



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e
Psicologia Applicata – FISSPA**

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Cognitiva Applicata

Tesi di Laurea Magistrale

Sostenibilità sociale e inclusione in giovani adulti con la sindrome di Down

Social sustainability and inclusion in young adults with Down syndrome

Relatrice: Prof.ssa Sara Santilli

**Laureando:
Federico Botti**

**Matricola:
2018922**

ANNO ACCADEMICO 2021/2022

*A tutte le splendide persone della Cooperativa Vite-Vere
DownDadi, da cui ho avuto l'onore di imparare tanto.
Agli incredibili ragazzi e ragazze che mi hanno accolto nelle
loro vite e permesso di conoscere le loro realtà.
Alla mia famiglia,
A Bubu,
A Crippi, agli amici di vecchia data e a tutti quelli conosciuti
in questi bellissimi anni.
A questa incredibile avventura,
A Padova*

Indice

CAPITOLO 1

Sostenibilità sociale	1
1.1 La disabilità	5
1.2 Vita Indipendente	8

CAPITOLO 2

Disabilità intellettiva in giovani adulti	12
2.1 Qualità della vita	15
2.2 QdV e progetto di vita individuale	18

CAPITOLO 3

Le sfide della genitorialità	20
3.1 La funzione genitoriale nella disabilità	23
3.2 Le risorse sociali	26
3.3 Progetto del Dopo di Noi	28

CAPITOLO 4

La ricerca	32
4.1 Metodo	34
4.1.1 <i>Partecipanti</i>	34
4.1.2 <i>Strumenti</i>	35
4.1.3 <i>Procedure</i>	39
4.2 Risultati	40
4.3 Discussione	45
4.4 Conclusioni	48
Bibliografia	51
Appendici	58

CAPITOLO 1

La sostenibilità sociale

L'idea di sostenibilità sociale è strettamente connessa alla necessità di implementare un'educazione alla partecipazione sostenibile; quest'ultima deve, a sua volta, trovare le proprie radici nella cultura di ogni paese e degli individui che ne fanno parte.

Per delineare e costruire una cultura della sostenibilità, su cui i cittadini e le istituzioni possano basarsi, è importante che si considerino in modo unitario i vari ambiti dello sviluppo sostenibile, quali l'economia, l'ambiente e, naturalmente, il sociale (Eizenberg, Jabareen, 2017); quest'ultimo, risulta essere il meno chiaro e delineato (Cuthill, 2010).

In passato, infatti, la sostenibilità veniva attribuita quasi interamente all'aspetto economico in correlazione a quello ambientale; oggi, invece, vi è una crescente intenzione a considerare le problematiche sociali quali parte integrante della ricerca di un miglioramento (Benner et al., 2012). Solamente cogliendo il valore, l'unitarietà e valorizzando l'interazione di questi tre aspetti, si può dimostrare quanto sia necessaria una reale e coesa partecipazione sostenibile per produrre un cambiamento.

Il concetto di lavoro comunitario può essere collegato alla ricerca di un nuovo modo di intendere la cittadinanza; i beni comuni a tutti noi sono correlati all'esercizio dei diritti fondamentali e questi devono essere tutelati anche a beneficio delle generazioni future. In tal modo si rispecchia nuovamente la definizione di sostenibilità e si mostra la necessità dell'assunzione del senso di responsabilità collettiva e della progettualità dell'azione comune (Rodotà, 2013). Un ulteriore pilastro di questa cultura è costituito da una concezione non individualistica e privatistica delle azioni sociali, della progettazione educativa e dei saperi (Riva, 2018).

Una più ampia visione che riesca a valorizzare l'eterogeneità e a dar spazio ad una maggiore complessità, non può far altro che aiutare a cercare di comprendere al meglio queste intricate tematiche e creare soluzioni adatte. Come definito dal Rapporto Brundtland del 1987, lo sviluppo sostenibile viene inteso come l'intenzione di *“soddisfare i bisogni della generazione presente senza compromettere quelli delle generazioni future”* (Oxford University Press, 1987).

Questa affermazione mette in luce un importante principio etico, ovvero la responsabilità da parte delle generazioni odierne sulle azioni che compiono e la considerazione delle conseguenze, siano esse positive o negative. Le politiche sociali hanno oggi il difficile compito di ragionare oltre la compensazione degli svantaggi che determinate categorie di individui subiscono, promuovendo e offrendo beni e servizi in grado di garantire e ampliare le capacità di scelta individuali e collettive.

In tal caso sono chiamate in considerazione le *capabilities*, quali le capacità da valorizzare in relazione a elementi come la libertà e i diritti fondamentali riferiti a tutte le dimensioni della vita umana (Nussbaum, 2002). Il termine diritto fondamentale racchiude importanti principi umani, tra cui la dignità, il rispetto, l'equità e l'uguaglianza e stabilisce gli standard che ogni stato deve rispettare a prescindere dalla provenienza, dallo stile di vita di una persona e dal credo. A livello Europeo tali diritti fanno carico alla Carta dei diritti fondamentali dell'UE (*CDFUE*), redatta dalla Convenzione europea nel 1999, proclamata il 7 novembre 2000 a Nizza (poi riadattata il 12 dicembre 2007 a Strasburgo) ed entrata pienamente in vigore con il trattato di Lisbona del 1° dicembre 2009 (Gambino, 2020). Essa risponde alla necessità, manifestata al Consiglio europeo di Colonia del 1999, di sancire un insieme di diritti e di libertà di essenziale rilevanza che fossero garantiti a qualsiasi cittadino dell'Unione Europea.

Questa è composta da 50 articoli categorizzati in VII Titoli, in cui sono esplicitati i diritti principali e le varie sfumature di ognuno; data la specificità della ricerca in oggetto, ritengo attinenti e degni di citazione i seguenti articoli:

- **Articolo 1** – Dignità umana

La dignità umana è inviolabile, essa deve essere rispettata e tutelata.

- **Articolo 14** – Diritto all'istruzione

Ogni persona ha il diritto all'istruzione e all'accesso alla formazione professionale e continua.

- **Articolo 15** – Libertà professionale e diritto a lavorare

Ogni persona ha il diritto di lavorare ed esercitare una professione liberamente scelta o accettata.

- **Articolo 21** – Non discriminazione

È vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, la disabilità, l'età o l'orientamento sessuale.

- **Articolo 26** – Inserimento delle persone con disabilità

L'unione riconosce e rispetta il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità.

Tutti i 27 stati facenti parte dell'Unione hanno l'obbligo di garantirne il pieno adempimento ma, come accade purtroppo per molte altre tematiche, spesso questi diritti non vengono del tutto rispettati e il sociale diviene l'area maggiormente danneggiata.

Anche a livello italiano, oltre a quelli citati precedentemente, vi sono altri diritti riguardanti l'essere umano contenuti all'interno della Costituzione che possono essere "reinterpretati" da un punto di vista sociale. Una norma su cui focalizzarsi è il diritto assoluto all'autodeterminazione, *Articolo 32* della Costituzione¹, che sancisce la possibilità concessa ad ogni individuo di scegliere liberamente in ordine ad atti che coinvolgono il proprio corpo e le proprie aspettative di salute e vita (Morana, 2013).

L'oggetto della trattazione è il diritto alla salute di ogni individuo, unica norma per la quale la Carta costituzionale utilizza l'aggettivo "fondamentale", il quale racchiude i concetti di inalienabilità, intrasmissibilità, indisponibilità e irrinunciabilità.

Per contestualizzarne meglio il contenuto, è utile considerare la definizione che l'Enciclopedia giuridica Treccani attribuisce al concetto di salute: *"per salute si intende lo stato di benessere fisico e psichico, espressione di normalità strutturale e funzionale dell'organismo considerato nel suo insieme; il concetto di salute non corrisponde pertanto alla semplice assenza di malattie o di lesioni evolutive in atto, di deficit funzionali, di gravi mutilazioni, di rilevanti fenomeni patologici, ma esprime una condizione di complessiva efficienza psicofisica"*.

¹ "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Nel momento in cui, nel 1946, l'OMS ha definito la salute come uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, anche la qualità della vita ha assunto il significato di uno stato di benessere fisico e psichico (*Ministero della Salute*).

Sulla base delle considerazioni appena espresse, il mio interesse è esaminare il concetto di autodeterminazione da una diversa prospettiva: la disabilità.

1.1 La disabilità

Nel parlato comune la disabilità viene etichettata come un sinonimo di menomazione, una perdita che incide più o meno gravemente sul piano dell'integrità, della solidità e dell'efficienza di un individuo. Nelle disposizioni italiane, la disabilità è ancorata principalmente a due articoli della Costituzione (*Art. 3 Cost. e Art.38 Cost.*) nonostante non vi sia alcuna indicazione precisa della stessa.

Secondo il concetto italiano di disabilità, questa veniva e viene ancora intesa secondo uno o entrambi i seguenti modelli:

- Modello *medico*: la disabilità concerne anomalie fisiologiche e psicologiche che necessitano un trattamento medico.
- Modello *sociale*: la disabilità concerne gli svantaggi causati dall'ambiente fisico e sociale che restringe la vita delle persone con problemi di funzionamento.

Nella visione dell'OMS, però, entrambi i modelli non sono sufficienti se non integrati tra di loro; durante l'evoluzione di tale concetto, infatti, l'OMS propose nel 1980 l'ICDH (*Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità, Handicap*), che prevedeva la descrizione della difficoltà di persona attraverso tre diverse dimensioni:

1. Menomazione: perdita o anomalia a carico delle strutture o delle funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche.
2. Disabilità: restrizione o carenza, conseguente ad una menomazione, della capacità di svolgere una attività.
3. Handicap: condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o disabilità che limita o impedisce di ricoprire il proprio ruolo.

Nel 2001, poi, l'OMS pubblica l'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) il quale viene descritto come lo strumento condiviso internazionalmente da utilizzare per descrivere il funzionamento umano legato a condizioni di salute. Pertanto, tramite l'ICF, non si vuole descrivere le persone, quanto le loro situazioni di vita quotidiana in relazione al loro contesto ambientale, presentando l'individuo non solo come avente disabilità, ma soprattutto evidenziandone l'unicità e la globalità (Stucki et al., 2008).

Si può quindi definire la disabilità come la condizione di chi, in seguito ad una o più menomazioni, ha una ridotta capacità di interazione con l'ambiente sociale rispetto a ciò che è considerata la norma, risultando meno autonomo nello svolgere le attività quotidiane e spesso in condizioni di svantaggio nel partecipare alla vita sociale (Katz, Lazcano-Ponce, 2008).

Rispetto all'ICDH, con l'ICF (2001) la disabilità viene intesa come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, fattori personali e fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive.

Ne consegue che ogni individuo, appunto, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente con caratteristiche che possono limitare o restringere le proprie capacità funzionali e di partecipazione sociale.

Nel contesto italiano, le definizioni di disabilità e di persona con disabilità sono l'espressione dei principi fondamentali su cui si basa la Convenzione dell'ONU: infatti, con la Legge n.18 del 3 marzo 2009, il Parlamento italiano ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo protocollo opzionale, sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007.

La Convenzione, approvata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, rappresenta un importante risultato raggiunto dalla comunità internazionale.

In questa nuova prospettiva, la Convenzione si inserisce nel più ampio contesto della tutela e della promozione dei diritti umani, definito in sede internazionale fin dalla Dichiarazione Universale dei diritti umani del 1948 e consolidatosi nel corso dei decenni, confermando in favore delle persone con disabilità i principi fondamentali in tema di riconoscimento dei diritti di pari opportunità e di non discriminazione (sito *Governo italiano*). Definito il concetto di disabilità, è importante evidenziare soprattutto che il bisogno della persona con disabilità è quello di trovare un contesto ambientale idoneo a ridimensionare, tutelare e contrastare la sua non-abilità; è infatti il contesto che può fare la differenza tra il sentirsi abili o disabili, tra il permettere o meno la partecipazione del soggetto a qualsiasi tipo di proposta gli venga fatta, un contesto ambientale che sia maggiormente accessibile.

1.2 Vita Indipendente

Il concetto di Vita Indipendente è strettamente legato al diritto universale all'autodeterminazione di ogni essere umano (Meirieu, 2007).

Questa idea di indipendenza non è assimilabile alla definizione di autonomia, intesa come la capacità di un singolo individuo di espletare da solo le varie attività della vita quotidiana, anche attraverso l'uso di ausili personalizzati; a spiegarla così si perde totalmente la considerazione della capacità del singolo individuo di prendere decisioni circa la propria vita e l'essenzialità di cosa significhi essere padroni delle proprie idee e scelte. Essa comporta in sé una capacità di autodeterminazione che garantisca la possibilità di fare, vivere relazioni, di scegliere e anche di sbagliare; è innanzitutto un riconoscimento di libertà e non deve per forza coincidere con l'autonomia (Barbieri, 2007). Appare evidente, quindi, come l'affermazione del valore di vera autonomia diventi più importante man mano che aumenta il livello di gravità della disabilità, divenendo maggiore anche il rischio che il contesto sociale veda nella persona solo la dipendenza da altri o da altro. Un errore molto comune è il pensiero che tale ricerca di indipendenza sia associabile solo alla disabilità fisica ritenendola più proibitiva, quando invece anche nella disabilità intellettiva vi è la necessità di trovare, riconoscere e valorizzare spazi di autodeterminazione. In questo caso, infatti, è necessario avere una sensibilità molto sviluppata per superare gli stretti confini di ciò che viene codificato come un atto normale per un individuo con disabilità, assumersi la responsabilità di comprendere codici comunicativi complessi e non usuali, rappresentare al meglio e dare voce ai desideri e alle aspirazioni della persona; tutto ciò è a capo di familiari, operatori e rappresentanti legali di coloro che necessitano di questa attenzione.

La realtà italiana è molto variegata e presenta ancora nette differenze: a fronte di alcune regioni dove il concetto di Vita Indipendente si è fatto strada, tanto da essere stato inserito nello Statuto Regionale aggiungendo dei capitoli di bilancio specifici (es. *Regione Veneto*), in altre si continua a vedere le persone con disabilità grave come soggetti privi di capacità di autodeterminazione e bisognosi solo di assistenza.

Nonostante questo divario sia presente tutt'oggi, si vuole cercare di costruire un modello di intervento condiviso in materia di Vita Indipendente, perché alla persona con disabilità sia consentito scegliere, in piena libertà ed autonomia, come vivere, dove vivere e con chi vivere. Questo percorso si compie insieme alle Regioni e alle federazioni delle persone con disabilità, con cui sono state individuate le aree di intervento per giungere alla messa a punto di un modello operativo nazionale (*Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali*). Nell'iter che ha portato fino ad oggi, è stata molto importante l'approvazione della Legge 162 del 21 maggio 1998. Una legge che va ad integrare e a modificare la Legge quadro 104 del 5 febbraio 1992, per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone portatrici di disabilità, dove per la prima volta si fa esplicito riferimento al "diritto ad una vita indipendente":

"l-ter) ... allo scopo di garantire il diritto ad una vita indipendente alle persone con disabilità permanente e grave limitazione dell'autonomia personale nello svolgimento di una o più funzioni essenziali della vita, non superabili mediante ausili tecnici, le modalità di realizzazione di programmi di aiuto alla persona, gestiti in forma indiretta, anche mediante piani personalizzati per i soggetti che ne facciano richiesta, con verifica delle prestazioni erogate e della loro efficacia". (Legge 162/1998, modifica ed integrazione dell'art. 39, comma 2, Legge 104/1992).

Grazie a queste informazioni si può affermare quanto il diritto alla Vita Indipendente di una persona con disabilità grave sia conseguente e correlato al diritto universale all'autodeterminazione dell'essere umano. Per allargare ulteriormente la questione, si può considerare anche il "diritto" all'esperienza; è infatti attraverso le esperienze che una persona accumula nella propria vita che si va a definire la propria personalità e la propria identità sociale e affettiva. Solo avendo la possibilità di fare esperienze si può crescere e vivere una vita che valga la pena di essere vissuta, da cui imparare ogni giorno e per cui essere motivati a superare le difficoltà date, spesso, dalla disabilità.

È il diritto e l'opportunità di perseguire una linea di azione ed è la libertà di sbagliare e di imparare dai propri errori, esattamente come le persone che non hanno disabilità e vivono ogni momento di vita apprendendo e vivendo novità.

Naturalmente il focus dell'attenzione è sul singolo individuo, ma è importante ricordare quanto anche la rete di aiuti e assistenza che si costruisce intorno a lui (genitori, famigliari, amici e qualsiasi altra relazione), possa anch'essa giovare della libertà che l'individuo ha, sia da un punto di vista psicologico e affettivo che da uno oggettivo e pratico.

Come già accennato in precedenza, è necessario che la volontà di vivere un proprio progetto di vita al di fuori del nucleo familiare originario abbia la possibilità di essere espressa, ascoltata, valorizzata e, con i giusti modi, anche realizzata. Le persone con disabilità intellettive, spesso, comunicano proprio questo loro desiderio attraverso il cambiamento dei comportamenti e la ricerca di maggiore autonomia.

Ciò necessita come conseguenza il riconoscimento da parte di chi li affianca del fatto che, nonostante la disabilità, vi sia la spinta a esprimere il proprio protagonismo e individualismo.

Tutta la vita di un individuo portatore di disabilità orbita intorno alla propria famiglia, sotto ogni punto di vista e la vita di uno o più famigliari, a sua volta, orbita intorno ai bisogni del quest'ultimo. È, quindi, proprio la famiglia che per prima deve partecipare in modo proattivo all'avviamento del percorso di indipendenza, dal momento che rappresenta il rifugio da cui si tenta di uscire per potersene gradualmente costruire uno proprio. Tuttavia, in molti casi essa è anche l'unica promotrice e attivatrice delle risorse necessarie per realizzarlo: dal pensiero, alla ricerca di modalità e idee per farlo, al sostegno economico dell'individuo e al carico emotivo che questo comporta.

Per questo motivo, nell'ottica di un serio e completo progetto di Vita Indipendente per le persone con disabilità intellettive, è importante che anche altre figure di riferimento partecipino attivamente a questa transizione dalla casa in cui si è cresciuti a quella in cui si vivrà da adulti, indipendenti e autonomi. Figure legali come l'Amministratore di Sostegno, ad esempio, ricoprono un ruolo molto utile e funzionale nel rendere possibili le azioni necessarie alla realizzazione di progetti attuabili, ponendosi come garante nell'accompagnamento dell'individuo in questo lungo e complesso cammino (Morello di Giovanni, 2006). Altre possibilità, anche se abbastanza difficili da trovare sul territorio regionale, sono realtà di associazioni e cooperative che lavorano con il principale obiettivo di sostenere gli individui e le famiglie in questo percorso di autonomia.

CAPITOLO 2

Disabilità intellettiva in giovani adulti

Crescere, diventare adulti e conquistare una propria identità sono normali processi che ogni essere umano deve affrontare durante la sua vita. Tuttavia, definirli processi non rende l'idea di cosa significhi, effettivamente, costruire e costruirsi in un'ottica di emancipazione e autonomia, in cui si intersecano ed influenzano sia fattori individuali che ambientali (Bortolotti, 2017). Nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta, l'identità individuale si struttura attorno ad alcune dimensioni essenziali: il rapporto con la famiglia, l'occupazione lavorativa, la posizione sociale, le scelte affettive, ideologiche o religiose. Se l'assunzione di un ruolo specifico nella società rappresenta il presupposto di qualsiasi condizione adulta, è evidente che lo stesso deve valere per le persone con disabilità (Francescutti et. al. 2015). Il mondo della ricerca psico-sociale si pone alcune domande sul rapporto tra identità personale e identità sociale, che ci aiutano a comprendere quanto la concezione di sé sia collegata alle relazioni interpersonali che le persone creano e vivono. Se nei processi di identificazione vi è una maggiore possibilità di sperimentare eventi positivi, di conseguenza sarà maggiore anche la probabilità che si costruisca un'identità positiva (Mancini, 2001).

Il *divenire adulto* non è separato dall'*essere adulto*, ma si trovano lungo un continuum di transizioni che si susseguono per tutto l'arco della vita. L'accesso ad una nuova fase di crescita risulta essere molto delicato e importante per delineare la qualità di vita a cui si aspira nel futuro. Se si fa riferimento a giovani individui con disabilità intellettiva, tutto ciò diviene più complesso, in primis per loro, e in secondo luogo per le loro famiglie.

La presenza di disabilità intellettiva, infatti, rappresenta una condizione in cui i fattori biologici e psicologici di base non supportano il soggetto, ponendolo in possibili condizioni di svantaggio rispetto alle opportunità di sviluppo e apprendimento (OMS, 2007). Questa transizione avviene, solitamente, con un *delay* di qualche anno rispetto alla media, all'incirca fra i 18 e i 20 anni, in concomitanza con la fine del percorso di formazione della scuola secondaria (Bocci, Guerini, 2017). In questo stadio, il ruolo sociale di studente si modifica aprendo le porte ad un nuovo mondo che, talvolta, si manifesta facendo crollare la struttura di riferimenti sociali costruiti negli anni di apprendimento (Soresi, 2007). Ora che non andrà più a scuola il giovane con disabilità, oltre a chiedersi cosa farà, potrebbe anche chiedersi chi sarà; venendo meno l'impegno personale scolastico si rischia di cadere in uno stato di ozio forzato e solitario, senza vivere in un ambiente che permetta di creare nuove relazioni (Soresi, 2007).

In questo cambiamento non si può, quindi, ignorare la necessità di proporre servizi nei quali si pensi a un ruolo possibile per il soggetto con disabilità intellettiva, e di progettargli in modo che siano capaci di considerare, alimentare e implementare un pensiero adulto (Francescutti et. al. 2015). Se un giovane adulto può trovare difficoltà ad integrarsi in un nuovo ambiente sociale e lavorativo, si pensi a quanto per una persona con disabilità intellettiva possa essere complesso trovare il proprio spazio per essere e sentirsi valorizzata. Ancora oggi, purtroppo, vengono assunti atteggiamenti stigmatizzanti, quali iperprotettivi e infantilizzanti, nei confronti di coloro che avrebbero una maggiore necessità di autovalorizzazione. Considerare dei giovani adulti come eterni bambini bisognosi solo di cura e assistenza ostacola inevitabilmente i processi di inclusione ed accesso alla vita adulta (Cottini et. al, 2016).

Riprendendo il concetto di vita autonoma e indipendente, è interessante considerare la prospettiva proposta da Bocci e Guerini (2017): se da un lato si devono estirpare comportamenti discriminatori e immaturi nei confronti della disabilità, dall'altro è importante che i diretti interessati imparino a chiedere aiuto all'occorrenza.

Si può d'altronde supporre che nessuno di noi sia effettivamente e completamente autonomo, dal momento che ognuno vive in interdipendenza con persone, oggetti e luoghi. Dunque, voler essere autonomi significa anche rendersi conto che si può chiedere aiuto laddove non si riesca a raggiungere un determinato obiettivo, soprattutto se vi è stato un aiuto non del tutto funzionale all'autoaffermazione.

Come già accennato in precedenza, la vita di una persona con disabilità si struttura dentro e attorno alla sua famiglia e alla rete che si crea e mantiene negli anni. Di conseguenza, perché ritenere che la costruzione di una vera identità adulta e indipendente debba avvenire in solitudine? È un processo evolutivo che si determina attraverso l'intreccio delle caratteristiche personali, delle specificità e peculiarità relative al profilo di funzionamento globale, delle relazioni, del percorso educativo, delle rappresentazioni sociali e culturali (Caldin, Scollo, 2018). Lo sviluppo può procedere se si valorizza la consapevolezza del fatto che l'identità si strutturi grazie a un cammino co-evolutivo, interdipendente e trasformativo che riguarda la sua famiglia, il suo contesto di riferimento e la funzionalità dei sostegni che riceve.

Come affermato da Goussot (2009), la persona con disabilità intellettiva diviene davvero adulta nel momento in cui viene riconosciuta come realmente detentrica di un ruolo sociale attivo e valorizzante. Agevolare una familiarizzazione con questo concetto è necessario tanto quanto motivare la consapevolezza che i giovani devono avere sulla disabilità, allo scopo di ridurre gli stereotipi e gli atteggiamenti discriminatori.

Purtroppo, nonostante le numerose evoluzioni normative, attualmente si manifestano pregiudizi radicati ed ancorati ad una cultura e una società ancora troppo resistente al cambiamento (Caldin, Scollo, 2018).

2.1 Qualità della vita

“Sappiamo troppo poco della qualità della vita delle persone con disabilità intellettiva e quasi nulla in merito alla loro soddisfazione rispetto alle proprie vite” (Edgerton, 1990).

A partire dalla seconda metà del '900 l'interesse per definire il concetto di qualità di vita (QdV) è gradualmente aumentato, divenendo sempre più consistente (Andrews, 1986).

A partire dagli anni '80 questa idea ha compreso anche la disabilità intellettiva, considerandola sia dal punto di vista della sua importanza per la tutela del benessere dei disabili che come costrutto utile a guidare lo sviluppo di politiche, pratiche e servizi utili. Di pari passo a questo riconoscimento, nell'ambito dell'affermazione del modello basato sui diritti umani, che ne ribadisce la centralità nella disabilità, la qualità della vita è stata identificata come un argomento chiave su cui porre attenzione (Goode, Hogg, 1994).

In seguito, dagli anni '90, sono ulteriormente aumentate le ricerche qualitative in merito alle persone con disabilità intellettiva, focalizzate su specifiche popolazioni ed individui. Ciò ha portato a considerare la qualità della vita come una questione di grande rilevanza; di conseguenza, il suo miglioramento è diventato uno tra le principali sfide da affrontare (Edgerton, 1996; Parmenter, 1995). Questa nozione è oggetto di studio e interesse di numerose discipline, motivo per cui ognuna ha sviluppato una differente prospettiva in merito alla sua concettualizzazione ed applicazione (Bergland, Narum, 2007).

In letteratura, infatti, sono presenti diverse definizioni che nei decenni passati hanno reso sempre più chiaro questo complesso costrutto.

L'OMS, per esempio, l'ha esplicitata nel 1995 come *“la percezione dell'individuo della propria posizione nella vita nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi”* (WHOQOL, 1995).

Un'altra interessante descrizione è data da Goode (1998), spiegando che *“la qualità della vita si realizza quando le necessità individuali di una persona sono soddisfatte e la stessa ha la possibilità di perseguire e raggiungere i propri obiettivi”*.

E ancora possiamo citare Felce e Perry (1997), i quali definiscono questo costrutto come un *“concetto multidimensionale che racchiude una serie di dimensioni centrali strettamente legate al benessere individuale”*.

Al di là delle tante altre definizioni proposte da altrettanti autori, esiste un generale consenso nel considerare la qualità della vita come un costrutto misurabile con metodi quantitativi e qualitativi, in cui identificare indicatori soggettivi, generali e multidimensionali (Lyons, 2010). Per approfondire le possibili ed eventuali peculiarità della concettualizzazione ed applicazione della qualità della vita per le persone con disabilità intellettiva, esiste un forte consenso in merito al fatto che quest'ultime debbano essere del tutto simili a quelle del resto della popolazione (Cummins, 2005).

Tuttavia, nonostante nella letteratura relativa alla disabilità intellettiva prevalgano le concettualizzazioni generali di qualità di vita, esistono anche delle definizioni specifiche: una fra le tante è quella di Brown (2009), il quale suggerisce che *“il miglioramento della QdV è correlato alla riduzione nella discrepanza tra le necessità della persona che sono soddisfatte e quelle che non lo sono”*, includendo la valutazione oggettiva e riferendosi alla qualità di vita come il grado in cui le persone riescono ad aumentare il controllo sul proprio ambiente.

Le ricerche realizzate nell'ultimo ventennio hanno consentito di sviluppare e valutare diversi domini di Qdv (Jenaro et al., 2005) e di indicatori relativi ad essi che siano culturalmente sensibili (Verdugo et al., 2012).

Questi domini sono stati teorizzati per la prima volta nel modello di Schalock e Verdugo Alonso (2002), in cui la prospettiva di qualità della vita viene rappresentata all'articolazione di 8 categorie: benessere fisico, benessere materiale, benessere emozionale, autodeterminazione, sviluppo personale, relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti ed *empowerment*.

Il concetto di qualità di vita si è evoluto negli ultimi decenni fino a divenire un vero e proprio quadro di riferimento per valutare gli esiti personali, anche in relazione a quanto previsto dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità. Ancorandosi alla Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (1948), la Convenzione impone un nuovo modello di disabilità in coerenza con lo schema bio-psico-sociale introdotto dall'OMS con la classificazione ICF (2001): si riconosce il valore e la dignità di ogni individuo e la necessità che ciascuna persona con disabilità goda di pari opportunità e sia pienamente inclusa nella società. La disabilità viene quindi concettualizzata come condizione di salute (contraddistinta da durature menomazioni che altro non sono se non espressione della diversità umana) che, in interazione con barriere di diversa natura, ostacola la piena ed effettiva partecipazione nella società, su base di eguaglianza con gli altri, di alcuni cittadini. Ne deriva quindi un'enfasi sul rispetto di diritti, quali quello della piena partecipazione ed inclusione sociale, che si contrappone alle concettualizzazioni e pratiche precedenti (in particolare quelle legate al modello medico della disabilità) che hanno prodotto segregazione ed esclusione.

2.2 QdV e progetto di vita individuale

Le direttrici fin qui delineate conducono, in modo coerente, a riprendere un concetto trattato nel capitolo precedente. La tematica dell'importanza dello sviluppo, per le persone con disabilità, di progetti di vita individuali, volti a garantire loro tutti i supporti e sostegni necessari per poter godere dei diritti umani, delle libertà fondamentali e di una qualità di vita in condizioni di eguaglianza con gli altri.

Il diritto alla vita indipendente è un'affermazione complessa, un insieme di processi da avviare a partire dai primi istanti di vita che deve evolversi durante lo sviluppo, l'adolescenza e l'adulthood. Per garantire realmente il diritto alla vita indipendente è necessario introdurre dei cambiamenti, anche a livello normativo, a partire dalla revisione del sistema di accertamento della condizione di disabilità per richiedere assistenza.

Il diritto alla vita indipendente, soprattutto per le persone con disabilità intellettiva non si può improvvisare e sostenere in modo generico, ma va invece costruito nel tempo, nel "durante noi" in vista del "dopo di noi".

Il progetto di vita ideato ed implementato in funzione del rispetto dei diritti umani e di una migliore qualità di vita rappresenta la tematica fondamentale nella fase attuale di sviluppo dei modelli e delle pratiche di sostegno alle persone con disabilità intellettive ed evolutive (Buntix, Schalock, 2010). Da più di venti anni gli esperti e gli operatori cercano di riposizionare il significato e la fruizione dei servizi nella prospettiva della qualità di vita delle persone con disabilità e dei loro familiari (Claes et al, 2010).

In quest'ottica il progetto di vita, e la sua immediata conseguenza operativa di piano individualizzato, viene definito come *"sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione del cambiamento della vita delle persone con disabilità"* (Cloutier et al., 2006).

Esso persegue lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi e finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusiva nella comunità e il riconoscimento e rispetto del diritto di piena cittadinanza, in un clima sociale e relazionale positivo (Cloutier et al., 2006).

Costruire progetti individuali, in quest'ottica, significa prendere in considerazione tutte le variabili personali ed ambientali che concorrono alla qualità di vita della persona nel rispetto dei suoi diritti, programmando insieme ad essa ed alla sua famiglia, obiettivi e sostegni necessari e di valore. Focalizzandosi sull'aumento degli esiti personali, si incoraggia le organizzazioni a sviluppare pianificazioni centrate sulla persona, a fornire supporti individualizzati ed a coinvolgere i soggetti interessati nelle decisioni che riguardano le loro vite ed i sostegni che ricevono; l'obiettivo è anche quello che le persone con disabilità siano le migliori artefici del proprio futuro, partecipando a tutti gli ambiti del vivere sociale e abbandonando l'ottica meramente assistenziale.

CAPITOLO 3

Le sfide della genitorialità

Il termine genitorialità viene utilizzato nel linguaggio psicologico per indicare le interiorizzazioni che accompagnano la funzione biologica dell'essere genitori.

Essa, però, non rappresenta un semplice ruolo bensì una funzione, che non coincide necessariamente con la maternità e la paternità biologica, ma riguarda la capacità del “prendersi cura”. Può essere etichettata come una delle fasi dello sviluppo adulto, indicando la capacità di creare, proteggere e rispettare qualcuno o qualcosa oltre sé stessi, non comportando necessariamente la nascita di un bambino.

L'adulto capace di esprimere una funzione genitoriale compiuta è una persona che ha maturato l'adultità (Demetrio, 1999); ciò significa che ha raggiunto una propria “competenza autobiografica” ed è perciò in grado di prendere in mano il proprio personale percorso di vita con l'obiettivo di condurre l'altro (il bambino di cui si occupa) ad estrinsecare al meglio il proprio peculiare percorso di vita.

Una definizione più specifica identifica la genitorialità come una funzione processuale composita, risultato dell'interazione fantasmatica e reale tra quel particolare figlio, con bisogni specifici legati all'età, e quel genitore; essa risulta diversa in ogni momento della vita, se pure con una sua stabilità di fondo. Ha a che fare non solo con l'osservazione dell'*hic et nunc* della relazione che il genitore ha costruito con il figlio, ma anche con l'infanzia del genitore stesso e quindi con le influenze tra le generazioni (Fava, 2003).

Il termine genitorialità, infatti, rimanda da una parte all'immagine interna che ciascuno ha dei propri genitori, dall'altra alla rappresentazione che ciascuno si costruisce del proprio figlio e di sé stesso nel ruolo genitoriale.

La nascita di un bambino, con conseguente trasformazione della coppia da coniugale a genitoriale, comporta quasi sempre un periodo di novità e assestamento; questo evento richiede, infatti, di mettere in gioco le capacità di adattamento dei singoli individui e della precedente relazione. Il contesto sociale attuale rende particolarmente ardua l'esperienza genitoriale per una concausa di motivi che, spesso, portano di fatto le famiglie ad affrontare le proprie sfide in solitudine. Oggi l'esperienza della genitorialità viene perlopiù vissuta come fatto privato da cui escludere la dimensione sociale, diversamente da un passato in cui il senso della famiglia trascendeva sé stessa conferendo respiro al destino individuale (Rosnati, 2007). In base a questi presupposti, l'esperienza genitoriale si lega profondamente al rapporto di coppia, nonché alla storia familiare dei singoli partner, chiamati a sostenersi in un delicato percorso di ridefinizione comune di significati, capace di valorizzare le differenze all'interno dell'unità familiare.

Il modo in cui tale cambiamento verrà affrontato, includendo nel proprio mondo affettivo anche il nuovo nascituro, avrà una forte incidenza sia sulle modalità con cui i due coniugi si assesteranno nel loro nuovo ruolo, sia sull'interazione genitori-bambino, fondamentale per la determinazione della struttura psichica del piccolo (Catarsi, 2003).

Il bambino avrà, sin dai primi giorni di vita, un ruolo molto attivo e, a seconda delle sue caratteristiche personali, contribuirà ad orientare ed a selezionare i modelli interpretativi genitoriali che definiranno la qualità della relazione.

Pur nella consapevolezza di non dover e poter raggiungere la perfezione, un genitore ha bisogno di coltivare approfonditamente e sistematicamente la sua formazione personale, per riuscire a rispondere in modo adeguato ai bisogni del figlio (Milani, 2001).

Se la genitorialità è la qualità dinamica, in costante evoluzione, dei molteplici momenti di dialogo educativo col figlio, si può affermare che la funzione genitoriale e la relazione educativa sono le due dimensioni fondanti il rapporto tra adulto e bambino; quest'ultimo si realizza in una reciprocità dove solo la consapevolezza e la capacità di autoriflessione del primo diviene "il metro di misura" dell'evoluzione del secondo (Bastianoni, Fruggeri, 2005). Educare, infatti, non significa solo accudire, assistere e assicurare la sopravvivenza del bambino, ma vuol dire anche facilitare lo sviluppo delle potenzialità insite, favorirne la piena realizzazione, seguirne la crescita e le trasformazioni.

La relazione è la base indispensabile per realizzare un processo educativo: entrare in relazione educativa significa coinvolgersi completamente, giocare al cento per cento e costruire con il figlio un legame di fiducia reciproca e funzionale.

Il ruolo del genitore in tale relazione, con l'obiettivo della crescita del bambino, è quello di *"fornire una base sicura da cui possa partire per affacciarsi nel mondo esterno e a cui possa ritornare sapendo per certo che sarà il benvenuto, nutrito sul piano fisico ed emotivo, confortato se triste, rassicurato se spaventato. In sostanza questo ruolo consiste nell'essere disponibili, pronti a rispondere quando chiamati in causa, per incoraggiare e dare assistenza, ma intervenendo attivamente solo quando è chiaramente necessario"* (Bowlby, 1989). È necessario intendere la genitorialità anche come un processo di apprendimento e non solo come una competenza preesistente; ragionando in questo modo si può dar spazio a continui miglioramenti, considerando le grandi sfide da affrontare ogni giorno come nuovi genitori.

3.1 La funzione genitoriale nella disabilità

Considerando le tematiche appena trattate e ricordandone le difficoltà, viene spontaneo pensare quanto questo processo possa ulteriormente complicarsi con la nascita di un figlio portatore di disabilità, ponendo un'enorme quantità di domande circa la genitorialità.

Il termine resilienza può sicuramente tornare utile per cercare di spiegare questa intricata realtà. Tale concetto nasce nell'ambito della fisica per indicare la capacità di un materiale di assorbire un urto senza rompersi. La psicologia ha preso in prestito questo termine e l'ha attribuito alle persone, utilizzandolo per definire la capacità di un individuo di far fronte, in maniera positiva, agli eventi traumatici e di riorganizzare positivamente la propria vita in seguito a delle problematiche. La letteratura a riguardo afferma che le risorse associate ad un adattamento più positivo, e quindi ad una maggiore resilienza, non sono necessariamente innate, ma possono essere coltivate (VandenBos, 2015).

Traslando questo concetto all'interno di un sistema, come quello della famiglia, si fa riferimento all'insieme dei fattori che rendono possibile una reazione positivamente funzionale da parte dei suoi membri, volta ad una riorganizzazione che permetta di riprendersi da un trauma. La nascita di un figlio con disabilità può essere considerato, appunto, un evento traumatico. Sebbene siano noti, o ipotizzabili, gli aspetti negativi che la disabilità esercita all'interno di un nucleo familiare, è altrettanto importante valorizzare e promuovere gli elementi che portano a reagire davanti a tale condizione, al fine di ritrovare un proprio equilibrio. Proprio in riferimento alla prospettiva genitoriale, alcuni dati sostengono che i fattori di resilienza maggiormente associati a questa condizione siano: un utilizzo di strategie incentrate sul reinterpretare le crisi come sfide per una crescita psicologica e personale, una tendenza ottimistica e propositiva caratterizzata dal

pensiero di poter raggiungere risultati positivi anche dopo un evento critico e, infine, la repentina ricerca di supporto sociale (Peer et al., 2014).

All'interno del sistema, la nascita di un figlio con disabilità è, nuovamente, un'esperienza ardua e dolorosa che mette i genitori, ma anche i fratelli e le sorelle, in una condizione di forte vulnerabilità. Quest'ultima, d'altronde, caratterizza l'esperienza di tutti i genitori, e non solo quella delle madri e dei padri con figli disabili. La possibilità di trasformare questa fragilità in un processo di cambiamento e di apprendimento (individuale, familiare o comunitario) è un passaggio che tutti possono sviluppare grazie all'interazione di fattori protettivi di carattere individuale, familiare e ambientale. Il sostegno alla genitorialità con figli disabili, ipotizzando un modello sociale della disabilità, dovrebbe trasformare le risposte specialistiche, volte a compensare il deficit del bambino, in interventi educativi ordinari tesi a potenziare le competenze genitoriali. Se da un lato la vulnerabilità dipende dall'intensità e dalla durata dell'evento traumatico, dall'altro è moderata dalla possibilità di disporre di sostegni affettivi e socioeducativi, da parte dei servizi, in grado di accompagnare il percorso di vita delle famiglie.

L'impatto con la disabilità porta le madri e i padri a vivere una profonda trasformazione, sia identitaria che di coppia, con importanti ripercussioni in tutte le sfere della vita e i progetti futuri. Le capacità di adattamento, già fortemente sollecitate per il normale cambiamento, si trovano a fronteggiare una sfida ancora più complessa. Una delle questioni più rilevanti che caratterizza il lavoro e le funzioni educative con figli disabili consiste nel saper valorizzare le risorse e le competenze personali, già presenti o ancora latenti, nonostante la sofferenza e il senso di impotenza che la disabilità genera.

D'altronde, di vulnerabilità è intessuta tutta l'esistenza umana, ma alcune esperienze mettono le persone in una condizione e situazione di maggiore fragilità rispetto ad altre; la disabilità di un figlio fa sicuramente parte di queste esperienze.

Alla nascita di un figlio con disabilità, la famiglia ha bisogno di essere accompagnata e sostenuta nella propria capacità generativa; è proprio la casa il contesto dove i bambini, a maggior ragione se disabili, si trovano a passare la maggior parte del tempo e, in cui, dovrebbero incontrare adulti responsabili e significativi che si prendano cura di loro, che li proteggano e che ne promuovano la crescita e l'autonomia.

In questo scenario, risulta indispensabile pensare a percorsi di presa incarico che possano conciliare sostegni educativi e sociali, con supporti educativi e psicologici, a favore del nucleo familiare (Caldin, 2013). Nel sostegno alla genitorialità, soprattutto in situazioni problematiche, occorre aver cura di tutti i membri della famiglia, visti sia nella loro singolarità che come parte di un sistema. La famiglia viene definita dalla qualità delle relazioni e la progettualità condivisa tra i vari membri. Garantire la crescita e sostenere la realizzazione familiare e personale di ciascuno contribuisce, lungo tutto l'arco della vita, a creare quel senso di appartenenza e di riconoscimento reciproco, indispensabile per lo sviluppo e il benessere di ognuno.

3.2 Le risorse sociali

La nascita del *welfare state*, intesa come l'impegno da parte dello Stato per garantire a tutti il benessere attraverso l'attuazione di politiche sociali, si rivela ogni giorno difficile da realizzare pienamente. Molti sono i nodi da sciogliere tra cui, talvolta, il fatto che chi non vive personalmente la disabilità non è prono a rinunciare al proprio benessere sociale per un benessere comune maggiore. In fondo l'alternativa per lo Stato sociale non è quella di *“abbandonare le mete di benessere, ma di riformularle, e di trovare altre strade e altri mezzi, in modo da ottenere più efficacia, efficienza ed equità, attraverso nuove combinazioni dei fattori e una maggiore riflessività complessiva e locale del sistema di welfare”* (Donati, 1993). Quello che si va, così, a delineare è il tentativo di sviluppare politiche sociali *bottom up*, attraverso la responsabilizzazione dei cittadini non più considerati meri utenti dei servizi, ma veri e propri co-protagonisti che compongono una *community*. Per Donati il termine porta con sé un significato ambiguo, definendo il lavoro di cura come da attuare “nella comunità” e proprio “della comunità”. È, infatti, necessaria l'attivazione di politiche sociali all'interno della medesima, ma anche una serie di servizi che le istituzioni mettano in atto per la comunità. Questa ambiguità può essere in parte superata se pensiamo alla collettività in due modi: da una parte come società che può far riferimento ad una modalità di aiuto formale, dall'altra come un gruppo i cui membri sono in grado di sviluppare atteggiamenti di presa in cura gli uni degli altri, in modo da poter garantire uno stato di benessere comune (Pavone, 1999). Con il termine *community care* ci si riferisce, appunto, al reciproco aiuto che gli individui di una medesima comunità prestano in situazioni difficili e complesse. L'attivazione del lavoro di rete può aiutare e sostenere la famiglia stessa ad uscire da alcune possibili problematiche, come ad esempio l'isolamento.

Occorre precisare che per la famiglia che vive in un contesto di disabilità è molto complesso raggiungere un traguardo oltre il quale si senta veramente libera, poichè le richieste che pone il soggetto con disabilità si legano sempre a bisogni educativi speciali (Ianes, 1999); anche se si raggiunge un importante livello di autonomia, il condizionamento psicologico inerente all'assistenza rimane sempre presente.

Se consideriamo il modello del ciclo vitale della famiglia "normale", vediamo che uno dei punti critici prevedibili è la presa di autonomia dei figli che inizia con l'adolescenza, come evento problematico che porta con sé l'entrare in conflitto con il mondo, i valori e le credenze familiari per costruirsi una propria identità. Questa fase destabilizza l'equilibrio familiare e la relazione tra genitori e figli, ma permette anche ai genitori di riprendersi degli spazi personali, terminata la fase dedita all'accudimento.

Talvolta, la ripresa da parte dei genitori di questi spazi personali è vissuta con maggiore difficoltà da coppie con figli disabili, dal momento che il raggiungimento dell'autonomia da parte di questi ultimi non è sempre del tutto possibile; non si interrompe, di conseguenza, la richiesta di assistenza e di cure che va ben oltre il tempo dell'infanzia e dell'adolescenza (Sorrentino, 2006).

Tutto ciò porta a ribadire che la famiglia, in situazione di disabilità, necessita di un supporto esterno per far fronte alle problematiche che incontra. Tale aiuto si può trovare attraverso l'attivazione di servizi formali e non formali: con i primi si fa riferimento alle istituzioni, come la scuola e i servizi sanitari e territoriali, mentre con i secondi si intende la rete sociale costruita con altre famiglie, associazioni ed enti di volontariato.

3.3 Progetto del Dopo di Noi

La prospettiva del Dopo di Noi, fondata sull'assistenza alle persone con disabilità grave, rientra nella definizione di un Welfare State moderno. Si compone di un mix tra incentivi fiscali e strumenti di gestione economico-finanziaria compartecipati da regioni ed enti locali. Questo nuovo programma promette di garantire a persone disabili gli interventi innovativi di residenzialità che siano in grado di riprodurre, oltre l'orizzonte di vita dei propri familiari, le condizioni abitative e relazionali della casa d'origine.

Se, tradizionalmente, l'assistenza sociale alle persone disabili dopo la morte dei propri familiari veniva gestita privatamente, il progetto del Dopo di Noi rappresenta un cambio di paradigma; introduce infatti un programma di strumenti votati a una soluzione innovativa dal punto di vista sociale. Facciamo ora un passo indietro.

Il progetto di vita, come già spiegato nel capitolo precedente, si realizza e struttura in spazi e tempi congruenti alle diverse fasi del ciclo della vita, alla singolarità di ogni persona, quanto alla stabilità e specificità delle comunità di appartenenza (Lepri, 2003).

In ogni percorso di crescita, le possibili difficoltà che accompagnano verso il raggiungimento di maggiori livelli di maturazione risultano essere numerose (Giacconi, 2015). Per quanto riguarda l'adolescente con disabilità, come ogni giovane, è chiamato al passaggio da una posizione di emarginazione sociale infantile ad una di riconoscimento sociale. Nell'infanzia, infatti, l'attenzione si concentra sull'apprendimento di abilità funzionali per la vita quotidiana, come ad esempio la scolarizzazione o il raggiungimento delle prime autonomie. L'adolescente, invece, acquisisce uno status identitario specifico. Avviandosi verso ruoli che caratterizzano una nuova maturità è chiamato a compiti di sviluppo, quali, ad esempio, la costruzione di una rete di relazioni tra pari o il desiderio di una maggiore autonomia personale ed economica (Giacconi, 2015).

In questa direzione, il processo complesso che conduce alla crescita rappresenta per le persone con disabilità la sperimentazione di disuguaglianze che possono farsi più pronunciate durante questo periodo di vita (Wyn, 2014).

Dal punto di vista familiare, oltre a fronteggiare i possibili problemi identitari o di autostima dei propri figli con disabilità (Rosenberg et al., 1995), i genitori si proiettano verso la prospettiva di vita adulta del figlio. Come affermato da Caldin e Friso (2016):

“Il lavoro di affiancamento nel processo di sviluppo che porterà all’adulthood inizia già nel pensiero dei genitori che hanno un figlio piccolo e gode di una dimensione progettuale rivolta al futuro”. Una tra le principali sfide che i genitori si trovano ad affrontare, come citato in precedenza, è il momento di vuoto dopo la scuola.

Fino a un certo punto della vita esistenziale del figlio la famiglia può godere del supporto sicuro dell’istituzione scolastica, che rappresenta spesso una delle poche certezze, nonché fonte di inclusione garantita istituzionalmente. La conclusione della scuola rappresenta per il giovane e per la sua famiglia un salto nel nulla, che costringe a soluzioni improvvisate, non sempre progettate ponendo l’attenzione focalizzata alla persona (Del Bianco, 2019).

“Ma cosa accade dopo? Di solito non accade nulla” (De Piano, 2015).

Le famiglie e i giovani non sentono valorizzata la prospettiva di un futuro che possa essere orientato a una vita adulta di qualità, anche a causa di un diffuso atteggiamento orientato alla predestinazione (Pesci, 2009). Un altro importante ambito da considerare è quello lavorativo, mondo in cui ancora troppi pochi hanno la possibilità di vivere. Avere una propria occupazione e sentire di far parte di un sistema, una volta usciti da quello familiare, è un magnifico generatore di speranza, motivazione e sicurezza, sia per il diretto interessato che la sua famiglia.

La gratificazione che porta il fatto di ricevere uno stipendio, significativo dell'impegno e della considerazione che viene data, è tra i migliori mezzi utilizzabili per sostenere l'inclusione all'interno della società, in questo caso lavorativa. Inoltre, ha anche una funzione rassicuratrice, poiché permette anche ai genitori di vedere come il proprio figlio possa ambire ad una maggiore autonomia economica che ne favorisca l'emancipazione.

La letteratura di riferimento (Lindahl et al., 2019) sottolinea come la scarsa pianificazione sistematica delle fasi di transizione, la mancanza di progettazioni in grado di organizzare per tempo la fase del Dopo di Noi, oltre alla limitatezza dei servizi per l'inclusione sociale dei giovani adulti con disabilità, siano tra le esigenze più incombenti a cui rispondere in prospettiva educativa. Per cercare di creare un generalizzato supporto alle criticità vissute dalla persona con disabilità e dalla sua famiglia, anche nel momento in cui la famiglia stessa verrà a mancare, è importante sottolineare due aspetti: da un lato i quadri normativi che indirizzano le azioni progettuali e le offerte dei servizi di sostegno alle persone con disabilità, dall'altro le rilevazioni statistiche che restituiscono il quadro complessivo delle politiche attuate e delle criticità non ancora accolte.

Un tentativo di colmare questo vuoto normativo è rappresentato, appunto, dalla legge sul Dopo di noi (Legge 112/2016 - Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare). Con essa sono stati ulteriormente valorizzati il diritto all'autonomia, sancito dalla Convenzione ONU, e le risorse private delle famiglie, attraverso una pianificazione fiscale e finanziaria del soggetto cui la legge si rivolge. La legge è innovativa poiché nell'occuparsi nello specifico dell'assistenza, della cura, del benessere, dell'inclusione sociale e dell'autonomia della persona con disabilità grave, prevede anche diverse agevolazioni fiscali e la disponibilità di fondi speciali.

Nonostante la grande utilità che un riconoscimento normativo del genere può apportare, rimane il fatto che non possa colmare il vuoto con cui i genitori convivono ogni giorno, data la prospettiva futura con cui confrontarsi. Dopo aver dedicato la propria vita alla cura e all'assistenza del proprio figlio, il pensiero che sarà solo non può essere del tutto mitigato. Tuttavia, la creazione e la futura implementazione di una normativa creata ad hoc, permette di mettere in atto diversi meccanismi di avvicinamento a questa realtà, di comprensione e di attenzione. Il solo fatto che si parli di una questione così personale e che le istituzioni si rendano conto di una necessità come questa, è un passo avanti verso politiche e azioni sempre più aperte, attente e inclusive.

Ritorna utile il concetto di rete dei servizi e sociale, poiché anche in questo caso l'idea di essere sostenuti e di sapere che per il proprio figlio esistono dei programmi strutturati e funzionali, può alleviare l'idea di solitudine che accompagna giornalmente le famiglie.

CAPITOLO 4

La ricerca

Il presente studio esplorativo è stato costruito con l'obiettivo di analizzare determinati costrutti, quali l'autodeterminazione, la qualità di vita e il coraggio in giovani individui con la sindrome di Down. Data la specificità della ricerca, sono stati presi in considerazione anche i loro genitori, al fine di poter comprendere meglio le dinamiche all'interno del sistema familiare e valutarne la reciproca influenza, e gli operatori della Cooperativa Vite-Vere DownDadi, a cui tutti i soggetti fanno capo in questo studio.

Come emerge dalla letteratura, il concetto di autodeterminazione implica un senso di autonomia e responsabilità rispetto alle scelte che ogni individuo compie per la propria vita in modo consapevole e volontario, garantendo la libertà individuale (Barbieri, 2007). Ogni persona ha il diritto di autodeterminarsi e di condurre in autonomia, anche in base al livello di gravità della propria disabilità, la sua vita. Questa concezione viene sempre più sostenuta anche a livello normativo e comunitario, per quanto riguarda la disabilità sia fisica che intellettuale, in ambiti quali l'inclusione, la sostenibilità sociale e l'inserimento lavorativo (Buntix & Schalock, 2010).

Questo primo costrutto è strettamente connesso alla tematica della qualità di vita, la cui realizzazione avviene quando le necessità di una persona sono soddisfatte e la stessa ha la possibilità di perseguire e raggiungere i propri obiettivi (Goode, 1998). In un'ottica più semplice si può definire anche come la soddisfazione, generale e duratura, derivante da una positiva conduzione della propria quotidianità. Da un punto di vista culturalmente e storicamente stereotipato, ci si può aspettare che la qualità di vita di persone con disabilità intellettuale debba essere deficitaria, data la pervasività della stessa.

Se si considera invece una prospettiva più ampia, si può comprendere quanto questo concetto multidimensionale, che racchiude una serie di domini strettamente legati al benessere individuale (Felce & Perry, 1997), possa rimodellarsi e adattarsi ad una situazione tanto diffusa quanto unica. Questo studio ha tentato di mostrare che, dal momento che non tutti condividiamo gli stessi valori e viviamo le stesse situazioni, non è necessario ottenere le medesime soddisfazioni o raggiungere i medesimi obiettivi per ritenerci soddisfatti e felici della nostra vita (Indriðadóttir, 2019). Tante volte può essere più funzionale capire l'ottica con cui provare a osservare chi e cosa risulta diverso da noi. Non per ultimo, è stato analizzato anche il coraggio nei termini di comportamento messo in atto in situazioni di rischio e per perseguire cause valide. Come affermato da Rate e colleghi (Rate, 2010; Rate et al. 2007) esistono tre tipi di coraggio: il coraggio *Fisico*, in cui individui volontariamente si espongono al pericolo per salvaguardare sé stessi o altri, il coraggio *Morale*, in cui individui fanno valere i propri valori rischiando anche l'esclusione sociale, e infine il coraggio *Psicologico*, in cui individui affrontano volontariamente difficoltà emotive al fine di guadagnare in benessere e crescita personale. Anche questo aspetto risulta molto interessante per comprendere meglio lo stato generale di benessere a cui individui con disabilità possono e desiderare aspirare.

Nello specifico il presente studio ha coinvolto 37 persone, di cui 14 giovani adulti con la sindrome di Down, 15 genitori e 8 operatori, tutti facenti parte della Cooperativa Vite-Vere DownDadi; è stato messo a punto al fine di indagare, in modo esplorativo, se i livelli di autodeterminazione, e conseguente autonomia, dei ragazzi con la sindrome di Down possano predire un miglioramento nella qualità di vita dei genitori.

Si è voluto, inoltre, analizzare le idee di coraggio e la prospettiva del futuro dei ragazzi con sindrome di Down, dei loro genitori e degli operatori all'interno della Cooperativa.

4.1 Metodo

4.1.1 Partecipanti

Il presente studio esplorativo è composto da 37 soggetti, selezionati all'interno della Cooperativa Vite-Vere DownDadi, poi suddivisi in 3 gruppi.

In un primo momento sono stati reclutati i partecipanti del Gruppo 1, in seguito i genitori facenti parte del Gruppo 2 e per ultimi gli operatori del Gruppo 3.

Gruppo 1: 14 partecipanti con sindrome di Down di cui 8 uomini e 6 donne, di età compresa fra 23 e 33 anni ($M = 27,8$; $DS = 2,49$).

Tutti i partecipanti di questo gruppo avevano un diploma di maturità e partecipavano attivamente ai progetti della Cooperativa.

Gruppo 2: 15 partecipanti di cui 2 uomini e 13 donne, di età compresa fra 48 e 65 anni ($M = 59,8$; $DS = 5,12$). I partecipanti di questo gruppo erano i genitori dei ragazzi con sindrome di Down e sono stati contattati dopo aver definito quali ragazzi avrebbero partecipato allo studio; per tutti i ragazzi vi era la presenza di 1 genitore, a parte un caso in cui hanno partecipato sia madre che padre.

Per quanto riguarda il titolo di studio, il 26,6% aveva un diploma di terza media, il 46,6% il diploma di maturità e il restante 26,6% il titolo di Laurea.

Gruppo 3: 8 partecipanti di cui 2 uomini e 6 donne, di età compresa fra 24 e 35 anni ($M = 28,8$; $DS = 3,94$). I partecipanti di questo gruppo svolgevano la funzione di operatori all'interno della Cooperativa in un range da 2 a 15 anni di assunzione. Per quanto riguarda il titolo di studio avevano tutti il titolo di Laurea, di cui il 37,5% il titolo di Laurea Triennale e il 62,5% il titolo di Laurea Magistrale.

4.1.2 Strumenti

Al fine di indagare diversi costrutti, è stato realizzato un protocollo composto da molteplici strumenti di ricerca, sia per una misurazione quantitativa che qualitativa.

Gruppo 1

Le somministrazioni al Gruppo 1 sono state svolte in presenza, in diverse sedi della Cooperativa. Il gruppo formato dai ragazzi con sindrome di Down è stato sottoposto, prima della somministrazione degli strumenti, al Test delle Matrici Progressive Colorate di Raven (CPM) per avere una categorizzazione del grado di ritardo dato dalla disabilità intellettiva. Questo test, formato da 36 item divisi in 3 serie di difficoltà crescente (serie A – capacità di identificazione, serie Ab – capacità di cogliere la simmetria, serie B – capacità di pensiero analogico e concettuale), ha lo scopo di valutare il grado di abilità nell'effettuare confronti e di ragionamento per analogia, consentendo la valutazione degli aspetti di intelligenza fluida applicata a materiale visuo spaziale (Villardita, 1985).

Il 21,4% del Gruppo 1 è risultato nella fascia del grado di ritardo medio, mentre il restante 78,6% nella fascia del grado di ritardo lieve (punteggio max 36 punti; <12 disabilità grave; >12 e <16 disabilità media; >16 disabilità lieve), (Di nuovo, Buono, 2002).

Il primo strumento utilizzato è stato una Scala sull'Autodeterminazione (Shogren et al., 2020) formata da 21 items raggruppati 7 diversi fattori di analisi, a loro volta raccolti in 3 macro categorie (*Appendice 1*):

1. **Volitional Action:** *Autonomy* (Item 5-9-18), *Self-Initiation* (Item 3-13-16).

Include skills come decision making, choice making, goal setting e problem solving.

2. **Agentic Action:** *Self-Direction* (Item 7-14-19), *Pathways Thinking* (Item 2-11-21).

Include skills come self-management, goal attainment e self-advocacy.

3. **Action-Control Beliefs:** *Control-Expectancy* (Item 1-10-17) *Self-Realization* (Item 4-12-20), *Psychological Empowerment* (Item 6-8-15). Include skills come self-awareness e self-knowledge.

Veniva misurato il loro grado di accordo - disaccordo, su una scala Likert adattata a 3 punti (1 – in disaccordo, 2 – né accordo né disaccordo, 3 – d'accordo).

L'indice di coerenza interna dei sotto-domini è in un range tra $\alpha = .627$ e $\alpha = .911$.

Il secondo strumento utilizzato è stato la scala della soddisfazione della vita (*Satisfaction with Life Scale, SWLS*; Diener et al., 1985), che permette di misurare in maniera globale la soddisfazione della vita delle persone. Lo strumento, composto da 5 item (*Appendice 2*), non indaga la soddisfazione legata a specifiche aree della vita, come per esempio la salute o lo status socio-economico, ma permette al soggetto di integrare e pensare queste le diverse aree di vita nel modo che preferisce scegliere. Anche in questo caso è stata scala Likert adattata a 3 punti (1 – in disaccordo, 2 – né accordo né disaccordo, 3 – d'accordo). L'indice di coerenza interna è risultato di $\alpha = .83$.

Il terzo strumento utilizzato è stato la scala che permette di valutare una serie di affermazioni che le persone hanno espresso riguardanti il Coraggio (Norton, Weiss, 2009). Lo strumento, composto da 5 item (*Appendice 3*), valuta situazioni in cui si manifesta persistenza e perseveranza nonostante la paura. È stata utilizzata una scala Likert adattata a 3 punti (1 – non mi comporto mai così, 2 – né sì né no, 3 – mi comporto sempre così). L'indice di coerenza interna è risultato di $\alpha = .877$.

A questo gruppo è stata somministrata anche un'intervista riguardante le proprie aspettative sul futuro, considerando la plausibilità dei loro desideri, e richiedendo il racconto di un episodio di un comportamento coraggioso (Nota et al., in press). (*Appendice 4*)

Gruppo 2

Il raccoglimento dei dati per questo gruppo è avvenuto tramite un questionario online, creato tramite GoogleForm, inviato via WhatsApp previa accettazione a partecipare allo studio. In esso erano presenti un totale di 3 questionari: il questionario sulla soddisfazione della vita (*SWLS – Appendice 2*) e il questionario sul coraggio (*Appendice 3*), entrambi con una scala Likert a 7 punti. Inoltre, nel link inviato era presente anche un questionario sulla “Fiducia nelle proprie capacità genitoriali” (*Appendice 5 – format per la struttura del questionario online*). Questo strumento è stato costruito per indagare la quantità di fiducia che i genitori si attribuiscono a proposito delle loro stesse capacità educative (Soresi, Nota, 2009). Il questionario è composto da 18 item che nel complesso concorrono a formare 3 diversi fattori di analisi:

1. *Credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità educative*: ovvero di insegnare ai propri figli in modo adeguato, facendo da modello e ricorrendo anche a modalità premianti, e di gestire i loro comportamenti inadeguati in modo efficace.

Il fattore è composto da 9 item (43,43% di varianza spiegata), l'indice di coerenza interna è risultato $\alpha = .89$.

2. *Credenze di efficacia nei confronti delle proprie capacità di mantenere la calma e di interagire positivamente con i familiari*: ovvero delle capacità di creare in famiglia relazioni positive, serene, di mantenere l'armonia, scegliendo il momento migliore per affrontare le difficoltà con i figli o il coniuge. Il fattore è composto da 4 item (6,85% di varianza spiegata), l'indice di coerenza interna è risultato $\alpha = .66$.

3. *Credenze di efficacia nei confronti della propria capacità di sostenere l'autonomia e le capacità decisionali dei figli*: ovvero delle capacità di prendere in esame e stimolare gli interessi dei figli e di favorire le loro capacità decisionali evitando di imporre le proprie idee e facendoli ragionare sull'adeguatezza delle loro decisioni ed aspirazioni. Il fattore è composto da 5 item (6,02% di varianza spiegata), l'indice di coerenza interna è risultato $\alpha = .85$.

Questo gruppo è stato sottoposto anche ad un'intervista telefonica, della durata di circa 20/30 minuti, riguardante aspetti legati alla propria vita e alla vita del proprio figlio/a.

Sono state trattate tematiche differenti. Inizialmente le domande riguardavano la prospettiva futura personale e la descrizione di tre possibili desideri, la percezione di coraggio e il racconto di un episodio in cui ci si fosse sentiti coraggiosi.

In un secondo momento, la prospettiva delle domande verteva sui figli e sulle figlie, analizzando nuovamente i possibili desideri futuri dei ragazzi e a cosa aspirassero loro in futuro. Infine, si trattava anche la tematica della soddisfazione dei progetti di cui fanno parte loro e i loro figli/e, come quello di Autonomia della Cooperativa Vite Vere DownDadi (Nota et al., in press), (*Appendice 6*).

Gruppo 3

Il raccoglimento dei dati per questo gruppo è avvenuto tramite una breve chiamata telefonica, previa accettazione di partecipare allo studio. Le domande contenute nell'intervista riguardavano l'ambito lavorativo nello specifico, focalizzandosi sulla percezione e soddisfazione del proprio percorso e considerando la tematica del coraggio (*Appendice 7*).

4.1.3 Procedure

Tutti i partecipanti sono stati reclutati tramite la Cooperativa, partendo dai giovani adulti e raggiungendo poi i propri genitori e gli operatori.

Le somministrazioni dei questionari e il successivo raccoglimento dei dati sono stati svolti in circa 2 mesi, nel periodo maggio – giugno 2022.

In ordine cronologico, la somministrazione è iniziata dal Gruppo 1, seguita dal Gruppo 2 e infine il Gruppo 3. Per quanto riguarda il Gruppo 1, al fine di facilitare la comprensione per i giovani adulti con sindrome di Down, la somministrazione dei questionari, dell'intervista e il raccoglimento dei dati sono avvenuti oralmente con l'ausilio di due facilitatori visivi; i ragazzi dovevano infatti indicare su un cartoncino il loro grado accordo - disaccordo alle domande che gli venivano poste a voce (*Cartoncino 1, Cartoncino 2 – Appendice 1.1*).

Dopo aver terminato questa prima parte, i genitori del Gruppo 2 sono stati contattati per aderire o meno alla partecipazione allo studio e hanno ricevuto un link su WhatsApp per svolgere i questionari sopra descritti. Dopo aver terminato la parte online, sono stati nuovamente contattati telefonicamente per svolgere l'intervista.

Infine, gli operatori del Gruppo 3, hanno partecipato solamente una breve intervista telefonica, di circa 10/15 minuti.

4.2 Risultati

Al fine di analizzare le ipotesi sopra riportate è stata condotta un'analisi preliminare delle correlazioni tra le variabili oggetto di indagine.

Dall'analisi non sono emerse particolari differenze statisticamente significative, se non per la correlazione tra Psychological Empowerment (dominio della scala sull'Autodeterminazione - **A5_1**) e la Qualità della vita dei genitori (**B_2**).

	A1_1	A2_1	A3_1	A4_1	A5_1	A6_1	A7_1	B_1	C_1	B_2	C_2	D1_2	D2_2	D3_2	Tot. Aut.
A1_1	1	0,119	0,296	,769**	0,234	-0,224	-0,083	-0,236	0,406	-0,003	-0,202	-0,397	-0,273	-0,308	-0,357
A2_1		1	-0,291	0,242	-0,124	0,37	0,249	0,08	0,106	-0,289	-0,027	0,119	0,172	-0,042	0,09
A3_1			1	0,275	0,177	-0,239	0,131	-0,155	0,229	-0,146	0,119	-0,208	-0,189	0,023	-0,142
A4_1				1	0,313	-0,243	0,204	-0,112	0,508	-0,027	-0,288	-0,073	0,2	0,074	0,042
A5_1					1	-0,289	-0,25	0,028	0,323	,708**	0,103	0,082	0,187	0,173	0,143
A6_1						1	0,406	0,414	0,08	0,092	0,344	0,201	-0,011	0,25	0,169
A7_1							1	0,031	0,474	-0,152	-0,076	0,092	0,277	0,235	0,191
B_1								1	-0,235	-0,092	0,099	0,119	-0,028	0,127	0,088
C_1									1	0,318	0,283	-0,049	-0,011	0,055	-0,009
B_2										1	0,341	0,216	0,175	0,316	0,247
C_2											1	0,496	0,046	0,426	0,379
D1_2												1	,793**	,920**	,972**
D2_2													1	,810**	,896**
D3_2														1	,964**
Tot. Autoefficacia															1

** La correlazione è significativa a livello 0,01 (a due code).

A = Scala sull'Autodeterminazione

- **A1** = Autonomy
- **A2** = Self-Initiation
- **A3** = Self-Direction
- **A4** = Pathways Thinking
- **A5** = Psychological Empowerment
- **A6** = Self-Realization
- **A7** = Control-Expectancy

B = Qualità di vita (SWLS - Scala sulla Soddisfazione della vita)

C = Scala sul Coraggio

D = Scala sulla fiducia nelle capacità genitoriali e credenze di efficacia

- **D1** = Proprie capacità educative
- **D2** = Proprie capacità di mantenere la calma e di interazione positiva con i familiari
- **D3** = Propria capacità di sostenere l'autonomia e le capacità decisionali dei figli

1 = Gruppo 1 (Ragazzi con sindrome di Down)

2 = Gruppo 2 (Genitori)

Al fine di analizzare la prima ipotesi, ossia che l'Autodeterminazione dei ragazzi con sindrome di Down potesse predire la Qualità di vita dei genitori, è stata condotta un'analisi della regressione. Nello specifico, il modello che considera il Psychological Empowerment dei figli come predittore della Qualità di vita dei genitori, risulta essere significativo ($P = .005$) e spiega il 50% della varianza.

R	r^2	ES	F	Sign.
,708a	0,501	4,11307	12,05	0,005
a Variabile dipendente: qdvgenitori				
b Predittori: psych_empowerment				

Rispetto alla seconda ipotesi, ovvero l'analisi del concetto di coraggio e della prospettiva del futuro di ragazzi, dei loro genitori e degli operatori all'interno della Cooperativa, sono stati raccolti i dati qualitativi relativi alle interviste svolte.

*Analisi qualitative relative all'intervista sul **coraggio***

Riprendendo un concetto spiegato precedentemente, Rate e colleghi (2007) affermano che esistono tre diverse tipologie di coraggio: il coraggio *fisico*, il coraggio *morale* e il coraggio *psicologico*. In base ai dati raccolti dai 3 gruppi, tutte le tipologie sono state considerate nei racconti personali dei partecipanti. L'importante variabilità riscontrata sostiene il fatto che esistano molteplici modi di esprimere il coraggio, diversi anche in base al gruppo considerato. Al fine di verificare queste diversità, è stata condotta un'analisi delle tavole di contingenza; dall'analisi emergono differenze statisticamente significative nel coraggio di tipo *fisico* [$\chi^2(2 = 6,880, p = .03)$] e nel coraggio di tipo *psicologico* [$\chi^2(2 = 3,630, p = .061)$]. Nello specifico, i figli presentano maggiori livelli di coraggio fisico rispetto ai genitori e agli operatori, mentre sia i genitori che gli operatori presentano maggiori livelli di coraggio psicologico rispetto al coraggio morale.

Sono stati identificati degli esempi di risposta tipo per ogni categoria del coraggio:

Per quanto riguarda il coraggio *fisico*, citato solo dal Gruppo 1, una persona con sindrome di Down ha riportato che *“in un’uscita con la Cooperativa siamo andati in delle grotte profonde dove mi sono calata con la corda e il caschetto, mi sono sentita molto coraggiosa”*, o un’altra ancora ha detto *“sono stata ad un’attività di crossAbili, in cui abbiamo sfrecciato su moto cross che andavano molto veloce, ero molto emozionata e non avevo paura”*. In entrambi i casi si parla di situazioni in cui il timore di farsi male era alto, ma tuttavia sono riuscite a superare la paura.

Per quanto riguarda invece il coraggio *morale*, una persona del Gruppo 1 ha affermato che *“capita al lavoro di avere a che fare con persone scontrose e irrispettose, e quindi a volte devi farmi coraggio e far valere la mia parola sul loro atteggiamento”*, mentre un genitore del Gruppo 2 ha espresso così il suo parere *“ero combattuta per lasciare mio marito per la situazione familiare e preoccupata di come avrebbero reagito le mie figlie, ma ho dovuto farlo anche con il timore che non avrei più riportato la serenità in casa”*.

Un’ulteriore prospettiva a riguardo è stata avanza da un operatore, che afferma *“credo in questo lavoro di debba avere anche il coraggio di esprimere il proprio parere laddove si noti la possibilità di un miglioramento, anche non sia di facile attuazione e in contrasto con l’opinione di altri”*. Infine, riguardo il coraggio *psicologico*, gli esempi sono stati numerosi: una ragazza del Gruppo 1 ha raccontato che *“alle scuole venivo sempre presa in giro e bullizzata, ma io non riuscivo a difendermi e soffrivo ogni giorno; ho imparato con il tempo ad esprimere le mie emozioni e i miei pensieri, non facendomi più abbattere”*. Due esempi molto chiari sono stati riportati anche da due madri, le quali hanno affermato che *“dopo la nascita di mio figlio mi sono sentita come una leonessa e ho iniziato a combattere come mai avevo fatto prima per il suo bene, carica di positività”*.

e voglia di rendere la sua vita il meglio possibile”, e ancora “dopo la nascita di mia figlia c’è stato un lungo ricovero in ospedale per gravi problemi respiratori e ho dovuto riorganizzare tutta la mia vita; non potevo fare affidamento su tutti per non portare altra sofferenza e mi sono caricata di un enorme peso”. Infine, è interessante anche una prospettiva presentata da un’operatrice “penso di sì, soprattutto quando si iniziano attività nuove e non si conoscono i ragazzi; bisogna buttarsi e far valere ciò in cui si crede per fa funzionare tutto al meglio possibile, non ignorando le molte difficoltà che si possono incontrare”.

CORAGGIO	Figli	Genitori	Operatori
Fisico	F=3 --- 27,3%	F=0 --- 0%	F=0 --- 0%
Morale	F=3 --- 27,3%	F=5 --- 33,3%	F=1 --- 12,5%
Psicologico	F=5 --- 45,4%	F=10 --- 66,7%	F=7 --- 87,5%

Tabella frequenze risposte sul coraggio

*Analisi qualitative relative all’intervista sulla **prospettiva futura***

Questo concetto riguarda il desiderio di autonomia che i ragazzi mirano a raggiungere grazie ai vari progetti della Cooperativa, quello di Autonomia in primis. Le tematiche comuni a tutti i gruppi hanno riguardato l’autonomia abitativa, in case satellite della Cooperativa, e l’autonomia lavorativa. In quest’ottica sono state considerate anche le prospettive dei genitori sui figli e degli operatori che si occupano di queste attività.

Anche in questo caso, in base ai dati raccolti dai 3 gruppi, sono stati identificati degli esempi di risposta per diverse questioni riguardanti il futuro.

Per quanto riguarda la tematica dell’autonomia abitativa, i giovani adulti del Gruppo 1 hanno espresso quasi all’unisono un forte consenso, con affermazioni quali “*desidero*

andare a vivere con i miei amici del progetto Autonomia”, *“desidero uscire di casa ed essere indipendente al 100%, continuando con i miei amici”* e *“voglio vivere da solo e non sentirmi più dire quello che devo fare, sono autonomo”*. Gli stessi hanno poi espresso il desiderio di continuare il proprio lavoro con frasi del tipo *“desidero continuare il mio lavoro e sentirmi indipendente”* oppure *“voglio continuare a lavorare nella Cooperativa perché mi da tanta soddisfazione”*.

Allo stesso modo, i genitori del Gruppo 2, hanno ripreso i concetti espressi dai figli e dalle figlie, ribadendo quasi interamente le medesime affermazioni; degli esempi chiari sono *“il desiderio di mio figlio è quello di andare a vivere con i suoi amici e procedere nella sua autonomia; inoltre, per lui è essenziale spostarsi da solo e continuare il suo lavoro che gli ha ridato una percezione di utilità e grandi soddisfazioni”*, o ancora *“il primo desiderio di mia figlia è di crearsi una situazione fuori casa in autonomia con gli amici e il fidanzato, mantenere e consolidare le amicizie, investire su se stessa e in generale fare tutto come i suoi coetanei”*.

Per quanto riguarda la prospettiva espressa dagli operatori, anche in questo caso vi è una forte similarità di valori e idee, con affermazioni quali *“vorrebbero avere tutti un lavoro, vivere fuori casa con gli amici (o con i partner) ma mantenere comunque un rapporto con la famiglia”*, oppure *“direi che il loro desiderio è di distaccarsi dal nucleo familiare e avere libertà di scelta il più possibile consapevole”* o ancora *“il loro desiderio, nonostante avranno sempre bisogno di una supervisione esterna, è che raggiungano il massimo di indipendenza possibile, sia a livello abitativo che lavorativo”*.

FUTURO		Figli	Genitori	Operatori
Vivere da soli		F=11 --- 78,6%	F=13 --- 86,7%	F=8 --- 100%
Continuare a lavorare		F=10 --- 71,4%	F=10 --- 66,7%	F=5 --- 75%

Tabella frequenze risposte sul futuro

4.3 Discussione

Riprendendo la prima ipotesi si può affermare che, nonostante il presente studio sia solo esplorativo, il livello di autodeterminazione di figli portatori di disabilità può influenzare la qualità della vita dei genitori. Più nello specifico viene considerato il dominio del Psychological Empowerment, parte della scala sull'Autodeterminazione, che indica un processo di crescita individuale, basato sull'incremento dell'autostima, dell'autoefficacia e dell'autodeterminazione per far emergere le proprie risorse ed appropriarsi consapevolmente del proprio potenziale (Zimmerman, 1995).

Come individuato dall'analisi della regressione svolta, il Psychological Empowerment predice la qualità di vita dei genitori. Se aumenta il livello di autodeterminazione dei ragazzi portatori di disabilità, e di conseguenza migliora la loro autonomia e autostima, aumenterà anche il livello di qualità di vita dei genitori.

Quest'ultimi, infatti, possono riacquistare parte della loro indipendenza e libertà, personale e di coppia, nel momento in cui i propri figli diventano sempre più autonomi e necessitano di una minore assistenza.

Questo concetto è presente in letteratura, in cui diversi autori sostengono quanto l'autodeterminazione possa influenzare positivamente la qualità della vita personale, anche in casi di disabilità (Wehmeyer, 2020; White et al., 2018). Tuttavia, non sono presenti studi che riguardino la relazione tra l'autodeterminazione dei figli e la conseguente qualità di vita dei genitori, tanto meno se si parla di disabilità intellettiva; data la specificità della tematica mancano purtroppo dati a supporto di questa affermazione.

Inoltre, si potrebbe giustamente controbattere che potrebbe essere la qualità di vita dei genitori a influenzare l'autodeterminazione e non viceversa.

Naturalmente questo rimane un possibile quesito che andrebbe approfondito meglio con una ricerca che comprenda misurazioni più accurate e un campione più ampio, il quale rimane sicuramente un limite di questo primo studio esplorativo. Possiamo però affermare che, anche a livello psicologico, la percezione di un maggiore serenità dei figli aumenta la stessa nei genitori.

Per quanto riguarda la seconda ipotesi, la variabilità delle risposte è stata utile per trarre delle conclusioni più accurate su questi complessi concetti: partendo dal coraggio, che come afferma Putman (2004, 2010) può giocare un ruolo fondamentale nel gestire ostacoli, sfide e timori vissuti da persone con vulnerabilità, ci sono state differenze nette rispetto alle tipologie manifestate. Il risultato ottenuto, in cui i ragazzi del Gruppo 1 hanno manifestato maggiori livelli di coraggio *fisico*, può essere spiegato dal fatto che descrivessero situazioni della loro quotidianità, mentre i genitori e gli operatori non avevano una prospettiva incentrata direttamente su di loro, quanto sul loro atteggiamento nei confronti di comportamenti di assistenza e tutela dei ragazzi.

Rispetto alla prospettiva futura, invece, le risposte raccolte riguardavano solamente due aspetti specifici: il desiderio di andare a vivere da soli fuori casa, in compagnia di amici o partner, e di continuare i lavori che svolgono presso la Cooperativa o altre strutture esterne. Un dato significativo è che, per tutti e tre i gruppi, più del 75% ha espresso che la futura vita abitativa sarebbe stata in autonomia (Gruppo 1 – 78,6%, Gruppo 2 – 86,7%, Gruppo 3 – 100%); questo risultato rappresenta il desiderio, presente in primis nei ragazzi ma condiviso ed espresso anche dai genitori e gli operatori, di volere continuare nel progetto di Autonomia della Cooperativa e implementare sempre di più le proprie abilità per condurre una vita indipendente.

Dal punto di vista genitoriale, poi, spiega anche la soddisfazione data da questo progetto e la prospettiva che nel “Dopo di noi” i propri figli saranno in grado di percepirsi inclusi nella società e autonomi. È interessante anche la visione degli operatori, i quali manifestano una piena consapevolezza che i progetti di cui fanno parte diano ai ragazzi una reale aspettativa futura ai ragazzi.

Per quanto riguarda invece il lavoro, i dati sono sempre positivi ma presentano valori leggermente minori (Gruppo 1 – 71,4%, Gruppo 2 – 66,7%, Gruppo 3 – 75%); questo risultato può indicare che ci sia una soddisfazione a livello lavorativo, presente anche in alcune risposte date dai ragazzi (*“voglio continuare il mio bellissimo lavoro che mi fa sentire utile e mi soddisfa molto”*), che però non è stato comunque espresso da tutti quanti all’unisono. I genitori riconoscono che il lavoro dei propri figli gli dia una valida occupazione giornaliera per sentirsi utili e partecipare alle dinamiche della società odierna; questo dato può essere significativo anche perché indica che vedere i propri figli fuori casa, anche con orari pieni di lavoro, sia giusto e perfettamente sostenibile.

Infine, anche gli educatori, percepiscono quanto una valorizzazione lavorativa sia necessaria per procedere nella costruzione di una vita sempre più inclusiva e “normale”.

4.4 Conclusioni

Il presente studio esplorativo ha tentato di scalare la superficie del complesso ed enorme mondo che riguarda la disabilità. Partendo dalle ipotesi, il tentativo è stato quello di trovare dei dati e delle dimostrazioni al fatto che, effettivamente, progetti di vita autonoma possano davvero funzionare per migliorare la quotidianità di giovani adulti con disabilità intellettiva. Naturalmente, come ho cercato di spiegare, il contesto socio-culturale può essere sia di grande aiuto che un grande limite. C'è ancora molto da fare per creare una reale inclusione e favorire una piena sostenibilità, ma tuttavia iniziano a percepirsi gli effetti normativi degli ultimi decenni. Un altro ostacolo rimane il fatto che, nella maggior parte dei casi, sono solo realtà private come la Cooperativa Vite-Vere DownDadi a offrire progetti strutturati, funzionali e a lungo termine sul territorio, mentre a livello pubblico i processi di cambiamento e aggiornamento delle modalità di intervento procedono con maggiore lentezza. I risultati della prima ipotesi, nonostante i limiti quali il campione limitato e la mancanza di un gruppo di controllo, sono significativi del fatto che si possa davvero impattare positivamente sulla corazza della disabilità, favorendo un miglioramento sia per i ragazzi che per il loro sistema familiare.

Per una madre, dopo un'intera esistenza genitoriale passata a prendersi cura del proprio figlio o figlia, l'idea di potere recuperare tempo per sé stessa, dedicarsi di più ad altri figli e affetti magari trascurati negli anni, focalizzarsi su passioni personali sempre messe in secondo piano, è davvero un ritorno alla vita, la cui qualità può solo migliorare.

Per un padre, dopo anni a domandarsi cosa farà suo figlio o sua figlia una volta che lui non ci sarà più, una volta che non potrà più provvedere economicamente al suo sostentamento e non sarà più presente nella sua quotidianità, l'idea di vedere che esiste

una vera possibilità di inserimento lavorativo e una concreta realtà abitativa indipendente, può alleggerire di gran lunga il peso dei decenni e dare maggiore qualità alla vita.

Tutto ciò può davvero avvenire se si insiste, giorno per giorno, nella costruzione di una seria e concreta progettualità con l'obiettivo di favorire l'emancipazione e valorizzare l'inclusione lavorativa, abitativa e sociale. Se una giovane persona con sindrome di Down vive in un contesto aperto e comprensivo, libero da pietismo e pregiudizio, in cui la sua autodeterminazione e autoefficacia vengono effettivamente allenate e valorizzate, sarà lei per prima a voler prendere in mano le redini della sua vita e percorrere la propria strada. Sorge tuttavia una domanda. Il termine inclusione, e ciò che rappresenta, dovrebbe realizzarsi una volta che avviene il completo inserimento nella società di un soggetto.

Per i ragazzi protagonisti di questo studio potrà mai esserci una vera inclusione o si resterà sempre in un'ottica assistenzialistica? Il fatto che la realtà abitativa si sviluppi in case satellite della Cooperativa e che, in ampia parte, i ragazzi lavorino in attività della stessa Cooperativa li rende davvero inclusi nella società e indipendenti?

Probabilmente non esiste una risposta corretta a domande del genere, poiché non esiste una storia di vita personale che sia paragonabile ad un'altra. Non esiste l'obiettivo finale per tutti. Esiste però, senz'altro, la consapevolezza di quanto sia importante e necessario favorire questo tipo di interventi per dare la possibilità di pensare e costruire un futuro, non solo di aspettarlo con dubbio e ansia. Che si parli di coraggio, autodeterminazione, autonomia, empowerment, sostenibilità, genitorialità o altre delle numerose tematiche che ho cercato di approfondire, tutte sono accomunate dal fatto che riguardano un piccolo pezzo di verità che ancora oggi, nel 2022, non riceve le attenzioni che merita, da tanti punti di vista.

La disabilità ha un nome perché esistono le persone che definiscono diverse coloro che non riescono al loro stesso modo e nei loro stessi tempi. Nell'istruzione. Nelle relazioni. Nel lavoro. Nella quotidianità. Nella vita. Ma il fatto che i modi e i tempi siano diversi, non vuole dire che il risultato non sia raggiungibile, ci si arriva solo con strade alternative. Investire su progettualità di crescita personale ed emancipazione può essere il modo più sano e funzionale per poter ragionare in una prospettiva a lungo termine per i ragazzi e le loro famiglie. Grazie alla presenza di operatori che fanno questa scelta di vita, che va molto oltre il lavoro, e la multi-professionalità presente nelle equipe di varie strutture, si può permettere che tali progettualità prendano sempre più forma e continuino ad evolversi. Non siamo certi arrivati, ma siamo sulla giusta strada.

Bibliografia

- Andrews, F. (1986). *Research on the Quality of Life*. Ann Arbor, Michigan: Institute for Social Research, University of Michigan.
- Barbieri P.V. (2007), *Indipendenza e autonomia delle persone con disabilità motoria*. «L'integrazione scolastica e sociale», vol. 6, n. 3, pp. 217-224.
- Bastianoni, P. e Fruggeri, L. (2005). *Processi di sviluppo e relazioni familiari*. Milano: Unicopli.
- Benner, C., Pastor, M. (2012). *Just Growth: Inclusion and Prosperity in America's Metropolitan Regions*. New York: Routledge.
- Bergland, A., & Narum, I. (2007). *Quality of life: Diversity in context and meaning*. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*, 19(2), 115–139.
- Bocci F., Guerini I. (2017). “Casa è dove voglio stare”. Le percezioni dei “disabili intellettivi” e degli studenti universitari sull'indipendenza abitativa. In *L'integrazione scolastica e sociale*, rivista pedagogico-giuridica Trento: Erickson, 16/3, 281-288.
- Bowlby J. (1989), *Una base sicura*, Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Brown, R. I., Schalock, R. L., & Brown, I. (2009). *Quality of life: Its application to persons with intellectual disabilities and their families – introduction and overview*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6.
- Buntix, W.H.E., Schalock, R.L. (2010). *Models of Disability, Quality of Life, and Individualized supports: Implication for professional practice in intellectual disability*. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (4), 283-294
- 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., Cinotti A. (2013), *Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze*. *Studium educationis*, 3, 103-111
- Caldin R., Scollo S. (2018). *Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni*. *Studium Educationis*, XIX (3), 49-60.
- Catarsi E. (2003), *Essere genitori oggi*, Pisa, Edizioni Del Cerro.
- Cloutier, H., Malloy, J., Hagner, D., & Cotton, P. (2006). *Choice and control over resources: xNew Hampshire's individual career account demonstration projects*. *Journal of Rehabilitation*, 72, 4–11.

- Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. (2016). Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi (pp. 39-46). Trento: Erickson.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality-of-life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 698–706.
- Cuthill, M. (2010) Strengthening the “social” in Sustainable Development: Developing a Conceptual Framework for Social Sustainability in a Rapid Urban Growth Region in Australia. *Sustain. Dev.*, 18, 362–373.
- Del Bianco N. (2019). *Autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive. Studi, ricerche e questi di pedagogia speciale*. Milano: FrancoAngeli.
- Demetrio, D. (1999). L'età adulta. Teorie dell'identità e pedagogie dello sviluppo. Roma: Carrocci.
- Di Nuovo S., Buono S., (2002). Strumenti psicodiagnostici per il ritardo mentale, Milano, Franco Angeli.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71–75.
- Donatella Morello Di Giovanni, La tutela dei soggetti deboli nell'amministrazione di sostegno, in "Materiali per una storia della cultura giuridica, Rivista fondata da Giovanni Tarello" 2/2006, pp. 541-546
- Donati P. (1993), Nuove politiche sociali e nuovi servizi alla famiglia in Europa, in Folgheraiter F., Donati P. (a cura di), *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento.
- Edgerton, R. B. (1996). A longitudinal-ethnographic research perspective on quality of life. In R. L. Schalock (a cura di.), *Quality of life: Volume 1: Conceptualization and measurement* (pp. 53–90). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Eizenberg E., Jabareen Y., (2017) Social Sustainability: A New Conceptual Framework. *Sustainability*, 9, 68.
- Felce, D., & Perry, J. (1997). Quality of life: The scope of the term and its breadth of measurement. In R. I. Brown (Ed.), *Quality of life for people with disabilities: Models, research and practice* (2nd ed, pp. 56–71). Cheltenham: Stanley Thornes.

- Francescutti C., Franceschetto P. e Ferraresso D. (2015), I servizi per le persone con disabilità in età adulta. In M. Cornacchia (a cura di), *Andare a tempo. Ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità*, Lecce, Pensa Multimedia, pp. 163-181.
- Gambino, S., (2020). *La Cittadinanza Europea* 1, p. 47-85. Retrieved from <https://fra.europa.eu/it/eu-charter#>
- Giaconi C. (2015). *Inclusione lavorativa: la sfida della disabilità adulta*. In M. Cornacchia (a cura di), *Andare a tempo, ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità* (pp. 75-91). Lecce: Pensa multimedia.
- Giaconi C. (2015). *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Milano: FrancoAngeli.
- Goode, D. A. (1998). *Quality of life for persons with disabilities: A review and synthesis of the literature*. New York: Mental Retardation Institute.
- Goode, D., & Hogg, J. (1994). *Towards an understanding of holistic quality of life in people with profound intellectual and multiple disabilities*. In D. Goode (A cura di), *Quality of life for persons with disabilities: International perspectives and issues* (p. 197-207). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Goussot A. (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Ianes D. (1993), *Il sostegno alla famiglia con handicap nell'ottica della community care*, in Folgheraiter F., Donati P. (a cura di), *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento.
- Indriðadóttir, Í. B. (2019). *Subjective well-being among individuals with Down syndrome* (Doctoral dissertation, Reykjavík University).
- Jenaro, C., Verdugo, M. A., Caballo, C., Balboni, G., Lachapelle, Y., Otrebski, W., & Schalock, R. L. (2005). *Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication*. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 49 (Pt 10), 734–739.
- Katz G, Lazcano-Ponce E. (2008) *Intellectual disability: definition, etiological factors, classification, diagnosis, treatment and prognosis*. *salud publica mex.* ;50 (Suppl: 2):132-141.

- Lepri C. (2003). L'inserimento lavorativo di persone con disabilità intellettiva: aspetti metodologici e condizioni psicologiche. In M. Gelati & M.T. Calignano (a cura di), *Progetti di vita per le persone con sindrome di Down* (pp. 100-111). Pisa: Edizioni Del Cerro.
- Lyons, G. (2010). Quality of life for person with intellectual disabilities: a review of literature. In R. Kober (A cura di), *Enhancing the Quality of Life of Lives of People with intellectual disabilities*. Springer
- Mancini T. (2001), *Sé e identità*, Roma, Carocci.
- Meirieu Ph. (2007), *Pédagogie: le devoir de résister*, Paris, ESF éditeur.
- Milani P. (2001) (a cura di), *Manuale di educazione familiare: ricerca, intervento, formazione*, Trento, Erickson.
- Morana D., (2013), *La salute come diritto costituzionale. Lezioni, Seconda edizione*, Torino, Giappichelli, p. 141.
- Norton, P. J., & Weiss, B. J. (2009). The Role of Courage on Behavioral Approach in a Fear-Eliciting Situation: A Proof-of-Concept Pilot Study. *Journal of Anxiety Disorders*, 23, 212-217.
- Nussbaum, M. C. (2002). *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*. Bologna: il Mulino.
- OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) (2007), *ICF-CY Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Versione per bambini e adolescenti*, Trento, Erickson.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2002), ICF/Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, Trento, Erickson.
- Otrebski, W., et al. (2005). Cross-cultural study of person centred quality of life domains and indicators: a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 734–739.
- Parmenter, T. R. (1995). The utility of quality of life as a construct for social and health policy development. In R. Renwick, I. Brown & M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Pavone M., La rete, in Tortello M., Pavone M. (1999), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia, Torino.

- Peer, J. W., & Hillman, S. B. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98.
- Pesci C. (2009). Desiderio, sessualità, differenza di genere e disabilità. In A. Goussot (a cura di), *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano* (pp. 141-148). Santarcangelo di Romagna: Maggiolini.
- Putman, D. A. (2004). *Psychological courage*. University Press of America.
- Putman, D. A. (2010). Philosophical roots of the concept of courage. In C. L. S. Pury & S. J. Lopez (Eds.), *The psychology of courage: Modern research on an ancient virtue* (pp. 9–22). American Psychological Association.
- Rate, C. R. (2010). Defining the features of courage: A search for meaning. In C. L. S. Pury & S. J. Lopez (Eds.), *The psychology of courage: Modern research on an ancient virtue* (pp. 47–66). American Psychological Association.
- Rate, C. R., Clarke, J. A., Lindsay, D. R., & Sternberg, R. J. (2007). Implicit theories of courage. *The Journal of Positive Psychology*, 2, 80–98.
- Riva, Maria Grazia, (2018) "Sostenibilità e partecipazione: una sfida educativa." *Pedagogia oggi* 16.1
- Rodotà S. (2013). *Il terribile diritto. Studi sulla proprietà privata e i beni comuni*. p.12 Bologna: Il Mulino.
- Rosenberg M., Schooler C., Schoenbach C., & Rosenberg F. (1995). Global self-esteem and specific self-esteem: Different concepts, different outcomes. *American sociological review*, 60(1), 141-156.
- Rosnati R., Iafrate R. (2007), *Riconoscersi genitori*, Trento, Erickson
- Schalock, R. L., & M. A. Verdugo. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington, DC.
- Shogren, K. A., Little, T. D., Grandfield, E., Raley, S., Wehmeyer, M. L., Lang, K. M., & Shaw, L. A. (2020). The Self-Determination Inventory–Student Report: Confirming the Factor Structure of a New Measure. *Assessment for Effective Intervention*, 45(2), 110–120.
- Sorrentino A. M., (2006), *Figli disabili. La famiglia di fronte all’handicap*, Cortina, Milano.

- Stucki G, Kostanjsek N, Ustün B, Cieza A., (2008) ICF-based classification and measurement of functioning. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*. Sep;44(3):315-328. PMID: 18762741.
- VandenBos, G. R. (2015). *APA dictionary of psychology*. Second edition. Washington, DC: American Psychological Association.
- Verdugo, M., Navas, P. Gomez, L., Schalock, R.L. (2012). The concept of the quality of life and its role in enhancing human right in the field of intellectual disability. *Journal of intellectual disability research*, Vol. 56, part. II, pag. 1036-145
- Veronesi, P. (2019). Fisionomia e limiti del diritto fondamentale all'autodeterminazione. *BioLaw Journal - Rivista Di BioDiritto*, (2S), 27–43.
- Wehmeyer M. L. (2020). The Importance of Self-Determination to the Quality of Life of People with Intellectual Disability: A Perspective. *International journal of environmental research and public health*, 17(19), 7121.
- White, K., Flanagan, T.D. & Nadig, A. (2018). Examining the Relationship Between Self-Determination and Quality of Life in Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *J Dev Phys Disabil* 30, 735–754
- WHOQOL, The World health organization quality of life assessment. (1995). Position paper from the World health organization. *Social science and medicine*, 41 (10), 1045.
- World Commission on Environment and Development, *Our Common Future*. Oxford University Press, London (1987).
- Wyn J. (2014). Conceptualizing transitions to adulthood. *New Direction for Adult and Continuing Education. Special Issue: Meeting the Transitional Needs of Young Adult Learners*, 143, 5-16.
- Zimmerman, M.A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *Am J Commun Psychol* 23, 581–599.

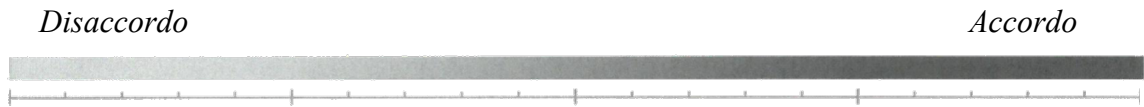
Sitografia

- <http://hdl.handle.net/11368/2909238> (Bortolotti, 2017)
- <https://www.associazioneailu.org/concetto-di-disabilita/>
- <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Vita-indipendente/Pagine/default.aspx>
- <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%20Onu.aspx>
- <https://www.regione.veneto.it/web/sociale/vita-indipendente>
- <https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?area=rapporti&id=1784&lingua=italiano&menu=mondiale>

Appendici

Appendice 1 - Scala sull'autodeterminazione

1. Possiedo ciò che serve per raggiungere i miei obiettivi



2. Penso a più di una soluzione per risolvere un problema



3. Considero molte possibilità quando faccio progetti per il mio futuro



4. So che cosa so fare meglio



5. Pianifico le attività che mi piace fare nel fine settimana



6. Continuo a provarci anche dopo che ho sbagliato a fare qualcosa



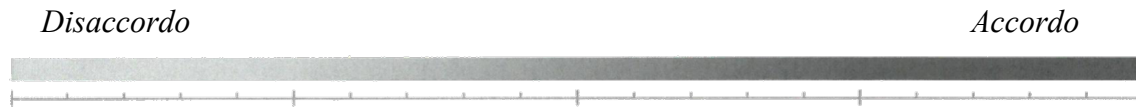
7. Stabilisco io stesso i miei obiettivi



8. Penso che provare con insistenza mi aiuti ad ottenere ciò che voglio



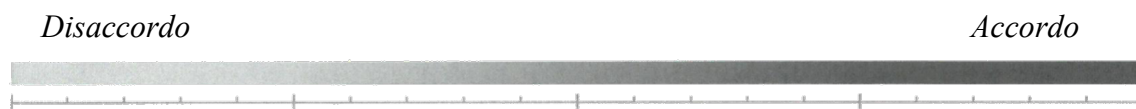
9. Scelgo le attività che voglio fare



10. Lavoro duramente per raggiungere i miei obiettivi



11. Individuo soluzioni per aggirare gli ostacoli



12. Ho fiducia nelle mie capacità



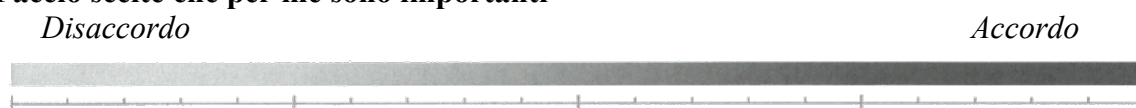
13. Le mie esperienze passate mi aiutano a pianificare ciò che farò in seguito



14. Penso a ciascuno dei miei obiettivi



15. Faccio scelte che per me sono importanti



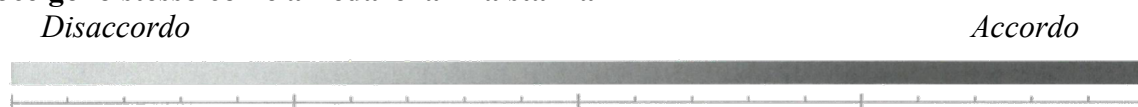
16. Cerco nuove esperienze che penso mi piaceranno



17. Sono in grado di concentrarmi per raggiungere i miei obiettivi



18. Scelgo io stesso come arredare la mia stanza



19. Entro in azione quando nuove opportunità si presentano sul mio percorso



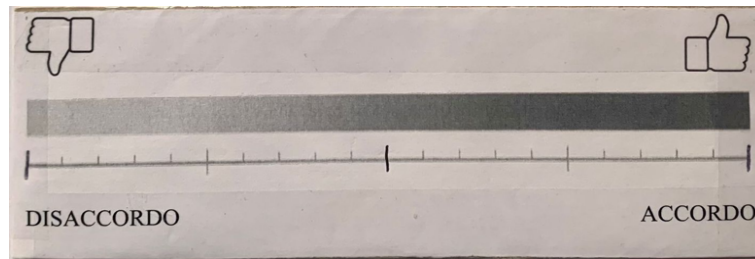
20. Conosco i miei punti di forza



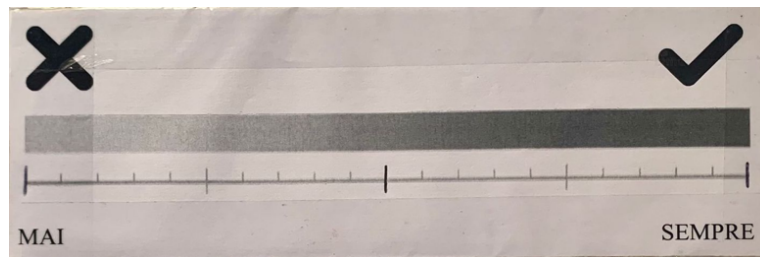
21. Mi vengono in mente diverse strategie per raggiungere i miei obiettivi



Appendice 1.1 – Cartoncini di riferimento



Cartoncino 1



Cartoncino 2

Appendice 2 - SATISFACTION WITH LIFE SCALE

(Diener et al., 1985)

Istruzioni

Qui di seguito sono riportate alcune frasi relative alla soddisfazione nella vita. Non ci sono risposte giuste o sbagliate, ciò che è importante è che esprima esclusivamente il suo punto di vista.

Legga attentamente ogni affermazione e indichi il suo accordo o disaccordo, tenendo conto che:

- 1 = Completamente in disaccordo;**
- 2 = Disaccordo;**
- 3 = Abbastanza in disaccordo;**
- 4 = Né d'accordo né in disaccordo;**
- 5 = Abbastanza d'accordo;**
- 6 = D'accordo;**
- 7 = Completamente d'accordo.**

	1	2	3	4	5	6	7
1. Il più delle volte la mia vita è vicina al mio ideale di vita.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Le condizioni della mia vita sono eccellenti.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sono soddisfatto/a della mia vita.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Finora ho ottenuto le cose importanti che voglio dalla vita.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Se io potessi rivivere la mia vita, non cambierei nulla.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Appendice 3 - Il CORAGGIO

(Norton & Weiss, 2009)

Istruzioni

Di seguito sono riportate una serie di affermazioni che le persone hanno espresso a proposito del coraggio. Legga attentamente ciascuna affermazione e indichi quanto spesso ritiene di comportarsi nel modo indicato. Non ci sono risposte giuste o sbagliate, ciò che conta è il suo modo di pensare e comportarsi. Nel fornire le sue risposte tenga presente che 1 sta per 'mai' e 7 sta per 'sempre'. Può ovviamente utilizzare anche gli altri valori, dal 2 al 6, che rappresentano valori intermedi:

- 1 = Non mi comporto mai così;**
2 = Mi comporto così pochissime volte;
3 = Mi comporto così qualche volta;
4 = Mi comporto così abbastanza spesso;
5 = Mi comporto così spesso;
6 = Mi comporto così molto spesso;
7 = Mi comporto sempre così.

	1	2	3	4	5	6	7
1. Tendo ad affrontare le mie paure.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Anche se sono spaventato/a, vado avanti fino a quando non ho fatto quello che devo fare.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Faccio delle cose anche se mi sembrano pericolose.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. Se sono preoccupato/a o in ansia per qualcosa, la faccio o la affronto in ogni caso.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Se c'è una ragione importante per affrontare qualcosa che mi spaventa la affronto.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Anche se qualcosa mi spaventa, non mi tiro indietro.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Appendice 4 - Intervista qualitativa Gruppo 1

1. *Cosa desideri dal tuo futuro?* Prova a pensare a tre desideri.

1.2 *Quanto a suo avviso sarà facile riuscire a soddisfarli?*

1° poco abbastanza molto

2° poco abbastanza molto

3° poco abbastanza molto

1.3 *Cosa potrebbe rendere difficile o ostacolare la loro realizzazione?*

1.4 *Cosa potrebbe fare o dovrebbe accadere per renderli più facilmente raggiungibili?*

2. *Nella sua vita ti è capitato di dover essere anche coraggioso/a?* ☐SI ☐NO

2.1 *Se sì, provi a descrivere una situazione nel corso della quale a suo parere è stata coraggioso/a.*

Nel descriverla ti preghiamo di precisare *quando* il fatto in questione si è verificato, *dove* e *in presenza di chi* è accaduto, *cosa ha pensato e fatto*, e *come si è sentito*, *cosa ha ottenuto* con il suo gesto coraggioso e come, eventualmente, si sono comportate le altre persone che erano presenti.

2.2 *Nella situazione che ha descritto quanto coraggio pensa di aver manifestato?*

☐pochissimo coraggio ☐poco ☐abbastanza ☐molto coraggio ☐moltissimo coraggio

Appendice 5 - INTRODUZIONE

Nell'ambito del Centro di Ateneo per la Disabilità e l'Inclusione dell'Università di Padova ci stiamo occupando dei problemi educativi che i genitori possono sperimentare ai giorni d'oggi in considerazione dei tempi difficili che stiamo vivendo. L'essere genitore è infatti un compito impegnativo e le condizioni che stiamo vivendo da un punto di vista socio-economico possono porre le persone di fronte a sfide nuove.

Pensare che si può costruire un futuro migliore per se stessi/e e i propri familiari, che l'impegno aumenta le possibilità di svolgere al meglio il proprio compito di genitori, che è importante avere obiettivi a breve e lungo termine, sono tutte considerazioni che sostengono le persone nell'affrontare le sfide che incontrano garantendosi maggiori possibilità di successo e una migliore qualità di vita.

Tenendo conto di ciò, di seguito le saranno proposti una serie di questionari al fine di stimolarla a riflettere su alcune risorse positive per il suo compito genitoriale e sul ruolo genitoriale anche in relazione ai contesti sociali e lavorativi in cui ci troviamo a vivere e in cui suo figlio/sua figlia si troverà a vivere nel prossimo futuro.

Le ricordiamo che le risposte che vengono raccolte sono vincolate al segreto professionale e non possono essere perciò divulgate. Inoltre, se lo desidera, può ricevere una relazione personalizzata su alcuni loro punti di forza; chi è interessato a ricevere questa relazione personalizzata è invitato a scegliere questa opzione. Anche la relazione è vincolata al segreto professionale e verrà consegnata agli interessati in busta chiusa. Chi non fosse interessato a ricevere la relazione è libero di non indicarlo.

Nome _____ Cognome _____ Et : _____

Titolo di studio posseduto _____

Professione svolta _____

Relativamente all'essere genitore, ha un figlio o una figlia per cui nutre particolari preoccupazioni? ☐ S  ☐ No

Se s , che tipo di difficolt  presenta?

QUANTA FIDUCIA NUTRO NELLE MIE CAPACITA' DI GENITORE?

Istruzioni

Questo questionario contiene una serie di affermazioni a proposito dell'educazione dei figli. Le legga con attenzione una alla volta e, pensando alla sua vita di genitore, indichi con una crocetta quanto pensa di poter concordare con esse. Nel farlo tenga presente che: Se segna **1** vuol dire che la frase **non descrive per nulla** la sua attuale situazione e **7** che la **descrive perfettamente**.

Può ovviamente utilizzare anche gli altri valori (2, 3, 4, 5 e 6), che indicano posizioni intermedie. Ciò che riporterà su questo questionario è tutelato dal segreto professionale

	1	2	3	4	5	6	7
1. Sono un genitore che è capace di insegnare ai propri figli come ci si deve comportare.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2. Sono un genitore che è in grado di far fronte anche ai comportamenti inadeguati dei propri figli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3. Sono un buon modello per i miei figli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4. So come e quando premiare adeguatamente i miei figli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5. Sono un genitore che sa 'come prendere' i propri figli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6. Sono solito/a evitare di litigare con il mio coniuge davanti ai figli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7. Sono in grado di fornire ai miei figli l'aiuto di cui necessitano.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8. Sono un genitore che sa farsi ascoltare dai propri figli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9. I miei figli seguono i miei consigli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10. Mi considero in grado di affrontare qualsiasi problema possa capitare ai miei familiari.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11. Con i miei figli sono in grado di non perdere la pazienza.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12. Penso di conoscere bene le effettive capacità dei miei figli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
13. Penso di conoscere bene ciò che effettivamente interessa ai miei figli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
14. Sono in grado di criticare i miei figli senza perdere la pazienza.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
15. So come stimolare gli interessi dei miei figli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
16. Mi considero capace di non imporre le mie idee ai miei figli.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
17. Sono in grado di aiutare i miei figli a prendere decisioni importanti per la loro vita.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
18. Sono in grado di far ragionare i miei figli a proposito delle loro idee e delle loro azioni.	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Appendice 6 - UNO SGUARDO AL FUTURO

Grazie per essere qui! Ora faremo un'intervista che si propone di prendere in considerazione alcuni aspetti che lei considera importanti per il suo futuro e per quello di suo figlio/a

Anche ciò che ci diremo oggi sarà considerato strettamente riservato ed è tutelato dal segreto professionale.

Iniziamo parlando un po' del suo futuro

1. Innanzitutto cosa desidera per il suo futuro? Provi a farne un elenco il più lungo possibile.

1.1. Tra quelli elencati, a quali terrebbe maggiormente? Quale metterebbe al primo posto, al secondo, o al terzo posto.

1° _____
2° _____
3° _____

1.2. Quanto a suo avviso sarà facile riuscire a soddisfarli?

1° poco abbastanza molto
2° poco abbastanza molto
3° poco abbastanza molto

1.3. Cosa potrebbe rendere difficile o ostacolare la loro realizzazione?

1.4 Cosa potrebbe fare o dovrebbe accadere per renderli più facilmente raggiungibili?

2. Fare i genitori oggi è sicuramente difficile ed impegnativo. I compiti da affrontare sono numerosi e richiedono pazienza e perseveranza. Secondo qualcuno per riuscire a far bene oggi i genitori è necessario anche essere a volte delle persone veramente coraggiose.

Nella sua vita di genitore le è capitato di dover essere anche coraggioso/a? ☐SI ☐NO

2.1 Se sì, provi a descrivere una situazione nel corso della quale a suo parere è stata coraggioso/a. Nel descriverla la preghiamo di precisare *quando* il fatto in questione si è verificato, *dove e in presenza di chi* è accaduto, *cosa ha pensato e fatto*, e *come si è sentito, cosa ha ottenuto* con il suo gesto coraggioso e come, eventualmente, si sono comportate le altre persone che erano presenti.

2.2 Nella situazione che ha descritto quanto coraggio pensa di aver manifestato? Lo indichi qui sotto con una crocetta.

☐pochissimo coraggio ☐poco ☐abbastanza ☐molto coraggio ☐moltissimo coraggio

3. Ognuno di noi ha un proverbio o una frase che ci descrive o che ci piace molto. Quali sono i proverbi o le frasi che preferisce? Qual è il proverbio o la frase che utilizzerebbe come un suo biglietto da visita? Se non le viene in mente nessun proverbio o nessuna frase, può anche inventarne uno nuovo o una completamente sua e originale!

Parliamo adesso del futuro di suo figlio/a

1. Cosa desidera suo/a figlio/a per il suo futuro? Provi a farne un elenco il più lungo possibile

1.1. Tra quelli elencati, a quali terrebbe maggiormente? Quale, secondo lei, suo/a figlio/a metterebbe al primo posto, al secondo, o al terzo posto.

1° _____

2° _____

3° _____

1.2. Quanto a suo avviso sarà facile riuscire a soddisfarli?

1° poco abbastanza molto

2° poco abbastanza molto

3° poco abbastanza molto

1.3. Cosa potrebbe rendere difficile o ostacolare la loro realizzazione?

1.4 Cosa potrebbe fare o dovrebbe accadere per renderli più facilmente raggiungibili?

Parliamo ora dei servizi di cura e assistenza

Che cosa desidera per il proprio figlio/a nei progetti “Dopo di noi”, ossia in quei progetti che vengono avviati per persone adulte con vulnerabilità.

1.5 Innanzitutto quali sono i servizi di cura e assistenza di cui state usufruendo?

1.6 Quanto è soddisfatto di questi servizi?

Appendice 7

Iniziamo parlando un po' del suo futuro lavorativo

1. Come percepisci il percorso lavorativo che stai svolgendo e a cosa aspiri in futuro?

1.1. Tra quelli elencati, a quali terrebbe maggiormente? Quale metterebbe al primo posto, al secondo, o al terzo posto.

1° _____

2° _____

3° _____

2. Ti senti soddisfatto/a e valorizzato/a dal lavoro che svolgi quotidianamente? ☐ SI ☐ NO

3. Ritieni che il coraggio sia una componente necessaria nel tuo lavoro? ☐ SI ☐ NO

Se sì, in che modo?

4. Pensi che i valori in cui credi si coniughino con l'attività lavorativa che svolgi?

5. Cosa ritieni che desiderino i ragazzi e le ragazze dal loro futuro?