

Il progetto «Matrici Ecologiche» per la qualità della vita delle persone con disabilità grave¹

Patrizia Sandri

Professore associato di Pedagogia speciale presso il Dipartimento di Scienze dell'educazione, Università degli Studi di Bologna

Norma Siciliano

Pedagogista presso l'Associazione Anffas Onlus di Bologna

Stefania Vulcano

Pedagogista presso l'Associazione Anffas Onlus di Bologna

monografia

Sommario

Vivere nella comunità ed esercitare «la stessa libertà di scelta delle altre persone», come sottolineato nell'art. 19 della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006), è imprescindibile. La sfida è dare voce a chi sembra, a causa di un deficit intellettivo grave, impossibilitato a esprimere desideri, giudizi e ad attuare scelte. L'uso delle Matrici Ecologiche può essere utile agli educatori, formati alla lettura di situazioni complesse, per accompagnare le persone con deficit grave ad autodeterminarsi il più possibile e a testimoniare la storia della propria esistenza.

Parole chiave

Disabilità grave, qualità di vita, Matrici Ecologiche, autodeterminazione.

Qualità della vita e persone con disabilità

Progettare «qualità della vita» significa perseguire obiettivi di miglioramento dell'immagine di sé da parte del soggetto, anche se con disabilità intellettiva grave, e di organizzazione di contesti che consentano di aumentare le opportunità di controllo indivi-

duali (Kober, 2010). Per cercare di realizzare tali occorre stabilire il quadro della situazione vissuta dalla persona nelle diverse aree della sua vita. Utile all'analisi si è rilevato il meta-modello elaborato da Schalock e Verdugo (2002), che evidenzia otto domini, a loro volta rappresentabili come obiettivi, valori e vissuti comuni a tutte le persone, con o senza disabilità: (1) Benessere fisico; (2) Benessere

¹ L'articolo, frutto di una ricerca e una riflessione condivisa, è stato scritto da Patrizia Sandri (i paragrafi «Qualità della vita e persone con disabilità» e il sottoparagrafo «Un'esemplificazione di registrazione dei dati: il profilo di S.»), Norma Siciliano (il paragrafo «Il progetto "Matrici Ecologiche"») e Stefania Vulcano (il sottoparagrafo «L'autodeterminazione nel caso di L.»).

materiale; (3) Benessere emozionale; (4) autodeterminazione; (5) Sviluppo personale; (5) Relazioni interpersonali; (6) Inclusione sociale; (7) Diritti; (8) Empowerment.

Per ciascuno dei domini è stata individuata una serie di indicatori, ovvero percezioni, comportamenti e condizioni che li definiscono da un punto di vista operativo e la cui misurazione consente di valutare gli esiti personali e di individuare il «bisogno di sostegno», inteso come percezione soggettiva e oggettiva di mancanza di qualità della vita, come schematicamente riportato nella tabella 1. Per «qualità della vita», per esempio, nel dominio dell'autodeterminazione si intendono la capacità e la soddisfazione di fare delle scelte, di esprimere le proprie preferenze, ciascuno secondo le proprie capacità e i propri mezzi comunicativi e di usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai propri desideri e intenzionalità.

In questo quadro, la professionalità degli operatori dell'aiuto consiste nel creare e promuovere reti di sostegno, evitando il più possibile forme di assistenzialismo, e, soprattutto, nel consentire l'espressione massima di una narrazione personale, anche quando la soggettività non sembra riuscire a trasformarsi in intenzionalità cosciente o in un'espressione manifesta della propria capacità decisionale (Schalock e Verdugo, 2002). Da questo punto di vista, ogni persona, a partire dall'accettazione dei suoi limiti, eventualmente del limite del suo deficit intellettuale, può essere accompagnata sin dall'infanzia all'esercizio della scelta, alla responsabilità verso l'assunzione di possibili ruoli diversi (figlio, studente, amico, fidanzato, lavoratore, ecc.) e alla costruzione di un'identità plurima (Canevaro, 1999). Sebbene, infatti, sia inevitabile che il deficit agisca su questi aspetti, condizionandone

TABELLA 1
Qualità della vita: fattori, domini, indicatori

QUALITÀ DELLA VITA		
FATTORI	DOMINI	ESEMPI DI INDICATORI
Indipendenza	Sviluppo personale	Livello di educazione, abilità personali, comportamento adattivo
	Autodeterminazione	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
Partecipazione Sociale	Relazioni interpersonali	Rete sociale, amicizie, attività sociali, relazioni
	Inclusione Sociale	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruoli nella comunità
	Diritti	Umani (rispetto, dignità, uguaglianza), Legali (assistenza legale, doveri di cittadino)
Benessere	Benessere emozionale	Salute e sicurezza, esperienze positive, contenimenti, concetto di Sé, mancanza di stress
	Benessere fisico	Stato di salute, stato nutrizionale, esercizio fisico/ricreativo
	Benessere materiale	Status finanziario, status lavorativo, stato abitativo, possessi

Fonte: Croce, Lombardi e Di Cosimo, 2014.

le possibilità di attuazione,² nell'ottica bio-psico-sociale, un ruolo rilevante è giocato dalle influenze contestuali e molto possono fare, insieme, i genitori, gli operatori dei servizi, gli educatori, per realizzare un progetto di intervento multidimensionale e multi-prospettico, finalizzato al potenziamento dell'autodeterminazione della persona con disabilità e al miglioramento della sua qualità della vita (Cottini, 2008; 2016), avendo la consapevolezza che è indispensabile che sia il soggetto stesso a testimoniare la storia della propria esistenza.

Il progetto «Matrici Ecologiche»

Nel 2014 l'Anffas ha sostenuto e attuato un progetto sperimentale di durata annuale chiamato «Matrici Ecologiche (Strumenti per l'inclusione sociale – Matrici Ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive)», che rappresenta un notevole progresso verso la promozione della qualità della vita delle persone con disabilità, poiché volto a realizzare progetti su misura del singolo a cui sono destinati.

L'approccio di questo progetto considera ogni persona come un fine e come un valore, interrogandosi sulle effettive opportunità disponibili per ciascuno di vivere una «buona vita». In particolare, le Matrici Ecologiche sono definite come «un dispositivo logico di classificazione delle informazioni (variabili ecologiche) relative al funzionamento della Persona, in relazione agli ambienti antropici (umani) e fisici in base ai criteri di afferenza/pertinenza/referenza verso i domini universali di Qualità di Vita, il cui scopo è

generare Obiettivi e Indicatori di Sostegno per il miglioramento della Qualità di Vita, a livello personale, funzionale e clinico» (Croce, Lombardi e Di Cosimo, 2014, p. 59). Grazie a queste matrici, che mettono in corrispondenza le variabili ecologiche del funzionamento umano con i domini di qualità della vita, precedentemente accennati, è possibile elaborare una trama concettuale che permette di raccontare lo sviluppo dell'esistenza di una persona con disabilità, individuando anche i bisogni di sostegno, per far sì che essa partecipi il più possibile con soddisfazione ai contesti di vita.

Il progetto ha visto la partecipazione di 23 strutture associative Anffas, di 1.300 persone con disabilità intellettiva e/o evolutiva, delle loro famiglie e dei loro operatori di 13 Regioni italiane. Esso ha consentito di avviare percorsi innovativi di valutazione e progettazione, di misurare l'efficacia dell'utilizzo delle Matrici Ecologiche, nonché di raccogliere e analizzare dati utili per orientare e migliorare le politiche di welfare e di sviluppo.

La sperimentazione effettuata in tale ambito è partita dalla valutazione del funzionamento della persona con disabilità attraverso validi strumenti di classificazione internazionale e, soprattutto, dalla raccolta di bisogni, aspettative e desideri del soggetto, permettendo di comprendere come declinarli con i sostegni forniti. Essa ha previsto, per ogni persona coinvolta, un programma in otto fasi: (1) la presa in carico e il contratto di servizio; (2) l'assessment o valutazione iniziale; (3) il bilancio ecologico; (4) la definizione degli obiettivi generali e specifici; (5) la pianificazione dei sostegni/interventi; (6) la programmazione e l'attuazione dei sostegni; (7) il monitoraggio *in itinere*; (8) la valutazione degli esiti (Anffas Onlus Roma, 2015) (figura 1).

Tale complesso programma, all'interno del quale si colloca lo strumento Matrici

² Nel modello di Schalock, l'autodeterminazione è inversamente proporzionale all'età e al livello di deficit intellettivo.

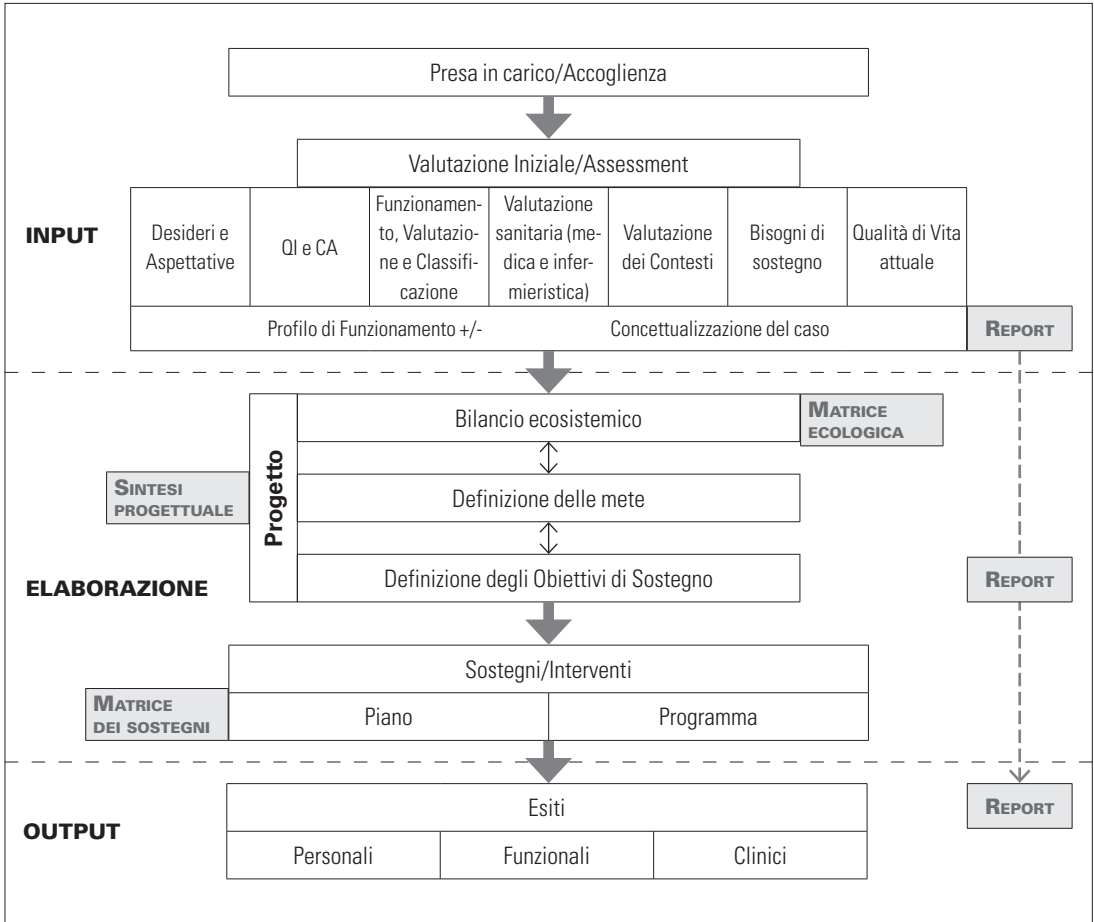


Fig. 1 Il progetto di vita delle persone con disabilità intellettive/evolutive (fonte: Croce, Pozzi e Tangi, 2013, p. 12).

Ecologiche, si propone di governare il caos di fatto riscontrabile nella molteplicità delle procedure disarticolate e delle attività di sostegno frequentemente fornite (Croce, Pozzi e Tangi, 2013), sostituendo all'approccio caratterizzato da una logica lineare, basata unicamente su una diagnosi clinica o funzionale, quello fondato su un'integrazione dei valori di numerose variabili ecologiche che consente di definire obiettivi generali e specifici e un Piano Individualizzato dei Sostegni orientato al miglioramento della

qualità di vita non solo della persona con disabilità, ma anche della sua famiglia e della comunità di cui fa parte.

Il campione ha compreso persone con disabilità grave e gravissima per riconoscere loro un ruolo in termini di piena cittadinanza. Si sono indagate in particolare, mediante una comunicazione a volte innegabilmente difficile, le aree afferenti alla sfera domestica, alla gestione economica e alla mobilità, fondamentali nell'ottica di un progetto di vita.

I dati rilevati durante la valutazione iniziale hanno evidenziato delle criticità collegate alle condizioni di svantaggio delle persone con disabilità grave rispetto alla dotazione di abilità necessarie per vivere, apprendere, lavorare, socializzare, partecipare alla comunità di appartenenza³ e hanno sollecitato importanti riflessioni rispetto al ruolo educativo. La sperimentazione ha infatti posto al centro la formazione degli operatori, per far sì che questi ultimi, grazie all’attivazione di un training culturale e tecnico, aumentassero la loro motivazione nell’accompagnare le persone con disabilità grave a diventare gli attori principali del loro Progetto di vita, sollecitandole all’uso di propri canali comunicativi per esprimere i propri desideri. Tutto questo ha generato un aumento della sinergia relazionale tra ogni team operativo e le persone con disabilità, producendo risultati innovativi.

Un’esemplificazione di registrazione dei dati: il profilo di S.⁴

S. è una ragazza di 20 anni, affetta da insufficienza mentale grave in esiti di encefalopatia neonatale con ipoacusia bilaterale, originaria di un Paese dell’est europeo dove non ha mai frequentato la scuola. Vive in Italia con la madre da circa tre anni ed è stata inserita in un centro semi-residenziale diurno in modo che possa essere maggiormente stimolata ed entrare in contatto con persone diverse da quelle del suo nucleo familiare.

Per approfondire le osservazioni, gli educatori, partecipanti alla sperimentazione «Matrici Ecologiche», si sono avvalsi degli strumenti scientifici di classificazione della disabilità messi a disposizione dal progetto (nella figura 2 si possono vedere tutte le scale inserite, rispetto alla lettura dei risultati delle quali si individuano gli interventi⁵).



Matrice ecologica di		<input type="button" value="Aggiungi"/> <input type="button" value="Percorso Metacognitivo"/> <input type="button" value="Confronta"/> <input type="button" value="Alleg."/>								
Data	Strumento	Commento Strumento	ICF	ICD	ICD	AD	SP	ES	IS	OC
	Desideri e aspettative		?	?	?	?	?	?	?	?
27/03/2015	ICF (maggiorenne)		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
27/03/2015	ICD10 (maggiorenne)		✓	?	✓	✓	?	?	?	?
09/12/2014	POS - Scala Autovalutativa		✓	?	✓	✓	✓	✓	✓	✓
09/12/2014	POS - Scala Eterovalutativa		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
20/02/2015	SIS (maggiorenne)		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
27/03/2015	SIS Risultati (maggiorenne)		?	?	?	?	?	?	?	?
variabile			ICF	ICD	AD	SP	ES	IS	OC	
Obiettivi di sostegno			✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

Fig. 2 Matrice Ecologica, dove si riportano i dati rilevati con gli strumenti di classificazione internazionale.

³ Per un’analisi completa dei risultati si rimanda ad Anffas Onlus Roma (2015).

⁴ Dati raccolti da Martina Mina nell’ambito della sperimentazione.

⁵ Si tratta di: Supports Intensity Scale (SIS), International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), la scala dei desideri e delle aspettative, l’ICD10 e la Personal Outcome Scale (POS).

Per ogni strumento citato e in corrispondenza di un dominio vengono annotate le informazioni principali sotto forma di brevi riflessioni significative che servono per delineare con maggior chiarezza un sostegno. Alla lettura finale si rileva che S. gode nel complesso di una buona salute, è capace di riferire con vocalizzi o gesti un eventuale malessere, ha una buona motricità grosso motoria, mentre quella fine risulta compromessa. Il bisogno di sostegno non risulta comunque particolarmente elevato (25%). Per quanto riguarda il benessere materiale, la famiglia è in grado di provvedere ai suoi bisogni primari e a ciò che necessita nel quotidiano; S. possiede anche un pc che utilizza per scaricare e visualizzare fotografie. Analizzando il campo del benessere emotivo si riscontra un bisogno di sostegno abbastanza alto (52%), poiché la sua stabilità emotiva è condizionata dalla possibilità di controllare tutte le situazioni del quotidiano; situazioni di confusione e rumori molto forti la infastidiscono, cosa che manifesta attraverso la mimica facciale e la totale assenza di interazione con gli altri. Alto risulta il bisogno di sostegno nelle aree dell'autodeterminazione (61%) e dello sviluppo personale (61%). Sebbene si siano notati evidenti miglioramenti in seguito al suo inserimento nel centro (mangia e si muove in autonomia negli spazi da lei conosciuti), è necessario ancora molto lavoro, poiché le difficoltà di comunicazione verbale portano S. a non riuscire a esprimere efficacemente le proprie scelte; la ragazza, inoltre, non può gestire e decidere come spendere i propri soldi in quanto non ne conosce il valore.

Per quanto riguarda le relazioni interpersonali, S. non dimostra interesse a stringere legami con persone che non appartengono al suo ambito. Si relaziona principalmente con i familiari e gli operatori del centro. Anche l'inclusione sociale necessita di maggiori sostegni, la percentuale di bisogno risulta

del 53%: le difficoltà comunicative e la sua chiusura verso gli estranei compromettono in modo significativo quest'area. S., per ora, non ha possibilità di esercitare ruoli socialmente riconosciuti. L'area dei diritti risulta la più compromessa, in quanto la ragazza non è in grado di prendersi cura di sé sotto diversi aspetti ed è necessario che la sua famiglia si faccia carico del rispetto dei suoi diritti.

Delineato il quadro generale, si stabiliscono per ogni area gli obiettivi di sostegno, gli indicatori e gli strumenti di monitoraggio (figura 3). Ad esempio, l'obiettivo di sostegno del campo benessere emotivo si focalizza sul far esprimere maggiormente le emozioni e gli stati d'animo di S., mediante il corpo e la mimica facciale, attraverso l'utilizzo di immagini vive.

L'osservazione di come la ragazza vive nella quotidianità rappresenta lo strumento di monitoraggio fondamentale degli educatori, sulla cui base si specificano le attività e le strategie di sostegno, che comprendono i sostegni naturali (la famiglia, gli amici, gli educatori, ecc.), i sostegni cognitivi (tecnologie informatiche e assistive, dispositivi per la comunicazione, ecc.), le eventuali protesi e gli ausili di supporto alla mobilità. Nel caso di S. i sostegni naturali sono sicuramente la famiglia e il centro, poiché per ora non frequenta altri spazi o attività extra; mentre nell'ambito delle abilità e delle competenze, le schede visive sono considerate utili come ausili per l'espressione delle proprie emozioni e l'alfabeto gestuale per la comunicazione di bisogni primari.

Infine, nella cartella «Sostegni per domini» (figura 4) vengono riassunti tutti i tipi di sostegno che S. riceve, suddivisi per ambito e area, in modo tale da avere una visione d'insieme rapida ed efficace e monitorare la situazione per rimuovere o aggiungere eventualmente altri sostegni ritenuti più utili.

Matrice di sostegno di []		BP	BM	BE	AD	SP	RL	SI	DE
Obiettivo generale - Domini									
+	Obiettivi di sostegno:	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
+	Indicatore	✓	?	✓	✓	✓	✓	✓	?
+	Strumenti di monitoraggio	✓	?	✓	✓	✓	✓	✓	?
Attività e strategie di sostegno - Prestazioni									
+	1. Sostegni naturali	?	?	✓	✓	✓	?	✓	?
+	2. Sostegni cognitivo	?	?	?	?	?	?	?	?
+	3. Protesi	?	?	?	?	?	?	?	?
+	4. Abilità e competenze	?	?	?	?	✓	?	?	?
+	5. Modificazioni ambientali	?	?	?	?	✓	?	?	?
+	6. Incentivi e rinforzi	?	?	✓	✓	✓	?	✓	?

Fig. 3 Definizione degli obiettivi di sostegno.

Sostegni		Classi di sostegni											Professionista	ore settimanali	Costo orario	Costo settimanale	PIU		
Sostegni per domini		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11							
Sviluppo Personale														26		0,00			
+	Portare a termine piccoli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		5	0,00	0,00	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
+	Sviluppare coinvolgimento in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		1	0,00	0,00	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
+	Pronunciare in modo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		5	0,00	0,00	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
+	Pronunciare più chiaramente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		10	0,00	0,00	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
+	Incentivare Andrada	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		5	0,00	0,00	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inclusione sociale														10		0,00			
+	Sviluppare coinvolgimento in	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		10	0,00	0,00	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fig. 4 Cartella «Sostegni per domini».

L'autodeterminazione di L.

Rispetto alla sperimentazione sopra accennata si riporta un altro breve sunto del profilo di una persona con disabilità inserita in un centro socio-riabilitativo residenziale,

in cui si evidenzia l'importanza di sostenere l'autodeterminazione del soggetto. L. è una donna adulta di 45 anni, affetta da paralisi cerebrale infantile e da epilessia. Ha una famiglia attenta e presente nella sua vita, composta da madre, padre e una sorella. La

struttura residenziale è la sua nuova casa, nella quale sono presenti altri ospiti con cui condivide spazi, attività; sono inoltre presenti figure operative alle quali affidarsi e con le quali confrontarsi. La decisione di inserirla presso la struttura residenziale da parte della famiglia è stata molto sofferta. Come spesso accade, nei nuclei familiari che hanno al loro interno congiunti con disabilità intellettiva grave è difficile immaginare il/la proprio/a figlio/a altro da sé, autonomo, capace di determinarsi e di compiere delle scelte, e al contempo è faticoso ritornare a concepirsi come donna/uomo e non solo come figure genitoriali chiamate a pensare ai bisogni, alle cure, alla gestione del proprio caro (Caldin, 2015).

Nel centro residenziale è stata effettuata la sperimentazione delle Matrici Ecologiche e L. ha partecipato. Gli aspetti considerati, che hanno riguardato la sua qualità di vita, sono stati quelli relativi: all'indipendenza, per il dominio legato all'autodeterminazione; alla partecipazione sociale, per il dominio legato ai diritti; al benessere per il dominio legato alla sfera emotiva e fisica. È risultato alto il bisogno di sostegno nell'area dell'autodeterminazione, poiché le difficoltà di comunicazione verbale portano L. a non riuscire a esprimere efficacemente scelte, idee e bisogni.

A causa di alcuni lividi trovati sulla sua gamba, di cui nessuno conosceva le cause, la donna è stata interpellata in modo strutturato, alla presenza dell'educatore capace di comprendere le sue risposte non verbali (per esprimere il «Sì» L. allarga la bocca, oppure ride, e per dire «No» scuote la testa). C'è stato bisogno di effettuare più momenti di confronto per capire cosa fosse accaduto. Attraverso la somministrazione della Personal Outcome Scale⁶ si è effettuata un'intervista,

utilizzando un linguaggio appropriato alle competenze linguistiche e di comprensione di L., condotta da personale formato sugli aspetti teorici della qualità della vita e sulle modalità d'applicazione dello strumento.

Il racconto degli eventi ha fatto registrare un aumento dell'autodeterminazione da parte di L., che, ascoltata come persona adulta, ha avuto modo di esplicitare quello che era successo (tra l'altro sminuendo la gravità rispetto a quello che aveva detto la madre). Il percorso attuato ha rappresentato una buona azione di *empowerment*: ciò che è stato espresso da L. è stato messo a confronto con quello pensato dai familiari e ha avuto rilevanza formale attraverso l'invio della documentazione ai referenti dell'Azienda Usl di Bologna. A seguito di ciò gli stessi familiari, nonostante la difficoltà a pensare la figlia come adulta, stanno cambiando il modo di interagire con lei, cominciando a considerarla come una persona capace di autodeterminarsi e di affermare le proprie opinioni.

intellettiva in accordo agli otto domini. La POS è composta da due scale, la Scala Autovalutativa, che si compila di norma con un'intervista semi-strutturata all'individuo con disabilità intellettiva o, qualora non sia possibile, a una persona che conosce approfonditamente il soggetto e che nel rispondere si immedesima in lui, e la Scala Eterovalutativa, che viene compilata mediante un'intervista semi-strutturata a un caregiver, diverso dall'eventuale precedente, che fornisce il suo punto di vista sulla vita della persona con disabilità (Van Loon et al., 2008).

⁶ Questa scala di valutazione consente di misurare la qualità della vita di persone adulte con disabilità

The «Matrici Ecologiche» project for the life quality of people with severe disabilities

Abstract

Living in a care home and practicing «the same freedom of choice as other people», as highlighted in art. 19 of Rights of people with disabilities (ONU, 2006), is fundamental. The challenge is giving voice to those, who, due to a severe intellectual deficit, seem unable to express wishes and opinions or make choices. The «Matrici Ecologiche» project may be useful for educators, trained to read complex situations, in guiding people with severe deficits to self-determine as far as possible and tell the story of their own existence.

Keywords

Severe disability, quality of life, Ecological Matrices, self-determination.

Autore per corrispondenza

Patrizia Sandri
 Università degli Studi di Bologna
 Dipartimento di Scienze dell'educazione
 Via Filippo Re, 6
 40126 Bologna
 E-mail: patrizia.sandri@unibo.it

Bibliografia

- Anffas Onlus Roma (2015), *Progettare qualità della vita. Report conclusivo e risultati del progetto di ricerca «Strumenti verso l'inclusione sociale – Matrici Ecologiche e progetto individuale di vita per adulti con disabilità intellettive e/o evolutive»*, Roma, Stamperia Romana, <http://www.anffas.net/dld/files/>
- Caldin R. (2015), *Adolescents with disabilities at school. Processes of identity and the construction of life projects*, «Pedagogia Oggi», vol. 2, pp. 134-147.
- Canevaro A. (1999), *Pedagogia Speciale*, Milano, Mondadori.
- Cottini L. (2008), *Disabilità mentale e avanzamento d'età. Un modello di intervento multidimensionale per una vita di qualità*, Milano, FrancoAngeli.
- Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*, Trento, Erickson.
- Croce L., Lombardi M. e Di Cosimo F. (2014), *Il progetto di vita delle Persone con disabilità intellettive/evolutive: dal piano individualizzato dei sostegni al miglioramento della qualità di vita*, «Consultori Familiari Oggi», vol. 21, pp. 58-78.
- Croce L., Pozzi T. e Tangi L. (2013), *Il progetto di vita delle Persone con disabilità intellettive/evolutive: dal piano individualizzato dei sostegni al miglioramento della qualità di vita*, Roma, Anffas.
- Kober R. (2010), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*, Springer, New York.
- OMS (2001), *ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento, delle Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson.
- ONU (2006), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*, https://www.unicef.it/Allegati/Convenzione_diritti_persone_disabili.pdf

- Schalock R.L., Bonham G.S. e Verdugo M.A. (2008), *The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities*, «Evaluation and Program Planning», vol. 31, n. 2, pp. 181-190.
- Schalock R.L. e Verdugo A.M. (2002), *Handbook of quality of life for human service practitioners*, American Association on Intellectual Disabilities, Washington, DC.
- Van Loon J., Van Hove G., Schalock R.L., Claes C. (2008), *Personal Outcomes Scale*, Gent, Belgium.
- WHOQOL (1995), *The world health organization quality of life assessment*, «Social Science and Medicine», vol. 41, n. 10.