in piscina e, con l'educatrice che mi segue ancora oggi a domicilio, abbiamo iniziato a lavorare maggiormente sulla comunicazione e sulla socializzazione.

La scuola mi ha impegnata per tanti anni, dalla scuola materna alle scuole superiori.

Ero ben inserita con i compagni, e le maestre erano brave, così ho seguito l'orario normale delle lezioni, però a pranzo rientravo a casa.

Anche alla scuola elementare, o primaria, ho fatto un anno in più. Ho avuto due assistenti e una sola maestra, per mia fortuna!

Quando ho iniziato a frequentare la scuola secondaria di primo grado non mi trovavo molto bene con i compagni e i professori; per fortuna con me c'era ancora Federico!

Mi sono diplomata nel luglio del 2009 all'Istituto Tecnico Commerciale, nello stesso quartiere dove abitavo; infatti, spesso mamma mi accompagnava a piedi.

Per tutti e cinque gli anni sono stata con gli stessi compagni e gli stessi insegnanti per quanto è stato possibile, e posso dire di essermi trovata bene con tutti. Alcuni interagivano con me spontaneamente, altri con un po' di distanza o imbarazzo. Ho ritrovato qualche compagna delle scuole medie e ad oggi ho sempre piacere ad andare a trovare i professori, ma soprattutto la prof. Dettori che mi accoglie sempre con calore.

Dal quarto anno alla mia assistente, Daniela, è stato affiancato l'educatore Bruno, preparato e intraprendente, che ha introdotto la tabella ETRAN, fatta in plexiglas, sulla quale sono incollate le lettere dell'alfabeto. Come funziona? Si mantiene all'altezza del viso tra me e la persona con cui devo comunicare

e con il movimento degli occhi indico le lettere fino a formare le parole. Che meraviglia e quanta libertà!

Certo non è stato semplice e qualche difficoltà c'è ancora, ma con un po' di concentrazione ottengo risultati soddisfacenti.

Per fortuna lavoriamo bene, stiamo in classe con gli altri, e il progetto per l'esame è molto interessante: prepariamo, insieme a Bruno, un video che riassume tanti momenti delle attività, dalle spiegazioni, alle interrogazioni, alle attività di gruppo. Una bella esperienza! Senza i miei operatori e la loro fattiva collaborazione scuola-casa non avrei mai potuto raggiungere questi risultati.

ELEMENTI DI RACCORDO CON LA RIFORMA

Dalla storia di Faby ricaviamo delle parole chiave essenziali in linea con gli elementi della Riforma. Vediamo quali:

1. Partecipazione

Fabiana racconta di essere una persona socievole e allegra: ama uscire, incontrare persone al bar, andare al cinema, al mare, in piscina, in palestra e persino andare in bicicletta grazie a un adattamento fatto da suo padre. Ha partecipato attivamente alla scuola, inserendosi con i compagni e prendendo parte alle attività didattiche e di gruppo. Inoltre, grazie all'associazione ABC e alla Legge 162/98, ha potuto prendere parte a iniziative di socializzazione e sport.

2. Vita indipendente

Nonostante le difficoltà motorie, ha trovato strumenti e strategie che le permettono autonomia: usa il computer per scrivere e comunicare, navigare su Internet e stare su Facebook.