

Il Progetto di Vita: riflessioni e spunti operativi per realizzarlo Life Plan: Reflections and practical suggestions to construct it

Ines Guerini*

Riassunto

Il presente contributo di natura teorica intende riflettere sul concetto di Progetto di Vita, integrando alla riflessione le ultime disposizioni normative previste dal recente Decreto legislativo n.62/2024.

In particolare, dopo aver spiegato cosa si intende con Progetto di Vita e perché si preferisce continuare a distinguere tra le espressioni “Progetto di Vita” e “Progetto Individuale” nonostante questa distinzione non sia presente nel succitato decreto, si ragionerà attorno al principio dell’autodeterminazione (fattore indispensabile per restituire centralità alla persona con disabilità nel suo percorso di vita). Infine, si forniranno alcuni spunti operativi per coloro i/le quali sono coinvolti/e, a diverso titolo, nella valutazione e nella stesura del Progetto di Vita.

Parole chiave: Progetto di Vita; Progetto Individuale; PEI; autodeterminazione; inclusione; capability approach

Abstract

The present theoretical paper intends to reflect on the concept of the Life Project, also including in the reflection the latest regulatory provisions set forth in the recent Legislative Decree No. 62/2024. More particularly, the meaning of Life Project will be first explained and the reasons why using both the expressions separately “Life Project” and “Individual Project” is preferred (even though this distinction is not present in the above-mentioned decree). Then, a reflection about the principle of self-determination will follow because this factor is indispensable for giving centrality to disabled people in the construction of their own life. Finally, some practical suggestions will be provided for those involved – with different roles – in the assessment and design of the Life Project.

Key-words: Life Plan; Individual Plan; IEP; self-determination; inclusion; capability approach

Articolo sottomesso: 02/10/2025, accettato: 07/11/2025

* Università degli Studi Roma Tre. E-mail: ines.guerini@uniroma3.it.

Doi: 10.3280/ess2-2025oa21175

1. Introduzione

Il Decreto legislativo n.62/2024 (d'ora in poi D.lgs. 62/2024) ha certamente introdotto nuovi e importanti aspetti nell'ambito della realizzazione del Progetto di Vita, conferendogli al contempo quell'attenzione – sia dal punto di vista concettuale sia normativo – che per anni è mancata. Proviamo a spiegarci meglio: il Progetto di Vita era già menzionato nelle *Linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità* del 2009 dove veniva definito “parte integrante del PEI”, ma, di fatto, è solo diversi anni dopo con i decreti legislativi 66/2017 e 96/2019 e con il Decreto Interministeriale 182/2020 (poi aggiornato con il Decreto Interministeriale 153/2023) che si è cominciato a parlare in maniera più diffusa di Progetto di Vita (Guerini e Sannipoli, 2024). Ciononostante – a nostro avviso – ci si era fermati a un livello, per così dire, teorico, generando inoltre una scorretta sovrapposizione con il Progetto Individuale (Fogarolo, 2023) che anche la recente normativa sembra non abbandonare.

Procediamo con ordine: il Decreto 182/2020 ha istituito i nuovi modelli di PEI dove nella sezione 3 si legge “Raccordo con il Progetto Individuale”. Tale Decreto è stato preceduto dai decreti legislativi 66/2017 e 96/2019 che hanno apportato alcune novità relativamente all’inclusione scolastica di studenti/studentesse con disabilità. In particolare, per il ragionamento che qui si sta conducendo, i succitati decreti sono stati decisivi per l’introduzione del Profilo di Funzionamento su base ICF (che ha accorpato la Diagnosi Funzionale e il Profilo Dinamico Funzionale) e della stesura del Progetto Individuale (previsto dalla legge 328/2000, ripreso anche dalla legge 116/2016) a cui il PEI deve raccordarsi.

Stante ora il D.lgs. 62/2024, immaginiamo che la dicitura nei modelli di PEI venga aggiornata e, dunque, che “Progetto Individuale” venga sostituito da “Progetto di Vita”. A riguardo, nutriamo tuttavia dei dubbi che ci apprestiamo a esporre nel prossimo paragrafo. Prima però desideriamo ragionare attorno al concetto di Progetto di Vita, spiegando come e perché – a nostro avviso – va distinto dal Progetto Individuale nonostante anche il recente decreto utilizzi i due termini in maniera sinonimica.

Dopo questo chiarimento, rifletteremo sul costrutto dell’autodeterminazione che, a nostro avviso, è indispensabile affinché alla persona con disabilità (sceglie se intellettuiva) resti la centralità della progettazione del proprio percorso di vita. Infine, presenteremo alcuni spunti operativi che possono essere utili per coloro i/le quali sono chiamati/e a co-costruire il futuro delle persone con disabilità (Turati e Pozzi, 2024).

2. Il Progetto di Vita tra definizioni normative e sfide educative

Secondo le già citate Linee Guida del 2009, il Progetto di Vita «riguarda la crescita personale e sociale dell’alunno con disabilità e ha quale fine principale la realizzazione in prospettiva dell’innalzamento della qualità della vita dell’alunno con disabilità (...» (p. 16). Concetto che è stato chiaramente ripreso dal D.lgs. 62/2024 e in cui sono certamente meglio esplicitati anche i principi della non discriminazione e dell’autodeterminazione dichiarati dalla Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità del 2006 (ratificata in Italia tre anni dopo con la legge 18/2009 e resa poi attuativa dalla 227/21).

Nel D.lgs. 62/2024 si legge, infatti, che: «il progetto di vita è finalizzato a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità per migliorare le condizioni personali e di salute nei diversi ambiti di vita, facilitandone l’inclusione sociale e la partecipazione nei diversi contesti di vita, su base di uguaglianza con gli altri» (artt. 18 e 19). Affinché ciò possa concretizzarsi è necessario che venga redatto il Progetto Individuale, *personalizzato e partecipato*, per riprendere di nuovo il succitato decreto di cui ci serviamo ancora una volta per giungere alla spiegazione di cosa si intenda con Progetto di Vita, nonché a giustificare il motivo per cui abbiamo precedentemente sostenuto la presenza di un richiamo esplicito nel decreto ai principi dell’autodeterminazione e della non discriminazione e anche tentare di redimere eventuali dubbi che l’uso sinonimico delle due espressioni – Progetto di Vita/Progetto Individuale – può generare.

All’articolo 2, lettera n, del D.lgs. 62/2024, il Progetto di Vita viene definito come:

«progetto individuale, personalizzato e partecipato della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri».

Forte è, dunque, il richiamo a ciò che la persona con disabilità desidera fare. Questione, questa delle aspettative e dei desideri, che soprattutto nelle situazioni di disabilità intellettuale non sembra essere possibile per la cultura mainstream (Cottini, 2011; 2021; Caldin e Friso, 2016). Ciò che manca, difatti, nelle opinioni di molti/e è che ciascuno di noi – con o senza disabilità – ha un proprio progetto di vita che, a nostro avviso, ben si sintetizza (e si spiega) con la seguente domanda: “Come ti immagini in futuro?”.

Il Progetto di Vita, difatti, non è un documento ma è (e deve restare, secondo noi) quella riflessione/azione pedagogica volta a orientare i percorsi di vita di

coloro i/le quali più necessitano di essere ascoltati/e e supportati/e nelle loro scelte (Caldin e Friso, 2022; Guerini, 2022). Tuttavia, “come ti immagini in futuro?” è un quesito che raramente viene posto alle persone con disabilità (soprattutto se intellettuale) e, al contempo, quando si tratta di bambini/e con disabilità il loro futuro viene raramente immaginato, perché si resta ingabbiati/e nella complessità della situazione e del momento (Guerini e Sannipoli, 2024).

Per tali ragioni crediamo che il D.lgs. 62/2024 sia estremamente importante, poiché riporta nero su bianco ciò che occorre fare affinché tutte le persone coinvolte – in primis quella con disabilità – sappiano come muoversi per raggiungere il Progetto di Vita desiderato. Di certo questo non deve però trasformarsi in un mero atto burocratico come è stato per tantissimi anni (e, in taluni casi purtroppo è ancora) il PEI. Questa è la ragione per cui desideriamo continuare a distinguere le denominazioni “Progetto di Vita” e “Progetto Individuale” nonostante il D.lgs. 62/2024 non lo faccia.

Compreso, dunque, che il documento alla cui stesura lavora l’operatore sociale insieme alla persona con disabilità, ai suoi familiari¹ e ad altri/e professionisti/e di altri enti istituzionali² è il Progetto Individuale personalizzato e partecipato (denominato Progetto di Vita nel D.lgs. 62/2024) e che al suo interno ritroviamo anche l’indicazione delle risorse (umane ed economiche³) necessarie per realizzare la partecipazione sociale della persona con disabilità (Turati e Pozzi, 2024), non ci resta che individuare come a quel documento ci si arrivi.

Innanzitutto, la persona con disabilità (se maggiorenne) o i suoi genitori⁴ (se minorenne) farà/faranno richiesta di attivazione del Progetto di Vita all’ente locale in cui la persona risiede. All’atto pratico, con le novità introdotte dal D.lgs. 62/2024, la richiesta può anche partire dalla stessa Commissione dell’INPS al termine della valutazione di base⁵, ma sempre dopo che la persona con disabilità o i suoi genitori (se minorenne) ne abbiano espresso interesse. Questo perché il Progetto di Vita è un diritto esigibile (Legge 328/2000; D.lgs. 62/2024), non una conseguenza automatica derivante dall’iter valutativo-dia-gностico che ne accerta la disabilità.

Successivamente, gli operatori sociali si occuperanno di attivare, seguire e monitorare il percorso che conduce alla stesura del Progetto di Vita (qui inteso come Progetto Individuale personalizzato e partecipato, ossia il documento contenente anche il budget di progetto e che servirà alla scuola per raccordarsi con il PEI) affinché i desideri e gli obiettivi della persona con disabilità possano essere soddisfatti in un tempo più o meno lungo e che, dunque, il suo Progetto

¹ Che anche in caso di maggiore età, possono partecipare se la persona interessata lo desidera.

² Scuola se frequentata, centro diurno, ecc...

³ Il cosiddetto “budget di progetto”.

⁴ O chi ne esercita la responsabilità genitoriale.

⁵ Che è finalizzata al riconoscimento della condizione di disabilità.

di Vita (qui inteso come crescita esistenziale) possa cominciare a essere immaginato.

Vediamo ora più nel dettaglio in cosa consiste l'iter di redazione del Progetto di Vita. A riguardo, Turati e Pozzi (2024) si esprimono in termini di quattro "passi" necessari. Il primo consiste nella valutazione, ossia nella raccolta di informazioni relative alla persona, alla sua famiglia e ai contesti che frequenta oltre che all'ascolto dei suoi desideri. Difatti, scrivono le autrici (p. 22): «se assumiamo come presupposto del progetto di vita che esso serve per sostenere i desideri delle persone con disabilità, lo scopo generale della fase di valutazione iniziale è conoscere questi desideri e confrontarli con la situazione attuale della persona, per iniziare a disegnare il cambiamento che vogliamo raggiungere». L'approccio della Qualità della Vita – che riprenderemo successivamente – costituisce un modello appropriato per lo scopo verso cui la valutazione iniziale tende (Turati e Pozzi, 2024).

Il secondo passo è rappresentato dalla progettazione partecipata. In questa fase, vengono stabilite le priorità su cui cominciare a lavorare al fine di raggiungere gli obiettivi previsti nella fase di valutazione.

Individuati, infatti, i temi su cui cominciare a concentrarsi, ne viene decisa la finalità ossia «la cornice di senso dentro la quale le azioni andranno a collocarsi» (Turati e Pozzi, 2024, p. 50). Questa la ragione per cui in questa fase vengono ascoltate non solo la persona con disabilità e i suoi familiari ma anche tutte quelle persone su cui il raggiungimento degli obiettivi prefissi avrà, in qualche modo, una ricaduta. A titolo di esempio, immaginiamo che uno degli obiettivi del Progetto di Vita di un giovane studente con disabilità intellettuativa sia quello di promuovere la sua autonomia negli spostamenti e che rispetto al rientro da scuola si sia deciso che la finalità è quella di poter rientrare a casa anche quando i genitori non sono presenti. Il raggiungimento di quella finalità avrà certamente una ricaduta anche sul portiere dello stabile in cui la famiglia abita, poiché fino a quel momento gli era stato chiesto di aprire con le chiavi in suo possesso la porta di casa al ragazzo.

Il terzo passo è relativo alla stesura del Progetto di Vita che non deve tradursi nella mera sottoscrizione del documento da parte della persona interessata e delle altre coinvolte quanto piuttosto deve essere una fase in cui si sintetizzano le voci delle persone ascoltate nei momenti che l'hanno preceduta. Il testo, quindi, dovrebbe essere scritto in modo chiaro evitando frasi impersonali e attribuendo esplicitamente i pensieri e le opinioni espresse dai diversi soggetti (ad esempio, non andrebbe scritto "la famiglia sostiene che..." ma andrebbe esplicitamente attribuito il punto di vista alla persona che lo ha esposto e, quindi, "il padre/la madre/lo zio sostiene che...").

All'atto pratico, quindi, l'operatore sociale potrebbe preparare una bozza del Progetto e condividerla con tutte le persone interessate. A questo momento potrebbe seguire un incontro in cui ciascuna persona possiede la bozza del Progetto che viene letta al fine di integrare quanto già riportato, dirimere eventuali dubbi e riprendere eventuali questioni sorte in relazione agli obiettivi e alle finalità. L'operatore sociale, quindi, potrebbe aggiornare il documento con quanto emerso durante l'incontro e chiedere alle persone coinvolte di darne un riscontro in vista della riunione finale in cui si procederà a firmare il Progetto di Vita.

Il quarto passo, infine, è la realizzazione del Progetto di Vita. Una fase, questa, solitamente demandata all'assistente sociale⁶ in cui si monitora e si verifica quanto scritto nel Progetto di Vita, riprogettandolo se serve.

A questo punto della nostra trattazione, una domanda potrebbe originarsi nella mente di chi sta leggendo: "Perché dovrebbe esserci interesse nella persona con disabilità o nei suoi genitori ad attivare il Progetto di Vita?". Proviamo a rispondere dividendo il quesito in due parti e, cioè, sostenendo dapprima le ragioni che spingono i genitori di una persona minorenne con disabilità a chiedere l'attivazione del Progetto di Vita e poi quelle che motivano una persona adulta con disabilità a muoversi in tal senso.

In apertura abbiamo affermato che solitamente si fatica a immaginare il futuro di bambini/e con disabilità e questo vale tanto per gli/le insegnanti quanto per i genitori. Ciò che differenzia il loro vissuto è però il tempo che trascorrono con la persona in questione. Se, quindi, l'insegnante vedrà il percorso educativo e personale che l'alunno/a fa nell'arco temporale di tre/cinque anni a seconda dell'ordine e grado scolastico di riferimento⁷, i genitori, invece, ne vedranno l'evoluzione in un arco temporale nettamente superiore e, inoltre, si troveranno a vivere un profondo senso di smarrimento al termine della scuola secondaria di II grado (Goussot, 2009; Giacconi et al., 2020; Fogarolo, 2023). Smarrimento che si genera dalla presa di consapevolezza circa il fatto che il proprio figlio/la propria figlia sta diventando adulto/a, ma non è inserito/a in alcun percorso di studio/lavorativo che gli/le consentirà in futuro di avere una vita indipendente e, al contempo, sperimentano paura e angoscia al pensiero di quando loro non ci saranno più o non saranno più in grado di prendersene cura (Guerini, 2023). Ebbene, sono esattamente queste le ragioni per cui – a nostro avviso – i genitori di alunni/e minorenni dovrebbero chiedere l'attivazione del Progetto di Vita,

⁶ Che va a ricoprire la funzione di "case manager". Un ruolo che potrebbe essere assunto anche dall'educatore/educatrice o dallo/a psicologo/a, «ma per mandato, formazione e focus si ritiene che il profilo professionale più adatto a ricoprire questa funzione sia quello dell'assistente sociale» (Turati e Pozzi, 2024, p. 92).

⁷ Nell'ipotesi in cui la continuità didattica sia assicurata e lo studente/la studentessa con disabilità non ripeta l'anno.

perché ciò che sembra impossibile in un preciso momento storico (date le capacità e le competenze possedute e il contesto in cui si vive) deve essere immaginato per il futuro (Lepri, 2021; Fogarolo, 2023).

A riguardo, ragionando sul PEI, ci tornano in mente le parole di Dario Ianes: «un buon PEI è anche *strabico*, perché guarda al percorso dello studente con disabilità attraverso una compresente e divergente ottica: da un lato il qui e ora delle attività educativo-didattiche di questo anno scolastico, dall'altro lo sguardo lungo e prospettico del Progetto di vita, del divenire adulti in una vita il più possibile realizzata e indipendente» (Ianes, 2021, p. 10). Parole con le quali non possiamo che concordare e che corroborano – a nostro avviso – la richiesta di attivazione del Progetto di Vita da parte dei genitori.

Detto altrimenti, il Progetto di Vita va richiesto perché le risorse umane ed economiche affinché il futuro della persona con disabilità si realizzi sono non solo necessarie ma doverose per l'innalzamento della Qualità della Vita (Schalock e Verdugo Alonso, 2002; Giacconi, 2015) di chi quelle risorse le richiede oltre che per la costruzione di una società più giusta (Nussbaum, 2002; Sen, 2006; Harnacke, 2013; Margiotta, 2013). È questo un concetto che prendiamo a prestito dal *capability approach* e che, secondo noi, ben spiega anche le ragioni per cui una persona adulta con disabilità dovrebbe richiedere l'attivazione del Progetto di Vita.

Difatti, il *capability approach*, può essere definito come un approccio avente come obiettivo la valutazione (e il miglioramento) della Qualità della Vita che, inevitabilmente, genera l'esistenza di una nuova giustizia sociale (Alessandrini, 2014; Bocci, 2021). La ragione di questo è da attribuire al fatto che ciascun individuo possiede delle *capacità*⁸ mediante le quali può sviluppare la propria Qualità di Vita (o può “fiorire”, per usare le parole di Martha Nussbaum). Compito dello Stato è quello di assicurare delle risorse aggiuntive affinché questo possa accadere anche quando si posseggono meno capacità. Da qui, quindi, l'idea che «gli individui con disabilità dovrebbero (ricevere più risorse) dallo Stato, al fine di poter affermare di vivere in una società giusta» (Bocci, 2021, p. 92). Tali risorse, a nostro avviso, possono essere ottenute mediante l'attivazione del Progetto di Vita che (come abbiamo visto in precedenza) prevede anche che venga stilato il budget di progetto.

Affinché però a richiedere il Progetto di Vita sia una persona adulta (e non più, quando minorenne, i suoi genitori) è chiaramente necessario che la persona in questione si comporti come un *agente causale* (Wehmeyer e Metzler, 1995) della propria esistenza e che, cioè, sia autodeterminata. Questione che per le

⁸ A riguardo, la Nussbaum (2010) ne individua dieci: vita, salute fisica, integrità fisica, sensi, immaginazione e pensiero, sentimenti, ragion pratica, appartenenza, altre specie (ossia vivere in relazione col mondo della natura), gioco, controllo del proprio ambiente politico e materiale.

persone con disabilità (intellettiva, in particolare) non è affatto scontata considerato che si lavora solitamente sull’aspetto emergenziale: il cambio di scuola da un grado all’altro della secondaria, il possibile inserimento lavorativo al termine del ciclo scolastico, la collocazione in qualche struttura residenziale alla scomparsa dei genitori (Cottini, 2016; Guerini, 2025), piuttosto che abituare nel tempo la persona a decidere per sé stessa.

Non è facile agire in tal senso, lo sappiamo, ma escludere le persone con disabilità dai processi decisionali che le riguardano costituisce da sempre un grande torto nello sviluppo della propria esistenza e negli ultimi anni rappresenta anche una violazione dei principi della non discriminazione e dell’autodeterminazione.

3. Autodeterminazione e Qualità della Vita per una vita indipendente

Cosa s’intende nello specifico con autodeterminazione? Perché le persone con disabilità (soprattutto se intellettiva) sono poco o affatto autodeterminate? A queste e ad altre domande proveremo a rispondere nel corso di questo paragrafo. Partiamo dal significato del termine autodeterminazione.

Secondo Deci e Ryan (1985), con autodeterminazione è da intendere «la capacità di scegliere fra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali» (p. 38). La capacità di compiere scelte rappresenta la prima componente di un costrutto abbastanza ampio al cui interno ritroviamo anche la capacità di attuare decisioni ritenute vantaggiose, quella di individuare e perseguire obiettivi personali, la capacità di gestire in modo autonomo le proprie necessità, quella di interpretare gli eventi ricorrendo ad un locus of control interno, la capacità di autovalutare la propria situazione, l’abilità di problem-solving e livelli sufficientemente alti di autoefficacia (Cottini, 2016).

Certamente la capacità di compiere scelte è quella che ben sintetizza anche le altre componenti dell’autodeterminazione. Si tratta, inoltre, di una capacità non identica in tutte le persone in quanto dipende dalla condizione di vita in cui l’individuo si trova (quindi, l’eventuale disabilità/disagio socio-economico/background migratorio, ecc...) e da quanto il contesto in cui la persona vive le consente di esprimersi. Qui, dunque, entrano in gioco possibili strumenti comunicativi, supporti materiali, risorse relazionali (se parliamo, ad esempio, di una disabilità complessa) ma anche e soprattutto il posizionarsi in condizione di ascolto poiché si riconosce che la persona con disabilità abbia qualcosa da dire su sé stessa.

La situazione appena descritta, abbiamo visto, è quella auspicata dal recente dispositivo normativo del Progetto di Vita e anche dal modello di PEI previsto

per la scuola secondaria di II grado dove a studenti e studentesse con disabilità è assicurata la partecipazione al GLO al fine di fornire una propria descrizione di sé. Si tratta certamente di innovazioni importanti alle quali si è arrivati grazie all'influenza della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità, ma che nella prospettiva esistenziale di una persona con disabilità rischiano di arrivare tardi: quando, cioè, l'individuo è un giovane adulto o, peggio, un adulto (se negli anni precedenti i genitori non hanno richiesto l'attivazione del Progetto di Vita). Su questo ci sembra che il D.lgs. 62/2024 offra ai/alle giovani con disabilità possibilità migliori di quanto facciano per gli/le alunni/e con disabilità i decreti 182/2020 e 153/2023 giacché – normativamente parlando – è necessario attendere che frequentino la scuola secondaria di II grado per poter ascoltare ciò che hanno da dire su di loro.

L'autodeterminazione, ancora, costituisce uno dei domini chiave⁹ del costrutto multidimensionale della Qualità della Vita (Schalock e Verdugo Alonso, 2002) ed entrambi hanno un'influenza reciproca su sé stessi al punto che si crea un circolo virtuoso secondo cui la persona che possiede buoni livelli di autodeterminazione avrà maggiori livelli di Qualità della Vita e viceversa. La spiegazione di tale fenomeno va rintracciata ancora una volta nell'importanza che il contesto gioca sull'esistenza delle persone. Difatti, è necessario che all'individuo con disabilità sia data la possibilità di partecipare attivamente – e sulla base di egualianza con gli altri – alla vita comunitaria poiché la sua partecipazione si trasformerà in esperienze e le esperienze costituiranno la base (in termini di interessi, desideri, aspirazioni) su cui investire per il futuro. Progetto di Vita significa esattamente questo e a riguardo, Marchisio e Curto (2025, pp. 298-299) scrivono:

«nella definizione degli obiettivi il progetto tende (...) a disegnare un sistema esistenziale in cui la persona possa muoversi liberamente tra i contesti sociali, le frequentazioni, le opportunità, le relazioni che riconosce via via rispondenti ai suoi desideri. In questo senso la definizione degli obiettivi diventa un processo ricorsivo: come accade per tutte le persone, più articolati sono gli scenari, più vengono arricchite le esperienze, più gli immaginari si aprono futuri desiderati che diventano a loro volta obiettivi, alimentando il percorso in termini di inclusione e piena partecipazione».

Va da sé allora che affinché alla persona con disabilità resti la centralità della progettazione del proprio percorso esistenziale, è importante lavorare sin da quando è molto piccola allo sviluppo della propria autodeterminazione (Cottini, 2016; Cramerotti, 2021; Lepri, 2021; Cesarano, 2023; Guerini e Sannipoli,

⁹ Gli altri domini sono il benessere fisico, quello materiale, il benessere emotivo, lo sviluppo personale, le relazioni interpersonali, i diritti e l'inclusione sociale.

2024), cominciando, ad esempio, a coinvolgerla in quelle decisioni che la riguardano e che – inevitabilmente, essendo minorenne – i propri genitori prenderanno al suo posto. Detto altrimenti, l'impossibilità di esprimersi dettata dall'età anagrafica non deve più corrispondere a quella presa di parola vicariante o *invadenza prevaricatrice dei professionisti*, per usare le parole di Valtellina (2013), a cui finora la concettualizzazione medica e medicalizzante della disabilità ci ha abituato.

La prospettiva dei diritti tracciata dall'ONU (2006) insieme a quella dei Disability Studies¹⁰, al capability approach e al modello bio-psico-sociale – proprio in ragione dell'importanza che assegnano ai contesti nella determinazione di processi e pratiche disabilitanti – devono ora guidare quanto previsto dalla normativa in materia di Progetto di Vita.

Non farlo impedirebbe alle persone adulte con disabilità di avere una vita indipendente che, lungi dal significare vita autonoma, indica piuttosto la capacità di sapersi orientare, di saper attuare le proprie scelte avendo ben in mente a chi rivolgersi in caso di necessità (Barnes, 2003; Gardou, 2005; Pavone, 2014; Bocci e Guerini, 2017; Guerini, 2020).

4. Spunti operativi per la realizzazione del Progetto di Vita

Come promuovere, dunque, l'autodeterminazione nelle persone con disabilità? A riguardo, dalla letteratura scientifica sul tema (Bondy e Frost, 1994; Frost e Bondy, 2002; Caretto et al., 2012; Cottini, 2016; 2018; Pontis, 2019; Bellacicco et al., 2021; Turati e Pozzi, 2024; Guerini, 2025) emergono almeno due linee di intervento che certamente vanno impiegate in maniera congiunta e che pertanto vengono qui descritte in ordine non gerarchico.

Una prima linea fa riferimento a strategie e tecniche da utilizzare – anche ricorrendo a degli strumenti veri e propri – nei contesti educativi frequentati (scuola, centro diurno, ambito familiare) al fine di far acquisire alla persona con disabilità intellettiva quelle abilità/competenze ritenute fondamentali per il proprio sviluppo identitario. È questo il caso, ad esempio, delle *check list* che possono essere impiegate per scomporre delle attività complesse che andranno via via apprese in sotto-obiettivi più semplici (*chaining*) oppure per suddividere in componenti (*task analysis*) un'abilità che deve essere ancora appresa o consolidata. Rispetto all'acquisizione della competenza relativa alla gestione del tempo, il ricorso alle agende giornaliere o settimanali è certamente da prendere

¹⁰ Non esplicitamente richiamata nel contributo, ma chi scrive da tempo problematizza le questioni riguardanti la disabilità alla luce dell'approccio dei Disability Studies.

in considerazione, poiché «rappresentano la modalità elettiva per eccellenza per rendere meno astratto il concetto di tempo» (Bellacicco et al., 2021, p. 67).

Una seconda linea di intervento è quella relativa all'impiego di strumenti in grado di rendere possibile la comunicazione delle persone con disabilità intellettuale (con l'educatore/educatrice, i suoi familiari, l'assistente sociale, ecc...) e l'espressione dei propri desideri. Stiamo, quindi, facendo riferimento al sistema PECS (Picture Exchange Communication System) che ricorrendo alle immagini fa sì che – anche nelle situazioni in cui gli scambi relazionali sono seriamente compromessi – la persona con disabilità possa affermare la propria opinione/scegliere tra alcune opzioni possibili, ecc... Ancora, l'utilizzo di un linguaggio facilmente comprensibile¹¹ può certamente supportare il coinvolgimento diretto delle persone con disabilità intellettuale nelle scelte che le riguardano. A tal proposito, la lingua facile potrebbe essere impiegata nel contesto scolastico (Guerini, 2025) per la stesura di un questionario o di una traccia di intervista eventualmente predisposti al fine di garantire nella scuola secondaria di II grado una descrizione di sé da parte di studenti/studentesse con disabilità intellettuale. O, ancora, potrebbe essere utilizzata anche per la redazione di check-list da consegnare a quei genitori che per vari motivi (background migratorio, bassa scolarizzazione, ecc...) esternano difficoltà nel fornire una descrizione del proprio figlio/della propria figlia e del contesto familiare nella sezione 1 (Quadro informativo) del PEI al fine di coinvolgere la famiglia nella sua redazione.

Anche nella stesura del Progetto di Vita, in fase di valutazione la raccolta delle informazioni dovrebbe avvenire impiegando il linguaggio facile da leggere e lo stesso Progetto di Vita – seppure a livello stilistico non può essere redatto seguendo tutte le linee guida previste (si pensi, ad esempio, all'incolonnamento a sinistra piuttosto che al testo giustificato) – dovrebbe utilizzare un linguaggio facilmente comprensibile (Turati e Pozzi, 2024).

L'accessibilità alle informazioni va, cioè, garantita di modo che la partecipazione delle persone con disabilità intellettuale nelle scelte che le riguardano sia assicurata. Altrimenti, si ritornerebbe a decidere per loro senza lavorare, di fatto, per il loro Progetto di Vita (qui inteso come prospettiva esistenziale).

5. Riflessioni conclusive

Nel presente contributo abbiamo ragionato attorno al concetto di Progetto di

¹¹ Per ragioni di spazio non illustriamo qui le caratteristiche in grado di rendere un testo facilmente leggibile e quindi comprensibile, ma rimandiamo alla letteratura esistente (Del Bianco, 2018; Guerini, 2019; 2024; 2025; Sciumbata, 2022).

Vita motivando anche le ragioni per cui preferiamo continuare a distinguerlo dal termine “Progetto Individuale”, nonostante la normativa recente (D.lgs. 62/2024) usi le due espressioni in maniera sinonimica.

Il primo, si è detto, racchiude il pensiero e l’operato pedagogico che motivano le scelte intraprese dalla persona con disabilità e da tutte le altre che fanno parte della sua vita. Il Progetto Individuale, invece, è il documento che dà conto delle risorse (umane ed economiche) necessarie affinché i desideri e gli obiettivi espressi dalla persona con disabilità (il suo progetto di vita, per l’appunto) possano essere raggiunti.

Sappiamo di essere probabilmente una voce fuori dal coro ma il timore che il Progetto di Vita venga via via sempre più formalizzato in un mero atto burocratico (come per anni è stato per il PEI) è veramente alto.

Al contrario, ci sembra che il D.lgs. 62/2024 voglia realmente fare del Progetto di Vita uno strumento in grado di raccordare i contesti frequentati e le esperienze vissute dalle persone con disabilità al fine di sostenere – mediante risorse umane e materiali – il loro percorso esistenziale. Di certo, però, un dispositivo normativo non basta poiché (inutile negarlo) a livello nazionale sono necessarie le risorse economiche per far sì che tutto quanto finora descritto possa essere realmente realizzato. Esistono, difatti, comuni meno virtuosi in cui si rischia «di intraprendere un percorso burocratico oneroso ma dai risultati molto incerti» (Fogarolo, 2023; p. 134). Questo chiaramente cozzerebbe con la prospettiva dei diritti a cui lo stesso D.lgs. 62/2024 fa esplicito riferimento; pertanto, ci auguriamo che gli impedimenti economici finora riscontrati possano essere prontamente superati affinché il Progetto di Vita non resti ancora una volta (e per motivi diversi da quelli del passato) un’espressione vuota (Zorzi, 2016).

Riferimenti bibliografici

- Alessandrini G., a cura di (2014). *La pedagogia di Martha Nussbaum: approccio alle capacità e sfide educative*. Milano: FrancoAngeli.
- Barnes C. (2003). *Independent Living, Politics and Implications*, <https://www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html>.
- Bellacicco R., Guerini I., Dell’Anna S. (2021). L’autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettiva: strumenti e progettualità possibili per supportarla. In M. A. Gallina, S. Ameglio, a cura di, *Persone, processi e contesti inclusivi. Il Centro Diurno del CISA Asti Sud come spazio di conquista umana e sociale* (pp. 64-73). Milano: FrancoAngeli.
- Bocci F. (2021). *Pedagogia speciale come pedagogia inclusiva. Itinerari istituenti di un modo di essere della Scienza dell’Educazione*. Milano: Guerini Scientifica.

- Bocci F. e Guerini I. (2017). «Casa è dove voglio stare». Le percezioni dei «disabili intellettivi» e degli studenti universitari sull'indipendenza abitativa. *L'integrazione scolastica e sociale*, 16(3): 281-288.
- Bondy A. S., Frost L. A. (1994). The Picture Exchange Communication System. *Focus on Autistic Behavior*, 9(3): 1-19.
- Caldin R., Friso V. (2016). Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere. In C. Lepri, a cura di, *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 28-38). Milano: FrancoAngeli.
- Caldin R., Friso V. (2022). Orientamento e accompagnamento per un autentico Progetto di vita. *Studium Educationis*, XXIII(1): 48-56.
- Caretto F., Di Battista G., Scalese B. (2012). *Autismo e autonomie personali. Guida per educatori, insegnanti e genitori*. Trento: Erickson.
- Cesarano V.P. (2023). La sfida dell'insegnante di sostegno: facilitare processi emancipativi e trasformativi per la realizzazione di «progetti vitali». *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 11(1): 165-173.
- Cottini L. (2011). L'età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente! La prospettiva dell'autodeterminazione. *L'integrazione scolastica e sociale*, 10(5): 476-481.
- Cottini L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.
- Cottini L. (2021). Autodeterminazione, qualità della vita e capability approach. In D. Ianes, S. Cramerotti e F. Fogarolo, a cura di, *Il nuovo PEI in prospettiva bio-psicosociale ed ecologica. I modelli e le Linee guida del Decreto interministeriale n. 182 29/12/2020 commentati e arricchiti di strumenti ed esempi*. Trento, Erickson, pp. 69-79.
- Cramerotti S. (2021). Scheda di autodeterminazione. In D. Ianes, S. Cramerotti e F. Fogarolo, a cura di, *Costruire il nuovo PEI alla secondaria di secondo grado. Strumenti di osservazione, schede-guida ed esempi di sezioni compilate* (pp. 24-30). Trento: Erickson.
- Deci E. L., Ryan R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Del Bianco N. (2018). Le Linee Easy-To-Read per l'inclusione: prospettive di ricerca internazionali e percorsi di formazione per docenti. In C. Giacconi, N. Del Bianco, a cura di, *Inclusione 3.0*. (pp. 31-41). Milano: FrancoAngeli.
- Fogarolo F. (2023). *PEI e GLO. Domande e risposte. La normativa per genitori e insegnanti*. Trento: Erickson.
- Frost L. A., Bondy A. S. (2002). *PECS: The Picture Exchange Communication System training manual*. Cherry Hill: Pyramid Educational Consultants.
- Gardou C. (2005). *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*. Trento: Erickson (Edizione originale pubblicata 2005).
- Giacconi C. (2015). *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Milano: FrancoAngeli.
- Giacconi C. et al. (2020). Il Dopo di Noi: nuove alleanze tra pedagogia speciale ed economia per nuovi spazi di qualità di vita. *Metis. Mondi educativi, temi, immagini, suggestioni*, 10(2): 274-291.

- Goussot A. (2009). Progetto esistenziale e ciclo di vita: il disabile adulto, i possibili cambiamenti e la formazione permanente. In A. Goussot, *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano* (pp. 45-52). Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Guerini I. (2019). Scrivere in Lingua Facile. In C. Angelini, F. Bocci, a cura di, *L'arte di scrivere. Prospettive a confronto* (pp. 85-105). Milano: FrancoAngeli.
- Guerini I. (2020). *Quale inclusione? La questione dell'indipendenza abitativa per le persone con impairment intellettivo*. Milano: FrancoAngeli.
- Guerini I. (2022). Impairment intellettivo e Progetto di Vita: due possibili modelli per la scuola secondaria. *Studium Educationis*, XXIII(1): 57-66.
- Guerini I. (2023). Doing educational guidance: An opportunity to foster inclusive processes. Outcomes of an exploratory survey. *Pedagogia Oggi*, 2: 155-161.
- Guerini I. (2024). Lingua facile come strumento per la promozione dei processi inclusivi. Una ricerca esplorativa. *Q-Times XVI*(1): 621-636.
- Guerini I. (2025). *Lingua facile e sviluppo identitario delle persone con disabilità intellettuiva*. Milano: FrancoAngeli.
- Guerini I., Sannipoli M. (2024). Direzioni inclusive: l'orientamento come ricerca del proprio posto nel mondo. In G. Guglielmini, F. Batini, a cura di, *Orientarsi nell'orientamento* (pp. 207-225). Bologna: il Mulino.
- Harnacke C. (2013). Disability and Capability: Exploring the Usefulness of Martha Nussbaum's Capabilities Approach for the UN Disability Rights Convention. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41(4): 768-780.
- Lepri C. (2021). Progetto di vita e adultità. In D. Ianes, S. Cramerotti e F. Fogarolo, a cura di, *Il nuovo PEI in prospettiva bio-psicosociale ed ecologica. I modelli e le Linee guida del Decreto interministeriale n. 182 29/12/2020 commentati e arricchiti di strumenti ed esempi* (pp. 81-94). Trento: Erickson.
- Margiotta U. (2013). Dal welfare al learnfare: verso un nuovo controllo sociale. In G. Alessandrini, a cura di, *La formazione al centro dello sviluppo umano. Crescita, lavoro, innovazione*. Milano: Giuffrè.
- Nussbaum M.C. (2002), *Giustizia sociale e dignità umana: da individui a persone*. Bologna: il Mulino.
- Pavone M. (2014). *L'educazione inclusiva. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano: Mondadori Education.
- Pontis M. (2019). *La checklist per l'autonomia. Materiali per valutare e insegnare le abilità di autonomia nelle disabilità complesse*. Trento: Erickson.
- Schalock R.L., Verdugo Alonso M. (2006). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*. Brescia: Vannini Editrice (Edizione originale pubblicata 2002).
- Sciumbata F. C. (2022). *Manuale dell'italiano facile da leggere e da capire. Come scrivere testi semplici per persone con disabilità intellettive e difficoltà di lettura*. Firenze: Franco Cesati Editore.
- Sen A.K. (2006), *Identità e violenza*. Bari: Laterza.
- Turati M., Pozzi M. (2024). *Progetto di vita e disabilità passo dopo passo. Metodo e strumenti operativi*. Trento: Erickson.

- Valtellina E. (2013). Storie dei Disability Studies. In R. Medeghini et al., a cura di, *Disability studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza* (pp. 23-51). Trento: Erickson.
- Wehmeyer M. L, Metzler C. A. (1995). How self-determined are people with mental retardation? The national consumer survey. *Mental Retardation*, 33(2): 111-119.
- Zorzi S. (2016). Disabilità intellettuale ed età adulta: progetto di vita o salto nel vuoto? In L. Cottini, D. Fedeli, S. Zorzi, a cura di, *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi* (pp. 39-56). Trento: Erickson.