

Progetto di vita e disabilità

Guida per genitori, insegnanti e operatori

A cura di Luciano Pasqualotto e Angelo Lascioli

Carocci editore  Tascabili Faber



Indice

Introduzione 11

Parte prima

La cornice giuridica e pedagogica

1. La definizione di disabilità secondo la normativa 17

di *Angelo Lascioli*

- 1.1. L'evoluzione del significato di disabilità nelle norme 17
- 1.2. Dall'ICIDH all'ICF 21
- 1.3. Considerazioni pedagogiche 27
- 1.4. Sul concetto di persona con disabilità 35

2. Il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato 39

di *Luciano Pasqualotto e Maurizio Colleoni*

- 2.1. Il progetto di vita nel D.Lgs. 62/2024 39
 - 2.1.1. L'esercizio dell'autodeterminazione 2.1.2. Una visione unitaria 2.1.3. Sostegni formali e informali 2.1.4. La qualità di vita 2.1.5. La vita indipendente 2.1.6. Il progetto di vita in età scolare e la transizione all'età adulta 2.1.7. Il progetto di vita della persona con disabilità e quello dei suoi familiari
- 2.2. Il progetto di vita come diritto alla soggettività 57
 - 2.2.1. Alcune ricadute pedagogiche 2.2.2. Alcune ricadute progettuali
- 2.3. Conclusioni 65

- 3. Dalla valutazione al progetto di vita 67**
di Luciano Pasqualotto
- 3.1. La valutazione di base 67
 - 3.2. La procedura per ottenere il progetto di vita 70
 - 3.3. L'unità di valutazione multidimensionale 71
 - 3.4. Il profilo di funzionamento 72
 - 3.5. La definizione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato 75
 - 3.6. Il referente del progetto di vita 78
- 4. L'accomodamento ragionevole 81**
di Ivan Traina
- 4.1. La dimensione dell'indipendenza abitativa 82
 - 4.2. La dimensione lavorativa 84
 - 4.3. La dimensione dell'istruzione 86
 - 4.4. La dimensione dei diritti civili 87
 - 4.5. Implicazioni pratiche dell'attuazione dell'accomodamento ragionevole 88
- 5. La vita indipendente 93**
di Luciano Pasqualotto e Angelo Lascioli
- 5.1. La preparazione alla vita indipendente 95
 - 5.2. Una ricerca esplorativa in Veneto 97
 - 5.3. Discussione dei risultati 101

Parte seconda

I genitori e il progetto di vita

- 6. La forza creativa del dialogo 107**
di Angelo Lascioli
- 6.1. Riscoprire il valore del dialogo 107
 - 6.2. Il dialogo educativo: "Bisogna parlargli anche se non capisce" 110
 - 6.3. Il valore "curativo" del dialogo 116

- 6.4. Le “pratiche dialogiche” a sostegno dei processi di emancipazione delle persone con disabilità 119
- 6.4.1. La coprogettazione capacitante
 - 6.4.2. Il dialogo aperto
 - 6.4.3. I dialoghi sul futuro
- 7. Esperienze di accompagnamento dei genitori 133**
di *Luciano Pasqualotto, Paola Schiavetto, Natalino Filippin, Adelina Marsilio, Caterina Vitale e Cinzia De Nardin*
- 7.1. Prove di dialogo con i genitori 133
 - 7.1.1. Metodo e contenuti
 - 7.1.2. La valutazione dell’esperienza
 - 7.1.3. Analisi qualitativa delle risposte del questionario
 - 7.1.4. Conclusioni
 - 7.2. I gruppi di auto-mutuo-aiuto e il progetto di vita: un’esperienza in provincia di Treviso 145
 - 7.2.1. L’esperienza dei gruppi AMA per le persone con disabilità nel distretto di Asolo
 - 7.2.2. L’attuale organizzazione dei gruppi AMA nel distretto di Asolo
 - 7.2.3. Come costruire “comunità” con i gruppi AMA
 - 7.2.4. I gruppi AMA e il progetto di vita della persona con disabilità
 - 7.3. I gruppi di Hattiva Lab a Udine 158
 - 7.3.1. Il gruppo per genitori di giovani adulti
 - 7.3.2. Il gruppo per genitori di bambini e ragazzi
 - 7.3.3. La parola ai genitori
 - 7.4. Il Laboratorio orientamento famiglie 170
 - 7.4.1. Il percorso all’interno del LOF
 - 7.4.2. Organizzazione del LOF
 - 7.4.3. Le progettualità
 - 7.4.4. Alcune considerazioni pedagogiche sull’esperienza
- 8. Preparare il futuro di una figlia con disabilità 179**
di *Monica Manzani*
- 8.1. L’incontro con la disabilità 180
 - 8.2. L’accettazione 182
 - 8.3. Il progetto di vita e il LifeLab: per un apprendistato alla vita 184
 - 8.4. Pensando al futuro 187

9. Il punto di vista di un giovane con disabilità 189

di *Enrico Grendene*

- 9.1. L'età evolutiva 189
- 9.2. L'uscita di casa per l'università 191
- 9.3. La vita universitaria 194
- 9.4. Il ginepraio burocratico 196
- 9.5. Le prospettive future 197

Parte terza

Aspetti giuridici ed economici

10. Il budget di progetto 201

di *Giorgia Anna Parini*

- 10.1. Metodologia 201
- 10.2. L'investimento della persona e della famiglia
nel progetto di vita 204
- 10.3. Conclusioni 207

11. La tutela della persona con disabilità priva di capacità di agire 209

di *Tommaso Carmagnani*

- 11.1. Il minore di età 210
- 11.2. Gli strumenti di protezione del maggiorenne 211
 - 11.2.1. Interdizione e inabilitazione
 - 11.2.2. L'amministrazione
di sostegno
- 11.3. Conclusioni 215

12. Gli strumenti negoziali di protezione 217

di *Giulia Castellani*

- 12.1. Il trust 217
- 12.2. I vincoli di destinazione ex art. 2645-ter c.c. 221
- 12.3. I contratti di affidamento fiduciario
ai fondi cosiddetti filantropici 222
- 12.4. La rendita vitalizia 223
- 12.5. Vitalizio alimentare 223

- 12.6. Prestito ipotecario vitalizio 224
- 12.7. L'assicurazione sulla vita a favore di terzo 225
- 12.8. La successione *mortis causa* 226
- 12.9. La donazione 228
- 12.10. Conclusioni 229

Conclusioni 231

Appendice. LifeLab: per un apprendistato alla vita 233

Bibliografia 235

Gli autori 243