

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E PSICOLOGIA
APPLICATA**

**CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN MANAGEMENT DEI SERVIZI EDUCATIVI E
FORMAZIONE CONTINUA**

Classe di laurea in Programmazione e gestione dei servizi educativi (LM-50)

TESSERE LEGAMI: IL LAVORO DI RETE A SOSTEGNO DELL'INCLUSIONE DELLE PERSONE ADULTE CON DISABILITÀ

RELATORE: Prof. Simone Visentin

LAUREANDA: Sara Padoan

Matricola n° 2129586

ANNO ACCADEMICO 2024/2025

INDICE

INTRODUZIONE	5
CAPITOLO I. RIPENSARE LA DISABILITÀ: VERSO UNA NUOVA CULTURA DELL'INCLUSIONE.....	7
1.1 La prospettiva dei Disability Studies.....	9
1.2 International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF	14
1.3 Il modello di Qualità di vita - QdV	18
<i>1.3.1 Il modello di QdV proposto da Schalock e Verdugo: Quality of Life Questionnaire.....</i>	<i>20</i>
<i>1.3.2 Il modello canadese di QdV: Quality of Life-Instrument Package.....</i>	<i>23</i>
1.4 La Convenzione ONU e il paradigma dei diritti	26
1.5 Verso una nuova cultura dell'inclusione	30
CAPITOLO II. DISABILITÀ ADULTA E PERCORSI IDENTITARI: RIPOSIZIONAMENTO, PROGETTAZIONE E LAVORO	37
2.1 Diventare adulti	39
2.2 Il Progetto di Vita per la costruzione di sé	45
<i>2.2.1 Educare all'autodeterminazione</i>	<i>50</i>
<i>2.2.2 I riferimenti normativi a sostegno del Progetto di Vita.....</i>	<i>54</i>
2.3 Il lavoro come luogo di riconoscimento e appartenenza	57
CAPITOLO III. SERVIZI E RETI PER UN'ADULTITÀ POSSIBILE	67
3.1 I servizi a supporto del Progetto di Vita.....	69
<i>3.1.1 Co-costruire servizi inclusivi.....</i>	<i>77</i>
3.2 La rete territoriale a supporto dell'inclusione	84
RIFLESSIONI CONCLUSIVE	97
BIBLIOGRAFIA.....	101

INTRODUZIONE

Il presente lavoro di tesi si propone di indagare la tematica dell'inclusione sociale e lavorativa delle persone adulte con disabilità: una questione che negli ultimi decenni ha interrogato profondamente la nostra società, portando alla nascita di numerosi documenti, normative e linee guida che hanno riconosciuto la necessità di garantire il pieno esercizio dei diritti umani e della cittadinanza a tutte le persone, indipendentemente dalla loro condizione. A fronte di questa rinnovata sensibilità, nasce l'urgenza di interrogarsi sulle responsabilità delle istituzioni e della comunità in generale, e sul ruolo che esse sono chiamate ad assumere per sostenere tragitti di realizzazione personale e partecipazione effettiva.

In particolare, il seguente elaborato si interroga sul modo in cui il territorio e il lavoro di rete con i numerosi soggetti che lo abitano, possano contribuire a sostenere e a rendere concreto il diritto alla piena cittadinanza delle persone adulte con disabilità, tramite l'adozione di una prospettiva inclusiva che mette al centro la persona, ne promuove lo sviluppo integrale e la sostiene nello svolgersi dei personali percorsi di vita.

All'interno del primo capitolo verranno esplorati i principali cambiamenti sociali che nel corso del XX e XXI secolo hanno contribuito all'affermarsi di una rinnovata concezione della disabilità, superando l'idea del "dramma individuale", e hanno permesso una graduale diffusione di una nuova cultura dell'inclusione. Vengono presentati i contributi avanzati dai *Disability Studies* (DS), che hanno avuto un ruolo fondamentale nel sottolineare il ruolo dei fattori socio-culturali nel generare esclusione e marginalizzazione (§ 1.1). Viene poi presentato l'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), che introduce un nuovo approccio alla disabilità, basato su un modello bio-psico-sociale (§ 1.2). Successivamente, vengono analizzati i modelli della *Qualità di Vita* (QdV), che hanno contribuito in maniera decisiva a ridefinire gli obiettivi educativi in un'ottica di benessere multidimensionale e globale (§ 1.3). Infine, viene esaminata la *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, che ha rappresentato un passaggio cruciale nella costruzione del paradigma dei diritti (§ 1.4), nonché nella promozione di una nuova cultura dell'inclusione, basata sulla promozione dell'autonomia, dell'autodeterminazione e della piena partecipazione alla vita sociale (§ 1.5).

Questo lavoro ha come principale oggetto di studio la condizione delle persone adulte con disabilità, che, nonostante la crescente attenzione istituzionale, rimane tutt'ora un territorio fragile e non privo di ostacoli e pregiudizi che impediscono la piena realizzazione degli individui. Questa questione è il tema centrale del secondo capitolo, che affronta in primo luogo

la tematica di un’“adulità possibile” per le persone con disabilità: la letteratura mostra come la costruzione di un’identità adulta per queste persone sia spesso ostacolata da stereotipi, aspettative sociali e modelli educativi che le mantengono in una condizione di dipendenza e infantilizzazione. Ciononostante, l’aumento dell’aspettativa di vita, l’affermarsi di una nuova immagine di disabilità e la diffusione di una rappresentazione più fluida e malleabile dell’adulità, hanno permesso, negli ultimi anni, una progressiva reale possibilità di accesso ai ruoli sociali tipici dell’età adulta per le persone con disabilità (§ 2.1).

In questo quadro, viene affermata, anche a livello normativo, la necessità di sostenere e promuovere la realizzazione di Progetti di Vita, *per* la vita, che sostengano la persona nella piena realizzazione di sé (§ 2.2), e che includano con forza la dimensione lavorativa, da considerare non solamente nella sua accezione economica, ma come risorsa capace di favorire il benessere e la qualità di vita dell’individuo (§ 2.3).

Il terzo e ultimo capitolo del presente elaborato affronta la tematica dei servizi dedicati alle persone adulte con disabilità e del ruolo delle reti territoriali. Viene messa in evidenza la necessità, da parte dei primi, di interrogarsi sulla propria impostazione metodologica, per superare modelli assistenzialistici e intraprendere percorsi e modalità operative orientate alla co-programmazione, alla co-progettazione, alla co-valutazione e al protagonismo della persona con disabilità (§ 3.1). Parallelamente, vengono esplorati i metodi attraverso cui i servizi possono dialogare attivamente con il territorio, costruendo legami e relazioni significative che sostengano concretamente il diritto della persona con disabilità a progettare la propria vita nel mondo di tutti e ad assumere un ruolo attivo all’interno della comunità. In questa prospettiva, il lavoro di rete viene qui reinterpretato come strumento privilegiato, ma anche come forma *mentis* e come vero e proprio approccio culturale e metodologico capace di ridisegnare i confini dei servizi, riorientare le pratiche educative e favorire la crescita e lo sviluppo di comunità realmente accessibili e inclusive, capaci di garantire pari opportunità ad ogni individuo (§ 3.2). In conclusione, questo elaborato si propone di offrire una riflessione critica sulla necessità di adottare un approccio ecosistemico, integrato e comunitario alla disabilità adulta, riconoscendo il diritto alle persone con disabilità di vivere una vita che considerano di valore, e alla società il compito di renderlo possibile.

RIPENSARE LA DISABILITÀ: VERSO UNA NUOVA CULTURA DELL'INCLUSIONE

Premessa

L'incontro con la diversità ha sempre suscitato negli esseri umani paura, angoscia, preoccupazione, inquietudine e persino repulsione. E da sempre, ciò che rende “diversi” dalla normalità viene considerato nella sua accezione negativa.

Così, quella che noi oggi definiamo disabilità viene da sempre considerata come “anomala, innaturale, deviante rispetto alla normalità”¹ e qualsiasi pensiero e definizione legati ad essa nascono in negativo, in contrapposizione a ciò che viene considerata la normalità del corpo umano.

Tuttavia, la disabilità “è una condizione biologica, sociale e esistenziale che caratterizza la storia dell'umanità”². Il corpo integro e il corpo menomato sono due modi corporei concomitanti dello stare al mondo.

La disabilità ci interpella sempre e da sempre, e proprio per questo motivo la società si pone due gradi questioni. La prima si interroga sulle ragioni dell'esistenza delle diverse infermità e propone spiegazioni prima religiose, magiche e superstiziose e poi mediche e scientifiche; la seconda riguarda invece la posizione sociale e i ruoli sociali da attribuire a queste persone³. Nel corso dei secoli si sono succedute diverse concezioni della disabilità, accomunate tuttavia da un orientamento prevalente centrato sul deficit e sulla menomazione. Inoltre, la traiettoria sociale delle persone con disabilità si è frequentemente sovrapposta a quella di altre categorie marginalizzate, contribuendo a rafforzare dinamiche di esclusione e stigmatizzazione.

Nell'età moderna, con l'Illuminismo e la nascita della medicina viene progressivamente abbandonata l'idea della disabilità come castigo divino e frutto del peccato, e la disabilità inizia ad essere vista come un difetto individuale che doveva essere corretto o curato tramite interventi sanitari, molto spesso attraverso la segregazione in appositi istituti.

¹ Schianchi, M. (2021). L'inclusione della disabilità: dinamiche socio-pedagogiche del presente a confronto con alcuni processi storici. *Civitas educationis – Education, Politics and Culture*, a. X, n. 2, 131-148. DOI: 10.7413/2281-9568008. pp. 135

² Ibidem

³ Ibidem

È con l'avvento dell'età contemporanea che avviene un cambiamento epocale in merito alle rappresentazioni sociali delle persone con disabilità: il cosiddetto modello medico lascia progressivamente spazio a un approccio bio-psico-sociale, più attento ai diritti della persona con disabilità e fondato sull'idea che "la disabilità in sé stessa non costituisce né un destino, né un'identità. Prima di essere disabile, la persona semplicemente esiste".⁴ Nel corso del Novecento con la nascita dello Stato sociale si diffonde una rinnovata sensibilità da parte delle istituzioni pubbliche verso le fasce più deboli della popolazione: lo scenario complessivo si modifica progressivamente, soprattutto attorno ad alcuni assi portanti come l'affermarsi di una rinnovata rappresentazione sociale delle persone con disabilità, l'attivismo delle persone con disabilità e l'associazione familiare, elemento e spinta determinante per la realizzazione di politiche adeguate e inclusive.⁵

Soprattutto negli ultimi anni, sia a livello nazionale che internazionale, si sta assistendo ad una lenta trasformazione della società occidentale da "segregante" a "inclusiva"⁶. A partire dal 2001, in particolare, si è assistito alla nascita e alla diffusione di una serie di documenti internazionali (ricordiamo in particolar modo l'*International Classification of Functioning, Disability and Health*, e la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, 2006*) che hanno tracciato sentieri, segnalato direzioni e fissato obiettivi che mirassero ad uno sviluppo globale della persona, distinguendosi per la voglia di trasformare logiche troppo economiche e imprudenti, in visioni maggiormente democratiche e di partecipazione⁷. Ed è proprio sulla base di questi che negli ultimi anni è andata affermandosi una nuova cultura dell'inclusione, fondata sul riconoscimento della persona con disabilità come soggetto già dotato di diritti umani, e la cui esclusione non è dettata dalle menomazioni, ma piuttosto da un "deficit del sociale, dei contesti, dei mondi che le circondano, strutturalmente incapaci di fare i conti con quella specifica diversità e condizione."⁸

⁴ Gardou C. (2006), *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*, Trento, Erickson, pp. 49

⁵ Schianchi, M. (2021). L'inclusione della disabilità: dinamiche socio-pedagogiche del presente a confronto con alcuni processi storici. *Civitas educationis – Education, Politics and Culture*, a. X, n. 2, 131-148. DOI: 10.7413/2281-9568008. pp. 133

⁶ Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano, Guerini scientifica. pp. 13

⁷ *Ibidem*

⁸ Schianchi, M. (2021). L'inclusione della disabilità: dinamiche socio-pedagogiche del presente a confronto con alcuni processi storici. *Civitas educationis – Education, Politics and Culture*, a. X, n. 2, 131-148. DOI: 10.7413/2281-9568008. pp. 145

1.1 La prospettiva dei Disability Studies

I Disability Studies (DS), come area di studio e di ricerca interdisciplinare, affondano le proprie radici tra gli anni '60 e '70 del secolo scorso, inizialmente in Paesi di lingua e cultura anglosassone, principalmente nel Regno Unito e negli Stati Uniti d'America, per mano dell'attivismo delle persone con disabilità. Si trattava, infatti, di un periodo caratterizzato dall'emergere di diversi movimenti emancipativi legati ad altre minoranze, la cui azione sulla scena sociale ha contribuito a un risignificazione delle specificità delle loro condizioni e delle relative connotazioni sociali⁹.

I Disability Studies propongono una serie di riflessioni che attengono ad un'area di carattere interdisciplinare molto vasta e articolata, che coinvolge diversi settori di studio e di ricerca, accademici e non accademici, come i movimenti per la vita indipendente e le associazioni¹⁰.

La distinzione tra *impairment* (menomazione) e *disability* (disabilità) rappresenta sia un manifesto che uno schema epistemologico di riferimento del cosiddetto modello sociale inglese, considerato il cuore della proposta teorica dei Disability Studies e nato per mano di un gruppo di disabili fisici inglesi, i quali, per primi, misero in discussione il modello medico della disabilità.

“A nostro avviso, è la società che disabilita le persone con una problematica fisica (*impairment*). La disabilità è qualcosa di imposto sopra i nostri deficit, attraverso il modo in cui siamo isolati ed esclusi senza necessità dalla piena partecipazione alla società. Le persone disabili sono quindi un gruppo sociale oppresso.”¹¹

Con queste parole, presentate all'interno del documento *Principi fondamentali della disabilità* (1976), la disabilità veniva presentata come la condizione che la persona si trova a subire in ragione di un'organizzazione abilista, opprimente e discriminante: lo status di inferiorità in cui le persone con disabilità si trovano a vivere non è un effetto naturale della loro menomazione, quanto piuttosto un prodotto di disposizioni sociali ingiuste¹².

Paul Hunt, considerato il padre fondatore dello studio critico della disabilità in Inghilterra e uno dei membri fondatori di UPIAS - Union of the Physically Impaired Against Segregation,

⁹ Medeghini, R., D'Alessio, S. Marra, A.D., Vadalà, G., Valtellina, E. (2013). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento, Erickson. pp. 28

¹⁰ *Ibidem*, pp. 8

¹¹ UPIAS (1976), *Principi fondamentali della disabilità*. UPIAS. Londra. pp. 3-4

¹² Marchisio C., Monchietto A. (2023). *Change society, not the individual. Oppression and disability in Mike Oliver's thought*. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, XI, 1, 12-19. https://doi.org/10.7346/sipes-01-2023_01, pp. 13

sosteneva che le persone disabili ponevano una sfida ai valori della società occidentale, poiché incapaci di godere dei benefici della società contemporanea e al contempo non in grado di contribuire alla produzione di beni economici¹³.

La sua analisi contrastava fortemente con l'egemone modello medico della disabilità, nato in seno al positivismo, il quale manteneva la connotazione negativa della disabilità già propria del modello morale tipico delle società pre-illuministe: la disabilità continuava ad essere intesa come una deviazione da una condizione di normalità. A cambiare era l'eziologia della disabilità: se dapprima essa afferiva alla sfera del soprannaturale, con il modello medico veniva data una spiegazione di tipo medico-scientifico. Conseguentemente, la risposta più adatta risultava essere quella di tipo medico-riabilitativo, finalizzata alla riparazione dell'anomalia e alla reintegrazione nella società laddove possibile, oppure segregativa, secondo la logica che le particolari necessità delle persone con disabilità potessero trovare risposte adeguate solo al di fuori della collettività.

Nel modello sociale, la disabilità non è considerata una caratteristica individuale legata a un deficit fisico o mentale, ma il risultato di dinamiche economiche, sociali e culturali che esercitano un'azione oppressiva sulle persone. In questa prospettiva, la disabilità emerge come esito di un processo discriminatorio, alimentato da un'organizzazione della società che esclude chi non risponde alle sue aspettative abiliste.

Questa visione viene formalmente articolata per la prima volta nel 1980, all'interno del documento *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*, in cui Vic Finkelstein propone una svolta concettuale importante: spostare l'attenzione dalla sofferenza individuale legata a un corpo "difettoso", alle barriere sociali e culturali che impediscono la piena partecipazione delle persone disabili alla vita pubblica.

Sulla stessa linea, Mike Oliver, sociologo, attivista e altro autore cardine dei Disability Studies inglesi, identifica due matrici opposte, che a suo parere influenzano ogni intervento a favore delle persone con disabilità. Da un lato il "modello individuale", a cui farebbe riferimento anche il modello medico, basato su una prospettiva che vede la disabilità come una "condizione ontologica del soggetto, vista e percepita come una tragedia personale"¹⁴.

Dall'altro, il "modello sociale" che, al contrario, si fonda sulla convinzione che la disabilità non rappresenti una qualità intrinseca del soggetto, ma una "condizione di oppressione e

¹³ Medeghini, R., D'Alessio, S. Marra, A.D., Vadalà, G., Valtellina, E. (2013). Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento, Erickson. pp. 28

¹⁴ Marchisio C., Monchietto A. (2023). Change society, not the individual. Oppression and disability in Mike Oliver's thought. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, XI, 1, 12-19. <https://doi.org/10.7346/sipes-01-2023-01>. pp. 13

marginazione socialmente prodotta”¹⁵. Questa prospettiva sottolinea come la disabilità non sia una caratteristica intrinseca della persona, ma “un problema derivante dall’incapacità della collettività nel fornire servizi adeguati alle esigenze di una specifica fetta della popolazione e nell’abbattere quelle barriere che impediscono loro la piena partecipazione alla vita sociale”¹⁶. Secondo il modello sociale inglese, la società ritiene che le persone con disabilità non siano in grado di prendere decisioni in merito alla propria vita, e ne delega la gestione alla categoria medica, anche in quegli ambiti che non sono in alcun modo di pertinenza medica¹⁷. In altri termini, il modello sociale ha aspramente criticato la società capitalista e i suoi meccanismi di esclusioni delle persone con disabilità, che hanno portato a ritenerli incapaci di decidere per loro stessi e per la propria vita, rendendoli dipendenti dai professionisti della riabilitazione che se ne assumono la completa gestione¹⁸.

Il modello sociale inglese ha offerto una solida base teorica alle rivendicazioni dei movimenti politici e sociali delle persone con disabilità, che chiedevano di porre fine alla segregazione e all’istituzionalizzazione, consentendo alle persone con disabilità di partecipare alla vita sociale e di essere trattate con maggiore equità, uscendo da una condizione di emarginazione e di non-potere. La critica mossa dai Disability studies al modello medico-individuale può essere dunque rintracciata in quel legame causale tra la menomazione e l’essere disabile, la cui concettualizzazione della disabilità è ancora dominante nei contesti socio-educativi e socio-sanitari¹⁹.

I Disability Studies nascono quindi come una risposta critica ai due estremi culturali, con il fine di superare l’ottica normativa e la conseguente prospettiva deficitaria delle differenze, per spostare l’attenzione da un deficit caratterizzante la persona, al possibile ruolo disabilitante del sociale, dei suoi contesti e delle relazioni che nascono in essi.

La prospettiva dei Disability Studies, e in particolare del modello sociale, non è stata tuttavia priva di critiche, che è possibile sintetizzare in quattro elementi²⁰:

¹⁵ Ivi, pp. 14

¹⁶ Ibidem

¹⁷ Medeghini, R., D’Alessio, S. Marra, A. D., Vadalà, G., Valtellina, E. (2013). Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento, Erickson. pp. 25

¹⁸ Waldschmidt, A. (2018). Disability–Culture–Society: Strengths and weaknesses of a cultural model of dis/ability. *Alter*, XII, 2, 65-78. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.003>. pp. 75

¹⁹ Ibidem

²⁰ Ellis K., Goggin G. (2015). *Disability and the Media*. Londra: Palgrave. Ferri B.A. (2018). *DisCrit: l’approccio intersezionale nell’educazione inclusiva*. In D. Goodley et al., *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*. Trento, Erickson, 15-26. pp. 17-18

- non ha prodotto una teoria in grado di guidare alla comprensione della disabilità e al cambiamento;
- esclude dalla sua concettualizzazione le persone con disabilità che lavorano, conducendo alla loro alienazione;
- è giudicato inadeguato alla promozione dell'emancipazione delle persone con disabilità poiché ne trascura alcune;
- non considera l'immaginario culturale, le esperienze personali e l'impatto della menomazione sulla vita delle persone.

Difatti, la netta distinzione tra impairment e disability tenderebbe a minimizzare la condizione di menomazione che affligge l'esistenza delle persone con disabilità, fino a rischiare di trascurarne l'importanza. Il modello sociale, infatti, sembra ignorare il ruolo e il significato del corpo e della menomazione e l'impatto che la disabilità può avere sulla vita quotidiana delle persone, riducendo la complessità della situazione a un'astrazione teorica.²¹

Al fine di superare i suddetti limiti, negli ultimi anni i Disability Studies sono stati sollecitati ad aprirsi verso filoni di ricerca in grado di interpretare con maggiore profondità l'attuale complessità economica, sociale e culturale²². Tale richiesta è stata accolta dai *Critical Disability Studies*, che includono la disabilità nelle diversità, affiancandola al genere, all'etnia o all'orientamento sessuale e dunque associano le persone con disabilità ad altri gruppi sociali storicamente identificati come minoranze oppresse. Questa prospettiva focalizza la propria attenzione su quei temi considerati secondari dai Disability Studies, come appunto l'importanza del corpo, il rapporto corpo-deficit, il peso della cultura e del discorso nella produzione della disabilità, la condivisione di condizioni oppressive per disabilità, etnia e genere, il ruolo del deficit nell'esperienza delle persone con disabilità, la problematizzazione dell'identità disabile, il tema della cronicità. Così come i Disability Studies, anche i Critical Disability Studies affermano che la disabilità è socialmente prodotta, ma attraverso le rappresentazioni culturali, i significati e il linguaggio, i quali contribuiscono a creare un'idea dominante di normalità e attribuendo di conseguenza a tutte le condizioni diverse da questa idea, un giudizio di valore negativo.

La nascita di prospettive diverse dal modello sociale si fonda anche sulla necessità di riconoscere l'elevato grado di soggettività che caratterizza l'esperienza di vita delle persone

²¹ Marchisio C., Monchietto A. (2023). Change society, not the individual. Oppression and disability in Mike Oliver's thought. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, XI, 1, 12-19. <https://doi.org/10.7346/sipes-01-2023-01>. pp. 16

²² Medeghini, R. (2015). La prospettiva dei Disability Studies e dei Disability Studies Italy e le loro ricadute sulla scuola e sui servizi per la disabilità adulta. *L'integrazione scolastica e sociale*. XIV, 2, 110-118. pp. 111

con disabilità. La medesima patologia o menomazione, le limitazioni fisiche e le manifestazioni somatiche e psichiche, così come il significato di inclusione e di esclusione, possono variare significativamente da persona e persona e avere diverse priorità nella vita di ciascuno.

Sebbene i due filoni di studio adottino un paradigma sociale che riconosce la condizione di esclusione e discriminazione delle persone con disabilità e ne ricerca le cause in fattori contestuali, essi si distanziano particolarmente nel momento in cui l'attenzione viene spostata sulle azioni concrete da perseguire. Se il modello sociale afferma che per affrontare la discriminazione sia necessario intervenire in primis sui fattori strutturali di natura economica, la prospettiva degli approcci culturali sostiene che sia necessario concentrarsi sulla sfera dei significati e mettere in discussione le idee di abile/non-abile, normale/non-normale e le loro rappresentazioni.

Shakespeare sostiene che il modello sociale inglese non prende in considerazione l'individuo nella sua singolarità, e non contempla la possibilità che possano essere necessarie diverse risposte a diversi bisogni²³. Allo stesso tempo, non considera che una persona con disabilità, seppur in condizioni sociali perfettamente eque e ideali, possa comunque andare incontro a delle difficoltà connesse alla propria patologia o menomazione, e possa necessitare di adattamenti personalizzati senza il quale potrebbe trovarsi in condizione di svantaggio o esclusione. In aggiunta, gli approcci culturali trascurano che se, nel caso dell'etnia o del genere, eliminate le forme di oppressione e discriminazione, è possibile raggiungere una parità effettiva poiché sono caratteristiche che non comportano alcuna differenza reale tra gli individui e le limitazioni da esse derivanti siano interamente socialmente costruite, nel caso della disabilità la persona interessata fa esperienza nella sua vita personale e quotidiana di sofferenze e limitazioni derivanti dalla propria specifica condizione a prescindere dal contesto²⁴.

I Disability Studies restituiscono dunque un quadro di ricerca molto ricco e con traiettorie e contenuti tra loro molto differenti, che seppur basandosi su uno sfondo comune, non permettono di ricondurre la ricerca a una teoria unificante²⁵.

Nonostante le critiche avanzate, è importante riconoscere che gli approcci basati sul paradigma sociale, e in particolare il modello sociale inglese per la sua radicalità e forza, hanno avuto un ruolo storico indispensabile nel processo di cambiamento sociale e culturale che ha consentito

²³ Shakespeare, T. (2010). *The Social Model of Disability*. In Lennard, J.D. *The Disability Studies Reader*. Routledge, New York. 214-219. pp. 219

²⁴ Ibidem

²⁵ Medeghini, R. (2015). La prospettiva dei Disability Studies e dei Disability Studies Italy e le loro ricadute sulla scuola e sui servizi per la disabilità adulta. *L'integrazione scolastica e sociale*, Vol. 14, n. 2, 110-118. pp. 111

di dar luce alla condizione di marginalizzazione delle persone con disabilità e di interrogare l'approccio della società, dei professionisti e della politica nei confronti della disabilità.

Non solo, ma il modello sociale ha inoltre avuto un grosso impatto a livello psicologico sulle persone con disabilità, migliorandone l'autostima e costruendo un senso di identità collettiva²⁶.

Se tradizionalmente le persone con disabilità hanno sempre vissuto la propria condizione con un certo senso di colpa, grazie a questo approccio il problema della disabilità viene spostato dall'individuo alle barriere sociali e agli atteggiamenti che rendono la persona disabile. In questo senso, non è la persona a dover cambiare, ma la società, e invece di provare autocommiserazione, può provare rabbia e orgoglio²⁷.

1.2 International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF

La natura multidimensionale della disabilità viene accolta e sistematizzata a livello internazionale all'interno dell'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF), emanato dalla World Health Organization nel 2001. Basandosi su di un approccio bio-psico-sociale, il nuovo documento si propone di superare la tradizionale dicotomia tra approccio medico e approccio sociale, integrando al suo interno le dimensioni biologiche, psicologiche e sociali della disabilità.

L'ICF si presenta come un modello rivoluzionario che si sostituisce al precedente *International Classification of Disabilities and Handicaps* (ICDH), il quale aveva già riconosciuto l'handicap come fenomeno sociale, ma manteneva una visione medica della disabilità e "conservava una causalità lineare tra deficit, disabilità e handicap, definendo così un modello statico che non teneva conto delle dinamiche evolutive e della pluralità dei contesti"²⁸. L'ICF, invece, considera la persona nella sua totalità, tendendo in considerazione aspetti corporei, individuali e sociali, che influenzano la qualità di vita della persona stessa.

La nuova classificazione riprende e arricchisce il concetto di salute, già formulato nel 1947 dall'OMS come uno stato di complesso benessere fisico, mentale e sociale che non consiste solamente in un'assenza di malattia o infermità, sottolineando come essa faccia riferimento anche alla piena realizzazione del potenziale umano in tutti i contesti di vita.

Gli aspetti maggiormente innovativi dell'ICF riguardano proprio la rinnovata attenzione alla salute e al funzionamento, piuttosto che alla disabilità, divenendo così un modello e uno

²⁶ Shakespeare, T. (2010). *The Social Model of Disability*. In Lennard, J.D. *The Disability Studies Reader*. Routledge, New York. 214-219. pp. 217

²⁷ Ibidem

²⁸ Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano, Guerini scientifica. pp. 24

strumento universale, che riguarda ogni singolo individuo, e che descrive la salute come interazione sistemica tra diverse componenti. L'ICF, dunque, si basa su una teoria dell'uguaglianza, che riconosce che la condizione di disabilità, “possa, per alcuni, comportare disabilità nel presente, ma per tutti potrebbe comportarla in futuro.”²⁹

All'interno della classificazione la disabilità viene definita come “la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui l'individuo vive”³⁰. Questi ultimi, in particolare, possono rappresentare dei facilitatori, che favoriscono la performance di alcuni individui, oppure delle barriere, e avere un effetto di limitazione rispetto alle capacità funzionali e di partecipazione sociale. L'ICF permette dunque di stimare la salute, le capacità e le eventuali difficoltà nella realizzazione di attività, e di individuare gli ostacoli da rimuovere oppure gli interventi da effettuare per permettere all'individuo di raggiungere il massimo della propria realizzazione.

A sottolineare la natura multidimensionale della disabilità, l'ICF è suddiviso in due parti, ciascuna delle quali composta da due domini³¹:

- Parte 1: Funzionamento e disabilità
 - a. Funzioni e strutture corporee
 - b. Attività e partecipazione
- Parte 2: Fattori contestuali
 - c. Fattori ambientali
 - d. Fattori personali

Ogni dominio risulta poi suddiviso in una serie di indicatori, utili a cogliere in modo approfondito i vari fattori che determinano le circostanze in cui l'individuo vive.

All'interno dell'ICF lo stato di funzionamento o di disabilità di una persona viene dunque letto e compreso profondamente e in modo globale, come frutto dinamico dell'interazione reciproca tra una serie di fattori (condizioni fisiche, strutture corporee, funzioni corporee, attività personali, partecipazione sociale, contesti ambientali, contesti personali), che possono interagire in modo positivo oppure negativo, condizionando la situazione di vita della persona.

²⁹ Ibidem

³⁰ O.M.S. Organizzazione Mondiale della Sanità (2002) ICF versione breve. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Trento, Erikson. pp. 32

³¹ Ivi, pp. 23

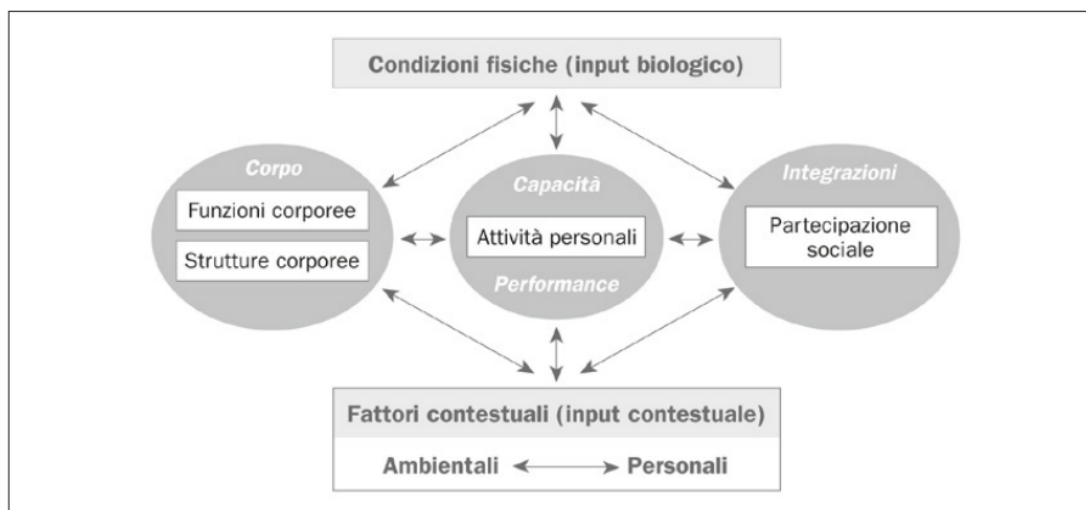


Figura 1. Struttura dell'ICF

Da: Ianes D. e Demo H. (2011). L'approccio ICF dell'OMS nel mondo dell'educazione. *Annali dell'Istruzione*. Vol. 6, pp. 113-120. pp. 113

Attraverso l'ICF, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha ribadito il concetto secondo cui la “la salute non può essere vista come semplice assenza di malattia, ma va concepita e soprattutto perseguita come benessere bio-psico-sociale e cioè piena realizzazione del proprio potenziale nei vari contesti di vita”³². Questa visione dinamica, che riconosce l'influenza e il ruolo determinante dei contesti, risulta essere molto in sintonia con le recenti elaborazioni di filosofia politica in tema di equità e giustizia, in particolare con i contributi di Amartya Sen e da Martha Nussbaum legati al *Capability Approach*, nonché con la definizione di disabilità proposta della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità* del 2006.

Il modello ICF ha sicuramente rappresentato una rivoluzione, fungendo prima da sistema di classificazione, poi da linguaggio condiviso, e infine da modello concettuale. Ha contribuito ad aiutare i professionisti ad allargare il proprio orizzonte, globale e complesso, e a considerare in maniera dinamica e sistemica le persone e le loro interazioni nel e con il contesto.

Tuttavia, negli ultimi anni, non sono mancate critiche a questo modello. Diversi studiosi hanno evidenziato come il modello ICF continui a presentare ambiguità strutturali nella definizione del rapporto tra salute e disabilità, che rischiano di produrre effetti teorici e pratici problematici. Uno di questi è il fatto che i Fattori personali non vengano inseriti all'interno dei fattori contestuali, ma siano lasciati alla libera interpretazione dei professionisti da annotare all'interno di una rubrica senza sistematizzazione in una struttura formale. In un articolo apparso all'interno della rivista *Disability & Rehabilitation*, alcuni autori hanno sollevato una serie di

³² Ianes D. e Demo H. (2011). L'approccio ICF dell'OMS nel mondo dell'educazione. *Annali dell'Istruzione*. Vol. 6, pp. 113-120. pp. 113

critiche rispetto a questa mancata sistematizzazione, che comporterebbe un'attenzione predominante verso il contesto, distogliendo lo sguardo dal soggetto³³. I Fattori personali (l'età, il colore della pelle, il genere, la condizione culturale e sociale, la motivazione personale, i convincimenti religiosi, ...) esistono, e sono indubbiamente elementi in grado di influenzare e modulare il funzionamento di una persona. Il contesto, infatti, risulta pregno di significato “soltanto se un soggetto vi si può, per così dire, immergere, qualificandolo; altrimenti rimane neutro, mentre il soggetto è sempre attivo³⁴”.

Ulteriori critiche riguardano la scelta terminologica dell'ICF, che insiste sul concetto di “funzionamento” in relazione alla “salute”, rafforzando in questo modo la visione della disabilità come mancanza rispetto ad uno standard normativo di funzionamento.

Allo stesso modo, Shakespeare osserva che, nonostante i progressi terminologici e concettuali dell'ICF rispetto al precedente ICIDH, il modello non riesce pienamente a distaccarsi dalla logica clinica e riabilitativa che ha storicamente definito le persone con disabilità attraverso ciò che non sono o non possono fare³⁵. A queste criticità si aggiungono ulteriori limiti individuati da recenti studi, che evidenziano come il modello ICF non sia più totalmente allineato con le attuali conoscenze sulla disabilità. In particolare, si sottolinea la necessità di riconoscere che anche le condizioni di salute non sono fenomeni neutri o isolati, ma sono anch'esse influenzate (e a loro volta influenzano) da fattori personali e ambientali, spesso di natura socioeconomica³⁶. Un mancato riconoscimento di questa connessione rischia di offrire una visione parziale e riduttiva della complessità esperienziale vissuta dalle persone con disabilità.

Viene inoltre evidenziata una scarsa attenzione all'esperienza soggettiva e al benessere complessivo dell'individuo: il modello ICF valuta la vita delle persone attraverso le funzioni corporee, le attività e la partecipazione, ma trascura aspetti come il benessere complessivo, la qualità di vita e la capacità di esercitare la propria autonomia decisionale, ovvero la propria agency³⁷.

Nonostante queste criticità l'ICF rappresenta uno strumento utile, che potrebbe offrire una base operativa condivisa per l'analisi dei contesti ambientali. In questo senso, l'ICF può favorire il dialogo tra istituzioni, professionisti e altri attori coinvolti, consentendo una lettura condivisa e

³³ Simeonsson, R. J., Lollar, D., Björck-Åkesson, E., Granlund, M., Brown, S. C., Zhuoying, Q., Gray, D., & Pan, Y. (2014). ICF and ICF-CY lessons learned: Pandora's box of personal factors. *Disability and rehabilitation*, 36(25), 2187–2194. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.892638>. pp. 2190

³⁴ Ciambrone, R. (2020). (Il rischio di) antipedagogicità dell'ICF. *L'integrazione scolastica e sociale*, Vol. 19, n. 4, pp. 126-155. doi:10.14605/ISS1942010. pp. 146

³⁵ Mitra, S., Shakespeare, T. (2019). Remodeling the ICF. *Disability and health journal*, 12(3), 337-339. pp. 338

³⁶ Ibidem

³⁷ Ibidem

coordinata delle interazioni tra persona e ambiente³⁸. Se impiegato con consapevolezza, l'ICF può contribuire in modo significativo a migliorare la qualità dell'inclusione, facendo leva sulle sue componenti più avanzate: una concezione positiva del funzionamento, il superamento della visione della disabilità come mera menomazione, e un'attenzione sistematica ai fattori contestuali che agiscono come barriere o facilitatori.³⁹

1.3 Il modello di Qualità di vita - QdV

I processi di cambiamento relativi alla presa in carico delle persone con disabilità sopra descritti hanno favorito la diffusione e l'adozione di paradigmi epistemologici orientati al riconoscimento e alla valorizzazione delle differenze, nella loro pluralità. Tra questi, la già citata prospettiva bio-psico-sociale, quadro di riferimento per l'ICF, funge da prerequisito fondamentale e da punto di partenza fondamentale per favorire un processo di progettazione qualitativa basato sull'identificazione dei facilitatori e delle barriere. In stretta connessione con questo modello, il costrutto della Qualità di Vita – QdV, rappresenta un ulteriore riferimento fondamentale per promuovere una prospettiva di vita dignitosa e orientata al benessere della persona con disabilità⁴⁰.

Il concetto di Qualità di vita ha radici molto profonde, radicate nell'idea di benessere e felicità già argomentate da Platone e Aristotele, il quale non la considerava una sola entità astratta, ma piuttosto il fine di ogni attività e la realizzazione del proprio potenziale.

A primo impatto il significato del termine QdV può apparire di facile e banale comprensione, in primis poiché nella comunicazione di massa viene spesso usato come sinonimo di felicità per fare riferimento ad una vita di qualità in termini materialistici e commercializzabili, come la il percorso professionale, i beni materiali posseduti o i contesti sociali frequentati.

In ambito scientifico, a partire dagli anni '60 e '70, il concetto di Qualità della Vita ha acquisito una crescente rilevanza, affermandosi progressivamente come un riferimento significativo nella ricerca nei settori educativo, sanitario, dei servizi sociali e della famiglia.⁴¹ Nel tempo, tale costrutto è stato prevalentemente applicato nell'ambito delle disabilità intellettive, assumendo inizialmente, negli anni '80 e '90, la funzione di nozione orientativa utile a comprendere e

³⁸ Ciambrone, R. (2020). (Il rischio di) antipedagogicità dell'ICF. *L'integrazione scolastica e sociale*, Vol. 19, n. 4, pp. 126-155. doi:10.14605/ISS1942010. pp. 146

³⁹ Ibidem

⁴⁰ Giaconi, C., Taddei, A., Domi, A., Alesi, B., & Del Bianco, N. (2024). Progettazione di percorsi inclusivi per una Qualità della Vita. *For: rivista per la formazione*. 2, 2024, 24-26. pp. 24

⁴¹ Schalock, R. L. (2000). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-127. <https://doi.org/10.1177/108835760001500207>. pp. 116

valorizzare ciò che l'individuo riteneva significativo e desiderabile.⁴² Infatti, nella salute mentale l'applicazione della QdV non fa riferimento al raggiungimento di una vita di qualità, ma deve piuttosto essere inteso come “una modalità d'approccio al sistema paziente-persona, alternativa o integrativa a quella tradizionalmente seguita in medicina, in cui ci si riferisca alle possibilità di scegliere un percorso invece che al raggiungimento di un obiettivo.”⁴³ In questo senso, promuovere il miglioramento della qualità di vita di una persona con disturbi della salute mentale, significa favorire il più possibile una percezione di soddisfazione verso la propria vita. La QdV rappresenta, quindi, un sistema di riferimento di particolare rilevanza non solo per ogni individuo, ma soprattutto per coloro che convivono con disabilità permanenti o patologie croniche, per i quali non è realistico attendersi un ritorno a condizioni simili a quelle della maggior parte della popolazione⁴⁴.

Nell'ultimo decennio il ruolo del concetto di QdV si è ulteriormente ampliato fino a divenire⁴⁵:

- a. un quadro teorico-concettuale per la valutazione degli obiettivi personali;
- b. un costrutto sociale capace di orientare la progettazione degli interventi e le strategie di miglioramento e qualità;
- c. un criterio per la valutazione dell'efficacia delle pratiche e delle strategie adottate.

Alla base dell'interesse verso questo costrutto risulta esserci il desiderio, da parte degli stakeholders, di garantire servizi di qualità e risultati personali significativi; l'attenzione alla fornitura di supporti personalizzati all'interno di contesti inclusivi (ossia comunitari); l'enfasi su indicatori chiave di performance e pratiche basate su evidenze; nonché l'impiego delle migliori pratiche in materia di formazione delle competenze, tecnologie assistive e adattamento dell'ambiente⁴⁶.

Nonostante il crescente interesse verso questo concetto, soprattutto nel campo della disabilità intellettiva, esso risulta essere ancora poco integrato all'interno delle odierne politiche e pratiche, a causa di una serie di dilemmi relativi alla sua concettualizzazione, misurazione e applicazione. Oltre al fatto che l'enfasi ecologica e di empowerment promossa dal concetto di

⁴² Schalock, R. L., Bonham, G. S., Verdugo, M. A. (2008) The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, Vol. 31, n.2, 181-190. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>. pp. 181

⁴³ Bertelli, M.; Rondini, E. (2016). La qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento. *Spiritualità e Qualità di Vita*, 2016; 1(2): 79-92. pp. 79

⁴⁴ Ibidem

⁴⁵ Schalock, R. L., Bonham, G. S., Verdugo, M. A. (2008) The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, Vol. 31, n.2, 181-190. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>. pp. 181

⁴⁶ Ibidem

QdV si contrappone frequentemente ai modelli di disabilità basati sulla defettologia e ai modelli di cura incentrati sul controllo, il potere, la salute, la sicurezza e la categorizzazione⁴⁷.

Questo approccio, infatti, si presenta come un principio guida in grado di orientare gli interventi a favore delle persone con disabilità a partire dalla loro percezione individuale, considerando ogni intervento come una parte del percorso di vita. Tale principio si propone di considerare i punti di vista dell'individuo e della sua famiglia, riconoscendone preoccupazioni e priorità, al fine di garantirne il benessere in senso ampio e olistico. In questo senso, le persone con disabilità entrano a pieno titolo a far parte della progettazione e dell'implementazione degli interventi attuati a loro favore.

Il costrutto di QdV risulta essere complesso e talvolta di difficile definizione, tuttavia, è necessario giungere ad una concezione condivisa e operativa del termine, al fine di arginare il rischio, da un lato, di ridurre il costrutto a una dimensione specifica con il conseguente impoverimento della sua ricchezza concettuale, e dall'altro lato, di farlo diventare eccessivamente onnicomprensivo e generalizzato e di difficile misurazione⁴⁸.

A tal proposito, sono stati sviluppati diversi modelli di Qualità di Vita e, sebbene non vi sia ancora un consenso unanime sulla sua definizione e sulle sue componenti, oltre che sulle unità di misura, vi è accordo nel considerarla un costrutto multidimensionale, che si manifesta con indicatori sia oggettivi che soggettivi, profondamente influenzati da fattori personali e ambientali.

1.3.1 Il modello di QdV proposto da Schalock e Verdugo: Quality of Life Questionnaire

Tra i modelli proposti nel panorama scientifico legato alla disabilità, quello elaborato da Schalock e Verdugo (2002) si è progressivamente rivelato il più valido e riconosciuto a livello interculturale, grazie alla sua capacità di adattarsi a diversi contesti sociali e culturali⁴⁹. Attualmente, infatti, esso rappresenta il principale riferimento teorico nell'ambito della disabilità intellettiva.

Il modello di Qualità di Vita (QdV) proposto da Schalock e Verdugo si fonda su una visione olistica e centrata sulla persona, all'interno della quale vengono identificati otto domini fondamentali che rappresentano le principali aree di realizzazione e benessere per ogni

⁴⁷ Ibidem

⁴⁸ Cottini, L. (2009). Quando l'età avanza: interventi di qualità per l'adulto con autismo. In G. M. Guazzo (a cura di), *Autismo: ricerca e prospettive future* (pp. 184-229). Irfid Editore. pp. 190

⁴⁹ Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311. pp. 310

individuo. Questi domini, influenzati sia da caratteristiche personali che da fattori ambientali, sono organizzati in tre macrocategorie chiamate “*fattori*”, ciascuna delle quali racchiude ambiti specifici della vita quotidiana:

- **Indipendenza:** che comprende i domini di sviluppo personale e autodeterminazione, legati alla capacità dell’individuo di crescere, apprendere, prendere decisioni autonome e orientare la propria vita
- **Partecipazione sociale:** che include i domini di *relazioni interpersonali*, *inclusione sociale* e *diritti*, ovvero il grado in cui la persona è integrata nella comunità, ha legami significativi e gode del riconoscimento dei propri diritti
- **Benessere:** che racchiude i domini di *benessere emotivo*, *benessere fisico* e *benessere materiale*, riguardanti rispettivamente la soddisfazione personale, la salute fisica e le condizioni economiche e abitative.

Fattori	Domini	Indicatori esplicativi
Indipendenza	Sviluppo personale	Stato educativo, capacità personali, comportamento adattivo
	Auto-determinazione	Scelte/decisioni, autonomia, controllo personale, obiettivi personali
Partecipazione sociale	Relazioni interpersonali	Social network, amicizie, attività sociali, interazioni, relazioni
	Inclusione sociale	Integrazione/partecipazione nella comunità, ruolo nella comunità, supporti
	Diritti	Umani (rispetto, dignità, equalità), legali
Benessere	Benessere emotivo	Sicurezza, esperienze positive, contentezza, concetto di sé, mancanza di stress
	Benessere fisico	Stato di salute e nutrizionale, svago, tempo libero
	Benessere materiale	Stato finanziario, lavorativo e abitativo, proprietà

Tabella 1. Modello concettuale della QdV: fattori, domini e indicatori.

Adattata e tradotta da: Schalock, R. L., Bonham, G. S., Verdugo, M. A. (2008) The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, Vol. 31, n.2, 181-190. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>

I domini risultano essere ulteriormente scomposti in indicatori specifici, pensati per rendere misurabili le esperienze e le condizioni di vita delle persone. Tali indicatori possono essere sia soggettivi, legati alla personale percezione di soddisfazione e felicità; sia oggettivi relativi alle circostanze di vita obiettive, (per esempio, reddito, livello di istruzione, ecc.).

Per una misurazione completa della qualità di vita, ogni indicatore viene misurato tramite due modalità complementari: l’autovalutazione (“*self-report*”) per valutare il benessere percepito

dalla persona rispetto allo specifico indicatore; e l'osservazione diretta (“*direct observation*”) condotta da professionisti o caregiver che consente di valutare le condizioni oggettive e le opportunità offerte dall'individuo⁵⁰. L'integrazione di queste due modalità di valutazione consente di superare i problemi relativi all'adozione esclusiva di una delle due prospettive (quella del diretto interessato e quella dell'osservatore), favorendo una comprensione più profonda e articolata della qualità di vita dell'individuo.⁵¹ Ad esempio, relativamente all'indicatore *scelte/decisioni*, vengono proposte due valutazioni:

- autovalutazione: ti vengono offerte delle scelte (cosa indossare, cosa mangiare, dove andare?)?
- osservazione diretta: In che misura alla persona vengono offerte scelte su cosa indossare, cosa mangiare, dove andare, ecc.?⁵²

Un aspetto centrale del modello è lo spostamento del punto di partenza della valutazione dal concetto di “capacità funzionale”, che implica l'adattamento della persona a standard esterni, alla progettualità individuale: sono gli interventi che devono adattarsi alla persona, e non il contrario. In questa logica, la Qualità di Vita diventa una vera e propria guida per l'azione educativa e sociale, orientando la definizione degli obiettivi e la scelta dei supporti da offrire. Schalock e colleghi hanno anche affrontato la dimensione etica del concetto di QdV, sostenendo che essa rappresenta un valore universale, che deve essere garantito a tutte le persone, con o senza disabilità. Partendo da questo principio, gli autori identificano cinque principi fondamentali per l'applicazione del modello alla disabilità intellettiva⁵³:

- l'obiettivo principale deve essere il miglioramento del benessere personale;
- occorre rispettare e valorizzare la cultura, l'identità e le origini etniche dell'individuo;
- gli interventi orientati alla QdV devono produrre cambiamenti concreti a livello personale, organizzativo, comunitario e politico;
- l'applicazione del modello deve aumentare il livello di autonomia, di controllo e di opportunità per la persona;
- la Qualità di Vita deve costituire un criterio centrale nella valutazione degli esiti degli interventi e dei servizi.

⁵⁰ Schalock, R. L., Bonham, G. S., Verdugo, M. A. (2008) The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, Vol. 31, n.2, 181-190. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>. pp. 183

⁵¹ Ibidem

⁵² Ivi, pp. 184

⁵³ Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. American Association on Mental Retardation. pp. 350

1.3.2 Il modello canadese di QdV: *Quality of Life-Instrument Package*

Il modello canadese di QdV, proposto dal *Centre for Health Promotion* dell'Università di Toronto, nasce dall'esigenza di includere la valutazione della qualità di vita nell'analisi dell'efficacia dei servizi comunitari rivolti alle persone con disabilità. Il modello proposto si fonda su alcuni presupposti fondamentali:

- la distinzione concettuale tra qualità di vita e qualità di assistenza personale;
- l'assunzione che il grado di disabilità o dipendenza non sia direttamente collegato alla qualità di vita;
- un orientamento focalizzato sulla valorizzazione delle capacità degli individui, piuttosto che sulle limitazioni;
- il riconoscimento dell'importanza della prospettiva soggettiva delle persone con disabilità intellettiva.⁵⁴

Il modello canadese sulla QdV si caratterizza per la sua riflessione in merito alla possibilità di coniugare un approccio universalistico, che enfatizza gli elementi costitutivi comuni sul piano psichico e culturale tra tutte le persone, con il riconoscimento dell'unicità di ogni persona e del suo modo originale di "stare al mondo"⁵⁵. Per Brown, infatti, la qualità di vita si presenta come una fotografia di una condizione dinamica e in continua trasformazione⁵⁶. Per questo motivo, secondo lo studioso la qualità di vita può essere descritta tramite categorie comuni a ciascun essere umano, ma il valore attribuito a ciascuna dimensione è specifico per ogni persona. Al tempo stesso, per comprendere a fondo il punto di vista della persona, è necessario ricostruire a fondo la sua biografia: le esperienze e le opportunità di cui ha goduto e lo spazio di decisione che gli è stato lasciato per orientare le proprie scelte di vita.

In questo senso, il modello canadese, sulla base del quale è stato sviluppato il *Quality of Life-Instrument Package* (QoL-IP), risulta essere l'unico ad applicare esplicitamente la relazione tra *importanza e soddisfazione* alla misurazione della qualità di vita: secondo questo modello un elemento altamente valorizzato e che genera elevata soddisfazione costituisce una fonte qualità nella vita di una persona; al contrario, un elemento che non suscita interesse o non è ritenuto

⁵⁴ Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., & Rootman, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of Disability, Development and Education*, 43(1), 25-42. pp. 25-26

⁵⁵ Francescutti, C. (2024). La complessità di alcune condizioni di disabilità. In Schianchi, M. (2024). *Le contraddizioni dell'inclusione: il lavoro socio-educativo nei servizi per la disabilità tra criticità e prospettive*. Milano, Mimesis. 55-75. pp. 67

⁵⁶ *Ibidem*

importante non può contribuire alla qualità di vita dell'individuo⁵⁷. Un'ulteriore peculiarità di questo modello è l'inclusione sia della prospettiva diretta della persona stessa, che di quella indiretta dei cosiddetti proxy, elemento ampiamente riconosciuto come centrale per una comprensione accurata della qualità di vita dell'individuo.⁵⁸ La prospettiva dei proxy, ovvero delle persone che conoscono bene l'individuo come genitori o caregiver primari, sono particolarmente rilevanti nel caso di soggetti non verbali, in quanto essi si trovano spesso nella posizione di prendere decisioni importanti per la loro vita. Tuttavia, va sottolineato che tale prospettiva non corrisponde a quella della persona stessa, e per questa ragione il modello prevede l'impiego di due proxy a fini comparativi⁵⁹.

Il modello prevede che siano definibili ambiti applicabili alla vita di tutte le persone nei quali valutare la modulazione individuale di quattro dimensioni: l'importanza attribuita, la soddisfazione percepita, la partecipazione decisionale, le opportunità ricevute nello sviluppare importanza e nel provare soddisfazione. Il punteggio di QdV dipende dalla relazione tra importanza attribuita e soddisfazione percepita a determinati aspetti della vita.

Il QOL-IP è stato adattato in italiano e validato con il nome di Batteria di Strumenti per l'Indagine della Qualità di Vita (BASIQ), composto da tre questionari: un'intervista diretta (ID); un questionario per i proxy (PQ), compilato da una persona che conosce bene l'individuo come un membro della famiglia o un caregiver primario; e un questionario per un valutatore esterno (EAQ), compilato da qualcuno coinvolto sporadicamente nella vita della persona, come un operatore sociosanitario o un altro professionista⁶⁰. Nello strumento, i principali ambiti della vita sono riconducibili a nove sotto aree organizzate nei tre nuclei dell'Essere (Fisico, Psicologico e Spirituale), dell'Appartenere (Fisico, Sociale e Comunitario) e del Divenire (Pratico, Tempo Libero e Crescita)⁶¹.

L'intervista diretta e il questionario per i proxy contengono entrambi 54 item (sei indicatori per ciascuna delle nove sotto aree), ad ognuno dei quali vengono dati quattro punteggi sulla base delle stesse quattro dimensioni utilizzate del QOL-IP: importanza, soddisfazione, partecipazione alle decisioni e opportunità, ad eccezione di alcuni item appartenenti all'area dell'Essere Psicologico e Spirituale. Le risposte sono fornite su una scala tipo Likert da 1 a 5,

⁵⁷ Bertelli, M., & Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion Psychiatry*, 19, 508–513. pp. 509

⁵⁸ Bertelli, M. O., Bianco, A., Piva Merli, M., Scuticchio, D., Lassi, S., Lorenzoni, L., Carbone Viviani, D., & Brown, I. (2016). Psychometric Properties of the Italian Adaptation of a Quality of Life Instrument as Applied to Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities: JPPID.*, 13(3), 227–235. <https://doi.org/10.1111/jppi.12158>. pp. 228

⁵⁹ Ibidem

⁶⁰ Ivi, pp. 229

⁶¹ Ibidem

dove 1 indica "per nulla" e 5 "molto". Come per il modello QoL-IP, anche nel BASIQ il punteggio di qualità della vita è calcolato attraverso la relazione tra i punteggi di importanza e soddisfazione⁶².

Se da un lato il modello di QdV sviluppato da Schalock e colleghi si basa su indicatori comuni a tutti gli esseri umani e ha come obiettivo primario quello di fornire indicatori validi e comparabili per valutare l'impatto dei servizi e orientare le pratiche verso un approccio basato sui diritti, il modello canadese invece interpreta la qualità di vita come un esito dinamico di processi di inclusione, partecipazione e funzionamento, e non come uno stato o una condizione misurabile⁶³. Difatti, nella struttura di questo ultimo modello, che risulta essere più flessibile e meno standardizzata, vengono integrati aspetti condivisi (*shared domains*) e aspetti unici (*unique domains*), che contribuiscono a definire la qualità di vita come un processo esperienziale, che evolve nel tempo ed è strettamente connesso al contesto sociale, familiare e culturale⁶⁴. Questa caratteristica si basa sul riconoscimento del fatto che gli individui e le loro famiglie hanno interessi, abilità e caratteristiche che rendono alcuni aspetti della loro vita particolarmente importanti e significativi per loro, e questi elementi devono essere considerati nella valutazione della qualità della vita, per offrire supporto quanto più personalizzato possibile. In questo senso, risulta fondamentale interpretare qualsiasi valutazione della qualità di vita attraverso la lente dell'esperienza vissuta dalla singola persona e della famiglia⁶⁵.

A fronte di queste considerazioni, in due modelli si presentano come complementari, piuttosto che alternativi: il modello di Schalock offre una base strutturata, utile a valutare in maniera affidabile gli esiti e a orientare politiche e pratiche, nonché per comparare la qualità di vita della popolazione nel tempo e nei diversi contesti⁶⁶; mentre il modello canadese si presta ad una misurazione più soggettiva della qualità di vita, vista più come un'esperienza vissuta che come un dato misurabile, utile a restituire in maniera più fedele la voce e l'esperienza delle persone con disabilità e delle loro famiglie⁶⁷.

⁶² Ibidem

⁶³ Brown, I.; Brown, R.I.; Edwards, M.; Bertelli, M.: Schalock, R.L. (2022). Quality of Life as an Outcome Measure. In Bertelli, M. O. et al. (eds.). (2022). Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder. Springer Nature Switzerland AG. https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3_15. 349-367. pp. 356-357.

⁶⁴ Ibidem.

⁶⁵ Ivi, pp. 364.

⁶⁶ Ivi, pp. 356-357.

⁶⁷ Ibidem.

1.4 La Convenzione ONU e il paradigma dei diritti

Come anticipato, lo sviluppo dell'ICF si colloca in un particolare periodo di progresso per le persone con disabilità: quello del riconoscimento e dell'affermazione dei loro diritti umani fondamentali. Un processo al quale l'ICF ha contribuito in maniera fondamentale, fornendo all'Assemblea Generale delle Nazioni Unite i principi base, un modello di linguaggio e una definizione di disabilità che sono risultati imprescindibili nell'elaborazione della *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, approvata il 13 dicembre 2006 e ratificata dal Parlamento italiano nel 2009.

All'interno della Convenzione viene offerta una definizione della disabilità in cui emergono in maniera forte le influenze del modello bio-psico-sociale. La disabilità viene infatti definita come “un concetto in evoluzione ed è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali e ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su una base di uguaglianza con gli altri.”⁶⁸ Allo stesso modo, le persone con disabilità vengono definite come “coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su base di uguaglianza con gli altri.”⁶⁹

Come stabilito dall'articolo 1, la finalità della Convenzione è quella di “promuovere, proteggere e garantire il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, nonché promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità”⁷⁰. Questo principio costitutivo rappresenta il fondamento su cui si articola l'intera Convenzione. Nei suoi primi articoli, infatti, viene affermato con chiarezza che le persone con disabilità non rivendicano diritti speciali, ma possono necessitare di misure specifiche per il pieno esercizio dei diritti comuni. La Convenzione, pertanto, non introduce nuovi diritti, bensì vincola gli Stati Parte a garantire e promuovere la piena realizzazione di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali, senza alcuna forma di discriminazione fondata sulla disabilità.

Sin dal primo articolo, dunque, la disabilità viene posta come una questione di diritti umani, di esercizio della cittadinanza, di partecipazione e di inclusione agli eventi della vita della comunità di appartenenza e non più di assistenza e di protezione dei soggetti ai margini della società⁷¹.

⁶⁸ ONU. (2006). *Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità*. pp. 5

⁶⁹ Ivi, pp. 8

⁷⁰ Ibidem

⁷¹ Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano, Guerini scientifica. pp. 36

Per la prima volta, viene formalmente sancito che la persona con disabilità è destinataria di diritti umani. Nonostante questa necessità possa sembrare inverosimile, è doveroso ricordare che le persone con disabilità sono state spesso invisibili nei documenti politici e normativi⁷².

La convenzione, dunque, richiede e sottende un cambiamento prima di tutto a livello culturale: i diritti umani fondamentali rappresentano un nuovo punto di riferimento attraverso cui rileggere l'esperienza e l'identità delle persone con disabilità, e reinterpretare il loro ruolo all'interno della società. Esse non sono persone che devono solamente essere assistite, ma persone che hanno il diritto di esercitare la propria cittadinanza e di trovare il loro spazio nella vita sociale, economica e culturale della società⁷³.

Questa rinnovata visione sottesa della persona con disabilità come portatrice di diritti e doveri al pari di tutti gli altri, comporta una visione della società che progetta spazi materiali e immateriali in modo universale, non che adatta gli spazi ai disabili, ma che ne tiene conto nella progettazione degli spazi e dei servizi per tutti⁷⁴. Questo concetto può risultare di facile comprensione quando applicato a spazi fisici e a barriere fisiche e architettoniche, ma può risultare più ostico quando si parla di progettazione di luoghi relazionali, servizi e contesti di socializzazione. In questo senso, la Convenzione chiama in causa e chiede l'impegno di tutta la società e di tutti i cittadini, al fine di favorire l'accessibilità e il diritto alla partecipazione alla vita sociale delle persone con disabilità. Proprio per questo motivo, a differenza di altri testi normativi, la Convenzione risulta essere scritta con un linguaggio agevole e semplice, così da permettere a chiunque di comprendere ciò che viene espresso. La semplicità e la chiarezza con cui i diritti sono esposti all'interno del documento, spingono il lettore a riflettere sullo stato attuale del diritto esposto: è semplice chiedersi se quanto sancito è già parte della vita delle persone con disabilità, oppure se persistono degli ostacoli all'effettivo godimento del diritto⁷⁵. In questo senso, la Convenzione non rappresenta solamente uno strumento legale all'interno del quale vengono riportati diritti e doveri, ma anche e soprattutto uno "strumento culturale", in grado di incidere fortemente sull'immagine stessa della disabilità e sui modelli di inclusione⁷⁶. La Convenzione, quindi, si muove sulla dimensione dell'immaginario, contribuendo a veicolare un'immagine della persona con disabilità come una persona in grado

⁷² Medeghini, R., D'Alessio, S. Marra, A. D., Vadalà, G., Valtellina, E. (2013). Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza. Trento, Erickson. pp. 171

⁷³ Marchisio, C., & Curto, N. (2022). Progetto di vita e paradigma dei diritti. In Demo, H., Cappello, S., Macchia, V. (a cura di). (2022). *Didattica e inclusione scolastica. Inklusion im Bildungsbereich*. 203-215. Bozen-Bolzano University Press. pp. 203

⁷⁴ Marchisio, C., Curto, N. (2013). Senza muri. Attivare il territorio per promuovere i diritti. Roma, ARACNE Editrice. pp. 15-16

⁷⁵ Ibidem

⁷⁶ Ivi, pp. 17

di autorappresentarsi e di avere voce in capitolo nelle scelte che li riguardano. Questo aspetto risulta ancora più significativo se si pensa che per secoli le persone con disabilità sono state private della propria voce: gli studi della disabilità non comprendono quasi mai la voce le persone direttamente coinvolte, ma sono quelle degli “esperti”, di medici e professionisti che definiscono, diagnostica e forniscono soluzioni⁷⁷. E la Convenzione ONU, oggi, modifica nuovamente il modo di considerare le persone con disabilità: “non il modo di “prendere in carico” ma il modo stesso di intendere le persone con disabilità sancendo che sono cittadini e cittadine titolari di diritti.”⁷⁸ In questo senso, essa non rappresenta solamente un nuovo approccio metodologico da affiancare o sostituire ad altri: ma rappresenta un vero e proprio cambio di paradigma⁷⁹.

Passare da un paradigma dell’assistenza ad un paradigma dei diritti significa agire anche sullo “schema di presa di parola”⁸⁰. Ovvero significa riflettere e domandarsi chi sono gli esperti di disabilità: “sono esperti solo i professionisti, che hanno studiato la disabilità, o sono esperte anche le famiglie e le persone che vivono quotidianamente la condizione?”⁸¹. La Convenzione risponde a questa domanda, coinvolgimento direttamente nella sua stesura organizzazioni di persone con disabilità, e riconoscendo in questo modo la persona con disabilità come titolare di diritti, ma innanzitutto come soggetto. E il soggetto, in quanto tale, “è colui che prende la parola, che fa l’azione.”⁸²

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità rappresenta un vero e proprio punto di non ritorno verso una visione radicalmente diversa degli individui: afferma il riconoscimento della piena dignità e della completa uguaglianza di diritti di tutte le persone, con e senza disabilità. Nella sua logica centrata sui diritti umani, risponde in modo decisivo alle sfide poste dalla condizione di disabilità e ne contesta l’immagine ancora culturalmente dominante, imponendo al contempo agli Stati di abbattere quelle barriere che possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società. Il cambiamento di paradigma offerto dalla Convenzione ONU modifica ciò che sta alla radice, ovvero la concezione stessa di persona con disabilità, e di conseguenza modifica anche gli obiettivi che i professionisti sono chiamati a prefissarsi: metodologie e approcci che fino a poco tempo fa risultavano adeguati rispetto agli

⁷⁷ Ivi, pp. 21

⁷⁸ Marchisio, C., & Curto, N. (2022). Progetto di vita e paradigma dei diritti. In Demo, H., Cappello, S., Macchia, V. (a cura di). (2022). *Didattica e inclusione scolastica. Inklusion im Bildungsbereich*. 203-215. Bozen-Bolzano University Press. pp. 204

⁷⁹ Ibidem

⁸⁰ Ibidem

⁸¹ Ibidem

⁸² Ibidem

obiettivi proposti dal paradigma precedenti, oggi sono sempre meno adatti, e sempre più spesso messi in crisi⁸³. Finché la persona con disabilità veniva considerata come un soggetto da educare, da accudire e da proteggere, l'obiettivo principale all'interno dei servizi era quello di occupare il suo tempo in attività piacevoli e stimolanti in luoghi protetti, adottando un modello di accompagnamento che dava luogo a quella che viene definita *continuum of care*⁸⁴. Oggi, però, tali modelli vengono messi in crisi: riconoscere la persona con disabilità come titolare di diritti significa introdurre competenze professionali per creare contesti, condizioni sociali e materiali che le mettano nelle condizioni di costruire il proprio e personale progetto di vita⁸⁵. L'autodeterminazione rappresenta una condizione indispensabile per qualsiasi individuo, che tuttavia non risulta essere un aspetto scontato quando si parla di disabilità: poter decidere cosa è meglio per sé, dalla scelta di dove vivere alla scelta delle persone che fanno parte della propria vita quotidiana, costituisce infatti per una persona libera una condizione irrinunciabile. Rispetto al concetto di autodeterminazione, all'interno dell'art. 19 della Convenzione viene affermato il diritto alla vita indipendente:

“Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società”⁸⁶

In questo senso, la vita indipendente rappresenta “una meta a cui tutte le persone con disabilità possono tendere, perché ha a che fare con l'autodeterminazione e la possibilità di scegliere - supportati ma non sostituiti - la direzione della propria esistenza.”⁸⁷ Inoltre, emerge chiaramente come una “vera vita indipendente è possibile se c'è un contesto sociale sufficientemente accogliente e che è in grado di cogliere le competenze sviluppate dalla persona con disabilità.”⁸⁸ Risulta quindi compito dei servizi e degli operatori sostenere e rendere possibile il diritto, sulla base dell'uguaglianza con gli altri, di costruire un proprio progetto di vita e ampliare (e non restringere) le possibili opportunità⁸⁹, a partire non dalla gravità del

⁸³ Ivi, pp. 206

⁸⁴ Ibidem

⁸⁵ Ibidem

⁸⁶ ONU. (2006). Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità. pp. 20

⁸⁷ Marchisio, C., Curto, N. (2013). Senza muri. Attivare il territorio per promuovere i diritti. Roma, ARACNE Editrice. pp. 24

⁸⁸ Ibidem

⁸⁹ Marchisio, C., & Curto, N. (2022). Progetto di vita e paradigma dei diritti. In Demo, H., Cappello, S., Macchia, V. (a cura di). (2022). *Didattica e inclusione scolastica. Inklusion im Bildungsbereich*. 203-215. Bozen-Bolzano University Press. pp. 213- 214

deficit, ma piuttosto attraverso l'adozione di pratiche dialogiche in grado di sostenere la capacitazione della persona e della sua famiglia⁹⁰.

La Convenzione ONU, quindi, ci invita a riconoscere che la vita delle persone con disabilità deve potersi svolgere all'interno di una pluralità di contesti, che non deve dipendere dalla gravità della sua condizione. Questo nuovo paradigma non permette più di indicare quali requisiti una persona deve avere per poter partecipare alla società, ma ci orienta piuttosto verso una visione dei contesti e delle relazioni come elementi “plastici, malleabili, modificabili”⁹¹ per poter rendere possibile la partecipazione di tutti. E per fare ciò, ovvero per dirigerci verso una società che sia veramente inclusiva e che in quanto tale permetta a tutti di essere protagonisti della propria vita, è necessario promuovere un cambiamento dell'organizzazione dei servizi, e ancora prima, dello sguardo con cui si guarda alla persona con disabilità “capace di riconoscere nell'altro non un utente, non un paziente, ma un cittadino o una cittadina con i nostri stessi dritti.”⁹²

1.5 Verso una nuova cultura dell'inclusione

La diffusione, a livello internazionale, di strumenti normativi e concettuali come la *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (ICF, 2001), basata su un approccio bio-psico-sociale, adottata anche in Italia come riferimento per la progettazione dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, oppure la *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità* (2006, ratificata in Italia con la Legge n. 18/2009), che riconosce i diritti umani come intrinseci e inalienabili per tutte le persone, hanno contribuito alla consolidazione di una definizione sociale della disabilità⁹³. A sua volta, questa ha contribuito a “spostare l'attenzione dai deficit al sistema di contesti, relazioni, sostegni che favoriscono la partecipazione, l'espressione di sé, gli apprendimenti di chi ha una disabilità”⁹⁴. Queste istanze rappresentano il cuore della questione dell'inclusione della disabilità, un tema che negli ultimi anni è entrato stabilmente non solo nel linguaggio pedagogico, ma anche sociale, dei diritti e della politica⁹⁵. Tuttavia, il suo significato non è ancora del tutto chiaro ai più, nonostante sia ad oggi un termine ampiamente inflazionato, e sia quasi diventato uno slogan

⁹⁰ Ibidem

⁹¹ Ivi, pp. 208

⁹² Ivi, pp. 214

⁹³ Schianchi, M. (2021). L'inclusione della disabilità: Dinamiche socio-pedagogiche del presente a confronto con alcuni processi storici. *Civitas educationis*, X, n. 2. 131-148. <https://doi.org/10.7413/2281-9568008>. pp. 132

⁹⁴ Ibidem

⁹⁵ Medeghini, R. (2013). I diritti nella prospettiva dell'inclusione e dello spazio comune. *Italian Journal of Disability Studies Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità*, Vol. 1, n. 1. 93 – 109. pp. 95

o una parola d'ordine, spesso utilizzato come sinonimo di partecipazione sociale e di integrazione, nonostante essi afferiscano a sistemi semantici differenti. All'interno della stessa Convenzione, i termini *inclusione* e *integrazione* vengono impiegati in modo intercambiabile, come se fossero sinonimi e quindi concettualmente sovrapponibili⁹⁶. Tale uso non considera, però, le differenze sostanziali tra i due concetti, ciascuno dei quali porta con sé implicazioni diverse sia a livello teorico che nelle pratiche educative e didattiche⁹⁷.

Entrambi i modelli di integrazione e inclusione affondano le proprie radici nel quadro generale del Personalismo, e hanno come obiettivo comune il miglioramento e l'estensione della coscientizzazione del sociale in merito “alla necessità di porre fine, in ogni contesto sociale, a qualunque forma di emarginazione e/o di esclusione, assumendo come principio fondativo del loro impianto organizzativo e gestionale dei servizi l'importanza e la imprescindibilità della promozione, della valorizzazione e della tutela della identità della persona”⁹⁸, con lo scopo di formulare proposte condivise, orientate a garantire a ogni individuo, senza alcuna forma di esclusione, il diritto di realizzarsi pienamente e di accedere a spazi di vita significativi all'interno del contesto sociale di riferimento.

L'idea di integrazione parte da un paradigma “assimilazionista”⁹⁹, fondato sul presupposto che debba essere la persona con disabilità a adattarsi ad un sistema strutturato in funzione di persone “normali”. In questo senso, il successo o meno dell'appartenenza deriva dal grado di normalizzazione raggiunto dalla persona con disabilità, e la sua qualità di vita viene valutata in base alla sua capacità di colmare quel varco che la separa dalle persone “normali”¹⁰⁰. L'idea sottostante è che il “compito del disabile sia diventare il più possibile simile a una persona normale”¹⁰¹ e che vi sia dunque un modello di normalità da porre come meta a cui aspirare. Il concetto di integrazione si basa, dunque, su di un'epistemologia che guarda al deficit come ad un fattore interno e personale delle persone e come principale causa delle loro difficoltà, senza afferire “al ruolo disabilitante dei contesti e delle interazioni che li caratterizzano”¹⁰².

Difatti, le soluzioni proposte in ambito educativo che si rifacevano al modello di integrazione, davano luogo a significative difficoltà e insuccessi, poiché questi non venivano attribuiti alle

⁹⁶ Ibidem

⁹⁷ Curtarola, A. (2016). Inclusione e Integrazione. Modelli alternativi o correlati di organizzazione?. *Giornale Italiano della Ricerca Educativa*. Vol. XI, n. 17. 13 – 26. pp. 14

⁹⁸ Ivi, pp. 16

⁹⁹ Dovigo, F. (2002). L'Index per l'inclusione: una proposta per lo sviluppo inclusivo della scuola. In Booth, T., Ainscow, M. (2002). *L'Index per l'inclusione Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*. Edizione italiana a cura di Fabio Dovigo e Dario Ianes. Trento, Erickson. pp. 13

¹⁰⁰ Ibidem

¹⁰¹ Ibidem

¹⁰² Medeghini, R. (2013). I diritti nella prospettiva dell'inclusione e dello spazio comune. *Italian Journal of Disability Studies Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità*, Vol. 1, n. 1. 93 – 109. pp. 97

carenze organizzative, strutturali o operative dei servizi coinvolti, bensì alla specificità delle persone stesse. In altre parole, era la presunta incapacità di alcuni individui di conformarsi a standard di "normalità ordinaria" a essere considerata il principale ostacolo, piuttosto che una reale messa in discussione dei limiti insiti nei contesti e nei dispositivi educativi¹⁰³.

A fronte di questi limiti, il concetto di inclusione viene proposto come un modello di intervento che non mette in discussione i principi fondativi del concetto di integrazione, ma che si concentra piuttosto sulla necessità di riorganizzare e trasformare i contesti in cui si sviluppano le relazioni tra individui. L'obiettivo è favorire condizioni che rendano effettiva la partecipazione di tutti al pieno esercizio dei diritti e all'accesso ai servizi comuni, in un'ottica di condivisione e corresponsabilità¹⁰⁴. In altre parole, l'inclusione può essere definita come “un processo, una ricerca infinita dei modi migliori per rispondere alla diversità attraverso la crescita dell'intera società, sempre più multietnica e multiculturale”¹⁰⁵. Infatti, l'inclusione non si fonda sulla misurazione della distanza rispetto ad un presunto standard di normalità e adeguatezza, ma sul riconoscimento del valore della partecipazione piena e attiva di tutti. Mentre l'integrazione tende a configurarsi come una condizione statica, l'inclusione si presenta come un processo dinamico e continuo, una visione educativa improntata all'accettazione e al rispetto delle differenze. Essa implica la capacità di costruire contesti in cui tutti gli alunni, indipendentemente da abilità, genere, lingua, provenienza etnica o culturale, possano essere valorizzati, rispettati e messi nella condizione di accedere equamente alle medesime opportunità¹⁰⁶.

Il concetto di inclusione può essere maggiormente esplicitato tramite la teoria degli insiemi, che paragona l'inclusione ad una “relazione tra gli elementi di due insiemi, tale che gli elementi della relazione appartengono ad entrambi gli insiemi.”¹⁰⁷ In questo senso, l'inclusione non dipende dalle caratteristiche intrinseche degli elementi, ma piuttosto dalla relazione tra i contesti di appartenenza: questo permette agli insiemi di mantenere la propria identità anche nella loro reciproca appartenenza, permettendo in alcuni casi la loro coincidenza quando tutti gli elementi risultano coinvolti nella relazione. Secondo questo punto di vista, essere inclusi

¹⁰³ Curtarola, A. (2016). Inclusione e Integrazione. Modelli alternativi o correlati di organizzazione?. *Giornale Italiano della Ricerca Educativa*. Vol. XI, n. 17. 13 – 26. pp. 16

¹⁰⁴Ivi, pp. 17

¹⁰⁵ Marafioti, R. M. (2015). Verso una società «inclusiva». Il blended learning e la formazione del «cittadino globale». *L'integrazione scolastica e sociale*. Vol. 14, n. 3. 280 – 297. pp. 281

¹⁰⁶ Dovigo, F. (2002). L'Index per l'inclusione: una proposta per lo sviluppo inclusivo della scuola. In Booth, T., Ainscow, M. (2002). *L'Index per l'inclusione Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*. Edizione italiana a cura di Fabio Dovigo e Dario Ianes. Trento, Erickson, pp. 13

¹⁰⁷ Santi, M., e Ghedin, E. (2012). Valutare l'impegno verso l'inclusione: un Repertorio multidimensionale. *Giornale Italiano della Ricerca Educativa*, Vol. V. 99–111. pp. 100

non equivale semplicemente a far parte di una collezione, ma implica un legame relazionale e contestuale¹⁰⁸. L'inclusione, nella sua accezione relazionale, all'interno delle scienze sociali viene considerata nel senso "complesso" di ben-essere, il quale implica "il sentirsi rispettati, valorizzati per quello che si è e la sensazione di un livello di supporto, energia e impegno da parte degli altri in modo che si possa fare del proprio meglio."¹⁰⁹ Da questa prospettiva, l'inclusione è uno stato psicologico che risponde ai bisogni sociali e affettivi fondamentali, configurandosi come un luogo di ben-essere¹¹⁰.

È importante sottolineare che la definizione e la pratica dell'inclusione possono variare significativamente tra le culture, e all'interno di esse; per questo, viene sottolineata la necessità di parlare di "inclusioni" al plurale¹¹¹. Difatti, anche all'interno dei documenti della Comunità Internazionale (Nazioni Unite, Organizzazione Mondiale della Sanità, Unione Europea), l'inclusione viene posta come un valore positivo e come un obiettivo fondamentale per lo sviluppo della società umana, e non è mai definita in sé stessa, ma viene sempre affiancata da aggettivi che ne arricchiscano il significato e ne contestualizzino il processo¹¹². Si parla quindi di "inclusione sociale", "inclusione economica" o di "politica inclusiva", e talvolta accostata a costrutti come l'empowerment, la partecipazione e la costruzione di pace.

I molteplici significati dell'inclusione, dunque, si concretizzano all'interno di linee guida operative, le quali forniscono indicazioni pratiche per l'attuazione di possibili azioni di sostegno. In sintesi, emerge la necessità di sollecitare gli Stati a farsi promotori attivi del processo inclusivo, creando le condizioni necessarie per valorizzare le differenze umane come risorsa etica e culturale. Ciò implica il riconoscimento e la tutela del diritto di ogni individuo e comunità di accedere a pari opportunità di sviluppo, in vista del perseguimento di obiettivi e valori liberamente scelti¹¹³.

Al fine di arginare il pericolo che il concetto di inclusione resti vago o retorico è fondamentale non considerarlo come un obiettivo a sé, isolato, bensì come "un vincolo per ogni politica educativa"¹¹⁴, e per fare ciò è necessario "*ancorare*" le teorie alle pratiche e viceversa¹¹⁵. L'ancoraggio a cui si fa riferimento è il cosiddetto "warping", che si differenzia dall'ancoraggio

¹⁰⁸ Ibidem

¹⁰⁹ Ibidem

¹¹⁰ Ibidem

¹¹¹ Ibidem

¹¹² Ibidem

¹¹³ Ibidem

¹¹⁴ Di Masi, D. (2025). «Inclusion is not enough»: Teoria storico-culturale e apprendimento espansivo per un nuovo oggetto dell'educazione inclusiva. *L'integrazione scolastica e sociale*, Vol. 24, n. 1. 78–92.

<https://doi.org/10.14605/ISS2412507>. pp. 88

¹¹⁵ Ibidem

tradizionale per l'utilizzo ancora leggere, utilizzate per spostare l'imbarcazione da aree problematiche e favorire il movimento¹¹⁶. Se l'ancoraggio tradizionale, basato su dispositivi di stabilizzazione che garantiscono sicurezza e immobilità, si fonda su l'utilizzo di conoscenze progresse e rappresentazioni stabili per affrontare situazioni incerte, questo tipo di ancoraggio leggero, rappresenta invece il coraggio di muoversi verso il futuro, e dunque, verso l'ignoto, e di cercare soluzioni innovative al fine di sostenere azioni trasformative in situazioni per le quali non esistono soluzioni predefinite¹¹⁷.

L'approccio inclusivo, dunque, interpella in modo profondo le politiche, le istituzioni e le comunità territoriali, ponendo domande radicali su come siano strutturati i contesti sociali e quali trasformazioni siano necessarie per garantire a tutti pari opportunità di partecipazione¹¹⁸. Alle politiche pubbliche, alle istituzioni e alla scuola viene chiesto un vero e proprio cambiamento di paradigma, che superi i concetti normativi di normalità, logiche abiliste, e qualsiasi forma di discriminazione al fine di valorizzare davvero la diversità e prevenire l'esclusione¹¹⁹.

Più in particolare ai servizi chiede di “uscire dal ruolo di controllo sociale e di conferma della standardizzazione del corso di vita per le persone con disabilità attraverso politiche incrementali”¹²⁰, il quale implica andare oltre la mera erogazione di servizi alla persona o la razionalizzazione dell'offerta (per esempio, tramite la loro concentrazione territoriale), per sviluppare un pensiero progettuale capace di coniugare attenzione alla persona e investimento sul territorio e la comunità. Questa osservazione sollecita le politiche sociali e del welfare e i servizi a un vero e proprio cambiamento concettuale rispetto all'idea di bisogno individuale, superando l'idea che esso sia fisso e immutabile nel tempo, nonché strettamente determinato dal deficit e dalla sua gravità¹²¹.

Al fine di orientare i servizi verso una prospettiva inclusiva, è necessario chiedersi come questi possano realmente entrare in rete con il territorio e permettere la costruzione di un autentico Progetto di vita, lasciandosi alle spalle logiche autoreferenziali, che inscrivono la persona in una temporalità scandita da routine sempre uguali e che vedono la persona con disabilità come

¹¹⁶ Sannino A. (2022), Transformative agency as warping: How collectives accomplish change amidst uncertainty. *Pedagogy, Culture & Society*. Vol. 30, n. 9-33, doi:10.1080/14681366.2020.1805493. pp. 12

¹¹⁷ Ibidem

¹¹⁸ Medeghini, R. (2016). L'inclusione chiede un cambiamento di sistema. La prospettiva dei “disability studies italy”. Intervista a cura di Gloria Gagliardini. pp. 216

¹¹⁹ Ibidem

¹²⁰ Ibidem

¹²¹ Medeghini, R. (2015). La prospettiva dei Disability Studies e dei Disability Studies Italy e le loro ricadute sulla scuola e sui servizi per la disabilità adulta. *L'Integrazione scolastica e sociale*. Vol. 14, n. 2. 110 – 118. pp. 115

eterno bambino¹²². L'appartenenza ad uno specifico servizio rischia così di diventare una condizione irreversibile, che limita l'orizzonte di scelta dell'individuo e ne prescrive il futuro in percorsi rigidi, burocratizzati e spesso privi di reali prospettive trasformative¹²³. Decostruire significa quindi mettere in discussione e superare questi vincoli, e ripensare radicalmente il significato del servizio, riconoscendolo non come struttura separata ma come parte integrante del territorio, in relazione dinamica con i contesti di vita delle persone. Solo in questa prospettiva è possibile costruire reti autentiche, fondate su legami reali e non esclusivamente su dispositivi istituzionali¹²⁴.

¹²² Medeghini, R. (2016). L'inclusione chiede un cambiamento di sistema. La prospettiva dei "disability studies italy". Intervista a cura di Gloria Gagliardini. pp. 217

¹²³ Ibidem

¹²⁴ Ibidem

DISABILITÀ ADULTA E PERCORSI IDENTITARI: RIPOSIZIONAMENTO, PROGETTAZIONE E LAVORO

Premessa

La presenza di persone adulte con disabilità intellettiva nella società è un fenomeno relativamente nuovo, legato al fatto che solo negli ultimi decenni si è assistito ad un incremento significativo dell'aspettativa di vita delle stesse, reso possibile da significativi progressi medici, sociali e assistenziali degli ultimi decenni¹²⁵. Sebbene non esistano dati ufficiali e uniformi sull'aspettativa di vita media delle persone con disabilità intellettiva, che varia considerevolmente in base alla tipologia e alla gravità della disabilità, nonché al contesto socio-sanitario di riferimento, è possibile affermare che a partire dagli anni '80 del secolo scorso si è registrato un miglioramento sostanziale e che “la loro speranza di vita ha raggiunto oggi numeri che anche solo quarant'anni fa erano impensabili.”¹²⁶

Dunque, anche le persone con disabilità intellettiva diventano adulte. E sa da un lato questa affermazione può sembrare banale, se limitata all'aspetto anagrafico, essa diventa meno ovvia se si pensa all'adulthood come “dimensione esistenziale, all'interno della quale le persone con disabilità intellettiva possono trovarsi ad affrontare nuovi compiti e a gestire nuove responsabilità.”¹²⁷ Compiti e responsabilità che fino a pochi decenni fa, come visto nel capitolo precedente, erano considerati caratteristici di ruoli sociali ai quali le persone con disabilità intellettiva non potevano accedere.

Quegli stessi cambiamenti sociali, culturali e scientifici che nel corso del XX secolo hanno contribuito all'emergere e all'affermarsi di una nuova immagine della disabilità, hanno trasformato anche la concezione stessa di adulthood, che da dato biografico stabile e definitivo, è stata progressivamente ridefinita come esperienza fluida, durante la quale la costruzione di una propria identità può avvenire in tempi e modalità più soggettive e originali. Una rinnovata rappresentazione dell'età adulta, come continuum con le altre età e come continuo sviluppo di

¹²⁵ Lepri, C. (2020). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento, Erickson. pp. 19

¹²⁶ Lascioli, A. (2017). *Disabilità intellettiva: vita adulta, percorsi di autonomia, sviluppo affettivo e sessuale. L'integrazione scolastica e sociale*. Vol. 16, n. 3. 223-228. pp. 223

¹²⁷ Lepri, C. (2020). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento, Erickson. pp. 15

un compito, che ha aperto nuove prospettive e nuovi sentieri¹²⁸ anche per gli adulti con disabilità intellettive.

Al contempo, le molteplici leggi e normative introdotte sia a livello nazionale che internazionale riguardanti l’inserimento lavorativo e la vita autonoma (Legge 104/1992; Legge 68/1999; Legge 18/2009; European Disability Strategy (2010-2020); D.lgs. 151/2015; MLPS, Decreto 43/2022) hanno contribuito ad instaurare e a consolidare nell’immaginario collettivo l’immagine di persona adulta con disabilità come individuo capace di ricoprire ruoli e assumersi diritti e doveri caratteristici dell’età adulta. Questo passo in avanti ha determinato un lento ma significativo circolo virtuoso capace di riconoscere la soggettività della persona adulta con disabilità, e quindi di essere “percepita, riconosciuta e trattata come una persona, anche se “funzionante” in maniera discordante dalle logiche prevalenti all’interno del gruppo stesso, in maniera discontinua rispetto alle prassi comuni interne al gruppo sociale.”¹²⁹

Centrale, in questo discorso, risulta essere il tema dell’occupazione delle persone adulte con disabilità, che negli ultimi anni ha assunto una considerevole importanza sia nella prospettiva di ridurre la loro dipendenza dal welfare pubblico grazie allo sviluppo di processi di agency e co-responsabilità¹³⁰, che nell’ottica di piena inclusione sociale e di promozione della qualità di vita e del benessere globale.

Pertanto, è emersa la necessità di promuovere percorsi educativi e sostegni che consentano alle persone di potersi realizzare e costruire un futuro di qualità, nonché di esprimere al massimo possibile le proprie potenzialità in termini di autonomia, autodeterminazione e auto-rappresentanza¹³¹. Ciò implica la realizzazione di progetti di vita che siano realmente centrati sulla persona, fondati su una valutazione delle abilità, dei punti di forza e di debolezza, sul funzionamento della persona e del contesto familiare, sociale, scolastico o lavorativo in cui è inserito. Questo significa che la persona non deve venire considerata esclusivamente come destinataria di interventi e sostegni, ma come soggetto attivo e protagonista collocato al centro del processo e da accompagnare nello sviluppo e nella concretizzazione delle proprie aspettative, aspirazioni e scelte di vita¹³².

¹²⁸ Canevaro, A. (2006). *Le logiche del confine e del sentiero una pedagogia dell’inclusione (per tutti, disabili inclusi)*. Trento, Erickson.

¹²⁹ Colleoni, M. (2020). *Immaginabili risorse: il valore sociale della disabilità*. In Lepri, C. (2020). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento, Erickson. 39 – 56. pp. 39.

¹³⁰ Montanari, M. (2024). *Opportunità e/o carenze di lavoro per persone con disabilità. L’inclusione è possibile? MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*. Vol. 14, n.1. pp. 158-175. pp. 160.

¹³¹ Speciale, R. (2020). *Autodeterminazione, auto-rappresentanza, inclusione nella società: realtà o sogno per le persone con disabilità intellettiva?* In Lepri, C. (2020). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento, Erickson. 118 – 127. pp. 124.

¹³² *Ibidem*.

2.1 Diventare adulti

Se nella letteratura internazionale la tematica della disabilità intellettiva in età adulta sta acquisendo sempre maggiore attenzione, come dimostrato dalla diffusione di numerosi studi recenti che evidenziano un crescente interesse per le esperienze e i bisogni degli adulti con disabilità intellettiva, all'interno del panorama scientifico italiano la letteratura riguardante tali tematiche risulta essere ancora limitata e frammentaria¹³³.

Infatti, nell'immaginario comune quest'ultima viene ancora spesso associata alle immagini di malato e di bambino, a cui corrispondono due modalità di risposta e di atteggiamento da parte delle comunità nei loro confronti: la cura e la protezione¹³⁴. Molto spesso le persone adulte con disabilità vengono considerate “un essere senza età, un eterno bambino che passa dall'infanzia alla vecchiaia”¹³⁵ e in perenne disallineamento con ciò che la società generalmente associa all'età adulta. Questo giudizio porta a pensare che la persona con disabilità, soprattutto se intellettiva, non possa avere accesso all'età adulta, poiché non capace di inserirsi in percorsi emancipativi caratteristici dell'adulthood¹³⁶.

Nella percezione comune quest'ultima è associata all'autonomia, al lavoro, alla costruzione di una famiglia, mentre la disabilità è collegata alla dipendenza e alla protezione, e molto spesso è vista come una vera e propria disgrazia e, se si parla di disabilità psichica, essa diventa addirittura qualcosa di innominabile, e i disabili psichici vengono visti come irrecuperabili, privati di ogni potere di intenzionalità e, quindi, di diritti¹³⁷. Di conseguenza, la società assume nei confronti di queste persone atteggiamenti di diffidenza, di infantilizzazione e di assistenzialismo, limitando i loro percorsi di vita e lo sviluppo di un'identità che vada oltre la loro condizione.

Ciononostante, negli ultimi anni due elementi hanno contribuito in maniera decisiva all'affermarsi di un'“*adulthood possibile*” per le persone con disabilità: si tratta delle rappresentazioni sociali della disabilità e il cambiamento del concetto stesso di età adulta¹³⁸.

¹³³ Lepri, C. (2020). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento, Erickson. pp. 19.

¹³⁴ Ibidem.

¹³⁵ Goussot, a cura di. (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Rimini, Maggioli Editore. pp. 19

¹³⁶ Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano, Guerini scientifica. pp. 86

¹³⁷ Goussot, a cura di. (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Rimini, Maggioli Editore. pp. 20

¹³⁸ Lepri, C. (2016) *La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adulthood per le persone disabili*. Milano, Franco Angeli. pp. 15

Negli ultimi trent'anni l'immagine di adulto con disabilità come malato pericoloso e come eterno bambino è progressivamente andata decostruendosi, lasciando spazio al riconoscimento dell'identità dell'adulto con disabilità. A partire dagli anni Sessanta del secolo scorso, con l'affermarsi del modello sociale della disabilità, ha avuto luogo un vero e proprio cambio di paradigma e la disabilità è stata ridefinita “come un qualcosa che una società intollerante di fronte a ogni forma di diversità attribuisce o impone a delle persone che presentano delle menomazioni¹³⁹”, superando l'idea del dramma individuale. Si diffondono, inoltre, la consapevolezza che l'oppressione è il risultato di “pratiche socio culturali radicate in norme, abitudini, rappresentazioni e simboli mai messi in discussione e nelle conseguenze collettive derivanti dal fatto di seguire tali regole”¹⁴⁰ e l'introduzione dell'immagine della persona riferita alla disabilità, intesa come “individuo in relazione con l'altro attraverso la mediazione del ruolo sociale.”¹⁴¹ In questa prospettiva, l'emergere dell'immagine di persona nell'universo rappresentazionale della disabilità ha portato ad un serie di cambiamenti che si sono progressivamente tradotti in reali possibilità di accesso a ruoli sociali tipici dell'età adulta¹⁴². Possibilità che, fino a non molto tempo fa, venivano precluse non tanto per una deliberata volontà di esclusione, quanto piuttosto per la perseveranza di alcune immagini della disabilità che oggi vengono ritenute inadeguate e stigmatizzanti¹⁴³. In merito a ciò, il teologo e filosofo olandese Hans Reinders sottolinea come la stessa capacità di “agency” (agentività) implicita nella visione di persona con disabilità promossa dalla Convenzione e dal movimento per i diritti delle persone con disabilità, possa avere implicazioni discriminatorie. Infatti, per le persone con disabilità intellettiva severa recuperare l'autorità sulla propria vita e sulla propria storia, che per alcuni risulta essere un requisito fondamentale per liberarsi dallo stigma sociale, non sempre è possibile¹⁴⁴. In questo senso, anche il concetto di inclusione “rischia di oscurare la dignità di chi si trova in condizioni di dipendenza e con importanti necessità di assistenza e protezione.”¹⁴⁵ A fronte di ciò, diventa fondamentale considerare la persona non tanto come “figura astratta portatrice di diritti”¹⁴⁶, ma piuttosto come essere concreto “che si fa storia, racconto

¹³⁹ Ivi, pp. 17

¹⁴⁰ Ibidem

¹⁴¹ Ivi, pp. 19

¹⁴² Ibidem

¹⁴³ Ibidem

¹⁴⁴ Reinders, Hans. (2008). *Receiving the gift of friendship: profound disability, theological anthropology and ethics*. Grand Rapids. Wm. B. Eerdmans Publishing Co. pp. 25-26.

¹⁴⁵ Francescutti, C. (2024). La complessità di alcune condizioni di disabilità. In Schianchi, M. (a cura di). (2024). *Le contraddizioni dell'inclusione: il lavoro socio-educativo nei servizi per la disabilità tra criticità e prospettive*. Milano, Mimesis. 55-75. pp. 65.

¹⁴⁶ Ivi, pp. 71.

biografico”¹⁴⁷, superando quelle visioni che rischiano di creare una gerarchia delle disabilità e di escludere quegli individui la cui capacità di agency può risultare particolarmente limitata o assente.

Questo passo in avanti, che tutt’oggi risulta ancora essere in via di definizione, è stato affiancato dall’affermarsi di una rinnovata concezione di adultità. Grazie alla nascita della psicologia, viene progressivamente contestata la visione dell’identità adulta come compiuta e matura, per orientarsi maggiormente verso un’idea di adultità come percorso, come continuum con le altre età. L’età adulta è caratterizzata da un’essenziale incompiutezza, proprio perché lo sviluppo non si ferma in questa fase della vita, ma la persona impara incessantemente, anche attraverso l’esperienza¹⁴⁸. In questo senso, Lapassade afferma che l’adulto rimane un essere incompiuto, pur nella sua attualità, e che dunque l’adultità non possa essere definita concretamente, “a meno che, non si chiami adulta [...] la capacità di cambiare e l’accettazione del cambiamento.”¹⁴⁹ Piuttosto, l’età adulta può essere intesa come una postura di apertura al cambiamento e di continua ri-progettazione¹⁵⁰, come un tragitto caratterizzato da irregolarità e incertezze all’interno del quale il soggetto può interpretare liberamente norme e prescrizioni sociali¹⁵¹.

A tal proposito, Canevaro parla di *coevoluzione* e di *riposizionamento*: lo sviluppo della persona e della sua identità deve essere inteso come una “interazione ecologica tra sistemi”¹⁵², una costruzione complessa, composita, disordinata, “come un cantiere in costruzione”¹⁵³ che apre la strada al riposizionamento, ovvero alla “possibilità per ciascuno/a di collocarsi, nel solco della propria traiettoria esistenziale, in un modo diverso rispetto a quello che gli viene assegnato.”¹⁵⁴ In questo senso, il riposizionamento implica il superamento di una visione deterministica dell’esistenza, spesso interiorizzata soprattutto da coloro che sono etichettati come mancanti, disabili e non conformi¹⁵⁵, per giungere ad una rinnovata consapevolezza di sé come protagonista e artefice del proprio percorso di vita. L’identità della persona, quindi, si

¹⁴⁷ Ibidem.

¹⁴⁸ Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano, Guerini scientifica. pp. 103

¹⁴⁹ Lapassade, G. (1971). *Il mito dell’adulto*. Bologna, Guaraldi pp. 271-272

¹⁵⁰ Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano, Guerini scientifica. pp. 104

¹⁵¹ Lepri, C. (2016) *La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano, Franco Angeli. pp. 21

¹⁵² Società Italiana di Pedagogia Speciale (SIPeS) (a cura di). (2024). *L’inclusione non si ferma. Cammina sempre*. Volume in ricordo di Andrea Canevaro. Trento, Erickson. pp. 108

¹⁵³ Canevaro, A., Malaguti, E. (2014). *Inclusione ed educazione: sfide contemporanee nel dibattito intorno alla pedagogia speciale*. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*. II | n. 2. 97 – 108. pp. 100

¹⁵⁴ Società Italiana di Pedagogia Speciale (SIPeS) (a cura di). (2024). *L’inclusione non si ferma. Cammina sempre*. Volume in ricordo di Andrea Canevaro. Trento, Erickson. pp. 109

¹⁵⁵ Ibidem

delinea come “coevoluzione di elementi diversi in un equilibrio originale di diversità”¹⁵⁶ in cui le linee di crescita e di evoluzione si ramificano, si intrecciano e si sovrappongono.

La parola adulto, quindi, non ha più confini così netti come in passato: ci troviamo all’interno di una “società delle nuvole”¹⁵⁷, irregolare, mutevole, caotica, non prevedibile, dove i traguardi che tradizionalmente distinguevano l’identità adulta non si raggiungono più in modo ordinato e prevedibile. Se dapprima le fasi che caratterizzavano il passaggio dal ruolo adolescenziale a quello di adulto erano chiare e definite (finire gli studi, trovare un lavoro, allontanarsi dai genitori, sposarsi e diventare genitori), ora appaiono come una traccia sbiadita, e al loro posto vanno affermandosi una serie di situazioni intermedie che hanno portato all’emergere di nuova categoria: i giovani adulti¹⁵⁸.

La decadenza di un modello fisso, ordinato e prevedibile di adultità ha rappresentato un’opportunità per tutte quelle persone che dapprima erano escluse dal mondo degli adulti. Se non è più possibile definire un percorso esatto che porti all’adultità, allora è possibile immaginare cammini di vita differenti, che lascino spazio anche a coloro che sono sempre stati ai margini della società e che non hanno mai avuto la possibilità e il diritto di accedere ai ruoli adulti. Il superamento di questi “riti di passaggio”, che marcavano con chiarezza il limite tra la giovinezza e l’età adulta, hanno dunque reso più permeabile l’accesso alla condizione adulta per le persone con disabilità intellettiva, proprio perché quest’ultima viene sempre più intesa come una pluralità di percorsi e sentieri molto soggettivi, che non sempre portano a mete predefinite o scontate. Tuttavia, affinché questi percorsi possano concretamente prendere vita, sono necessarie tre condizioni essenziali e interdipendenti¹⁵⁹:

- la possibilità di accedere ad alcuni ruoli caratteristici dell’età adulta;
- la possibilità di diventare grandi nell’immaginario della famiglia e delle agenzie educative, e dunque la capacità di immaginare, elaborare e attuare un progetto di vita;
- il potenziamento, da parte dell’individuo stesso, dei processi di individuazione, autonomia e autodeterminazione.

Più in particolare, in merito al secondo punto, al fine di accompagnare la persona in un percorso di ideazione e realizzazione del proprio Progetto di vita, emerge la necessità di immaginarla all’interno di un contesto spazio-temporale chiaro, che prenda in

¹⁵⁶ Ibidem

¹⁵⁷ Lepri, C. (2020). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento, Erickson. pp. 110

¹⁵⁸ Ibidem

¹⁵⁹ Ibidem

considerazione la dimensione esperienziale e la significatività esistenziale¹⁶⁰. A tal proposito, Giovanni Maria Bertin sottolinea come la principale preoccupazione educativa deve essere quella di dare lo spazio affinché emerga la sua possibilità esistenziale, ovvero la differenza del soggetto rispetto agli altri e rispetto a sé stesso¹⁶¹.

In questo senso, la pianificazione verso l'adulthood e lo sviluppo delle autonomie, costituisce un'impresa complessa che non può essere ridotta alla mera proposta di esperienze adulte. Essa richiede un accompagnamento riflessivo e intenzionale che sostenga la persona nella costruzione di un pensiero autonomo circa la propria identità adulta. Per cui diventa imprescindibile il riconoscimento dell'altro come soggetto pensante, anche di fronte ai limiti del deficit intellettivo, poiché solo così è possibile “porre le basi della sua capacità di pensare e di pensarsi.”¹⁶² Infatti, le strutture cognitive che rendono possibile il pensarsi e il riconoscersi come soggetti del proprio pensiero, si costruiscono tramite un processo di riconoscimento reciproco¹⁶³. Allo stesso modo, la costruzione di un'identità personale è possibile solo se vi è una interconnessione tra il riconoscimento sociale e l'interpretazione personale: se l'identità dell'individuo non viene riconosciuta dagli altri, il rischio è l'iperadattamento e l'adozione di difese identitarie che portano alla costruzione di un falso sé¹⁶⁴. Fallire nella costruzione della propria identità adulta, per una persona con disabilità intellettiva, significa non riuscire ad elaborare un'immagine adulta di sé, restando imprigionata in una rappresentazione infantile della propria soggettività¹⁶⁵. Non solo, ma le persone con disabilità corrono il rischio di essere imprigionate nella definizione stessa di “persone con disabilità”¹⁶⁶. Questa connotazione, seppur descrivendo un aspetto ineluttabile dell'identità, rischia di assumere un carattere totalizzante, riducendo l'immagine del soggetto alla sola dimensione della disabilità. Si tratta del pericolo della “mono-identità”, che nega “l'identità plurale eludendo la sua storia personale, i suoi vissuti, le sue emozioni,

¹⁶⁰ Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano, Guerini scientifica. pp. 83

¹⁶¹ Bertin G.M. e Contini M. (1983), *Costruire l'esistenza: il riscatto della ragione educativa*. Roma, Armando. pp. 90-91.

¹⁶² Lascioli, A. (2017). *Disabilità intellettiva: vita adulta, percorsi di autonomia, sviluppo affettivo e sessuale. L'integrazione scolastica e sociale. Vol. 16, n. 3.* 223-228. pp. 225

¹⁶³ Ibidem

¹⁶⁴ Gherardini P. (2009), *Disabilità e adultità*. In Goussot A., a cura di. (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Rimini, Maggioli Editore. pp. 91

¹⁶⁵ Ibidem.

¹⁶⁶ Friso, V. (2020). *Persona adulta con disabilità e figure professionali a servizio di processi inclusivi*. In Ciani, A., Friso, V. (a cura di). (2020). *Includere e progettare. Figure professionali a sostegno della disabilità adulta. Traiettorie inclusive*. Milano, Franco Angeli. pp. 25 – 37. pp. 27

i ruoli che potrebbe giocare.”¹⁶⁷ Questo aspetto risulta particolarmente pregnante nel momento dell’adolescenza, che per i giovani con disabilità rischia di tradursi in una “età della stagnola”, ovvero una fase della vita in cui l’individuo è costretto a indossare un falso sé: quello dell’eterno bambino.¹⁶⁸

L’adolescenza, così come l’età tra i 18 e i 25 anni, rappresenta infatti un periodo in cui i giovani a sviluppo tipico sono chiamati a proiettarsi verso il futuro tramite la scelta dell’università o di una professione, le prime esperienze fuori casa, i primi viaggi all’estero, le prime elezioni, le nuove amicizie e le nuove relazioni¹⁶⁹. È un momento di incertezza, di ricerca e di bilanciamento, in cui si costruisce la propria identità cercando di trovare un equilibrio tra le proprie propensioni e le aspettative familiari e sociali. Un momento che per le persone con disabilità si configura in modo molto diverso: essi subiscono una drastica riduzione delle possibilità rispetto ai propri coetanei. Le opportunità e gli orizzonti per loro si restringono, fino a diventare delle opzioni rigide, stabilite da altri: qualche tentativo di inserimento lavorativo e poi, per molti, l’inserimento all’interno del centro diurno¹⁷⁰. E da un lato questi luoghi al momento della loro istituzione hanno rappresentato una risposta innovativa sia culturale che operativa, che ha permesso a molte persone con disabilità di uscire di casa, ad oggi si configura come una risposta di trent’anni fa, non più in linea con le aspettative e le richieste delle famiglie e delle persone con disabilità¹⁷¹. Fino a quel momento, infatti, esse hanno condiviso l’intera esperienza scolastica con i propri coetanei a sviluppo tipico, e l’ingresso al centro diurno diventa per molti un simbolo di chiusura nei confronti del resto del mondo: si tratta di un luogo definito e connotato, in cui si trascorre il tempo con persone che non si sono scelte, spesso di età molto differenti, e svolgendo attività prestabilite, senza alcuna spinta verso il futuro¹⁷².

In questo senso, si osserva come i giovani con disabilità vadano spesso incontro ad un forte restringimento delle possibilità di scegliere la vita che desiderano di condurre, ostacolando, tra le altre cose, la formazione di un’identità adulta e autentica.

¹⁶⁷ Caldin, R. (2018), Percorsi di identità e disabilità: il contributo della famiglia e della scuola, in Ulivieri, S. (2018) (a cura di), *Le emergenze educative della società contemporanea. Progetti e proposte per il cambiamento*, Lecce, Pensa MultiMedia, pp. 131-136. pp. 131

¹⁶⁸ Lepri, C. & Montobbio, E. (2000). *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*. Pisa, Edizioni del Cerro. pp. 49.

¹⁶⁹ Marchisio, C.; Curto, N. (2017). *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l’Officina della vita indipendente*. Trento, Erickson. pp. 33-34.

¹⁷⁰ Ibidem.

¹⁷¹ Ivi, pp. 32.

¹⁷² Ivi, pp. 34.

Per arginare questo rischio, “l’intervento educativo inclusivo dovrebbe favorire l’emergere dei desideri e delle aspettative della persona con disabilità, contribuendo così al rafforzamento di un’identità adulta in costruzione.”¹⁷³ Questo processo, per portare allo sviluppo di un’identità autentica, dinamica e situata, deve necessariamente essere affiancato da una certa consapevolezza circa i propri desideri, ma anche e soprattutto circa i propri limiti. La concreta possibilità di comunicare le proprie preferenze e di assumere decisioni consapevoli contribuisce a rafforzare la motivazione ad attivare le risorse personali, sia quelle già conosciute, sia quelle ancora inesplorate che possono manifestarsi soltanto in condizioni favorevoli alla scoperta di sé.¹⁷⁴

2.2 Il Progetto di Vita per la costruzione di sé

Dunque, la transizione verso la vita adulta implica la capacità di proiettarsi verso un futuro possibile e di progettare le azioni che permettano di scegliere, imparare, sbagliare e dare senso alla propria vita. Significa aprirsi alla dimensione del possibile, dell’esistenziale:

“ci limitiamo a definire la progettazione [...] come l’orientamento (più o meno filosoficamente consapevole) del soggetto (individuale o collettivo) rivolto ad elaborare, vagliare ed unificare aspirazioni, criteri di valori ed obiettivi (concernenti tanto il piano del quotidiano quanto l’extra-quotidiano) non in funzione dell’attuale (dell’esistente) ma in funzione del possibile (dell’esistenziale); ipotizzabile dall’immaginazione, verificabile dall’intelligenza, concretabile in un processo incessante (di costruzione e decostruzione) dell’esperienza in cui il soggetto è storicamente inserito, e ovviamente proiettato al futuro.”¹⁷⁵

In questa prospettiva, il percorso di costruzione di un’identità adulta richiede la definizione di un Progetto di Vita (PdV), poiché l’identità si definisce come sintesi tra recupero di ciò che si è stati e tensione al futuro, da intendere come desiderio di ciò che si vuole essere e impegno in ciò che si vuole compiere¹⁷⁶. Allora, il Progetto di Vita rappresenta una “tensione dinamica verso il futuro”¹⁷⁷, utile ad avere un principio unificatore delle aspirazioni e della personalità, per indirizzarle verso un’unica direzione coerente e significativa. Sulla stessa linea di pensiero,

¹⁷³ Friso, V. (2020). Persona adulta con disabilità e figure professionali a servizio di processi inclusivi. In Ciani, A., Friso, V. (a cura di). (2020). *Includere e progettare. Figure professionali a sostegno della disabilità adulta. Traiettorie inclusive*. Milano, Franco Angeli. pp. 25 – 37. pp. 28.

¹⁷⁴ Ibidem.

¹⁷⁵ Bertin, G. M.; Contini, M. (2004). *Educazione alla progettualità esistenziale*. Roma, Armando. pp. 97.

¹⁷⁶ Zonca, P. (2004). *Progetto e persona: percorsi di progettualità educativa*. Torino, Società editrice internazionale. pp. 51.

¹⁷⁷ Ibidem.

Canevaro parla di “*progetto vitale*”, sottolineando la necessità di interpretare il Progetto di Vita come uno strumento che veda “l’individuo non più come oggetto (passivo) del/nel progetto, ma come soggetto (attivo) protagonista di un percorso che tenga conto anche delle sue necessità identitarie o più semplicemente di desiderio.”¹⁷⁸ Il progetto *vitale*, che dà e mantiene la vita, necessario per la vita, che ha la capacità di vivere, non è un progetto conforme ad uno standard: può cambiare forma, può trovare ostacoli che ne condizionano lo sviluppo, può trasformare gli obiettivi a cui tende. Allora, il Progetto di Vita deve svilupparsi in un orizzonte ampio, aperto, riconoscendo il valore della serendipità, di quella scoperta inaspettata derivante da elementi apparentemente marginali, i quali hanno però il potenziale di portare alla nascita o alla crescita di nuove capacità, alla scoperta di lati inediti della propria personalità, alla crescita. Proprio per questo motivo “ogni progetto che riguardi il futuro di una persona andrebbe *scritto a matita*, in modo da poter essere aggiornato e riformulato in relazione agli accadimenti e agli imprevisti.”¹⁷⁹ Il rischio, infatti, è che il progetto di vita venga utilizzato come uno strumento scientifico per pianificare in modo puntuale, osservare, misurare e valutare una questione che ontologicamente non può essere misurata: la vita. Al contrario, il Progetto di Vita deve essere inserito all’interno di una *dinamica circolare* in cui “si ascolta, si immagina, si progetta, si mettono in atto i sostegni, si valutano i risultati, si ricalibra la progettazione.”¹⁸⁰

Dunque, progettare la propria vita significa ideare un Progetto *per* la vita¹⁸¹, che orienti da un lato il proprio cammino personale e dall’altro l’impegno professionale di cura, il quale deve accompagnare e sostenere “un ampio ventaglio di desideri, progetti e obiettivi, punti di arrivo, modelli da copiare [...] perché il desiderio di una meta fa muovere il viaggio.”¹⁸² Il Progetto di Vita, infatti, si riferisce a percorsi fortemente personalizzati, in cui i vari interventi vengono coordinati in maniera mirata, al fine di rispondere in modo armonico e complessivo ai bisogni e di sostenere i desideri e le aspirazioni della persona. Per fare ciò, è necessario prima di tutto comprendere l’universo esistenziale della persona: comprendere il suo modo di essere, la sua

¹⁷⁸ Canevaro, A.; Biancalana, V. (2019). Progetto di vita e progetto per vivere. *Pedagogia più Didattica*. Vol. 5, N. 1.

¹⁷⁹ Lepri, C.; Francescutti, C. (2025). Scrivere a matita i progetti delle persone. Come sostenere le persone con disabilità nel loro tragitto esistenziale. *Animazione sociale*. Vol. 02. n. 378. 21-33. pp. 21

¹⁸⁰ Ivi, pp. 25.

¹⁸¹ Visentin, S. (2016). Progetti di vita fiorenti. Storie sportive, tra disabilità e capability. Napoli, Liguori Editore. pp. 7.

¹⁸² Pavone, M. (2010). Dall’esclusione all’inclusione: lo sguardo della pedagogia speciale. Milano, Mondadori. pp. 67.

storia, il contesto familiare, sociale e culturale in cui è inserita, i suoi interessi, le sue competenze e le sue potenzialità¹⁸³.

In questo senso, il PdV appare come un pensiero progettuale “caldo”¹⁸⁴, fondato “sulle dimensioni della personalizzazione delle attese e della soggettività della relazione, viste in prospettiva di costruzione dinamica del futuro possibile”¹⁸⁵. Che si contrappone al programma, il quale, invece, corrisponde ad un pensiero progettuale “freddo”, caratterizzato da una logica di pianificazione e organizzazione dell’agire educativo. Allora, il Progetto di Vita si propone di accompagnare la persona nello svolgersi della propria vita, assecondandone i cambiamenti e le modificazioni dei bisogni e dei desideri, con l’unico obiettivo di favorirne il benessere, la qualità di vita, e il rispetto dei diritti¹⁸⁶. Partendo dal presupposto che, per chiunque, le esigenze si modificano con il passare del tempo, una caratteristica irrinunciabile del PdV deve essere la “*plasticità*”, intesa come la capacità dello stesso di sapersi rimodellare e ridefinire secondo lo sviluppo del destinatario.

Progettare la propria vita richiede, inoltre, l’adozione di una prospettiva progettuale ampia, capace di immaginare la persona con disabilità come un individuo adulto, e che, come tale, ricopre ruoli sociali caratteristici dell’età adulta. Ciò implica il recupero della dimensione “*narrativa*” dell’esistenza, intesa come intreccio di esperienze passate e possibilità future. Significa recuperare e valorizzare gli eventi esperienziali del passato ritenuti significativi, e al contempo riconoscere il valore della dimensione futura e immaginativa, che permette all’individuo di immaginare ciò che è desiderabile nel futuro, nel sogno e nell’immaginazione¹⁸⁷. Solo in questo modo l’individuo può allargare il proprio orizzonte immaginativo e uscire da quella categoria sociale “senza storia e senza avvenire”¹⁸⁸.

In questo, il PdV ricopre una duplice funzione: da un lato, sostenere la persona nel pensarsi (ed essere pensata) adulta, nell’immaginare ciò che ancora non è e nel dare un orientamento alla

¹⁸³ Friso, V.; Visentin, S. (2019). Oltre la vulnerabilità: quando un progetto di vita costruisce opportunità generative. In Dainese, R. (a cura di). (2019). La rete di relazioni a sostegno della didattica per l’inclusione. Milano, FrancoAngeli. 74 – 104. pp. 85.

¹⁸⁴ Pavone, M. (2010). Dall’esclusione all’inclusione: lo sguardo della pedagogia speciale. Milano, Mondadori. pp. 67.

¹⁸⁵ Ibidem.

¹⁸⁶ Friso, V.; Visentin, S. (2019). Oltre la vulnerabilità: quando un progetto di vita costruisce opportunità generative. In Dainese, R. (a cura di). (2019). La rete di relazioni a sostegno della didattica per l’inclusione. Milano, FrancoAngeli. 74 – 104. pp. 86.

¹⁸⁷ Ivi, pp. 95.

¹⁸⁸ Montobbio, E.; Navone, A.M. (2003). Prova in altro modo: l’inserimento lavorativo socioassistenziale di persone con disabilità marcata. Pisa, Edizioni del Cerro.

propria vita; e dall'altro, pianificare le azioni necessarie per scegliere, sbagliare, imparare, responsabilizzarsi e dare senso alla propria esistenza¹⁸⁹.

Allora, se progettare la propria vita significa “trovare la strada buona tra le tante progettate”¹⁹⁰, i cinque ingredienti per la realizzazione del PdV devono essere¹⁹¹:

- orientamento al futuro: da intendere come orientamento del soggetto verso il futuro, ovvero la capacità di andare oltre il momento presente per immaginarsi in un istante successivo, parzialmente o radicalmente diverso;
- desiderio e decisione: fa riferimento alla trasformazione dell'aspirazione verso il futuro in direzione concreta, legando il disegno mentale all'esecuzione;
- impostazioni di fondo: sono i valori, i codici deontologici che guidano la scelta e le azioni da perseguire e influenzano il Progetto favorendolo o inibendolo;
- ottimismo: da intendere come riconoscimento della propria capacità di incidere in modo determinante sulla propria vita e di trovare un equilibrio tra utopia e concretezza, necessità e possibilità;
- complessità: significa riconoscere che il proprio intervento “si colloca nella prospettiva della razionalità limitata e che non può quindi evitare una soglia di incertezza”¹⁹², data dai molteplici agenti che sono presenti e interagiscono in modo differente nel contesto.

Il Progetto di Vita, parallelamente, deve farsi “condensatore della pluralità degli spazi vitali nei quali ciascuno è inserito”¹⁹³: scuola, lavoro, famiglia, sport, tempo libero, amicizie. Un approccio rivolto al sostenimento del Progetto di Vita deve necessariamente richiedere un ampliamento dell'orizzonte e coinvolgere tutti gli attori che lo abitano, in una visione ecosistemica e globale della persona. Solo così potrà realmente definirsi ampio e partecipato: un primo passo sarà dunque quello di esplorare, estendere, arricchire e consapevolizzare la rete di legami e opportunità di relazione e di aiuto in cui è inserito il soggetto. Questa rete può essere visualizzata attraverso un diagramma concentrico “a cipolla”¹⁹⁴ che rappresenta in modo immediato la situazione di molte persone con disabilità: un nucleo forte formato dal soggetto e

¹⁸⁹ Zonca, P. (2004). Progetto e persona: percorsi di progettualità educativa. Torino, Società editrice internazionale. pp. 56-57.

¹⁹⁰ Ibidem.

¹⁹¹ Ibidem.

¹⁹² Ibidem.

¹⁹³ Visentin, S. (2016). Progetti di vita fiorenti. Storie sportive, tra disabilità e capability. Napoli, Liguori Editore. pp. 7.

¹⁹⁴ Pavone, M. (2009). Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta. Trento, Erickson. pp. 184.

dalla sua famiglia, e una scorza altrettanto robusta composta da soggetti istituzionali come scuola e servizi. Infine, una parte centrale, formata dai rapporti informali (compagni di classe, colleghi, amici, vicini di casa), che risulta però essere più debole di quello che dovrebbe essere.

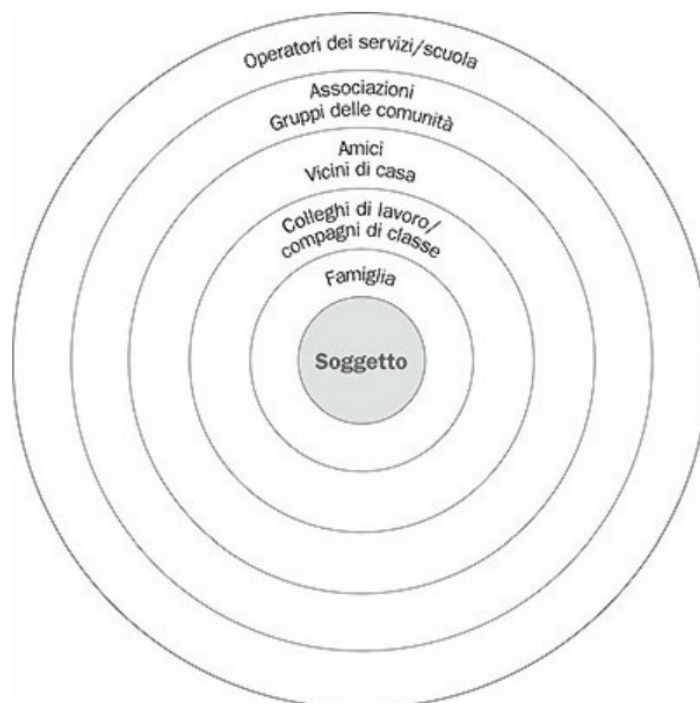


Figura 2. Diagramma della rete di figure che devono essere coinvolte nel Progetto di vita dell'alunno.
Da: Pavone, M. (2009). *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento, Erickson. pp. 185.

È proprio in questi strati intermedi che vengono a definirsi gli status e i ruoli ricoperti dal soggetto all'interno della comunità. Ed è per questo motivo che diventa fondamentale “rimpolpare la cipolla”, ovvero rafforzare quei legami informali tramite la conquista di nuovi territori, nuovi attori, nuove persone-luoghi-situazioni “con cui condividere la responsabilità di fare parte attiva del mondo relazionale del soggetto”¹⁹⁵. Sono proprio i ruoli che ciascuno interpreta e agisce all'interno della società a definire l'identità personale del soggetto e a “produrre cambiamenti significativi e utili nel percorso verso l'adultità.”¹⁹⁶

In questo senso, il Progetto di Vita si impegna a sostenere la piena fioritura individuale, proponendo idee inedite e strategie differenti, allargando le opportunità e accogliendo

¹⁹⁵ Ibidem.

¹⁹⁶ Ibidem.

l'imprevisto e le crisi, riconoscendoli come occasioni per riflettere sul proprio percorso esistenziale¹⁹⁷.

Allora, il Progetto di Vita deve essere inteso come un orizzonte progettuale ampio e articolato, all'interno del quale si collocano quelle che Pavone definisce le macro-direzioni:¹⁹⁸

- gestione del tempo libero;
- sviluppo e mantenimento di una rete sociale informale;
- cura della dimensione affettiva e sessuale;
- capacità di saper gestire in maniera autonoma sé stessi e il proprio luogo di vita;
- tensione alla realizzazione professionale.

2.2.1 Educare all'autodeterminazione

Se progettare la propria vita significa sapersi proiettare verso il futuro, riconoscendo la propria capacità di incidere in modo determinate sulla propria realtà e, dunque, di perseguire un percorso che abbia come obiettivo la costruzione di sé autentica e creativa, allora l'intervento pedagogico deve mirare a mettere in grado il soggetto di autoprogettare consapevolmente il percorso che vuole intraprendere¹⁹⁹. In altre parole, si tratta di favorirne l'*autodeterminazione*, da intendere come “la capacità di scegliere fra varie opportunità e di impiegare quelle scelte per determinare le proprie azioni personali.”²⁰⁰ Questa, nell'intero procedimento di valutazione multidimensionale, di redazione e di monitoraggio del Progetto di Vita, viene assicurata grazie all'adozione di strategie e strumenti finalizzati a facilitare la comprensione delle fasi del processo e a supportate l'adozione di decisioni e la manifestazione di desideri, aspettative e scelte, anche attraverso la migliore interpretazione possibile degli stessi.

L'autodeterminazione prima ancora di essere una capacità risulta essere una vera e propria necessità, dal momento che le persone hanno una naturale propensione a svilupparsi psicologicamente e ad adoperarsi per superare autonomamente le sfide dell'ambiente mettendo in atto comportamenti autodeterminanti²⁰¹. Tuttavia, affinché gli individui possano effettivamente assumere il ruolo di “agente causale primario” della propria vita, con l'intento

¹⁹⁷ Visentin, S. (2016). Progetti di vita fiorenti. Storie sportive, tra disabilità e capability. Napoli, Liguori Editore. pp. 7.

¹⁹⁸ Pavone, M. (2010). Dall'esclusione all'inclusione: lo sguardo della pedagogia speciale. Milano, Mondadori.

¹⁹⁹ Zonca, P. (2004). Progetto e persona: percorsi di progettualità educativa. Torino, Società editrice internazionale. pp. 47.

²⁰⁰ Deci E.L. e Ryan R.M. (1985). Intrinsic motivation and self-determination in human behavior. New York, Plenum. pp. 38.

²⁰¹ Cottini, L. (2011). L'età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente! La prospettiva dell'autodeterminazione. *L'integrazione scolastica e sociale*. Vol. 10, n. 5. 476-481. pp. 477

di strutturare il proprio destino e il proprio futuro, è necessario che il contesto sia favorevole. In questa prospettiva, Wehmeyer e colleghi hanno elaborato un modello teorico di riferimento integra sia la dimensione individuale, relativa alle competenze che l'individuo deve possedere per adottare comportamenti autodeterminanti, sia la dimensione ambientale, intesa come l'insieme delle opportunità offerte dal contesto affinché la persona possa assumere il ruolo di agente causale della propria esistenza²⁰².

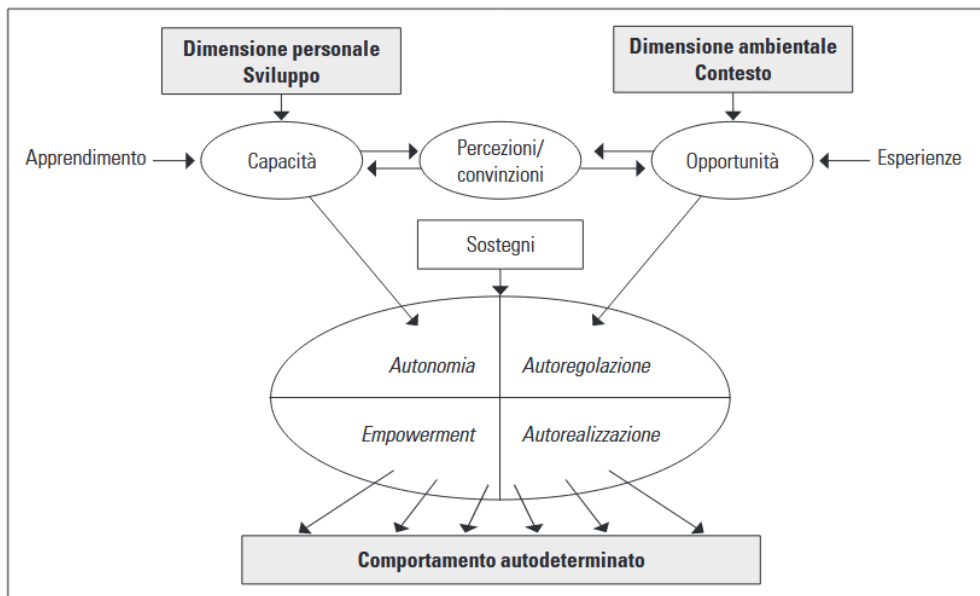


Figura 3. Modello funzionale di autodeterminazione di Wehmeyer e colleghi.
Da: Cottini, L. (2011). L'età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente! La prospettiva dell'autodeterminazione. *L'integrazione scolastica e sociale*. Vol. 10, n. 5. 476-481.

All'interno di questo modello l'agire "autodeterminato" viene identificato a partire da quattro componenti fondamentali:

1. autonomia: che fa riferimento al livello di indipendenza e alla capacità dell'individuo di agire secondo i propri valori e interessi;
2. autoregolazione: che fa riferimento al controllo della propria vita e comprende abilità di autogestione, di definizione e conseguimento di obiettivi e di problem solving, che permettono di avere un adeguato controllo sulla propria vita;
3. empowerment: che si riferisce principalmente alla presenza di locus of control interno e di adeguati livelli di autoefficacia, che permettono alla persona di riferire il conseguimento di risultati a componenti personali e di avere fiducia nelle proprie possibilità di successo;

²⁰² Ibidem

4. autorealizzazione: che è relativa all'autoconsapevolezza dell'individuo dei propri punti di forza e dei propri limiti.

L'autodeterminazione, quindi, rappresenta una componente fondamentale della qualità di vita, che ha effetti significativi nell'intero arco della vita. Tuttavia, essa non è sempre garantita alle persone con disabilità, in particolare se si parla di disabilità intellettiva²⁰³. Diversi studi hanno evidenziato come i più bassi livelli di autodeterminazione riscontrati tra le persone con disabilità, rispetto alla popolazione senza disabilità, non dipendano solamente dalle loro capacità, ma siano strettamente correlati al fatto che le reali opportunità che le stesse hanno di prendere decisioni e compiere scelte in merito alla propria vita risultano essere significativamente ridotte²⁰⁴. Tale condizione risulta essere ancora più marcata nell'età adulta, fase in cui le persone con disabilità incontrano notevoli difficoltà nel ricoprire ruoli sociali tipici della condizione adulta all'interno della comunità²⁰⁵. Nonostante le competenze personali e i deficit possano, in alcuni casi, condizionare queste possibilità, è necessario operare per garantire a tutti buoni livelli di autonomia e fornire adeguate opportunità, esperienze e supporti che permettano di applicare e utilizzare pienamente tali competenze, tenendo a mente che “diventare agente causale della propria vita non significa saper fare tutte le cose in completa autonomia.”²⁰⁶ In questo senso, diviene fondamentale lavorare sulla dimensione educativa, intesa non solo come promozione dell'apprendimento di competenze specifiche, ma anche come predisposizione di supporti adeguati e contestualmente significativi. All'interno dei servizi si osserva spesso una logica di tipo autoreferenziale, che porta i professionisti ad assumere decisioni in sostituzione della persona con disabilità. Al fine di ridurre l'adozione di tali modalità operative, alcune linee guida operative, volte a riorientare il lavoro educativo sull'autodeterminazione, fanno riferimento a:²⁰⁷

- indagare gli interessi e le motivazioni personali: significa porsi in una posizione di ascolto attivo che consenta di rilevare elementi preferenziali che altrimenti potrebbero passare inosservati. Da un punto di vista pratico, questo significa: elencare le attività svolte più frequentemente, proporre alternative tra le quali la persona è libera di scegliere, osservare

²⁰³ Speziale, R. (2016). Autodeterminazione, auto-rappresentanza, inclusione nella società: realtà o sogno per le persone con disabilità intellettiva?. In Lepri, C. (2016) *La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adattività per le persone disabili*. Milano, Franco Angeli. 118 – 127. pp. 123

²⁰⁴ Ibidem

²⁰⁵ Cottini, L. (2011). L'età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente! La prospettiva dell'autodeterminazione. *L'integrazione scolastica e sociale*. Vol. 10, n. 5. 476-481. pp. 479

²⁰⁶ Ibidem

²⁰⁷ Ivi, pp. 480.

le reazioni della persona alle attività proposte, indicare le attività che stimolano maggiormente la motivazione;

- insegnare a fare scelte e a esprimerle nell'ambiente: si tratta di una competenza che deve essere coltivata nel corso del tempo, sottolineando come le scelte non possano essere fatte su qualsiasi ambito della vita, ma solamente su alcuni elementi della vita quotidiana della persona. A livello metodologico, è importante stimolare l'utilizzo di diverse forme di comunicazione (verbale, a gesti, con immagini) e dare tempo alla persona per consentirle di elaborare le informazioni e operare una scelta pensata;
- definire gli obiettivi e cercare di raggiungerli: saper definire delle mete personali a cui tendere è un elemento di centrale importanza nella prospettiva dell'autodeterminazione. In questo senso, risulta fondamentale lavorare sulla biografia della persona, partendo da elementi della vita passata, aiutandola a comprendere il trascorrere del tempo, per arrivare alla definizione di alcuni obiettivi futuri a cui aspirare;
- organizzare adeguatamente l'ambiente e la politica dei sostegni: l'autodeterminazione non dipende solamente dalle competenze personali, ma anche e soprattutto dalle opportunità fornite dal contesto per poter mettere in atto tali condotte. Un'organizzazione rigida del contesto e della routine quotidiana ostacola profondamente la promozione dell'autodeterminazione, così come un utilizzo inadeguato dei sostegni che non promuove il consolidamento delle abilità personali;
- formare gli educatori sui temi dell'autodeterminazione: questi principi dovrebbero entrare a far parte della cassetta degli attrezzi dei professionisti, così che possano mettere in atto condotte orientate alla promozione dell'autodeterminazione nelle persone con disabilità.

Ne emerge che le opportunità di autodeterminazione sono strettamente legate alle esperienze vissute nella vita quotidiana, nei contesti familiari, scolastici, sociali e lavorativi, attraverso le quali la persona può apprendere, esercitare e sviluppare, anche in forma parziale, le abilità necessarie per assumere un ruolo attivo nella propria esistenza. L'autodeterminazione deve dunque essere intesa non come un requisito, ma come un diritto, la cui titolarità prescinde del tutto dalla capacità e dalla volontà di esercitarlo, e alla società viene richiesto di interrogarsi e inventarsi modi e sistemi che sostengano l'esercizio quotidiano di questa pratica²⁰⁸. Concretamente, questo significa riconoscere ogni atto comunicativo e andare oltre la sola espressione verbale dei desideri, poiché respingere questi gesti e attribuire la messa in pratica

²⁰⁸ Marchisio, C.; Curto, N. (2017). *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente*. Trento, Erickson. pp. 48.

di un comportamento al deficit non è un'azione neutra, ma un gesto che rischia di limitare lo sviluppo della possibilità stessa di manifestare le proprie preferenze e, quindi, di autodeterminarsi²⁰⁹. La comunicazione di una preferenza o di un desiderio può avvenire tramite modalità inedite che non possono passare inosservate, e che afferiscono alle diverse componenti della comunicazione: il contatto visivo, la gestualità, la postura, la prossemica, il contatto fisico. Allora, qualcuno che mostra insofferenza rispetto al proprio compagno di stanza, qualcuno che chiede ripetutamente dove sono le chiavi della porta della comunità, qualcuno che invece di salire sul pulmino si incammina a piedi, diventano gesti che esprimono che la soluzione individuata per queste persone non corrisponde ai reali desideri della persona. In queste occasioni, saper riconoscere e valorizzare tali manifestazioni diventa fondamentale per rinforzare la spinta a continuare a comunicare i propri desideri e rendere effettiva la possibilità di autodeterminarsi²¹⁰.

Da questo punto di vista, assume un'importanza centrale la realizzazione di Progetti di Vita che mettano al centro la persona partendo dai suoi desideri, dai suoi punti di forza e di debolezza, dal suo ambiente familiare, sociale, scolastico e lavorativo e che “coinvolgano la persona stessa non soltanto come soggetto destinatario di sostegni e interventi, ma come soggetto attivo, centrale, principale da sostenere nello sviluppo e nella messa in pratica delle proprie aspettative, dei propri desideri e delle proprie volontà.”²¹¹ Dunque, il PdV deve essere formalizzato all'interno dei servizi per mettere nero su bianco obiettivi di crescita e benessere, e le relative strategie per raggiungerli²¹², promuovendo al contempo un processo di consapevolezza di sé che supporta la definizione stessa degli obiettivi e delle aspirazioni personali²¹³, con l'obiettivo di sostenere l'individuo nella costruzione di una propria personale identità adulta.

2.2.2 I riferimenti normativi a sostegno del Progetto di Vita

L'idea del Progetto di Vita nasce in seno agli anni Novanta, supportata dalla Legge 104/1992 “*Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*”, che ha funto da base per le successive politiche di inclusione scolastica e sociale delle persone

²⁰⁹ Ibidem.

²¹⁰ Ibidem.

²¹¹ Speciale, R. (2016). Autodeterminazione, auto-rappresentanza, inclusione nella società: realtà o sogno per le persone con disabilità intellettiva?. In Lepri, C. (2016) *La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano, Franco Angeli. 118 – 127. pp. 124

²¹² Visentin, S. (2016). *Progetti di vita fiorenti. Storie sportive, tra disabilità e capability*. Napoli, Liguori Editore. pp. 8.

²¹³ Ibidem.

con disabilità²¹⁴. In particolare, l'art. 14, ante riforma, della Legge 328/2000 "*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*" ai fini della realizzazione di una "piena integrazione delle persone disabili²¹⁵ nell'ambito della vita familiare e sociale, nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica, o professionale e del lavoro, i Comuni, d'intesa con le ASL" prevede la predisposizione di un progetto individuale per ogni singola "persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva (art. 3 L. 104/92)." Quest'ultimo deve comprendere: la valutazione diagnostico funzionale, la prestazione di cura e di riabilitazione (SSN), i servizi alla persona, le misure economiche, la definizione delle potenzialità e gli eventuali sostegni per il nucleo familiare. L'obiettivo a cui la norma tende è realizzare percorsi personalizzati in cui i vari interventi siano coordinati in maniera mirata, massimizzando i benefici e riuscendo a rispondere in modo efficace e complessivo ai bisogni e alle aspirazioni dell'individuo. Il progetto individuale emerge quindi come uno strumento di pianificazione che si articola nel tempo e che funge da base per la creazione di condizioni favorevoli all'effettiva realizzazione di interventi sociali, sanitari ed educativi che sostengano le esigenze e gli interessi della persona, e ne promuovano le potenzialità.

Un ulteriore snodo normativo importante verso la definizione del Progetto di Vita è rappresentato dalla Legge 112/2016 "*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*", meglio nota come "Legge sul Durante e Dopo di Noi", e dal successivo decreto attuativo. Tale normativa ha permesso di superare una concezione meramente assistenzialistica, valorizzando il progetto individuale come strumento che deve essere in grado di sostenere le persone con disabilità nella scelta di dove, come e con chi vivere, senza che la continuità della loro vita venga interrotta dalla mancanza del sostegno familiare.

Un punto di svolta definitivo è rappresentato dalla Legge 227/2021 "*Delega al Governo in materia di disabilità*", tramite la quale il governo viene delegato a adottare uno o più decreti legislativi per la revisione e il riordino delle norme vigenti in materia di disabilità, dando attuazione agli articoli 2, 3, 31 e 38 della Costituzione e nel rispetto della Convenzione Onu del 2006. In particolare, viene sottolineata la necessità di "realizzazione del progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato"²¹⁶, che deve essere finalizzato a realizzare gli

²¹⁴ Pavone, M. (2014). L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità. Milano, Mondadori. pp. 56-58

²¹⁵ Il d.lgs. n. 62/2024 ha espunto dall'ordinamento il termine "disabile" che ricollegava la condizione della persona esclusivamente alle sue condizioni di salute, senza considerare quanto queste trovassero ostacoli nei contesti.

²¹⁶ Presidenza del Consiglio dei ministri (2021). Legge 22 dicembre 2021, n. 227. Delega al governo in materia di disabilità. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021-12-22:227>

obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti,

“individuando le barriere e i facilitatori che incidono sui contesti di vita e rispettando i principi al riguardo sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità indicando gli strumenti, le risorse, i servizi, le misure, gli accomodamenti ragionevoli che devono essere adottati per la realizzazione del progetto”²¹⁷.

Tale indicazione è stata successivamente attuata dal Decreto legislativo 62/2024 “*Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione del progetto di vita individualizzato personalizzato e partecipato*” dove viene ulteriormente affermato che il progetto di vita individuale personalizzato e partecipato della persona con disabilità prende avvio «dai suoi desideri e dalle sue aspettative e preferenze»²¹⁸ ed è diretto

“ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, i sostegni, formali e informali, per consentire alle persone stesse di migliorare la qualità della propria vita, sviluppare tutte le sue potenzialità, poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri”.²¹⁹

Nel progetto devono essere individuati, “per qualità, quantità e intensità, gli strumenti, le risorse, gli interventi, i benefici, le prestazioni, i servizi e gli accomodamenti ragionevoli”²²⁰ volti ad abbattere le barriere e a promuovere i supporti necessari per la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti di lavoro, studio, formazione, abitazione, ecc., comprese le misure per il superamento di condizioni di povertà, emarginazione ed esclusione sociale.

Più nel dettaglio il decreto 62/2024 prevede:

- una nuova definizione della condizione di disabilità;
- un nuovo procedimento per la valutazione di base;
- l’istituto dell’accomodamento ragionevole;
- la valutazione multidimensionale per l’elaborazione del progetto di vita.

²¹⁷ Ibidem

²¹⁸ Presidenza del Consiglio dei ministri (2024). Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62. Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021-12-22:227>

²¹⁹ Ibidem

²²⁰ Ibidem

In questo senso, il PdV deve garantire il maggior grado possibile di qualità della vita e di inclusione sociale²²¹, nonché riconoscere “la persona con i suoi contesti di vita come unici e quindi come non confrontabili”²²² e “favorire la fioritura individuale, dentro gli spazi di vita desiderati.”²²³ È importante sottolineare, come affermato all’interno dell’art. 18, che l’unica titolare del progetto è proprio la persona con disabilità (eventualmente supportata da chi ne cura gli interessi) “che ne richiede l’attivazione, concorre a determinare i contenuti, esercita le prerogative volte ad apportarvi le modifiche e le integrazioni, secondo i propri desideri, le proprie aspettative e le proprie scelte.”²²⁴

L’introduzione del Progetto di vita, dunque, inverte l’approccio metodologico: non si tratta più di erogare servizi in seguito ad una domanda amministrativa, ma piuttosto di costruire gli stessi partendo dalle preferenze, dai desideri, dai valori delle persone e dai contesti scelti, individuando le necessità di sostegno e i conseguenti servizi e prestazioni.

Parallelamente, diventa fondamentale realizzare un livello sovraordinato rispetto ai singoli piani di intervento, che permetta di coordinare, raccordare, evolvere e modificare i diversi interventi e sostegni (da intendere come servizi, interventi, prestazioni già presenti nell’offerta del territorio, oppure da attivare ex novo per la persona). Difatti, nello specifico il modello del Progetto di vita è utile soprattutto per favorire l’utilizzo integrato delle risorse proveniente da diversi comparti, anche privati, per riuscire a costruire in maniera flessibile risposte ai bisogni emergenti, nonché a coordinare i singoli interventi per garantire un allineamento degli approcci e degli obiettivi per garantire uno sviluppo unitario della persona.

2.3 Il lavoro come luogo di riconoscimento e appartenenza

Parlando di percorsi identitari in età adulta, non è possibile tralasciare la dimensione lavorativa e il valore identitario e sociale che essa racchiude. Per lungo tempo disabilità e lavoro sono stati due termini contrapposti, la persona con disabilità è stata a lungo associata all’immagine di eterno bambino e di utente da riabilitare. Del resto, la stessa ricerca con persone con disabilità intellettiva si è quasi esclusivamente concentrata nel periodo prescolastico e scolastico,

²²¹ Dainese, R. (2019). La rete di relazioni a sostegno della didattica per l’inclusione. Milano, FrancoAngeli.

²²² Visentin, S. (2016). Progetti di vita fiorenti. Storie sportive, tra disabilità e capability. Napoli, Liguori Editore. pp. 8.

²²³ Ibidem

²²⁴ Presidenza del Consiglio dei ministri (2024). Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62. Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l’elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021-12-22:227>.

promuovendo interventi precoci, ma lasciando di fatto inesplorati gli interventi finalizzati a supportare l'occupazione e l'acquisizione di competenze professionali lavorative²²⁵.

Spesso, infatti, nelle politiche educative e formative vi è una carenza di cultura rispetto alla prospettiva inclusiva, dal momento che esse “anziché perseguire e accompagnare i processi emancipativi e di autodeterminazione, limitano le spinte maturative e di agency”.²²⁶

Immaginare l'adulto disabile come lavoratore contribuisce a rispondere a quel bisogno di normalità di immaginario che appartiene a qualsiasi persona, basato su dimensioni ordinarie che fanno riferimento a necessità affettive, educative, esperienziali e di ruolo²²⁷. E accedere al ruolo adulto di lavoratore significa sostenere la concreta transizione verso il mondo degli adulti e l'acquisizione di maggiori responsabilità.

Negli ultimi anni è andati diffondendosi la consapevolezza che lavorare non è solamente un atto che permette il sostentamento economico, ma è “un'importante attività educativa che contribuisce ad aumentare il grado di partecipazione sociale e l'affermazione di un'immagine di sé maggiormente emancipata.”²²⁸ Nel 2015, lo Human Development Report riconosce il lavoro non soltanto come un diritto delle persone con disabilità, ma anche come un imprescindibile strumento per il loro pieno sviluppo e la loro crescita integrale:

“Il legame tra lavoro e sviluppo umano è sinergico. Da una parte, il lavoro migliora lo sviluppo umano, fornendo redditi e mezzi di sussistenza, riducendo la povertà e garantendo una crescita equa, dall'altra lo sviluppo umano migliora le condizioni di salute, le conoscenze, le competenze, aumenta il capitale umano e amplia opportunità e le scelte”²²⁹.

In questo senso, il lavoro rappresenta uno dei principali ambiti in cui una persona costruisce la propria identità sociale, grazie all'acquisizione di competenze, al miglioramento di capacità e allo sviluppo di competenze²³⁰.

L'importanza del lavoro, dunque, non deriva esclusivamente dalla sua funzione economica, ma anche da alcune *funzioni latenti*, molte volte dimenticate e scarsamente considerate, ma da cui

²²⁵ Traina, I., Leader, G., Ghirotto, L., & Andreoli, M. (2022). I programmi a sostegno della transizione al lavoro di giovani con disabilità intellettiva: una integrative review. *Education Sciences & Society*: 2, 2022, 264-283. Doi: 10.3280/ess2-2022oa14236. pp. 266.

²²⁶ Caldin, R. (2023). Disabilità e lavoro. In Fabbri, M; Malavasi, P; Rosa, A; Vannini, I. (a cura di). (2023). *Sistemi educativi, Orientamento, Lavoro*. Lecce, PensaMultimedia 245-247. pp. 245.

²²⁷ Friso, V., Scollo, S. (2019). Il Disability Manager e le competenze di tutoring, a sostegno dell'inclusione lavorativa. *CQIA Rivista*. Vol. 25. N. 10. 107-116. pp. 108.

²²⁸ Caldin, R., Scollo, S. (2018). Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. *Studium Educationis*. Vol. 19, n. 3. 49-59. pp. 53

²²⁹ ONU. (2015). Human Development Report 2015. Work for Human Development. pp. 6.

https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/22212015_human_development_report.pdf

²³⁰ Friso, V. (2017). Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità. Milano, Guerini scientifica. pp. 108

dipendono il vivere e la qualità di vita di ogni lavoratore e che afferiscono alle caratteristiche insite del lavoro, capaci di costruire e rafforzare l'identità, aumentare l'autostima e la motivazione, dare l'opportunità di assumere un ruolo sociale e professionale riconosciuto, facilitare le relazioni sociali e insegnare l'organizzazione del proprio tempo libero e lavorativo²³¹. Il lavoro, infatti, permette innanzitutto la strutturazione e l'organizzazione del tempo di vita di ogni persona, scandendone la giornata in momenti lavorativi ed extra-lavorativi. Ma il lavoro è anche relazione con gli altri e con l'ambiente circostante: permette il contatto con altre persone, obbliga al dialogo e alla gestione delle relazioni e delle situazioni conflittuali, favorendo lo sviluppo di competenze sociali e comunicative. Al contempo, permette di entrare in contatto con sé stessi, di conoscere le proprie capacità e i propri limiti, di sperimentarsi e riflettere sul significato delle proprie azioni. Questi aspetti "latenti" conducono ad una ridefinizione dell'immagine della persona con disabilità, sia nel modo in cui essa percepisce sé stessa, sia nella dimensione eterocostruita, ovvero quella costruita in base alle restituzioni degli altri: la persona con disabilità viene vista come membro integrante della società, capace di contribuire attivamente ad essa, e considerata come capace di svolgere un lavoro se posta nelle condizioni di poterlo fare, all'interno di contesti privi di discriminazione, stereotipi e stigmi sociali. Allo stesso modo, tutto questo contribuisce ad accrescere l'autostima e l'autoefficacia: attraverso il lavoro la persona interagisce e modifica l'ambiente che la circonda, lasciando testimonianza del suo passaggio e del suo aver fatto qualcosa per sé e per gli altri.

In questo senso, il lavoro appare come un vero e proprio strumento di *self-empowerment*, che permette alla persona di "conquistare un ruolo sociale attivo riconoscibile dalla comunità"²³², e di "sperimentarsi in molteplici ruoli permettendo di acquisire un maggior grado di autonomia, nonché la capacità di saper proiettarsi verso una dimensione progettuale futura."²³³ Promuovere l'inserimento lavorativo, dunque, significa sostenere la piena e consapevole partecipazione al proprio Progetto di Vita, andando oltre la semplice risposta ai cosiddetti "bisogni speciali"²³⁴. L'inclusione lavorativa si rivela un'esperienza educativa di fondamentale importanza, che consente alla persona con disabilità di acquisire maggiore potere decisionale in merito alle

²³¹ Ibidem.

²³² Bernarducci M., Buzzelli, A., Leonori C., AIPD (2009). *Persone con disabilità intellettiva al lavoro. Metodi e strumenti per l'integrazione*. Trento, Erickson. pp. 78

²³³ Caldin, R., Scollo, S. (2018). *Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. Studium Educationis*. Vol. 19, n. 3. 49-59. pp. 53

²³⁴ Friso, V., Scollo, S. (2019). *Il Disability Manager e le competenze di tutoring, a sostegno dell'inclusione lavorativa. CQIIA Rivista*. Vol. 25. N. 10. 107-116. pp. 108

proprie scelte di vita²³⁵, andando oltre una logica assistenziale e favorendo invece un approccio emancipativo che avrà importanti ricadute positive sulla persona, la quale avrà la possibilità di consolidare le proprie competenze in un contesto partecipativo²³⁶. Allo stesso modo, la mancanza di opportunità lavorative può essere considerata una *capability deprivation*, nella misura in cui l'esclusione dal mercato del lavoro non produce solamente privazioni materiali, ma mina anche alla fiducia in sé stessi, provocando isolamento e marginalità e incidendo sulla qualità della vita e del benessere globale²³⁷.

Allora, il lavoro può concretamente arricchire e migliorare la vita psichica: per le persone con disabilità può rappresentare una possibilità di creare qualcosa utilizzando risorse che altrimenti rischierebbero di non essere utilizzate. Entrare a far parte del mondo del lavoro rappresenta un'occasione di crescita sia come uomo che come cittadino²³⁸. Come uomo, l'assunzione comunica alla persona con disabilità che è considerata al pari degli altri, e che sarà quindi chiamata a rispondere agli stessi doveri e agli stessi ritmi di produzione²³⁹. Come cittadino, invece, il lavoro le permette di essere considerata a tutti gli effetti un membro autorevole della società, rispettandone norme e contribuendo al bene comune²⁴⁰.

Tuttavia, le persone con disabilità si trovano a dover affrontare una duplice sfida nell'inserimento lavorativo: da un lato, una complessità insita al mondo del lavoro legata al modello organizzativo, economico e produttivo, e dall'altro complessità legate a deficit specifici. In merito al primo punto è importante sottolineare come la crescente disoccupazione abbia più pesanti conseguenze proprio per le persone che appartengono a categorie socialmente discriminate e che vivono situazioni difficili o complesse. In particolare, viene evidenziato come

“A volte, il valore del lavoro viene sminuito e il suo legame con lo sviluppo umano si indebolisce a causa della discriminazione e della violenza sul luogo di lavoro. La forma più evidente di discriminazione è quella di genere - nelle posizioni, nelle retribuzioni e nel trattamento. Tuttavia, la

²³⁵ Caldin, R., Scollo, S. (2018). Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. *Studium Educationis*. Vol. 19, n. 3. 49-59. pp. 55.

²³⁶ Cottini L. (2013). Integrazione lavorativa e processi identitari. In Mura, A. Zurru, A. L. (2013). *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale* (pp.154 - 156). Milano, FrancoAngeli. pp. 154 - 155

²³⁷ Montanari, M. (2024). Opportunità e/o carenze di lavoro per persone con disabilità. L'inclusione è possibile? *MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*. Vol. 14, n.1. pp. 158-175. Pp. 164.

²³⁸ D'Alonzo, L. (2008). Integrazione del disabile, radici e prospettive educative. Brescia, La Scuola. pp. 137

²³⁹ Ibidem

²⁴⁰ Ibidem

discriminazione si manifesta anche in base all'etnia, alla razza, alla disabilità e all'orientamento sessuale.”²⁴¹

Prendendo in considerazione una delle più recenti indagini realizzata concordemente dall'International Labour Organisation (ILO) e dall'Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) nel 2018 (i cui dati fanno riferimento al 2011) è possibile notare come in tutti i Paesi coinvolti i tassi di occupazione delle persone con disabilità siano inferiori rispetto alle persone a sviluppo normotopico²⁴². Per quanto riguarda la situazione in Italia, gli occupati tra le persone con disabilità con più di 15 anni sono costantemente almeno 25 punti percentuali in meno rispetto agli occupati tra le persone senza disabilità²⁴³. Più in particolare, nel XXVI Rapporto sul mercato del lavoro e la contrattazione collettiva, il CNEL (Consiglio Nazionale dell'Economia e del Lavoro) evidenzia come nel 2023 solo il 33% delle persone con gravi limitazioni e il 57% di quelle con disabilità non grave risulta occupata, a fronte del 62% della popolazione senza condizione di disabilità²⁴⁴. Allo stesso modo, tra i disoccupati, le persone con disabilità rappresentano rispettivamente il 16,6% e il 14,4%, contro il 12% delle persone senza disabilità²⁴⁵.

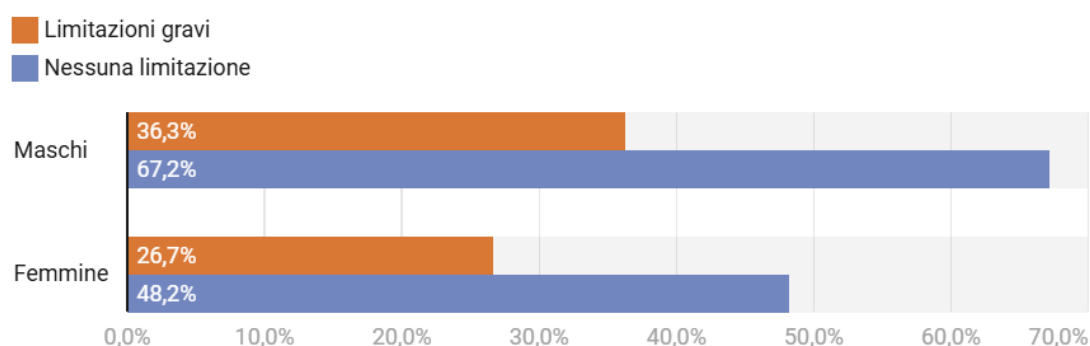


Figura 4. Condizione di occupabilità delle persone con limitazioni gravi e senza limitazioni, secondo i dati ISTAT 2019.
Da: Massano, D. (2025). Persona e Disabilità. *Rapporto sullo stato dei diritti in Italia*.
<https://www.rapportodiritti.it/persona-e-disabilita>

²⁴¹ ONU. (2015). Human Development Report 2015. Work for Human Development. pp. 37.

https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/22212015_human_development_report.pdf.

²⁴² OECD. (2018). OECD Employment Outlook 2018. https://www.oecd.org/en/publications/oecd-employment-outlook-2018_empl_outlook-2018-en.html

²⁴³ ISTAT. (2019). Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni. pp. 60.

<https://fioto.it/uploads/blog/allegati/31717imbs5moc0ooog.pdf>.

²⁴⁴ CNEL (Consiglio Nazionale Dell'economia E Del Lavoro). (2025). XXVI Rapporto. Mercato del lavoro e contrattazione collettiva.

<https://www.cnel.it/Portals/0/CNEL/NOTIZIARIO%20CNEL%20PRIMO%20TRIMESTRE%202024/Rapporto%20mercato%20del%20lavoro.pdf?ver=2025-04-24-123832-037×tamp=1745498315354>. pp. 41.

²⁴⁵ Ibidem.

Lo svantaggio risulta essere ancora più marcato per la componente femminile, che registra tassi di occupazione significativamente inferiori: solo il 26,7% delle donne con disabilità risulta essere impiegata, a fronte del 36,3% degli uomini²⁴⁶. Questo dato mette in luce come, nel caso delle donne con disabilità, la discriminazione di genere e quella legata alla condizione di disabilità tendano a sovrapporsi, producendo un doppio ostacolo e accentuando le difficoltà di inserimento lavorativo.

PRESENZA DI LIMITAZIONI	Maschi	Femmine	15-24	25-44	45-64	Laurea o più	Diploma superiore	Fino alla licenza media	Nord	Centro	Mezzo-giorno	Totale
Limitazioni gravi												
- Occupato	36,3	26,7	17,0	36,7	30,7	63,4	42,7	19,5	37,3	42,2	18,9	31,3
- In cerca di occupazione	21,2	15,1	17,8	26,1	14,9	11,2	20,0	18,2	15,6	16,7	21,6	18,1
- Studente	3,2	3,9	46,5	(..)	(-)	(..)	4,1	3,4	3,6	(..)	3,0	3,6
- Inabile al lavoro	16,1	9,3	(..)	16,1	11,3	(..)	8,1	16,9	10,7	7,6	17,4	12,6
- Altra condizione	23,1	45,0	(..)	20,0	43,1	20,3	25,1	42,0	32,8	29,1	39,1	34,4
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100	100	100	100,0
Nessuna limitazione												
- Occupato	67,2	48,2	15,2	67,6	64,9	76,7	62,2	44,6	66,6	61,3	44,5	57,8
- In cerca di occupazione	15,2	14,4	16,2	18,5	10,5	10,2	15,4	16,1	9,4	13,6	22,3	14,8
- Studente	12,1	12,7	65,3	3,6	(-)	7,1	10,4	16,9	11,1	12,5	13,9	12,4
- Altra condizione	5,5	24,7	3,3	10,3	24,6	6,0	12,0	22,4	12,9	12,6	19,3	15,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Figura 5. Persone di 15-64 anni e più per presenza di limitazioni, condizione occupazionale, sesso, classe di età, titolo di studio, ripartizione. Media 2016-2017 (valori percentuali).

Da: ISTAT. (2019). Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni.

<https://fioto.it/uploads/blog/allegati/31717imsb5moc0ooog.pdf>

Un ulteriore fattore di discriminazione che ostacola l’inserimento nel mercato del lavoro è rappresentato dal livello di istruzione, dove continuano a persistere forti disegualianze nel raggiungimento di titoli di studio più elevati, “nonostante l’applicazione delle normative e l’attivazione di politiche a favore delle persone con disabilità messe in campo negli ultimi anni.”²⁴⁷ I dati mostrano come all’avanzare dell’età aumentano le differenze nei livelli di istruzione a svantaggio delle persone con disabilità: le distanze si ampliano maggiormente se si considerano i titoli di studio relativi al secondo o terzo ciclo di istruzione. Nel dettaglio, nell’a.a. 2019-20 gli studenti con disabilità o con DSA iscritti ai corsi universitari risultano essere complessivamente 36.816, pari al 2,13% del totale degli studenti iscritti agli atenei italiani²⁴⁸. Nonostante la parzialità di questi dati, data principalmente dalla consapevolezza che il termine “persone con disabilità” racchiude in sé esperienze, caratteristiche, storie e persone molto diverse tra loro, tra cui individui che nel loro progetto di vita non considerano la dimensione

²⁴⁶ Ibidem

²⁴⁷ Ivi, pp. 45.

²⁴⁸ ANVUR. (2022). Gli studenti con disabilità e dsa nelle università italiane. Una risorsa da valorizzare. pp. 21

del lavoro²⁴⁹, emerge con chiarezza la necessità di mediare e avvicinare due realtà spesso distanti tra loro: l'universo della disabilità e le esigenze del sistema produttivo²⁵⁰. Una distanza che non è definita una volta per tutte, ma che dipende da diverse variabili, prime tra tutte le caratteristiche della persona e del contesto di lavoro. Inoltre, le difficoltà organizzative del contesto lavorativo vengono spesso affiancate da ulteriori ostacoli legati principalmente a stereotipi riguardanti la persona con disabilità e la percezione di quest'ultima come non particolarmente appetibile per il mercato del lavoro, poiché spesso il suo profilo formativo e lavorativo è inferiore a quello della maggior parte degli altri lavoratori²⁵¹.

Difatti, per le persone con disabilità, la possibilità o meno di lavorare non si configura come un tema proprio della vita adulta, inserito all'interno del Progetto di Vita, ma viene trattata come parte della prognosi: avuta la diagnosi e considerate le caratteristiche che la persona presenta nei primi anni di vita, viene certificato in termini assoluti se, nell'età adulta, sarà idonea o meno al lavoro²⁵². Così facendo non solo si assume la possibilità di lavorare come un dato prevedibile, ma la sua definizione viene lasciata completamente in mano ai professionisti²⁵³. Il fatto di classificare sin dalla tenera età la persona con disabilità come “in grado di lavorare” oppure no, condizionano in modo definitivo la scelta scolastica, le esperienze e le opportunità a cui potrà accedere. Difatti, l'essere assegnati all'una o all'altra categoria apre o chiude a opportunità esistenziali e sociali infinitamente diverse, che finiscono per condizionare ogni aspetto della vita. Molte persone con disabilità che si avvicinano all'età adulta, per questo motivo, molto spesso nemmeno considerano e tentano di accedere al mondo del lavoro: nel corso della loro vita hanno incontrato professionisti che con una certa certezza hanno sempre sconsigliato la strada del lavoro, tanto da divenirne convinte loro stesse e le loro famiglie. Non solo, ma nel contesto italiano molti giovani con disabilità intellettiva e le loro famiglie, spesso non trovano interventi che siano in grado di avvicinarli e accompagnarli verso il mondo del lavoro²⁵⁴. Infatti, nonostante la presenza di un sistema scolastico aperto e tutti e di una serie di leggi a supporto dell'implementazione di percorsi di tirocinio (in particolare, Legge 107/2015 “Alternanza Scuola-Lavoro”, Legge 145/2018 “Percorsi per le Competenze Trasversali e l'Orientamento),

²⁴⁹ Marchisio, C.; Curto, N. (2019). *Diritto al lavoro e disabilità. Progettare pratiche efficaci*. Roma, Carrocci Editore. pp. 44

²⁵⁰ Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano, Guerini scientifica. pp. 114

²⁵¹ Ibidem

²⁵² Marchisio, C.; Curto, N. (2019). *Diritto al lavoro e disabilità. Progettare pratiche efficaci*. Roma, Carrocci Editore. pp. 46

²⁵³ Ibidem

²⁵⁴ Traina, I., Leader, G., Ghirotto, L., & Andreoli, M. (2022). I programmi a sostegno della transizione al lavoro di giovani con disabilità intellettiva: una integrative review. *Education Sciences & Society: 2, 2022*, 264-283. Doi: 10.3280/ess2-2022oa14236. pp. 279.

il sistema italiano continua a non prevedere esperienze che si sviluppino al di fuori del contesto scolastico²⁵⁵.

Questo modo di pensare, sulla quale si fonda l'attuale organizzazione dei servizi, si scontra con il paradigma della Convenzione ONU, la quale afferma che "l'accesso alla diverse aree della vita (lavoro, abitazione, affetti, socialità) deve avvenire sulla base di uguaglianza con gli altri e non in maniera subordinata alle capacità."²⁵⁶

In questo senso, la rinnovata concezione del lavoro come fattore fondamentale per l'inclusione sociale, sia in relazione al funzionamento generale della società, sia rispetto al bisogno di riconoscimento e partecipazione nella costruzione e nello sviluppo dell'identità personale, ha portato a mettere in discussione il pregiudizio secondo cui l'inserimento lavorativo dipenda esclusivamente dalla persona e dalle sue caratteristiche, dalle sue competenze, e dalle sue capacità. Il lavoro, quindi, può essere visto anche attraverso la sua funzione riabilitatrice: esso risulta indispensabile per la persona con disabilità, in quanto le permette di migliorare l'autostima, incrementare il controllo sulle proprie azioni, aumentare l'autonomia e contribuire alla costruzione di un'identità adulta tramite l'acquisizione di un ruolo sociale²⁵⁷. Diverse ricerche che si sono basate sull'esperienza vissuta dalle persone con disabilità che svolgono lavori competitivi all'interno della propria comunità hanno evidenziato come l'aver un'occupazione promuove la partecipazione sociale e incrementa la possibilità di relazione sociale, migliorando la qualità di vita generale²⁵⁸. Inoltre, le persone impiegate in lavori retribuiti presentano livelli più alti di autostima e hanno maggiori possibilità di avere amici, di apprezzare il luogo in cui vivono, di sentirsi al sicuro, di essere coinvolte all'interno della comunità, di esercitare scelte e di vedere rispettati i propri diritti²⁵⁹.

Diviene quindi essenziale l'implementazione di percorsi di avvicinamento al mondo del lavoro, e la proposta educativo-didattica è chiamata a adottare una prospettiva che si elevi oltre i meri contenuti culturali e le abilità residue attualmente possedute dall'individuo, e che consideri con

²⁵⁵ Ibidem.

²⁵⁶ Marchisio, C.; Curto, N. (2019). Diritto al lavoro e disabilità. Progettare pratiche efficaci. Roma, Carrocci Editore. pp. 50.

²⁵⁷ Friso, V. (2017). Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità. Milano, Guerini scientifica. pp. 116

²⁵⁸ Voermans, M. A., Taminiau, E. F., Giesbers, S. A., & Embregts, P. J. (2021). The value of competitive employment: In-depth accounts of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 239-249.

²⁵⁹ Taylor, J., Avellone, L., Brooke, V., Wehman, P., Inge, K., Schall, C., & Iwanaga, K. (2022). The impact of competitive integrated employment on economic, psychological, and physical health outcomes for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2), 448-459.

forza il nodo lavorativo.²⁶⁰ In particolare, viene sottolineata l'importanza di avviare e supportare programmi di transizione, ovvero "percorsi di istruzione, formazione e/o apprendimento professionale volti a preparare alla futura vita lavorativa attraverso l'acquisizione di abilità sociali, comunicative, di vita indipendente e occupazionali."²⁶¹ In altre parole, si tratta di sostenere programmi che mirano in primis a ridurre le barriere che ostacolano la realizzazione di una vita soddisfacente, l'affermarsi dell'autostima, la pianificazione di progetti futuri e il miglioramento delle abilità socio-personali, tramite l'acquisizione di competenze funzionali (uso del denaro, utilizzo di tecnologie assistive, gestione del tempo, utilizzo di mezzi pubblici) e lo svolgimento di tirocini personalizzati all'interno di contesti di vita reale²⁶². Questo ultimo aspetto è risultato essere particolarmente rilevante per l'assimilazione dell'apprendimento e il raggiungimento dell'autonomia. Diversi studi hanno evidenziato come il poter apprendere in contesti comunitari e autentici, piuttosto che in ambienti scolastici, aumenta la possibilità di trovare un'occupazione²⁶³, nonché di acquisire competenze di vita indipendente e di conoscere la comunità e il territorio²⁶⁴. Questa dimensione può essere sostenuta tramite il coinvolgimento diretto delle reti imprenditoriali e produttive locali, le quali possono contribuire in modo significativo alla transizione scuola-lavoro, promuovendo approcci coordinati tra i servizi e favorendo un'effettiva inclusione sociale²⁶⁵. Da un punto di vista pratico, nel contesto italiano, questo processo potrebbe essere pianificato coinvolgendo scuole, centri per l'impiego e università: per poter realizzare percorsi di transizione efficaci è indispensabile avviare una rete che parta dalla scuola, per individuare gli alunni/e da coinvolgere e il fabbisogno educativo, e coinvolga sia l'università, per l'implementazione di curricula che favoriscano il trasferimento delle competenze, che i centri per l'impiego per attivare supporti come i job coach e coinvolgere le realtà imprenditoriali del territorio²⁶⁶. Allo stesso modo, appare fondamentale affrontare la questione del lavoro delle persone con disabilità a partire dall'adolescenza, sostenendo

²⁶⁰ D'Alonzo, L. (2008). Integrazione del disabile, radici e prospettive educative. La Scuola. Brescia. pp. 137

²⁶¹ Traina, I., Leader, G., Ghirotto, L., & Andreoli, M. (2022). I programmi a sostegno della transizione al lavoro di giovani con disabilità intellettiva: una integrative review. *Education Sciences & Society: 2, 2022*, 264-283. Doi: 10.3280/ess2-2022oa14236. pp. 266.

²⁶² Ibidem.

²⁶³ Rogan P., Updike J., Chesterfield G., Savage S. (2014). The SITE program at IUPUI: A post-secondary program for individuals with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 40. 109-116.

²⁶⁴ Wehman P. H., Schall C. M., McDonough J., Kregel J., Brooke V., Molinelli A., Thiss W. (2014). Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: Early results from a randomized clinical trial. *Journal of autism and developmental disorders*. 44. 487-500.

²⁶⁵ Traina, I., Leader, G., Ghirotto, L., & Andreoli, M. (2022). I programmi a sostegno della transizione al lavoro di giovani con disabilità intellettiva: una integrative review. *Education Sciences & Society: 2, 2022*, 264-283. Doi: 10.3280/ess2-2022oa14236. pp. 266.

²⁶⁶ Ivi, pp. 275.

l'importanza dell'orientamento e dell'accompagnamento al PdV²⁶⁷, facendo forza sulla rete che circonda l'individuo e condividendo la responsabilità di co-progettare opportunità di inserimento lavorativo. Emerge, quindi, come la realizzazione di programmi di transizione, volti alla reale inclusione delle persone adulte con disabilità, richieda un approccio multi-stakeholder, che prevede la collaborazione di più soggetti che comprendano, da un lato, le inclinazioni personali, e dall'altro, il tessuto imprenditoriale locale.

Sulla stessa linea, la prospettiva inclusiva sottolinea la necessità di considerare il lavoro come un'interazione dinamica, in evoluzione e in una dimensione di co-evoluzione tra persone.”²⁶⁸

E a fronte di ciò l'impegno educativo a favorire l'incontro e l'intreccio tra le varie persone e le diverse realtà, permettendo loro di “co-evolvere congiuntamente, maturando ed emancipandosi all'interno di traiettorie di reciprocità e di mutuo avanzamento”²⁶⁹.

²⁶⁷ Montanari, M. (2024). Opportunità e/o carenze di lavoro per persone con disabilità. L'inclusione è possibile? *MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*. Vol. 14, n.1. pp. 158-175. pp.

²⁶⁸ Caldin, R. (2023). Disabilità e lavoro. In Fabbri, M; Malavasi, P; Rosa, A; Vannini, I. (a cura di). (2023). *Sistemi educativi, Orientamento, Lavoro*. Lecce, PensaMultimedia. 245-247. pp. 246.

²⁶⁹ Ibidem.

SERVIZI E RETI PER UN'ADULTITÀ POSSIBILE

Premessa

Quegli stessi profondi cambiamenti culturali che hanno trasformato l'immagine della disabilità, hanno conseguentemente rinnovato anche il modo di pensare alla "riabilitazione"²⁷⁰. Diversi contributi scientifici hanno contribuito ad evidenziare la necessità di superare definitivamente i modelli orientati alla "cura" e di riconoscere "l'indiscutibile superiorità dei costrutti dell'inclusione, della partecipazione e della Qualità di Vita (QdV).²⁷¹

Queste istanze, poste al centro del dibattito nazionale e internazionale, hanno portato la società ad interrogarsi sull'adeguatezza del ruolo riservato alle persone con disabilità, stimolando i servizi a riflettere sull'appropriatezza della loro impostazione metodologica, sempre più orientata a logiche inclusive e progressivamente più distanti dalla precedente visione riparativa e assistenziale²⁷². In tale prospettiva si collocano anche le politiche più recenti, che mirano a creare le condizioni affinché le persone con disabilità possano "appropriarsi della dimensione adulta e abitare la comunità"²⁷³, facendo perseguire loro "il massimo sviluppo di autonomia, indipendenza e autodeterminazione"²⁷⁴, esercitando dunque quella libertà sancita all'interno dell'art. 19 della *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*.

Si tratta di trasformazioni che rappresentano delle vere e proprie sfide per i servizi, i quali sono chiamati ad allineare le proprie risposte alle nuove prospettive e ai rinnovati bisogni delle persone: i dati evidenziano come sia sempre più necessario e urgente rivolgere attenzioni e sforzi progettuali nei confronti della vita adulta. La questione dell'incremento della vita, infatti, non può essere considerata unicamente dal punto di vista medico-sanitario, ma richiede un approccio di tipo globale che sia in grado di integrare le diverse dimensioni sociali, psicologiche

²⁷⁰ Lepri, C. (2016) *La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano, Franco Angeli. pp. 11.

²⁷¹ Cottini, L.; Fedeli, D; Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento, Erickson. pp. 7.

²⁷² Lepri, C. (2016) *La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano, Franco Angeli. pp. 11.

²⁷³ Lascioli, A. (2017). *Disabilità intellettiva: vita adulta, percorsi di autonomia, sviluppo affettivo e sessuale. L'integrazione scolastica e sociale*. Vol. 16, n. 3. 223-228. pp. 224

²⁷⁴ *Ibidem*

e educative lungo l'intero arco di vita. In questo scenario, alcuni interrogativi risultano fondamentali e inevitabili²⁷⁵:

- Che cosa vuol dire “occuparsi” della persona adulta con disabilità intellettiva?
- Quale dovrebbe essere il fine ultimo degli interventi promossi?
- Attualmente, i servizi riescono a rispondere in modo adeguato alle diverse esigenze che emergono nelle diverse fasi della vita?

Il tema della transizione alla vita adulta e del Progetto di Vita rappresentano una sfida cruciale e condivisa per famiglie, servizi e comunità scientifica, nonché una questione urgente e di forte attualità, soggetto di numerose normative recenti. Affrontarla implica abbandonare quelle visioni inadeguate, che non si dimostrano più in grado di rispondere ai bisogni emergenti delle persone con disabilità, per avvicinarsi invece verso modelli capaci di offrire basi solide e punti di riferimento per l'azione educativa e per la capacità dei servizi di confrontarsi con l'attuale complessità²⁷⁶.

La prospettiva inclusiva, inoltre, chiede alle politiche e ai servizi di modificare l'approccio fino ad ora utilizzato, per valorizzare quelle metodologie di lavoro in grado di valorizzare le reti di comunità, permettendo da un lato la concretizzazione dei diritti e dall'altro la possibilità per la comunità di riflettere sul proprio ruolo nei processi di inclusione delle persone con disabilità²⁷⁷. Questo significa assumere una “prospettiva ecosistemica ampia”²⁷⁸: lo sguardo e le azioni degli operatori devono essere allargate all'intera comunità per considerare come scenario del proprio agire, non il mondo della disabilità, ma il “mondo di tutti.”²⁷⁹

Allora, l'inclusione sociale delle persone con disabilità non si configura più come uno status, come un obiettivo a cui tendere, ma come un processo, uno scambio continuo tra persona e comunità che permette di esercitare una cittadinanza piena e una vita ricca di relazioni e opportunità concrete.²⁸⁰

²⁷⁵ Zorzi, S. (2016). Disabilità intellettiva ed età adulta: progetto di vita o salto nel vuoto?. In Cottini, L.; Fedeli, D; Zorzi, S. (2016). Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi. Trento, Erickson. 39 – 56. pp. 40.

²⁷⁶ Ivi, pp. 54.

²⁷⁷ Medeghini, R. (2013). Introduzione. In Medeghini R. et al (2013), Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi. Trento, Erickson. pp.13-23. pp. 15.

²⁷⁸ Canevaro, A. (2013). Scuola inclusiva e mondo più giusto. Trento, Erickson.

²⁷⁹ Marchisio C., Curto, N. (2017) Costruire il futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente. Trento, Erickson. pp. 23

²⁸⁰ Ivi, pp. 25

3.1 I servizi a supporto del Progetto di Vita

La diffusione della prospettiva inclusiva e l'accento della Convenzione ONU hanno portato le normative e i servizi ad interrogarsi rispetto alla propria adeguatezza e al loro modo di rispondere ai bisogni e alle istanze avanzate dalle persone con disabilità. Nonostante gli enormi passi in avanti fatti a livello normativo per garantire il diritto alle persone ad un intervento personalizzato e al Progetto di Vita, "l'impressione è che il sistema di welfare sia oggi molto lontano dal poter garantire un accompagnamento personalizzato alle persone con disabilità."²⁸¹ Ad oggi, osservando da vicino i servizi e il modo in cui sono strutturati, ci si accorge quanto essi siano distanti dai bisogni reali delle persone, sia per motivi organizzativi e funzionali, che per una completa mancanza della voce dei beneficiari di questi servizi nella progettazione degli interventi a loro rivolti²⁸².

Si ha la sensazione che al momento ci si interroghi troppo poco sull'adeguatezza dell'organizzazione dei servizi di sostegno e delle pratiche professionali, rendendo di fatto molto difficile la realizzazione di una progettazione personalizzata.²⁸³

L'attuale organizzazione del welfare e del sistema dei servizi, che prevede rigidi sistemi di accreditamento, rischia di creare sistemi di offerta fondamentalmente uguali, soffocando tentativi di innovazione e di trasformazione che invece sarebbero in grado di rispondere in modo più puntuale alle esigenze e ai bisogni avanzati dalle persone con disabilità. In questo senso, il rischio è che con un sistema statico di centri e strutture, "i progetti personalizzati si sostanzino in una identificazione di obiettivi e poi in una indicazione della struttura di accesso"²⁸⁴. Diverse ricerche, infatti, evidenziano come il sistema dei servizi "sia sempre più dominato da aspetti tecnici e burocratici che spingono i professionisti a decodificare i bisogni secondo i modelli interni ai servizi"²⁸⁵, rendendo di fatto nulla la partecipazione e il coinvolgimento dei destinatari.

A fronte di queste evidenze risulta fondamentale rivedere il framework di accreditamento nazionale, mettendo al centro la capacità dei servizi di "saper implementare progetti

²⁸¹ Lepri, C.; Francescutti, C. (2025). Scrivere a matita i progetti delle persone. Come sostenere le persone con disabilità nel loro tragitto esistenziale. *Animazione sociale*. Vol. 02. n. 378. 21-33. pp. 26.

²⁸² Fazzi, L. (2021). Coprogettare e coprogrammare: i vecchi dilemmi di una nuova stagione del welfare locale. *Impresa sociale*. 3/2021. 30-38. DOI: 10.7425/IS.2021.03.03 pp. 34.

²⁸³ Lepri, C.; Francescutti, C. (2025). Scrivere a matita i progetti delle persone. Come sostenere le persone con disabilità nel loro tragitto esistenziale. *Animazione sociale*. Vol. 02. n. 378. 21-33. pp. 27-28.

²⁸⁴ Ibidem.

²⁸⁵ Fazzi, L. (2021). Coprogettare e coprogrammare: i vecchi dilemmi di una nuova stagione del welfare locale. *Impresa sociale*. 3/2021. 30-38. DOI: 10.7425/IS.2021.03.03pp. 34.

personalizzati e che scruti più che gli aspetti standard, proprio la capacità di personalizzazione dell'offerta".²⁸⁶

Un punto di partenza verso questa direzione è rappresentato dalla Norma UNI 11010 "*Servizi per l'abitare e l'inclusione sociale delle persone con disabilità*", attraverso la quale viene di fatto introdotto un cambio di paradigma, che porta la persona con disabilità ad uscire dal ruolo passivo di utente, che, insieme alla sua famiglia, richiede un servizio, il quale in molte situazioni si configura come un contesto in cui convivono persone con varie disabilità insieme ad operatori che decidono l'organizzazione della giornata e delle attività.²⁸⁷ La nuova norma sostituisce la precedente "*Servizi residenziali e diurni per le persone con disabilità*" del 2012, all'interno della quale la differenziazione riguardava principalmente la tipologia del servizio (diurno o residenziale) e la sua principale finalità era quella di rispondere ad una richiesta, avanzata quando non era più possibile provvedere autonomamente, come accade nel caso del "dopo di noi".²⁸⁸

La nuova norma, invece, si ispira ai principi sanciti all'interno della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, basati su una visione inclusiva e orientata "al destinatario del servizio, alle sue attese, alle sue aspettative, al suo giudizio e criterio di soddisfazione"²⁸⁹, andando oltre la visione medico-riabilitativa che considerava esclusivamente il funzionamento della persona, oggetto e di attenzione e parametro con cui valutare la qualità del servizio. In questo senso viene introdotto un vero e proprio cambiamento nell'intendere la persona con disabilità, "da soggetti che bisogna assistere, a cittadini."²⁹⁰ Se dapprima la visione della persona con disabilità come assistito e come paziente comportavano l'adozione di una prospettiva medicalizzante che riduceva l'individuo unicamente alla sua diagnosi, la conquista della condizione di utente enfatizza invece il suo essere individuo al pari di tutti gli altri, che usufruisce di un servizio offerto da un ente pubblico o privato. In particolare, ha sancito il diritto a servizi e risposte che fossero caratterizzati da titolarità pubblica, competenza professionale,

²⁸⁶ Lepri, C.; Francescutti, C. (2025). Scrivere a matita i progetti delle persone. Come sostenere le persone con disabilità nel loro tragitto esistenziale. *Animazione sociale*. Vol. 02. n. 378. 21-33. pp. 33.

²⁸⁷ Cottini, L. (2021). Services for social inclusion and housing: can they be inclusive even if they are aimed only at people with disabilities?. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IX, 1, 74-79 | <https://doi.org/10.7346/sipes-01-2021-10>. pp. 74.

²⁸⁸ Ibidem

²⁸⁹ Francescutti, C. (2016). Presentazione. In C. Francescutti, M. Faini, S. Corti, M. Leoni (eds.), *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione*. pp. 19-21. Rimini, Maggioli. pp. 19.

²⁹⁰ Cottini, L. (2021). Services for social inclusion and housing: can they be inclusive even if they are aimed only at people with disabilities?. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*. IX, 1. 74-79 | <https://doi.org/10.7346/sipes-01-2021-10>. pp. 74.

universalità e radicamento territoriale²⁹¹. Tuttavia, allo stesso tempo, la condizione di utente implica una “sostanziale e rigida asimmetria tra portatori di bisogni e portatori di risposte”²⁹², caratterizzata dal fatto che la persona con disabilità richiede e gli enti rispondono. Questa risulta essere una logica presente in qualsiasi tipo di servizio offerto, come la scuola o il servizio sanitario, ma che risulta particolarmente opprimente quando si parla di disabilità, dal momento che si tratta di una condizione stabile, che dura per tutto il corso della vita²⁹³. Il rischio dell’adozione di tale logica all’interno dei servizi per la disabilità è quello di uno “schiacciamento” della persona stessa, dato dall’instaurarsi di una relazione assoggettante che pone l’utente in una posizione ricettiva, dipendente e sottomessa²⁹⁴, che ostacola la progettualità individuale e non permette quel reale accompagnamento all’adulthood, all’autonomia e all’affermazione identitaria ed esistenziale, nonché lo sviluppo della capacità di apprendere e di porsi in maniera progettuale rispetto alla propria vita. Al contrario, diviene fondamentale restituire voce al pensiero delle persone con disabilità, che non sono più considerate solamente come dipendenti, utenti o accuditi, ma come “soggetti produttori anche di futuro e quindi autori di un’elaborazione e di una visione dell’esperienza e della vita.”²⁹⁵

Parallelamente, tale impostazione alimenta nelle famiglie una dinamica di delega e di rivendicazione.

Al fine di arginare questi rischi, ai servizi viene chiesto in primo luogo di fare propria la visione di persona con disabilità come cittadino, ovvero riconoscerle lo status di persona dotata di dignità alla pari di chiunque altro. Al contempo, risulta necessario attivare risorse e competenze che permettano di accompagnarla e di sostenere i suoi tragitti vitali all’interno del contesto sociale in cui vive. In questo compito, tuttavia, i servizi si trovano a mediare tra due esigenze dissonanti: da un lato, la necessità di affermazione della propria identità sostenuta dalle persone con disabilità, e dall’altro, una pressione all’omogeneità sostenuta dal gruppo sociale che continua a percepire queste identità come delle individualità troppo complicate da gestire e come dei pesi morti troppo onerosi da trasportare²⁹⁶.

A fronte di queste sfide i servizi possono intraprendere percorsi differenti, che risultano più o meno adeguati. Tra le risposte meno efficaci si colloca la via dell’onnipotenza, che consiste nel

²⁹¹ Colleoni, M. (2016). Prefazione. In C. Francescutti, M. Faini, S. Corti, M. Leoni (eds.), *Disabilità: servizi per l’abitare e sostegni per l’inclusione*. pp. 19-21. Rimini, Maggioli. pp. 9.

²⁹² Ibidem

²⁹³ Ivi, pp. 10

²⁹⁴ Ibidem

²⁹⁵ Medeghini, R. (2013). Introduzione. In Medeghini R. et al (2013), *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l’autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*. Trento, Erickson. pp.13-23. pp. 13.

²⁹⁶ Colleoni, M. (2016). Prefazione. In C. Francescutti, M. Faini, S. Corti, M. Leoni (eds.), *Disabilità: servizi per l’abitare e sostegni per l’inclusione*. pp. 19-21. Rimini, Maggioli. pp. 9.

pensare di essere autosufficienti e poter soddisfare in modo isolato al bisogno di riconoscimento identitario della persona, senza ricorrere al coinvolgimento di altre realtà. Un'altra deriva è quella del ripiegamento difensivo, che si esprime attraverso la logica della riduzione del danno: in questo caso, i servizi si focalizzano quasi esclusivamente sulla dimensione riabilitativa, divenendo di fatto delle “scuole perenni” sempre alle prese con carenze da colmare e capacità da potenziare, con l'obiettivo implicito di rendere la persona con disabilità il più possibile conforme ad una presunta normalità²⁹⁷.

Le soluzioni più efficaci alle questioni emerse, invece, nascono quando i servizi tengono in considerazione e agiscono su tre funzioni²⁹⁸:

- una funzione emancipativa: agisce in modo diretto sulla persona con disabilità e sulla sua famiglia, sostenendo l'adultità e la ricerca di un proprio modo di stare al mondo, arricchendo e riconoscendo la propria personale identità;
- una funzione restitutiva: funge da “ponte” tra la persona con disabilità e il contesto sociale in cui vive, costruendo momenti di incontro che favoriscano la relazione, la convivenza, l'intreccio, il cambiamento e l'arricchimento vicendevole;
- una funzione trasformativa: opera su ciò che sta all'esterno del servizio stesso, sulla vita sociale, contribuendo alla costruzione di una società sempre più aperta e accogliente in cui ciascuno può sentirsi benvenuto.

In questa direzione si colloca altresì il *Decreto Legislativo 62/2024*, che introduce un cambiamento radicale nel sistema di welfare per le persone con disabilità, ponendo al centro il Progetto di Vita Individuale, Personalizzato e Partecipato (PdVIPP). I servizi e gli enti gestori sono chiamati a ridefinire il proprio ruolo: “da meri erogatori di prestazioni a partner strategici nella co-progettazione del Progetto di Vita”.²⁹⁹ In altre parole, ai servizi viene chiesto di mettere in discussione le loro consuete modalità di lavoro per fare in modo che siano i Progetti di vita delle persone con disabilità a regolare e definire le loro modalità di funzionamento. In questo, il loro compito prioritario risulta essere quello di entrare a far parte del processo di definizione degli obiettivi esistenziali, affiancandosi e accompagnando la persona nella definizione del proprio PdV, e definendo insieme a lei cosa significa “vivere bene” e quali azioni intraprendere per raggiungere questo obiettivo, delineando un percorso personalizzato³⁰⁰.

²⁹⁷ Ivi, pp. 15

²⁹⁸ Ivi, pp. 16

²⁹⁹ Croce, L.; Semeraro, S. (2025). Il Progetto di Vita e le sfide per il Terzo settore: criticità e strategie per l'implementazione del d.lgs. 62/2024. *Impresa Sociale*. N.3/2025. 20-32. pp.20.

³⁰⁰ Ibidem.

Questo decreto pone i servizi di fronte ad una sfida di non poca importanza e complessità, che di fatto chiede loro di ripensare totalmente i propri modelli organizzativi, per superare completamente la standardizzazione delle prestazioni e di adattarsi alle esigenze individuali che emergono dal PdVIIP: questo implica ripensare orari, spazi, metodologie, competenze professionali, funzioni e modalità organizzative.

Tuttavia, all'interno del decreto mancherebbe una volontà di descrivere il “profilo di funzionamento del contesto”³⁰¹, con le sue politiche, i servizi, i sostegni, i suoi punti di forza e di debolezza, rendendo di fatto difficile l'individuazione e la generazione di nuovi “sostegni e modelli flessibili e sostenibili di cui la dinamica e variegata complessità umana può necessitare”³⁰².

Parlare di servizi inclusivi che si pongono veramente a supporto del PdV significa, quindi, adottare la “tipica prospettiva dell'agire educativo: pensarsi *inutili*, quando e dove possibile e per quante più persone possibili. O meglio, giocando con le parole, immaginarsi *dis-utili*, utili in altro modo.”³⁰³

Riprendendo un concetto già precedentemente richiamato, si tratta di adottare quella logica del *riposizionamento*, che per i servizi significa agire su due livelli³⁰⁴:

- a livello di progettazione delle attività educative, significa ripensare il *dove* si svolge l'esperienza educativa, collocandola all'interno della comunità; rinnovare il *cosa* e il *come*, promuovendo la sperimentazione di nuove attività significative; e ridefinire il *con chi*, valorizzando la co-progettazione e la co-realizzazione;
- a livello di progetto di vita, implica riconoscere che le traiettorie di vita individuali devono rimanere aperte e flessibili, capaci di cogliere l'inatteso.

In altri termini, la prospettiva inclusiva invita le organizzazioni sociali a riflettere sulla possibilità di uscire dal ruolo di controllo sociale e di conferma della standardizzazione del corso di vita delle persone con disabilità, per assumere, in sinergia con altre istituzioni e attori sociali, una nuova funzione, orientata alla costruzione e al riconoscimento di un'identità adulta per le persone con disabilità³⁰⁵. Si tratta di riscrivere quell'equazione secondo cui “persona con

³⁰¹ Giacobini, C. (2025). Cosa cambia con il Dlgs 62/2024? Potrà bastare una nuova semantica?. In Colleoni, M.; Giacobini, C.; Paolini, M. (a cura di). Cosa serve per scrivere a matita i progetti di vita?. *Animazione sociale*. Vol. 02. n. 378. 40-43. pp. 43.

³⁰² Ibidem.

³⁰³ Visentin, S. (2015). Progetti, persone e relazioni per servizi inclusivi. In Visentin, S. (a cura di). (2015). *Incontri*. Padova, Padova University Press. 191-201. pp. 192

³⁰⁴ Ivi, pp. 193-194

³⁰⁵ Medeghini, R. (2015). Quale inclusione? Quali servizi nella prospettiva inclusiva?. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento, Erickson. 27-50. pp. 42

disabilità = servizi”³⁰⁶, adottando quel già citato principio dell’accomodamento ragionevole che richiede un’applicazione caso per caso e che non può essere codificato e limitato da norme a carattere generale circa le sue modalità applicative, limiti e caratteristiche.

Il cammino verso un ripensamento dei servizi in chiave inclusiva richiede, allora, di riflettere ed esplicitare le idee e le culture che sottendono e orientano le pratiche educative, partendo dal rendere chiara ed esplicita l’idea di disabilità e di persona con disabilità che guida l’agire quotidiano³⁰⁷.

Allo stesso modo, è importante riflettere sul mandato dei servizi socioeducativi, ovvero sui processi culturali e politici che si considera applicare nei confronti di chi vive in situazioni di esclusione o che è portatore di differenza: eliminarlo, segregarlo, integrarlo oppure includerlo. Processi che influenzano direttamente le pratiche e l’organizzazione dei servizi, declinando in luoghi, spazi, obiettivi e strumenti ciò che la società, in quel preciso momento storico e ambiente culturale, considera adeguato alla gestione di coloro che stanno ai margini della società³⁰⁸. Questo mandato presenta due facce: da un lato, quello più esplicito che può essere semplificato in “aiutare le persone in difficoltà”; e dall’altro, quello meno esplicito che fa riferimento alla rendicontazione alla società di “che fine fanno” le persone a cui il servizio è rivolto. Ciò che si fa all’interno dei servizi, dunque, si riflette nell’esperienza della persona seguita, e al contempo risponde alla richiesta di gestione della diversità posta dalla società³⁰⁹.

³⁰⁶ Ibidem

³⁰⁷ Ivi, pp. 44

³⁰⁸ Curto, N. (2021). Trasformare i servizi socioeducativi. Dall’assistenza ai diritti. Roma, Carrocci Editore. pp.

15

³⁰⁹ Ivi, pp. 16.

CICLO STANDARDIZZATO DI UN SERVIZIO	CICLO INCLUSIVO DI UN SERVIZIO
Analisi della situazione: “Cosa non funziona nella persona con disabilità?”	Analisi della situazione: “Cosa vuoi fare?”. Quali sono le potenzialità e le barriere presenti nei contesti?
↓	↓
La capacità è basata sul livello del danneggiamento e di cosa può o non può fare la persona con disabilità.	La capacità è basata sul “rischio” dell’indipendenza in relazione alla strutturazione dei contesti e all’assenza di barriere alla partecipazione.
↓	↓
Assegnazione ai servizi. Riduzione delle relazioni e delle convenzioni sociali.	Investimenti prioritari su contesti sociali per una loro costruzione inclusiva. Presenza di un sistema misto di supporti sociali, di gruppo, familiari e individuali.
↓	↓
Limitate opportunità di sviluppare nuove competenze. Assenza di responsabilità sociali.	L’obiettivo è il recupero della propria vita (amicizie, affetti, interessi, ecc.) indipendentemente dal danneggiamento. Inoltre, investimento per l’ampliamento di competenze inclusive dei diversi contesti.

Tabella 2. Ciclo del modello tradizionale e sociale applicato ai servizi.

Da: Medeghini, R. (2015). Quale inclusione? Quali servizi nella prospettiva inclusiva?. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento. Erickson. 27-50. pp. 42

Allora, un percorso inclusivo delle politiche e dei servizi richiede di fare riferimento e di agire su diverse dimensioni³¹⁰:

- lo sfondo concettuale e culturale: è necessario superare il modello medico individuale, per orientarsi verso prospettive che permettano una reale e concreta partecipazione delle persone con disabilità, riconoscendo la loro voce e affermando la loro identità come “campo dinamico nel quale si attivano traiettorie e significati”;
- le politiche e servizi: la prospettiva inclusiva interroga in modo profondo i servizi circa le proprie epistemologie, la propria posizione culturale e il proprio ruolo all’interno della società. Questo significa riflettere sulla propria progettazione, sulle proprie azioni e sulle valutazioni, per costruire percorso in grado di sostenere la richiesta di protagonismo delle persone con disabilità.

³¹⁰ Medeghini, R. (2013). Introduzione. In Medeghini R. et al (2013), *Inclusione sociale e disabilità*. Linee guida per l’autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi. Trento, Erickson. pp.13-23. pp.

- le famiglie: il paradigma inclusivo considera la famiglia come uno dei nodi dell'intera rete sociale, e punta a rafforzare le relazioni con gli altri contesti sociali, superando l'approccio individualista delle politiche attuali che rischiano di lasciare le famiglie sole.

Operare secondo un paradigma inclusivo invita a porsi in una posizione di costante ricerca, di continuo interrogarsi e di perenne innovazione: questo significa sfidare il presente e mettere continuamente in discussione le proprie pratiche, in un'ottica che metta ancora una volta al centro la persona con disabilità, co-costruendo percorsi in grado di sostenere il loro protagonismo e concretizzando quei diritti rivendicati all'interno della Convenzione ONU.³¹¹ Allo stesso tempo, questo permette l'integrazione tra progettazione, ricerca e obiettivi, favorendo la connessione di questi ultimi ai contesti e ai processi che in essi si attivano³¹².

La Convenzione ONU, introducendo il paradigma dei diritti, ha trasformato l'immaginario relativo alla persona con disabilità, e ha evidenziato la necessità di non costruire più luoghi dedicati alla cura, ma piuttosto spazi che siano in grado di sostenere “sistemi articolati di relazioni, ruoli e identità differenti per ciascuno e in cui ogni persona con disabilità può vivere sulla base di uguaglianza con gli altri cittadini.”³¹³

A fronte di ciò, il sociologo inglese Tom Shakespeare osserva come troppo spesso gli studi sulla disabilità non si fondino su una concezione adeguata della “disabilità effettivamente esistente”, soffermandosi sul decostruire la categoria della disabilità fisica o intellettiva, piuttosto che sul cambiare le condizioni sociali delle persone con disabilità fisiche e/o mentali³¹⁴. A fronte di questa affermazione, Shakespeare evidenzia la necessità di fornire prove empiriche e strumenti che riconoscano la disabilità come un'interazione complessa di fattori individuali e contestuali, superando quelle spiegazioni riduzionistiche della disabilità che ne eliminano la dimensione biologica³¹⁵.

Sulla stessa linea di pensiero, Francescutti e Lepri sottolineano l'importanza di riconoscere la complessità della condizione della persona con disabilità, la quale deve essere affrontata fuori da schematismi e da riduzionismi, che finiscono sempre per operare una forma di violenza nei confronti della persona stessa³¹⁶. Ne deriva l'esigenza di adottare strumenti che siano in grado

³¹¹ Curto, N. (2021). Trasformare i servizi socioeducativi. Dall'assistenza ai diritti. Carrocci Editore. pp. 47.

³¹² Medeghini, R. (2013). Introduzione. In Medeghini R. et al (2013), Inclusionione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi. Trento, Erickson. pp.13-23. pp.

³¹³ Marchisio, C. (2019). Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione. Roma, Carrocci Faber. pp. 30.

³¹⁴ Shakespeare, T. (2017). Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali. Trento, Erickson. pp. 25-26.

³¹⁵ Shakespeare, T. (2024). Disabilità e società Diritti, falsi miti, percezioni sociali. Trento, Erickson. pp. 141.

³¹⁶ Lepri, C.; Francescutti, C. (2025). Scrivere a matita i progetti delle persone. Come sostenere le persone con disabilità nel loro tragitto esistenziale. *Animazione sociale*. Vol. 02. n. 378. 21-33. pp. 30.

di prendere in considerazione la natura articolata della disabilità, integrando al suo interno dimensioni diagnostiche, valutative e prognostiche con gli elementi provenienti dal contesto di vita. Solo in questo modo è possibile costruire progetti realmente personalizzati, che non perdano di vista le opportunità di miglioramento della qualità di vita, tramite interventi orientati all'arricchimento dei contesti di vita e all'acquisizione di nuovi apprendimenti³¹⁷.

3.1.1 Co-costruire servizi inclusivi

A fronte di queste urgenze, la *coprogettazione capacitante* nasce come frutto della ricerca di incontro tra professionisti, la persona titolare del progetto di vita e la famiglia, al fine di individuare una modalità progettuale che fosse in grado di individuare obiettivi, strategie e azioni per sostenere il soggetto con disabilità in ciascuna delle aree del suo progetto esistenziale, nel mondo di tutti e sulla base dell'uguaglianza con gli altri cittadini.³¹⁸ Questo tipo di progettazione può essere definita come un vero e proprio "percorso emancipatorio di capacitazione, ovvero di costruzione dell'opportunità concreta di immaginare e realizzare il proprio percorso di vita."³¹⁹ Essa si propone, dunque, come uno strumento veramente in grado di facilitare l'emersione di desideri e aspettative, utile nella definizione dei propri obiettivi personali e nella loro traduzione in progetti concreti e sostenibili.

La coprogettazione capacitante si differenzia dalla progettazione classica poiché in essa la progettazione e l'attuazione risultano connesse in modo ricorsivo, in cui gli imprevisti e le variabili sono considerati parte del percorso stesso, non come elementi problematici a priori. La focalizzazione primaria di questa metodologia di progettazione non è l'individuazione di sostegni personalizzati (elemento sempre presente della progettazione personalizzata), ma piuttosto la *capacitazione*, ovvero permette alle persone di determinare il corso della propria vita, di sbagliare, di prendere vie che altre persone non percorrerebbero, di orientarsi in base alle proprie esperienze. In altre parole, si tratta di porre la regia del progetto di vita, e della vita in generale, nelle mani della persona stessa. In questo cambio di paradigma, il compito dei servizi e dei professionisti che operano all'interno di essi non è più quello di stabilire cosa sia meglio per la persona, aiutandola a scegliere tra una serie di opzioni predeterminate. Al contrario, esso devono porsi al servizio della persona e della famiglia, con l'obiettivo di sostenerli nell'immaginare un percorso di vita, di accompagnarli in un cammino che può avere

³¹⁷ Ibidem.

³¹⁸ Marchisio, C. (2019). Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione. Roma, Carocci Faber. pp. 31

³¹⁹ Ibidem

destinazioni inattese e di suggerire modalità possibili per raggiungere le mete desiderate. Questo significa, inoltre, mettere in discussione, verificare e rivedere le prassi professionali della progettazione individualizzata, adottando un paradigma orientato alla qualità di vita, che abbia come obiettivo quello di accrescere l'empowerment individuale e di progettare interventi sui contesti di vita³²⁰.

In altre parole, questa metodologia di lavoro prevede che i detentori ufficiali del potere cedano parte di esso alle persone che tradizionalmente stavano in una posizione passiva, ad attendere le soluzioni già pensate per loro. Bisognerebbe agire pensando che *“l'utente non c'è”*³²¹, poiché egli viene concepito come agente capace di esprimere i propri punti di vista, prende decisioni e valutarne l'efficacia: il professionista cede il potere e lascia fare agli interessati ciò che sono in grado di fare, incentivandoli a prendere decisioni e predisponendo condizioni favorevoli. Solo in questo modo la persona può partecipare in modo significativo alla pianificazione della propria vita e rivendicare i propri diritti.

La co-progettazione capacitante, allora, non appare come un metodo educativo, ma si presenta piuttosto come un approccio emancipatorio al supporto sociale, con alcune peculiari caratteristiche. In primo luogo, si tratta di un approccio universalistico basato sui diritti e sull'accesso alle opportunità: il supporto sociale non è condizionato, ma *“ lo scopo del servizio non è regolare l'elargizione di diritti a fronte della verifica di adeguatezza nei doveri, ma fornire incondizionatamente il sostegno volto a neutralizzare le disuguaglianze sociali e contestuali che generano, per alcune persone, il mancato accesso alla piena cittadinanza.”*³²² Secondo questo punto di vista, la co-progettazione capacitante ha come obiettivo proprio quello di rendere la cittadinanza, intesa come insieme di diritti e possibilità di partecipare alla definizione del proprio mondo sociale, accessibile in termini universali³²³.

Un secondo aspetto fondamentale di questo approccio è il diritto all'autodeterminazione, da intendere come possibilità concreta e quotidiana di determinare il corso della propria esistenza sia nelle piccole scelte quotidiane (quale attività svolgere nel tempo libero, quale colloquio di lavoro accettare), che nelle più grandi scelte della propria vita, come scegliere con chi convivere o in quale città abitare. Questa possibilità di scelta è da intendere più come processo che come un atto singolo, e comincia nel poter scegliere chi si è, nel sentirsi liberi di parlare e raccontare

³²⁰ Ivi, pp. 102.

³²¹ Folgheraiter, F. (2000). *L'utente che non c'è* lavoro di rete e empowerment nei servizi alla persona. Trento, Erickson.

³²² Curto, N. (2021). *Trasformare i servizi socioeducativi. Dall'assistenza ai diritti*. Roma, Carrocci Editore. pp. 94.

³²³ Ibidem

di sé con le proprie parole, e contemporaneamente, nell'interrogarsi continuamente sulla dimensione del potere insita nella relazione d'aiuto³²⁴. La rappresentazione dell'autodeterminazione come atto monodirezionale risulta fuorviante: si tratta piuttosto di un processo circolare in cui l'operatore grazie alle proprie competenze professionali, non solo prova a sostenere le sue parole, ma soprattutto tenta di concretizzarle in azioni reali³²⁵.

Infine, nella co-progettazione capacitante, viene ribaltata la dinamica dell'accountability, del "rendere conto": non è più la persona a dover svolgere azioni e a dimostrare di dover essere meritevole, ma è l'operatore a dover rendere conto delle azioni che la persona ha desiderato³²⁶.

In questo senso, la co-progettazione capacitante permette di arginare la frammentazione degli interventi, accompagnando la persona dal punto zero, ovvero dal momento in cui il bisogno, il desiderio e la descrizione della situazione non sono ancora definiti. È proprio da questa iniziale indeterminatezza che emerge e prende forma il desiderio di futuro, il quale diventa la bussola per orientare le azioni nel presente. Sono queste le azioni, autenticamente decise insieme, che l'operatore è chiamato a mettere in pratica, e di cui la persona può sempre chiedere conto. In tal senso, la coprogettazione capacitante introduce una metodologia caratterizzata da un alto livello di accuratezza, che tuttavia non si traduce in rigidità, bensì in uno strumento di controllo flessibile, realmente affidato alla persona³²⁷.

Secondo questa logica, un processo di accompagnamento al progetto di vita "non è tanto più di qualità quanto più è standard, ma, al contrario, tanto più è di qualità quanto più è in grado di adattarsi mantenendo un filo conduttore all'infinita varietà di ciascuna esistenza."³²⁸

Il tema della co-progettazione richiama in modo più o meno implicito la questione della *co-valutazione*. La valutazione può avere innumerevoli significati e conseguenze, a seconda della cultura valutativa alla quale si aderisce, ciascuna delle quali richiama un significato differente e un percorso che può assumere sfumature diverse. Ad esempio, un approccio basato sulla co-valutazione è caratterizzato da un processo condiviso e costante, che si rifà al termine *assessment*, il quale a sua volta deriva dal verbo latino *assidere*, "sedersi accanto." Questo significato rimanda all'immagine di due persone sedute l'una accanto all'altra, in dialogo: una figura che sottolinea con forza la natura e la dimensione relazionale e di cura della valutazione. In questa prospettiva, "valutare significa aver cura di chi ci sta accanto, assumersi la responsabilità della sua crescita e del nostro modo di essere e di fare. È un processo che

³²⁴ Ivi, pp. 95-96

³²⁵ Ibidem

³²⁶ Ivi, pp. 101.

³²⁷ Ibidem.

³²⁸ Ivi, pp. 102.

comporta attenzione verso molteplici aspetti rivelatori di crescita e di ben-essere, riconoscimento di ciò che ostacola e di ciò che facilita, valorizzazione degli errori e dei progressi attraverso un feedback continuo e specifico.”³²⁹ In questo processo, la valutazione non significa solamente verificare la corrispondenza tra intenzioni iniziali ed esiti, ma piuttosto “cogliere l’orizzonte di possibilità, apprezzare l’inatteso.”³³⁰

Un percorso caratterizzato dalla co-progettazione rende dunque inevitabile l’applicazione della partecipazione anche alla dimensione valutativa. Co-valutare significa chiamare in causa tutti gli attori coinvolti nella definizione del progetto “per ripensare e riflettere insieme sul percorso intrapreso, per interrogarsi, per ridefinire i percorsi stessi, nella direzione di uno sviluppo delle capacità riflessive, critiche e autovalutative, necessarie per attivare processi metacognitivi e autoregolativi.”³³¹ Allora, la valutazione emerge come uno strumento capace di favorire l’apprendimento significativo, di sviluppare e sostenere conoscenze e capacità di tutte le parti coinvolte, divenendo promotore di cambiamento e di comunicazione tra tutti i protagonisti³³². Questo aspetto risulta centrale nel metodo della *valutazione partecipativa e trasformativa* (VPT)³³³, un approccio particolarmente in linea con la co-progettazione capacitante, e che come obiettivo quello di co-costruire la comprensione dei bisogni, a partire da strumenti valutativi che documentano i vari punti di vista, e attraverso un confronto e una negoziazione che danno particolare attenzione alla dimensione del dialogo. In questo approccio, la trasformazione assume un ruolo primario: la valutazione non ha come solo obiettivo quello di comprendere la situazione, ma mira a produrre un cambiamento reale tramite la partecipazione delle famiglie nelle decisioni che riguardano l’intervento. Proprio come la co-progettazione capacitante, anche la VPT diventa strumento di capacitazione, offrendo la possibilità alle persone con disabilità e alle proprie famiglie di divenire autrici e artefici dei percorsi di valutazione, promuovendo processi di consapevolezza e di autodeterminazione. Altresì, la dimensione trasformativa non riguarda solamente la persona, ma anche i professionisti coinvolti nel processo di valutazione: la valutazione rappresenta un momento per poter interrogarsi sul proprio operato, un momento di crescita in cui adottare quella posizione di riflessione tipica dell’agire educativo.

³²⁹ Visentin, S.; Ghedin, E.; Acquario, D. (2020). Per un dialogo che genera ben-essere. Il percorso progettuale e valutativo di supervisione alla pari. In Visentin, S.; Ghedin, E.; Acquario, D. (a cura di). (2020). *Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, buone prassi*. Trento, Erickson. 125-165. pp. 137-138.

³³⁰ Ivi, pp. 138.

³³¹ Acquario, D. (2015). *Valutare senza escludere: processi e strumenti valutativi per un’educazione inclusiva*. Bergamo, Edizioni Junior. pp. 64.

³³² Ibidem, pp. 65.

³³³ Serbati S.; Milani P. (2013). *La tutela dei bambini*. Roma, Carocci Editore.

Dunque, adottare processi di co-valutazione all'interno dei servizi permette di rafforzare la centralità della persona con disabilità, includendola di fatto in tutti i processi e le decisioni che la riguardano, nonché di ridurre il rischio di interventi frammentanti e calati dall'alto.

Allo stesso modo, una reale co-progettazione non può scindere dalla *co-programmazione*, da intendere come procedura di collaborazione attuata dalla pubblica amministrazione finalizzata alla rilevazione dei bisogni e alla definizione degli interventi, delle loro modalità operative e delle risorse disponibili per la realizzazione degli stessi. Co-progettazione e co-programmazione, dunque, afferiscono a due attività diverse, ma sono due strumenti accumulati da un nuovo modo di concepire i rapporti tra enti pubblici e organizzazioni della società civile, incentrandoli sulle dimensioni collaborative e di ricerca di un nuovo modello di relazione tra i due attori. Nonostante le attuali esperienze di co-programmazione siano ancora molto limitate e sia dunque difficile fare un bilancio veritiero³³⁴, collaborare in fase di programmazione permette di realizzare analisi dei bisogni più approfondite, ideare attività coerenti con le necessità rilevate e dichiarare con chiarezza le risorse messe in campo³³⁵. Altresì, una co-programmazione autentica consente un maggiore coinvolgimento del territorio, favorendo la realizzazione di interventi ibridi e arricchiti dalle diverse esperienze e dai diversi modelli. Al contempo, essa promuove la nascita di una corresponsabilizzazione diffusa tra tutte le realtà che operano nel territorio, contribuendo alla costruzione di una rete fondata su un clima collaborativo e facendo della collaborazione una pratica stabile e continuativa³³⁶.

È importante sottolineare che le attività collaborative risultano essere particolarmente pretenziose, sia in termini di intensità lavorativa, che in termini di risorse da investire, e che inglobano sempre un certo elemento di rischio. Inoltre, questo passaggio verso pratiche operative caratterizzate dalla collaborazione richiama in campo anche scelte politiche: “le attività collaborative non sono solo un fatto tecnico da gestire in modo appropriato sotto il profilo organizzativo e amministrativo, ma anche una precisa scelta politica che definisce un tipo e un modello di welfare”³³⁷.

³³⁴ Vergani, E. (2023). In Forum Coprogrammazione. Intervista a Felice Scalvini, Ugo De Ambrogio (IRS), Salvatore Semeraro (Consorzio SIR) ed Emilio Vergani (Socialhub). *Impresa sociale*. 3/2023. 14-19. DOI 10.7425/IS.2023.03.02. pp. 15.

³³⁵ Semeraro, S. (2023). In Forum Coprogrammazione. Intervista a Felice Scalvini, Ugo De Ambrogio (IRS), Salvatore Semeraro (Consorzio SIR) ed Emilio Vergani (Socialhub). *Impresa sociale*. 3/2023. 14-19. DOI 10.7425/IS.2023.03.02. pp. 15.

³³⁶ Scalvini, F. (2023). In Forum Coprogrammazione. Intervista a Felice Scalvini, Ugo De Ambrogio (IRS), Salvatore Semeraro (Consorzio SIR) ed Emilio Vergani (Socialhub). *Impresa sociale*. 3/2023. 14-19. DOI 10.7425/IS.2023.03.02. pp. 15.

³³⁷ Fazzi, L. (2021). Coproge&are e coprogrammare: i vecchi dilemmi di una nuova stagione del welfare locale. *Impresa Sociale*. 3/2021. 30-38. DOI: 10.7425/IS.2021.03.03. pp. 36

Allora, la progettazione personalizzata richiede un intero sistema orientato alla personalizzazione: stili di leadership partecipativa, principi organizzativi flessibili che siano in grado di far fronte a sostegni differenziati, capacità relazionali, competenze adeguate a sostenere la qualità della relazione con le persone, attenzione ai processi di autodeterminazione³³⁸. Queste sono qualità che non possono essere confinate all'interno di una riunione o di un servizio, ma dovrebbero far parte del DNA del welfare e dell'intero sistema dei servizi, che deve prevedere forme organizzative e pratiche professionali che sostengano questo processo³³⁹.

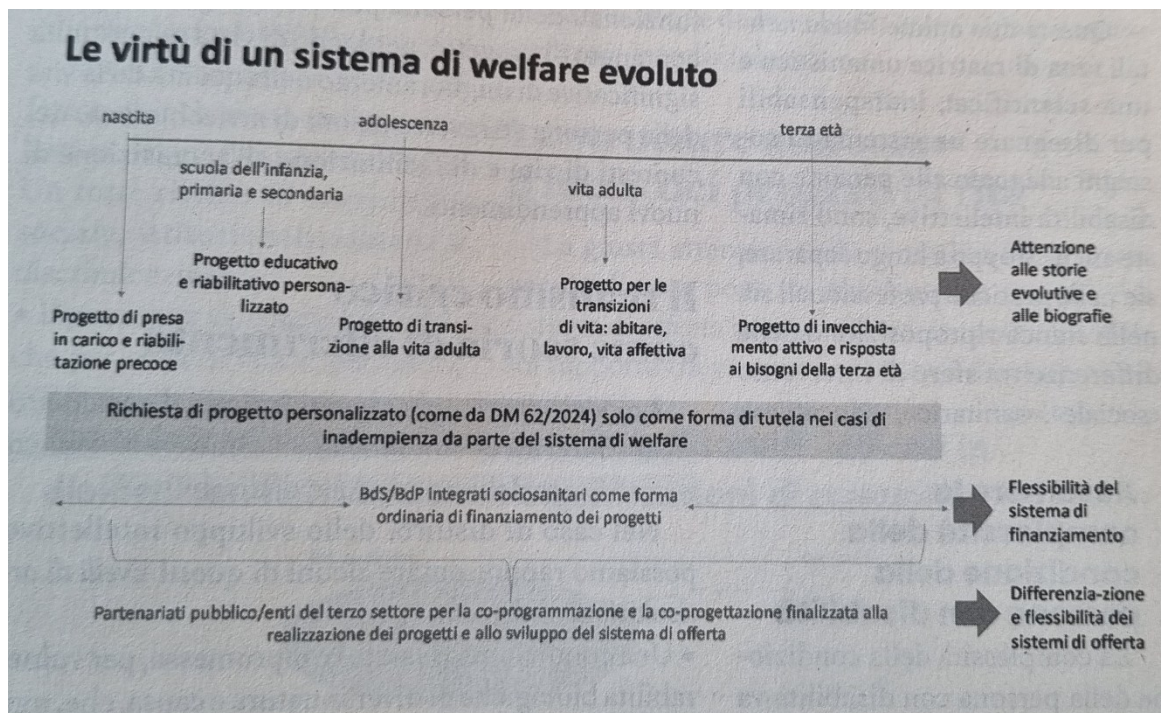


Figura 6. Le virtù di un sistema di welfare evoluto.

Da: Lepri, C.; Francescutti, C. (2025). Scrivere a matita i progetti delle persone. Come sostenere le persone con disabilità nel loro tragitto esistenziale. *Animazione sociale*. Vol. 02. n. 378. 21-33. pp.28.

La sfida dell'inclusione è una sfida che interroga la società a tutti i suoi livelli: interroga gli stati sovrani e le loro istituzioni in merito alle idee che sottostanno alle scelte politiche e legislative, interroga la società circa le sue rappresentazioni sulla diversità che determinano comportamenti collettivi di uguaglianza e partecipazione oppure di disuguaglianza e emarginazione, e interroga il mondo della formazione circa la sua capacità di formare

³³⁸ Lepri, C.; Francescutti, C. (2025). Scrivere a matita i progetti delle persone. Come sostenere le persone con disabilità nel loro tragitto esistenziale. *Animazione sociale*. Vol. 02. n. 378. 21-33. pp.28.

³³⁹ Ibidem.

professionisti dotati di sguardi e competenze inclusive³⁴⁰. Ma soprattutto, le questioni insite nella sfida dell'inclusione riguardano i servizi per le persone con disabilità e le loro regole organizzative e progettuali, le pratiche e i modus operandi quotidiani che non devono soffermarsi a “compensare ciò che manca”, ma aiutare le persone ad accedere a pieno titolo al diritto di cittadinanza richiamato all'interno della Convenzione³⁴¹.

Accettare questa sfida, vuol dire accettare che non esistono strumenti certi e procedure codificate e sicure. Si tratta, piuttosto, di superare la logica delle routine, degli interventi e delle attività organizzate per gruppi omogenei per favorire la capacità e la possibilità di scelta delle persone, che rappresenta il cuore della logica dell'inclusione, dove l'identità individuale non deve solamente essere riconosciuta, ma affermata come un vero e proprio processo di costruzione, fatto di traiettorie e significati.³⁴² In termini pratici, ai servizi viene chiesto di superare il modello “assistenziale” e il concetto di appropriatezza, secondo cui ad una certa diagnosi o caratteristica viene indicato l'intervento più appropriato³⁴³.

Questo ultimo concetto si trova in contrasto con il nuovo paradigma, che afferma le persone non sono la loro diagnosi, ma al contrario vanno sostenute nella scelta del loro percorso, indipendentemente dalla condizione che vivono³⁴⁴. Il nuovo modello, dunque, chiede ai servizi di trasformarsi per riuscire ad offrire alle persone i sostegni di cui necessitano per prendere parte alla società, superando la classificazione per gravità e la conseguente assegnazione ad uno specifico servizio e ad un determinato intervento, di fatto scelto dall'operatore.

Parallelamente, ai professionisti viene chiesto di riconoscere la dimensione del potere naturalmente insita nella relazione educativa. Potere che non deve essere confuso con la rudezza, ovvero con il rispondere in modo brusco e assertivo, ma che deve essere inteso come una dimensione multifaccettata sempre presente nei processi classici di progettazione educativa. L'esercizio del potere in una relazione professionale non si rivela, se non in casi eccezionali, ma nasce dalla combinazione di tre dimensioni³⁴⁵:

- monodirezionalità: nel classico rapporto professionale la monodirezionalità è data a priori ed è parte fondante della relazione stessa. Da un punto di vista pratico, questo significa, ad

³⁴⁰ Nuzzo, A. (2015). Idee per l'inclusione. Dalla cura della persona alla cura del territorio. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento, Erickson. 73-84. pp. 74.

³⁴¹ Ibidem.

³⁴² Medeghini, R. (2015). Quale inclusione? Quali servizi nella prospettiva inclusiva?. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento, Erickson. 27-50. pp. 30.

³⁴³ Marchisio, C. (2019). *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*. Roma, Carocci Faber. pp. 155.

³⁴⁴ Ivi, pp. 156.

³⁴⁵ Ivi, pp. 157.

esempio, che un professionista potrà decidere cosa è meglio per una persona con disabilità (dove vivrà, con chi, per quanto tempo), ma non sarà mai possibile il contrario;

- opportunità: l'opportunità di esercitare il potere viene resa esplicita nella progettazione educativa, dove l'operatore formula ipotesi di intervento, soluzioni e idee da proporre alla persona, a cui resta solamente la possibilità di accettare o rifiutare. Questo spazio viene reso ancora più ristretto dal fatto che se la persona rifiuta, l'operatore può giudicarla, definirla poco collaborativa oppure sospendere il rapporto;
- scelta: fa riferimento alla scelta ponderata, da parte dell'operatore, di cedere volontariamente il proprio potere, mettendo in moto un processo articolato che chiama in causa aspetti materiali, simbolici e legati alla propria identità. Infatti, cedere il proprio potere è un processo che trasforma sia chi lascia il potere, sia chi lo acquisisce. Da un punto di vista professionale, accettare di cedere il proprio potere significa avere sufficiente sicurezza professionale e personale da non sentire l'esigenza di simboli o di conferme esterne per confermare il proprio valore.

L'idea è che il professionista si metta nella posizione di cedere il proprio potere, riconoscendo la persona come agente sensato, non come utente da dover "potenziare", e superando concezioni paternalistiche e assistenzialistiche che lo portano a pensare che esistano soluzioni oggettive e migliori da imporre. In questo gioco, il potere non è semplicemente ceduto, ma è scambiato e intrecciato, e questo gli permette di ri-generarsi e ri-moltiplicarsi³⁴⁶, riconoscendo al professionista una nuova forma di potere, non esistente prima della relazione.

3.2 La rete territoriale a supporto dell'inclusione

Il paradigma dei diritti e la sfida dell'inclusione richiedono una trasformazione complessa, che chiama in campo molteplici dimensioni e numerosi attori, chiamati a collaborare e a farsi portatori del nuovo modello, sia tramite importanti progettualità e movimenti di rinnovamento, che attraverso gesti, linguaggi e azioni che ogni giorno definiscono spazi e promuovono il cambiamento. Adottare questa visione all'interno dei servizi implica interrogarsi non soltanto su come agire nei confronti della singola persona, ma anche su come comportarsi nei confronti della società e dei territori, per renderli più inclusivi e quindi più capaci di concretizzare il

³⁴⁶ Folgheraiter, F. (2006). La cura delle reti nel welfare delle relazioni. Oltre i Piani di zona. Trento, Erickson. pp. 163.

diritto di cittadinanza di tutte le persone, indipendentemente dalla propria condizione³⁴⁷. Questo significa operare a due livelli di azioni, differenti ma complementari nella creazione di percorsi inclusivi: da un lato l'azione nel territorio, e dall'altro, la professionalità³⁴⁸.

Agire sul territorio significa “essere i soggetti del cambiamento culturale e sociale”³⁴⁹: i servizi devono porsi come punto di riferimento per l'intera comunità, e non solo per le persone con disabilità, proponendosi come luoghi in grado di promuovere collaborazione con le altre realtà presenti sul territorio per favorire la partecipazione, la cittadinanza, l'appartenenza e il benessere comune. Da questo punto di vista, prendersi cura di qualcuno e lavorare per la sua inclusione significa comprendere quanto il contesto e l'ambiente giochino un ruolo fondamentale nel creare esclusione e disagio oppure inclusione e benessere, e dunque giungere alla consapevolezza che è altrettanto importante, per i servizi, progettare strategie per agire sul territorio³⁵⁰. Il servizio deve sapersi delineare come un luogo di contaminazione, perché contaminazione vuol dire inclusione: proporre opportunità di aggregazione, di cultura e di incontro per tutti i cittadini, dove poter sperimentare e vivere esperienze nuove e inedite, interagendo e intrecciandosi con altre realtà del territorio.

Il Progetto di Vita deve essere pensato come strumento inserito e intrecciato con la realtà, da intendere come contesto pedagogico, ovvero come qualcosa “che ci precede, ci istituisce e che cambia, o almeno può cambiare, anche grazie al nostro contributo.”³⁵¹ La realtà, grazie alle sue caratteristiche di molteplicità, mutevolezza, varietà e imprevedibilità, è il più importante ed efficace mezzo formativo, e questa considerazione comporta delle importanti conseguenze per i servizi³⁵²:

- i servizi non possono pensare di sostituire la realtà e di divenire luogo del progetto, ma devono divenire un perno per costruire relazioni soddisfacenti con la realtà, che permettano di aprire il progetto, e non di chiuderlo;
- il territorio deve essere considerato come co-produttore, non come mero contenitore di attività.

³⁴⁷ Nuzzo, A. (2015). Idee per l'inclusione. Dalla cura della persona alla cura del territorio. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento, Erickson. 73-84. pp. 79.

³⁴⁸ Ibidem.

³⁴⁹ Ibidem.

³⁵⁰ Ibidem.

³⁵¹ Colleoni, M. (2025). Se il desiderio (e non il bisogno) è il perno dei progetti di vita. In Cosa serve per scrivere «a matita» i progetti di vita?. *Animazione sociale*. Vol. 2. N. 378. 35-39. pp. 36-37.

³⁵² Ibidem.

Queste realtà devono allora configurarsi come delle vere e proprie “palestre di vita”³⁵³, in cui le persone possono confrontarsi con le opportunità e con le sfide della vita reale. Luoghi in cui l’identità di ciascuno viene riconosciuta e affermata, e che al contempo, agiscono come motori sociali, assumendo un ruolo attivo nella crescita territorio, sfruttando le competenze di chi vi lavora e delle stesse persone con disabilità. In questo senso, diventa cruciale consentire alle persone di realizzare la loro vita all’interno della propria comunità di appartenenza, riconoscendo nel contesto comunitario un’opportunità di inclusione ma anche una possibilità di esprimere il proprio valore.³⁵⁴

Per favorire questa apertura risulta altrettanto fondamentale agire sulla professionalità: gli operatori non dovrebbero limitare il proprio ruolo a gesti riabilitativi e rieducativi, ma dovrebbero “ampliarlo a quello di promotori e facilitatori di processi sociali all’interno del territorio in cui è ospitato il servizio, costruendo contesti dialogici finalizzati a suscitare l’interesse e a mobilitare risorse e competenze dei diversi attori con cui si condivide il territorio.”³⁵⁵ I professionisti, dunque, dovrebbero riconoscere che lavorare in ottica di comunità non rappresenta un compito aggiuntivo, ma una risorsa preziosa, che nasce dalla consapevolezza che le sole azioni professionali possono non essere sufficienti. In questa prospettiva, essi sono chiamati a riformulare la propria identità professionale in senso più generativo e legittimante: non semplicemente operatori di un servizio, ma operatori di una comunità³⁵⁶.

Aprirsi al territorio, dunque, implica andare oltre quei margini in cui molto spesso i servizi definiscono il proprio ambito di intervento: “le persone con cui i servizi entrano in contatto sono percepite come un altro tipo di persone rispetto a chi fa parte delle cerchie sociali, delle famiglie, degli operatori stessi.”³⁵⁷. Nella maggior parte dei casi non si tratta di un distanziamento fisico, ma simbolico, che si muove attraverso linguaggi e significati. Le persone seguite dai servizi non appartengono ai luoghi comuni in cui si lavora, si abita, oppure si scambiano idee e si prendono decisioni (spesso su di loro). Ma i margini in cui queste persone

³⁵³ Colleoni, M. (2016). Prefazione. In C. Francescutti, M. Faini, S. Corti, M. Leoni (eds.), *Disabilità: servizi per l’abitare e sostegni per l’inclusione*. pp. 19-21. Rimini, Maggioli. pp. 17

³⁵⁴ Animazione sociale. (a cura di) (2024). *Attivare/consolidare reti di prossimità nei territori. Viaggio/inchiesta nelle esperienze di Rete TikiTaka (Monza Brianza), Solidando (Milano) e Cauto (Brescia)*. *Animazione sociale*. n. 369. 52-96. pp. 64.

³⁵⁵ Nuzzo, A. (2015). *Idee per l’inclusione. Dalla cura della persona alla cura del territorio*. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento, Erickson. 73-84. pp. 81.

³⁵⁶ CidiS di Orbassano (a cura di). (2025). *Essere operatrici e operatori sociali di un paese, non solo di un servizio. Il lavoro in ottica di comunità nei racconti di un servizio sociale territoriale*. *Animazione sociale*. n.378. 73-96. pp. 75.

³⁵⁷ Curto, N. (2021). *Trasformare i servizi socioeducativi. Dall’assistenza ai diritti*. Roma, Carrocci Editore. pp. 130.

si trovano ad abitare e che definiscono l'ambito di intervento di molti servizi, non sono determinati da caratteristiche personali, come si era convinti fino a pochi decenni fa, ma piuttosto sono “prodotti da determinati modi di vedere e di organizzare lo spazio sociale”³⁵⁸. Sistemi sociali che sono pensati, progettati e costruiti per le persone senza disabilità e di cui fanno parte anche i servizi socioeducativi, e che essi alimentano inconsapevolmente proponendo interventi volti a “normalizzare” la persona con disabilità. In questo, la Convenzione ONU richiama l'attenzione su un aspetto solo in apparenza scontato, ma di notevole forza innovativa: lo spazio sociale, con le sue regole e i suoi confini, non sono dati, e di conseguenza, non lo sono nemmeno i suoi margini³⁵⁹.

I servizi, dunque, scelgono implicitamente di “normalizzare la diversità”, ma il loro compito dovrebbe invece essere quello di “*diversificare la norma.*”³⁶⁰ Lavorare in questa prospettiva significa attraversare i contesti della vita quotidiana insieme alla persona che si sta sostenendo, orientando l'intervento non verso la modifica dell'individuo o la normalizzazione delle sue prestazioni, ma piuttosto verso la trasformazione del contesto in cui è inserita, dal livello micro delle comunità locali a quello macro delle strutture e delle politiche³⁶¹.

Allora, l'emancipazione della persona e l'inclusione non devono essere intese come un mero processo di acquisizione delle competenze, ma piuttosto come “una dinamica naturalmente interconnessa con i contesti, i tessuti sociali, i movimenti, le comunità.”³⁶² I percorsi personali, se non si intrecciano con la possibilità di formare e partecipare a movimenti, d'interagire con la sfera politica e di allargare il campo d'azione, finiscono per impoverirsi e ripiegarsi su sé stessi, limitando di fatto la capacità delle persone di incidere attivamente sul proprio contesto sociale. Questa prospettiva è stata sostenuta da diversi studi, che hanno infatti sottolineato come il coinvolgimento in attività significative e l'assunzione di ruoli socialmente valorizzati, quali il volontariato o l'attività lavorativa, costituiscono una via fondamentale per la costruzione di percorsi realmente inclusivi³⁶³, permettendo alle persone con disabilità di contribuire alla creazione di un “bene comune.”³⁶⁴ In questo processo, i servizi assumono un ruolo centrale nell'agire come mediatori tra la persona e la comunità di riferimento. Essi, infatti, possono

³⁵⁸ Forgacs, D. (2015). *Margini d'Italia. L'esclusione sociale dall'Unità a oggi*. Roma, Laterza. pp. 1.

³⁵⁹ Curto, N. (2021). *Trasformare i servizi socioeducativi. Dall'assistenza ai diritti*. Carrocci Editore. pp. 130.

³⁶⁰ Saraceno, B. (2019). *Psicopolitica. Città salute migrazioni*. Roma, DeriveApprodi.

³⁶¹ Curto, N. (2021). *Trasformare i servizi socioeducativi. Dall'assistenza ai diritti*. Roma, Carrocci Editore. pp. 138-139.

³⁶² Ivi, pp. 148.

³⁶³ Gooding, P.; Anderson, J; McVilly, K. (2017). Disability and social inclusion 'Down Under': A systematic literature review. *Journal of Social Inclusion*. Vol. 8, n. 2. 5-26. pp. 17.

³⁶⁴ Animazione sociale. (a cura di) (2024). *Attivare/consolidare reti di prossimità nei territori. Viaggio/inchiesta nelle esperienze di Rete TikiTaka (Monza Brianza), Solidando (Milano) e Cauto (Brescia)* *Animazione sociale*. n. 369. 52-96. pp. 64.

ricoprire un duplice ruolo: da un lato, possono supportare l'individuo offrendogli assistenza nel connettersi con i gruppi locali, nell'accedere a opportunità lavorative, o ancora nel mantenere o costruire nuove relazioni significative³⁶⁵; dall'altro possono fornire risorse e strumenti alle realtà presenti nel territorio affinché diventino più accoglienti, inclusivi e accessibili per le persone con disabilità³⁶⁶.

In altre parole, ai servizi viene chiesto di pensarsi come veri e propri attori all'interno della comunità, in grado di facilitare le connessioni e le relazioni all'interno di essa. In questa prospettiva, gli enti sono chiamati a sviluppare competenze tradizionalmente associate allo sviluppo di comunità e ad alcune forme di lavoro sociale, con l'obiettivo di promuovere contesti più aperti e accessibili.³⁶⁷

Si tratta, dunque, di recuperare quel "vecchio" mediatore sempre più sentito come necessario: la rete³⁶⁸. Il lavoro di rete, infatti, si configura come una strategia di intervento sociale che negli ultimi anni è stata al centro di un crescente interesse da parte di ricercatori e professionisti che operano sul campo, ma che, al contempo, affonda le proprie radici nella natura relazionale dell'uomo³⁶⁹. L'essere umano, infatti, è un essere che vive di legami e relazioni: già Aristotele definiva l'uomo come un "animale politico", costitutivamente orientato alla vita comunitaria e alla cooperazione, che permette la costruzione di significato, di identità e di appartenenza. Sulla stessa linea di pensiero, Bauman sottolinea come la rete rappresenta uno spazio di sicurezza relazionale e simbolica, a fronte della complessità contemporanea. Ciò si traduce nella necessità di attivare processi di sostegno reciproco, in cui il prendersi cura diventa un gesto condiviso e diffuso, e l'agire collettivo si configura come risorsa per la crescita personale e sociale³⁷⁰.

Parlando di lavoro di rete è importante operare una distinzione tra lavoro *di* rete e lavoro *in* rete. Quest'ultimo fa riferimento al normale lavoro interprofessionale che, in virtù della visione olistica dell'individuo viene abitualmente svolto tra i vari professionisti dei servizi differenti

³⁶⁵ Craig, D., & Bigby, C. (2015). "She's been involved in everything as far as I can see": Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups', *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40 (1): 12-25.

³⁶⁶ Hansji, N. L., Wilson, N. J., & Cordier, R. (2015). 'Men's Sheds: enabling environments for Australian men living with and without long-term disabilities', *Health & Social Care in the Community*, 23 (3): 272-281.

³⁶⁷ Gooding, P.; Anderson, J; McVilly, K. (2017). Disability and social inclusion 'Down Under': A systematic literature review. *Journal of Social Inclusion*. Vol. 8, n. 2. 5-26. pp. 20.

³⁶⁸ Friso, V. (2021). Rete a servizio dell'inclusione lavorativa di persone con disabilità. "Nuove" forme per un mediatore strategico. In SIPED. Polenghi, S., Cereda, F., Zini, P. (a cura di). (2021). *La responsabilità della pedagogia nelle trasformazioni dei rapporti sociali* Storia, linee di ricerca e prospettive. Lecce, PensaMultimedia. pp. 1031 – 1039. pp. 1036..

³⁶⁹ Taverna, R. (2014). Il sociale che lavora "in rete". *Igiene e cultura medico-sanitaria. Organizzazione dei servizi socio-sanitari e delle reti informali*. Milano, Francesco Lucisano Editore. pp. 1.

³⁷⁰ Bauman, Z. (2001). *Modernità liquida*. Roma, Laterza.

connessi alla vita quotidiana del soggetto, che ha come obiettivo quello di coordinare e integrare i diversi interventi al fine di favorire il benessere della persona presa in carico.

Il lavoro *di rete*, invece, consiste nella creazione di legami, relazioni, sinergie e connessioni tra varie risorse formali (servizi, lavoro) e informali (gruppi di amici, volontariato), primarie (familiari, amici) e secondarie (vita parrocchiale). La differenza principale sta nel fatto che in questo caso è la persona stessa a costruire la rete, grazie agli strumenti che le sono offerti dai servizi che frequenta, creando da sé la propria rete sociale, inserendosi o disinserendosi nel tessuto sociale di cui è parte. In questo, gli operatori svolgono il ruolo di catalizzatore tra la persona e la realtà che lo circonda: in particolare, ai professionisti è richiesto di coordinare i diversi sistemi di aiuto (formali e informali), che altrimenti potrebbero andare uno contro l'altro vanificando la possibilità di produrre benessere sociale³⁷¹. In questo senso, il lavoro di rete può essere per certi versi assimilato al *lavoro e allo sviluppo di comunità*, che è rappresentabile come un'azione di miglioramento del tessuto sociale tramite l'incremento delle relazioni di reciprocità e di fiducia tra i suoi membri, che genera capitale sociale³⁷². In questo processo in cui le persone lavorano assieme per risolvere problemi, riscoprono la forza e la gradevolezza dei legami sociali, capaci di rendere la vita più sopportabile³⁷³.

Fare rete significa, quindi, vuol dire attivarsi e operare per creare legami e favorire opportunità di comunicazione tra soggetti diversi (persone, enti o risorse presenti sul territorio), con l'obiettivo di superare la frammentazione e orientarsi verso una progettualità comune e un'azione condivisa³⁷⁴, e allo stesso tempo sostenere la persona nel mantenimento e nella creazione di nuovi legami relazionali. Nella trama di questi legami emergono competenze inedite, capaci di offrire sostegni nuovi, e di intercettare i bisogni prima che questi diventino problemi³⁷⁵.

Il crescente interesse verso questa questione, e soprattutto verso l'importanza di valorizzare le reti informali, è scaturito dal recente riconoscimento del fatto che le organizzazioni di servizi possono soddisfare bisogni funzionali (essere curati, essere assistiti, essere serviti...), ma non sono in grado di soddisfare i bisogni psicoaffettivi³⁷⁶. Questi ultimi sono prerogativa delle

³⁷¹ Taverna, R. (2014). Il sociale che lavora "in rete". *Igiene e cultura medico-sanitaria. Organizzazione dei servizi socio-sanitari e delle reti informali*. Milano, Francesco Lucisano Editore. pp. 1.

³⁷² Pasqualotto, L.; Cona, M.; Trivella, E; Girardi, O.(2024). Fare oggi lavoro di comunità. *Animazione sociale*. n. 375. 39-49. pp. 40.

³⁷³ Ibidem.

³⁷⁴ Zappella, E. (2016). La rete sociale per le persone con disabilità: il caso della città di Bergamo. *Nuova Secondaria* - n. 6, febbraio 2016 - Anno XXXIII. 31 – 42. pp. 32.

³⁷⁵ Pasqualotto, L. (2016). Rendere generativo il lavoro sociale. Guida per operatori e amministratori locali. Bari, La Meridiana. pp. 62.

³⁷⁶ Folgheraiter, F. (2000). L'utente che non c'è lavoro di rete e empowerment nei servizi alla persona. Trento, Erickson. pp. 112.

risorse informali, che forniscono affettività e sentimento, che non possono essere costruite artificialmente e che rappresentano di fatto un tassello non intercambiabile del benessere di un individuo³⁷⁷.

I cosiddetti *natural supports*, ovvero quelle relazioni informali e reciproche con la famiglia, gli amici, i vicini, i membri della comunità, che rappresentano una fonte di connessione e di supporto emotivo, una rete di salvataggio, in grado di aumentare la qualità di vita generale delle persone con disabilità³⁷⁸. Più in particolare, la presenza di una solida rete informale aiuta le persone a sentirsi parte integrante della comunità³⁷⁹ e ad aumentare le proprie relazioni e connessioni sociali³⁸⁰. Per questo motivo, esse rappresentano una risorsa indispensabile per le persone con disabilità, le quali sono più soggette a sperimentare sentimenti di solitudine e isolamento³⁸¹.

La rete informale rappresenta un elemento altresì riconosciuto all'interno dell'ottica del progetto di vita, come elemento capace di sostenere il diritto alla cittadinanza. La stessa legge 328/2000 sottolinea come il progetto individuale è pensato non come intervento isolato, ma come parte di un sistema reticolare di servizi che agiscono in sinergia, con protagonismo della persona e forte integrazione tra servizi educativi, sociali e sanitari³⁸². La reale acquisizione di potere sulla propria vita e la concreta possibilità di poter scegliere per sé implicano la reale e quotidiana opportunità di modificare il proprio mondo sociale: le sue caratteristiche, gli attori, le dinamiche, ma anche i confini e le regole³⁸³. L'emancipazione, dunque, deve essere intesa come "l'essere parte di una narrazione collettiva che si possiede e non si subisce. Tutto questo, per definizione, non può avvenire in termini individuali."³⁸⁴

³⁷⁷ Ibidem.

³⁷⁸ Friedman, C. (2023). Natural Supports and Quality of Life of People with Disabilities. *J Dev Phys Disabil* 37, 79–95 (2025). <https://doi.org/10.1007/s10882-023-09922-8>, pp. 92.

³⁷⁹ Kozhukhar, M. (2022). The value and potential of natural supports in Calgary communities. United Way Calgary & Mount Royal University Institute for Community Prosperity. https://www.mtroyal.ca/nonprofit/InstituteforCommunityProsperity/_pdfs/Mykhailo-Kozhukhar_Scholarly-Output.pdf.

³⁸⁰ Song, W., Salzer, M. S., Nonnemacher, S. L., Miller, K. K., & Shea, L. L. (2022). Living arrangements and community participation among autistic adults: Exploring the possible influences of living alone or with others. *Research in Developmental Disabilities*, 124, 104213. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104213>.

³⁸¹ Ipsen, C., & Repke, M. (2022). Reaching people with disabilities to learn about their experiences of social connection and loneliness. *Disability and health journal*, 15(1), 101220. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101220>.

³⁸² Repubblica Italiana. (2000). Legge 28 novembre 2000, n.328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2000-11-08:328!vig=>

³⁸³ Curto, N. (2021). Trasformare i servizi socioeducativi. Dall'assistenza ai diritti. Roma, Carrocci Editore. pp. 148.

³⁸⁴ Ibidem.

Per i servizi, operare per l'emancipazione e per la promozione della cittadinanza attiva delle persone con disabilità significa sia guardare a coloro che sono destinatari degli interventi, ma anche più in generale alla comunità cui appartengono, considerandoli co-attori della propria emancipazione³⁸⁵. Difatti, divenire cittadino “significa acquisire un raffinato bagaglio di abilità personali e sociali per essere in grado di assumere un ruolo da protagonista nell'esistenza, nonostante i problemi”³⁸⁶. Per fare questo, la Legge 227/2021, *Legge Delega al Governo in materia di disabilità*, sottolinea la necessità, per servizi socioeducativi, non solo di costruire progettazioni individualizzate, personalizzate e partecipate, ma anche di indicare “l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche, pubbliche e private, attivabili anche in seno alla comunità territoriale.”³⁸⁷ Da questo punto di vista, come sottolineato anche all'interno del *Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2024 - 2026*, risulta fondamentale superare le situazioni di isolamento e di ghettizzazione, tramite il riconoscimento e la valorizzazione delle reti di cittadinanza. Contemporaneamente, viene richiamata la necessità di promuovere una logica di rete che deve essere basata sul comune interesse ad affrontare situazioni complesse, e sul principio di sussidiarietà che consente ai cittadini e all'amministrazione pubblica di svolgere attività di interesse generale con modalità collaborative³⁸⁸. In questo processo, la collaborazione con il territorio e la costruzione di reti robuste tra i diversi attori operativi all'interno del territorio stesso, divengono indispensabili sia per le persone in situazioni di bisogno, che per le comunità territoriali, che attraverso l'attivazione di interventi co-progettati e condivisi si muovono per trasformarsi in comunità sociali inclusive³⁸⁹.

Si pone dunque la questione se le politiche sociali possano esaurirsi nella sola istituzione di servizi alla persona, oppure debbano orientarsi verso una progettazione più ampia, che prenda in considerazione sia l'attenzione alla persona, che investimenti nella comunità³⁹⁰. Questo interrogativo chiede alle politiche e ai servizi stessi di modificare la propria progettualità, per spostarla da tendenze alla razionalizzazione, verso proposte che siano maggiormente fondate

³⁸⁵ Lascioli, A. (2024). Minori, servizi socioeducativi, reti di inclusione e prossimità. Spunti per una riflessione pedagogica. In Malavasi, P.; Grange, T.; Nutti, G.; Bobbio, A. (a cura di). (2024). *La Pedagogia nella città che cambia*. Lecce, Pensa Multimedia. 51-58. pp. 52.

³⁸⁶ D'Alonzo L. (2006). *Pedagogia speciale. Per preparare alla vita*. Brescia, La Scuola. pp. 59.

³⁸⁷ Repubblica Italiana. (2021). Legge 22 dicembre 2021, n. 227. *Delega al Governo in materia di disabilità*. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021;227>.

³⁸⁸ Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (2024). *Piano Nazione degli Interventi e dei Servizi Sociali 2024-2026*. pp. 165.

³⁸⁹ Ivi, pp. 177.

³⁹⁰ Medeghini, R. (2015). Introduzione. In In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento, Erickson. 13-23. pp. 15

sulle reti di comunità, “permettendo, da una parte, la concretizzazione dei diritti, e dall’altra la possibilità per la comunità di riflettere sul proprio ruolo nei processi inclusivi.”³⁹¹

In questo senso, un’attività importante risulta essere l’esplorazione di rete, volta a capire, rappresentare e descrivere i reticoli che sono presenti nel territorio. In questo operato il professionista non compie solamente un’azione conoscitiva, ma entrando nella rete con le sue tecniche, la sua storia e i suoi modi di essere, produce un vero e proprio intervento che ha un forte impatto sia sui singoli a cui si rivolge, che sulla rete nella sua interezza³⁹².

Parimenti, un ulteriore interrogativo riguarda la natura stessa del servizio: dove si colloca e a chi si rivolge? I servizi hanno accolto la richiesta avanzata dalle politiche e dalla società di identificarsi come luogo funzionalmente dedicato alle categorie a rischio, distante dal sociale e chiuso in sé stesso.

Tuttavia, un servizio realmente inclusivo deve essere in grado di uscire dalla dicotomia *dentro/fuori*, deve pensarsi “come territorio e parte di esso, sempre in relazione ai luoghi in cui si trova e a quelli di provenienza delle persone con disabilità.”³⁹³ È nella costruzione di queste interazioni e relazioni che risiede una parte importante della mission di un servizio, che per essere realmente in grado di sostenere il diritto alla cittadinanza delle persone deve saper superare la propria autoreferenzialità e andare oltre il ruolo che gli viene assegnato dalla società. Tutto questo implica, come già accennato, un particolare impegno per gli operatori, che devono immaginarsi come “tessitori di relazioni”³⁹⁴, capaci di creare, favorire e promuovere scambi e concrete possibilità di esperienze comuni tra le persone dentro e fuori il servizio. Da un punto di vista pratico, questo significa allargare la propria azione fuori dal servizio e attivare le reti di prossimità, tramite la creazione di esperienze e contesti che coinvolgano le istituzioni, i cittadini, le scuole, le associazioni, gli enti, i gruppi informali. Significa abbattere le barriere e dare vita a luoghi in cui poter stare bene insieme, contaminandosi.

Recuperare l’elemento relazionale all’interno delle organizzazioni vuol dire, tra le altre cose, riconoscere che favorire la partecipazione alle attività e l’inclusione rappresenta solo un primo passo: una reale inclusione implica anche la costruzione di un autentico senso di comunità, inteso come il sentimento di appartenere a un contesto sociale disponibile, solidale e

³⁹¹ Ibidem.

³⁹² Taverna, R. (2014). Il sociale che lavora “in rete”. *Igiene e cultura medico-sanitaria. Organizzazione dei servizi socio-sanitari e delle reti informali*. Milano, Francesco Lucisano Editore. pp. 2.

³⁹³ Medeghini, R. (2015). Quale inclusione? Quali servizi nella prospettiva inclusiva?. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento, Erickson. 27-50. pp. 45.

³⁹⁴ Nuzzo, A. (2015). Idee per l’inclusione. Dalla cura della persona alla cura del territorio. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento, Erickson. 73-84. pp. 82.

affidabile³⁹⁵. Lavorare per l'inclusione sociale delle persone con disabilità, significa, dunque, promuoverne il senso di appartenenza alla comunità³⁹⁶. Quest'ultimo può essere definito come “un sentimento soggettivo di valore e rispetto, derivante da una relazione reciproca con un referente esterno, che è costruita sulla base di esperienze, valori e caratteristiche personali condivise”³⁹⁷, e che dovrebbe essere considerato sulla base di uno specifico gruppo che la persona sceglie, sente e alla quale vuole appartenere.

Si tratta di un costrutto definito da cinque elementi³⁹⁸:

- soggettività: il senso di appartenenza è un'esperienza soggettiva e personale, un sentimento interiore di connessione e attenzione reciproca che si basa sulla percezione individuale di sentirsi parte di una comunità ed essere riconosciuti al suo interno;
- radicamento: riguarda la connessione stabile e continuativa con un luogo o un gruppo specifico, e implica la consapevolezza di appartenere a una realtà sociale concreta, con confini riconoscibili, valori condivisi e storia comune;
- reciprocità: il senso di appartenenza si fonda su relazioni bidirezionali, ciò significa che la persona non solo riceve sostegno, ma contribuisce a sua volta al benessere e alla vitalità della comunità;
- dinamismo: il senso di appartenenza si evolve nel tempo, rafforzandosi o indebolendosi, in risposta a cambiamenti personali, relazionali e sociali;
- autodeterminazione: è l'individuo a scegliere liberamente di indentificarsi con una determinata comunità e di farne parte, ciò implica agency, partecipazione attiva e la possibilità di contribuire alla definizione dei significati condivisi del gruppo.

Il senso di appartenenza percepito alla propria comunità risulta essere un tassello fondamentale nel quadro dell'inclusione, in grado di mediare parzialmente l'associazione tra disabilità e bassa soddisfazione di vita, poiché favorisce e sostiene la costruzione di legami significativi, il riconoscimento sociale e la percezione di essere parte attiva di un contesto aperto e accogliente.³⁹⁹ In questo, i servizi possono diventare un esempio di “terzo luogo”, ovvero un

³⁹⁵ Gooding, P.; Anderson, J; McVilly, K. (2017). Disability and social inclusion 'Down Under': A systematic literature review. *Journal of Social Inclusion*. Vol. 8, n. 2. 5-26. pp. 20.

³⁹⁶ Gur, A., & Bina, R. (2022). Facilitators of Sense of Belonging Among People With Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(2), 516-538. <https://doi.org/10.1177/17446295211068424>. pp. 517.

³⁹⁷ Mahar AL, Cobigo V and Stuart H (2012). Conceptualizing belonging. *Disability and Rehabilitation*, 35(12), 1026–1032. doi: 10.3109/09638288.2012.717584. pp. 6.

³⁹⁸ Ibidem.

³⁹⁹ Chai, L.; Chui, C.H. (2025). Disability and life satisfaction: Exploring the role of perceived community belonging. *The British Journal of Social Work*, bcaf226, <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcaf226>.

luogo distinto dalla casa e dal lavoro all'interno del quale è possibile coltivare un senso di appartenenza e migliorare la qualità di vita⁴⁰⁰. Secondo il sociologo Ray Oldenburg, autore della teoria dei Terzi Luoghi, essi sono luoghi che riuniscono le persone, permettendo loro di rilassarsi, socializzare e soprattutto connettersi in modo profondo tramite la conversazione faccia a faccia, favorendo un senso di appartenenza all'interno della comunità e contribuendo a creare un ambiente più vivace e vivibile per tutti⁴⁰¹.

Così, un ente che si apre al territorio e si configura come spazio accessibile, accogliente e partecipato, può davvero divenire un contesto generativo di relazioni, di scambio reciproco e di cittadinanza attiva. In questo modo, il servizio si trasforma in un luogo dove la persona con disabilità diventa creatrice di capitale sociale, ampliando concretamente le proprie capability, e quindi le sue libertà sostanziali, le opportunità di scelta e la possibilità di condurre una vita piena e significativa. Parallelamente, all'interno di una società liquida⁴⁰², caratterizzata da legami fragili e instabili, i servizi inclusivi possono rappresentare dei solidi punti di ancoraggio, capaci di generare relazioni durature e di contrastare l'isolamento, rafforzando il tessuto comunitario e offrendo sicurezza a chi rischia di essere relegato ai margini della società. È importante creare occasioni comunitarie in cui potersi incontrare e vedere tra estranei, spingendo le persone ad uscire dagli appartamenti in cui troppo spesso si rimane chiusi. In questi incontri, se adeguatamente e sapientemente allestiti, si “entra come estranei e si esce come prossimi,”⁴⁰³ moltiplicando i legami e le connessioni con il territorio.

Dunque, sostenere il cambiamento e l'inclusione significa riconoscere l'importanza di costruire connessioni e offrire opportunità generative, tramite la co-pianificazione, la co-progettazione, il co-governo e la co-gestione, nella speranza che i contesti “operino con successo come più della somma di ciascuna delle loro parti, incoraggiando lo sviluppo di comunità resilienti e connesse.”⁴⁰⁴

A fronte di ciò, i servizi e i professionisti che operano al loro interno devono essere sostenuti e formati per fare propri i valori e il diritto alla cittadinanza e acquisire quelle competenze che permettano di superare l'aspetto prettamente tecnico del loro lavoro e di recuperare la dimensione sociale dell'educazione, che la tendenza alla standardizzazione rischia di

⁴⁰⁰ Moataz, M. (2024). Third Place Theory: Creating Community Spaces. Urban Design Lab. <https://urbandesignlab.in/third-place-theory-creating-community-spaces/?srsltid=AfmBOortWAZgCkR-ePz5QKk082XPP61q9iNPakyiljcJ3z3LPp0F8mj3> (ultimo accesso: 05/08/2025)

⁴⁰¹ Ibidem

⁴⁰² Bauman Z. (2002). Modernità liquida. Roma, Laterza.

⁴⁰³ CIdiS Orbassano (a cura di). Essere operatrici e operatori sociali di un paese, non solo di un servizio. Il lavoro in ottica di comunità nei racconti di un servizio sociale territoriale. *Animazione sociale*. n. 378. 73-96. pp,88.

⁴⁰⁴ Pinnelli, S., Ghedin, E., & Friso, V. (2021). I vettori dei processi inclusivi: territori, reti e connessioni. *Italian journal of special education for inclusion*, 9, 7-8. pp. 7.

soffocare⁴⁰⁵. In questo senso, Canevaro sottolinea l'importanza di adottare un approccio ecosistemico, ««nel sistema aperto, le interazioni con scambio sono vitali. E il sistema si auto-organizza continuamente, in un cambiamento che può sfiorare l'orlo del caos, impedendo previsioni abituali, aprendo nuove possibilità anche per il potere delle connessioni.»⁴⁰⁶ I professionisti devono essere in grado di abbandonare la routine rassicurante per assumersi i rischi dell'inclusione sociale, che richiede di lasciare le confortanti mura del servizio per andare nei luoghi di tutti. È questo il primo passo per sostenere l'inclusione: andare per il mondo, anche se questo può non essere pronto⁴⁰⁷, tessere legami e riannodare “le maglie delle reti sociali, valorizzando il potere delle relazioni e del capitale umano e sociale, senza cui nessuna inclusione è possibile.”⁴⁰⁸

⁴⁰⁵ Nuzzo, A. (2015). Idee per l'inclusione. Dalla cura della persona alla cura del territorio. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). Inclusione sociale e disabilità. Trento, Erickson. 73-84. pp. 82.

⁴⁰⁶ Canevaro, A. (2017). Fuori dai margini. Superare la condizione di vittimismo e cambiare in modo consapevole. Trento, Erickson. pp. 107

⁴⁰⁷ Canevaro, A. (2014). Scuola inclusiva e mondo più giusto. Trento, Erickson.

⁴⁰⁸ Nuzzo, A. (2015). Idee per l'inclusione. Dalla cura della persona alla cura del territorio. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). Inclusione sociale e disabilità. Trento, Erickson. 73-84. pp. 82.

RIFLESSIONI CONCLUSIVE

Le nuove istanze promosse a livello nazionale e internazionale, tanto a livello accademico, quanto a livello normativo, hanno permesso di superare quelle visioni che vedevano la disabilità come un dramma individuale, una malattia, una condizione innaturale. Progressivamente ci si è diretti verso un cambio di prospettiva: la persona con disabilità è un soggetto dotato di diritti umani, la cui esclusione dalla società non è dettata dalle menomazioni, ma piuttosto da un deficit del contesto sociale, strutturalmente incapace e inadeguato a misurarsi e a rispondere alle istanze avanzate da queste persone. Parallelamente, il riconoscimento di un'identità adulta per le persone con disabilità ha fatto emergere la necessità di sostenere gli individui nella progettazione e nella messa in pratica di Progetti di Vita veramente basati su desideri e aspettative personali, che coinvolgano l'insieme degli attori che abitano gli spazi vitali di ciascuno. Contemporaneamente, è stata riconosciuta la centrale importanza della dimensione lavorativa, da considerare come ambito capace di sostenere l'autodeterminazione, di favorire il benessere e di incrementare il senso di appartenenza e l'inclusione sociale tramite l'adozione di un ruolo socialmente riconosciuto.

L'insieme di queste istanze ha posto i servizi socioeducativi di fronte ad una sfida di non poco conto, chiamati ad abbandonare quelle visioni e quelle pratiche oramai considerate inadeguate. Nonostante le prassi normative più recenti sottolineino l'urgenza di orientarsi verso modalità operative basate sulla promozione dell'autodeterminazione, dell'autonomia e della piena partecipazione sociale, nella realtà delle cose questo passo risulta alquanto complicato. I servizi, infatti, si trovano di fatto molto distanti dai bisogni e dalle necessità espresse dalle persone con disabilità e dalle loro famiglie, sia per ragioni organizzative e funzionali che rendono difficile una reale progettazione personalizzata, che per una totale assenza della voce dei beneficiari nella progettazione degli interventi stessi.

La sfida dell'inclusione, quindi, chiama in causa la società intera, la quale deve rimuovere quegli ostacoli che impediscono alle persone con disabilità di diventare protagoniste della propria vita e di avere a disposizione delle reali opportunità di partecipazione alla vita sociale e comunitaria, allineandosi ai diritti e doveri sanciti all'interno dell'Art. 2 della Costituzione italiana. In particolare, si chiede alle politiche di rivedere completamente il proprio sistema di welfare e di organizzazione dei servizi, per orientarli verso pratiche che siano flessibili e concretamente in grado di sostenere l'originalità, la diversità e l'imprevedibilità di ogni Progetto di Vita.

In questa tesi si è voluto approfondire come i servizi possano diventare protagonisti privilegiati in questa sfida, ponendosi come mediatori tra le esigenze della persona con disabilità e le richieste avanzate dalla società e dalle politiche, adottando modelli basati sulla co-programmazione, sulla co-progettazione e sulla co-valutazione.

I servizi, dunque, sono chiamati a rivedere il proprio ruolo: da luoghi pensati per accudire e prendersi cura degli utenti, secondo logiche assistenzialistiche, a spazi in grado di sostenere lo sviluppo globale dell'individuo. Solo in questo modo i Progetti di Vita possono divenire strumenti reali per la piena realizzazione dei diritti, della dignità e del valore di ciascuno, e non rimare concetti teorici.

Questo significa superare gli interventi e le scelte definite a priori e le routine predefinite, ridefinire spazi, orari e metodologie per orientarsi verso modalità operative collaborative e utilizzando strumenti che siano realmente in grado di far emergere desideri, aspirazioni e aspettative, anche di fronte a gravi deficit. In questo senso, i professionisti devono adottare una posizione originale: il loro compito deve essere quello di mettere la persona e la propria famiglia nelle condizioni di pensare ad un futuro possibile per sé, e in base a questo identificare insieme le azioni da intraprendere per raggiungere le mete identificate. Facendo ciò, risulta fondamentale adottare una posizione di riflessività e di apertura al possibile, che riconosca l'imprevisto come parte del percorso e favorisca il riposizionamento, da intendere come parte naturale della vita di ciascuno. Si tratta di riorientare la propria professionalità dal "prendersi cura" al lavorare per i diritti, facendosi i principali promotori di interventi volti a favorire la capacitazione, la valorizzazione delle competenze e l'assunzione di un ruolo significativo all'interno della comunità.

Parallelamente, i servizi devono pensarsi come soggetti del cambiamento e come punto di riferimento per la comunità intera. Questo vuol dire uscire da quei margini che molto spesso definiscono il loro ambito di intervento, per divenire luoghi di apertura e di contaminazione, dove è possibile l'incontro tra realtà ed esperienze diverse.

Questo è un processo che, nonostante il grandissimo valore trasformativo, comporta al contempo una serie di difficoltà che non possono essere ignorate o sottovalutate. Innanzitutto, viene richiesta la messa in campo di considerevoli risorse economiche, temporali e professionali che molto spesso i servizi da soli non sono in grado di affrontare. Difatti, i servizi sono ad oggi caratterizzati da assetti organizzativi rigidi, procedure standardizzate, organici ridotti e tempi limitati che mal si conciliano con pratiche basate sulla collaborazione. Inoltre, una concreta ed efficace collaborazione tra enti pubblici, realtà del terzo settore e beneficiari degli interventi richiede un importante lavoro di mediazione, negoziazione e costruzione di fiducia reciproca

che necessita di competenze specifiche spesso assenti, nonché il superamento di resistenze culturali che guardano alla collaborazione come un rallentamento o come una minaccia alla tradizionale distribuzione dei ruoli e dei poteri.

Il presente elaborato ha voluto presentare il lavoro di rete come uno strumento in grado di sostenere i servizi in questo difficile processo. Il lavoro di rete, inteso come forma mentis e modalità operativa basata sulla creazione di nuovi legami e sul supporto alle relazioni già esistenti, risulta essere una risorsa fondamentale per supportare i servizi nel loro ruolo di attori privilegiati del territorio. I servizi che creano legami con istituzioni, associazioni, enti e organizzazioni del territorio favoriscono l'inserimento lavorativo, permettono lo sviluppo di un senso di appartenenza alla comunità e consentono alla persona con disabilità di esprimere il proprio valore e di contribuire alla creazione di un bene comune. Diventano luoghi generatori di capitale sociale, all'interno del quale le occasioni di incontro diventano possibilità di creare legami duraturi che rafforzano le maglie del tessuto sociale.

Allo stesso tempo, questo processo contribuisce allo sviluppo di comunità più aperte e inclusive nei confronti di ogni cittadino, e più consapevoli delle risorse che possiedono per affrontare i problemi. Servizi che si aprono al contesto, che oltre ad uscire dai propri confini permettono alla comunità di entrare al loro interno, danno la possibilità alle persone di entrare in contatto e di conoscere la realtà della disabilità, superando stereotipi e pregiudizi.

A fronte delle considerazioni emerse dal presente lavoro di tesi, le future prospettive di ricerca si dovrebbero focalizzare nell'individuazione e nella definizione di modelli operativi e di strumenti capaci di accompagnare i servizi nel cambiamento di ruolo oggi loro richiesto. È necessario infatti identificare metodi organizzativi, dispositivi e pratiche che consentano un reale coinvolgimento delle persone nella programmazione, nella progettazione e nella valutazione degli interventi che sono loro destinati, al fine di rendere concreta ed effettiva la realizzazione dei Progetti di Vita. Contemporaneamente, appare essenziale supportare la formazione dei professionisti, investendo su competenze collaborative e su modalità relazionali che rendano efficace la co-progettazione del sistema e degli interventi.

Altresì, risulta fondamentale approfondire l'esperienza di quelle realtà innovative che già adottano tali pratiche e che operano in una prospettiva di rete, riconoscendosi come professionisti di un territorio e come attori privilegiati di una comunità. Ciò permetterebbe di individuare i benefici del lavoro di rete e della costruzione di legami solidi, capaci di contrastare il sentimento di isolamento e di favorire lo sviluppo di comunità più attente ai bisogni di ogni persona.

BIBLIOGRAFIA

Acquario, D. (2015). Valutare senza escludere: processi e strumenti valutativi per un'educazione inclusiva. Bergamo, Edizioni Junior.

Animazione sociale. (a cura di) (2024). Attivare/consolidare reti di prossimità nei territori. Viaggio/inchiesta nelle esperienze di Rete TikiTaka (Monza Brianza), Solidando (Milano) e Cauto (Brescia). *Animazione sociale*. n. 369. 52-96

ANVUR. (2022). Gli studenti con disabilità e dsa nelle università italiane. Una risorsa da valorizzare.

Bauman, Z. (2001). Modernità liquida. Roma, Editori Laterza.

Bernarducci M., Buzzelli, A., Leonori C., AIPD (2009). Persone con disabilità intellettiva al lavoro. Metodi e strumenti per l'integrazione. Trento, Erickson.

Bertelli, M. O., Bianco, A., Piva Merli, M., Scuticchio, D., Lassi, S., Lorenzoni, L., Carbone Viviani, D., & Brown, I. (2016). Psychometric Properties of the Italian Adaptation of a Quality of Life Instrument as Applied to Adults With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities: JPPID.*, 13(3), 227–235. <https://doi.org/10.1111/jppi.12158>.

Bertelli, M.; Rondini, E. (2016). La qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento. *Spiritualità e Qualità di Vita*. 1(2). 79-92.

Bertelli, M.; Brown, I. (2006). Quality of life for people with intellectual disabilities. *Current Opinion Psychiatry*. N.19. 508–513.

Bertin G.M. e Contini M. (1983). Costruire l'esistenza: il riscatto della ragione educativa. Roma, Armando.

Bertin, G. M.; Contini, M. (2004). Educazione alla progettualità esistenziale. Roma, Armando.

Brown, I.; Brown, R.I.; Edwards, M.; Bertelli, M.; Schalock, R.L. (2022). Quality of Life as an Outcome Measure. In Bertelli, M. O. et al. (eds.). (2022). Textbook of Psychiatry for Intellectual Disability and Autism Spectrum Disorder. Springer Nature Switzerland AG. 349-367. https://doi.org/10.1007/978-3-319-95720-3_15.

Caldin, R. (2018), Percorsi di identità e disabilità: il contributo della famiglia e della scuola, in Ulivieri, S. (2018) (a cura di), *Le emergenze educative della società contemporanea. Progetti e proposte per il cambiamento*, Lecce, Pensa MultiMedia, pp. 131-136.

Caldin, R., Scollo, S. (2018). Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. *Studium Educationis*. Vol. 19, n. 3. 49-59.

Caldin, R. (2023). Disabilità e lavoro. In Fabbri, M; Malavasi, P; Rosa, A; Vannini, I. (a cura di). (2023). *Sistemi educativi, Orientamento, Lavoro*. Lecce, PensaMultimedia. 245-247.

Canevaro, A. (2006). *Le logiche del confine e del sentiero una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*. Trento, Erickson.

Canevaro, A. (2013). *Scuola inclusiva e mondo più giusto*. Trento, Erickson.

Canevaro, A., Malaguti, E. (2014). Inclusione ed educazione: sfide contemporanee nel dibattito intorno alla pedagogia speciale. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*. II | n. 2. 97 – 108.

Canevaro, A. (2017). *Fuori dai margini. Superare la condizione di vittimismo e cambiare in modo consapevole*. Trento, Erickson. pp. 107

Canevaro, A.; Biancalana, V. (2019). Progetto di vita e progetto per vivere. *Pedagogia più Didattica*. Vol. 5, N. 1.

Chai, L.; Chui, C.H. (2025). Disability and life satisfaction: Exploring the role of perceived community belonging. *The British Journal of Social Work*, bcaf226, <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcaf226>.

Ciambrone, R. (2020). (Il rischio di) antipedagogicità dell'ICF. *L'integrazione scolastica e sociale*, Vol. 19, n. 4, pp. 126-155. doi:10.14605/ISS1942010.

CidiS di Orbassano (a cura di). (2025). Essere operatrici e operatori sociali di un paese, non solo di un servizio. Il lavoro in ottica di comunità nei racconti di un servizio sociale territoriale. *Animazione sociale*. n.378. 73-96.

CNEL (Consiglio Nazionale Dell'economia E Del Lavoro). (2025). XXVI Rapporto. Mercato del lavoro e contrattazione collettiva. <https://www.cnel.it/Portals/0/CNEL/NOTIZIARIO%20CNEL%20PRIMO%20TRIMESTRE>

[%202024/Rapporto%20mercato%20del%20lavoro.pdf?ver=2025-04-24-123832-037×tamp=1745498315354.](#)

Colleoni, M. (2016). Prefazione. In C. Francescutti, M. Faini, S. Corti, M. Leoni (eds.), *Disabilità: servizi per l’abitare e sostegni per l’inclusione*. pp. 19-21. Rimini, Maggioli.

Colleoni, M. (2020). Immaginabili risorse: il valore sociale della disabilità. In Lepri, C. (2020). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento, Erickson. 39 – 56.

Colleoni, M. (2025). Se il desiderio (e non il bisogno) è il perno dei progetti di vita. In Cosa serve per scrivere «a matita» i progetti di vita?. *Animazione sociale*. Vol. 2. N. 378. 35-39.

Cottini, L. (2009). Quando l’età avanza: interventi di qualità per l’adulto con autismo. In G. M. Guazzo (a cura di). *Autismo: ricerca e prospettive future* (pp. 184-229). Irfid Editore.

Cottini, L. (2011). L’età avanza, ma la persona con disabilità non decide mai su niente! La prospettiva dell’autodeterminazione. *L’integrazione scolastica e sociale*. Vol. 10, n. 5. 476-481.

Cottini L. (2013). Integrazione lavorativa e processi identitari. In Mura, A. Zurru, A. L. (2013). *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale* (pp.154 - 156). Milano, FrancoAngeli.

Cottini, L. (2021). Services for social inclusion and housing: can they be inclusive even if they are aimed only at people with disabilities?. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, IX, 1, 74-79. <https://doi10.7346/sipes-01-2021-10>.

Cottini, L.; Fedeli, D; Zorzi, S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento, Erickson.

Craig, D., & Bigby, C. (2015). “She's been involved in everything as far as I can see”: Supporting the active participation of people with intellectual disability in community groups', *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40 (1): 12-25.

Croce, L.; Semeraro, S. (2025). Il Progetto di Vita e le sfide per il Terzo settore: criticità e strategie per l’implementazione del d.lgs. 62/2024. *Impresa Sociale*. N.3/2025. 20-32.

Curtarola, A. (2016). Inclusione e Integrazione. Modelli alternativi o correlati di organizzazione?. *Giornale Italiano della Ricerca Educativa*. Vol. XI, n. 17. 13 – 26.

- Curto, N. (2021). *Trasformare i servizi socioeducativi. Dall'assistenza ai diritti*. Roma, Carrocci Editore.
- D'Alonzo L. (2006). *Pedagogia speciale. Per preparare alla vita*. Brescia, La Scuola.
- D'Alonzo, L. (2008). *Integrazione del disabile, radici e prospettive educative*. Brescia, La Scuola.
- Dainese, R. (2019). *La rete di relazioni a sostegno della didattica per l'inclusione*. Milano. FrancoAngeli.
- Deci E.L. e Ryan R.M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York, Plenum.
- Di Masi, D. (2025). «Inclusion is not enough»: Teoria storico-culturale e apprendimento espansivo per un nuovo oggetto dell'educazione inclusiva. *L'integrazione scolastica e sociale*, Vol. 24, n. 1. 78–92. <https://doi.org/10.14605/ISS2412507>.
- Dovigo, F. (2002). *L'Index per l'inclusione: una proposta per lo sviluppo inclusivo della scuola*. In Booth, T., Ainscow, M. (2002). *L'Index per l'inclusione Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*. Edizione italiana a cura di Fabio Dovigo e Dario Ianes. Trento, Erickson.
- Ellis K., Goggin G. (2015). *Disability and the Media*. Londra: Palgrave. Ferri B.A. (2018). *DisCrit: l'approccio intersezionale nell'educazione inclusiva*. In D. Goodley et al., *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*. Trento, Erickson. 15-26.
- Fazzi, L. (2021). Coprogettare e coprogrammare: i vecchi dilemmi di una nuova stagione del welfare locale. *Impresa sociale*. 3/2021. 30-38. DOI: 10.7425/IS.2021.03.03
- Folgheraiter, F. (2000). *L'utente che non c'è lavoro di rete e empowerment nei servizi alla persona*. Trento, Erickson.
- Folgheraiter, F. (2006). *La cura delle reti nel welfare delle relazioni. Oltre i Piani di zona*. Trento, Erickson.
- Forgacs, D. (2015). *Margini d'Italia. L'esclusione sociale dall'Unità a oggi*. Roma, Editori Laterza.

Francescutti, C. (2016). Presentazione. In C. Francescutti, M. Faini, S. Corti, M. Leoni (eds.), *Disabilità: servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione*. pp. 19-21. Rimini, Maggioli.

Francescutti, C. (2024). La complessità di alcune condizioni di disabilità. In Schianchi, M. (2024). *Le contraddizioni dell'inclusione: il lavoro socio-educativo nei servizi per la disabilità tra criticità e prospettive*. Milano, Mimesis. 55-75.

Friedman, C. (2023). Natural Supports and Quality of Life of People with Disabilities. *J Dev Phys Disabil.* 37, 79–95 (2025). <https://doi.org/10.1007/s10882-023-09922-8>.

Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo: Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano, Guerini scientifica.

Friso, V. (2020). Persona adulta con disabilità e figure professionali a servizio di processi inclusivi. In Ciani, A., Friso, V. (a cura di). (2020). *Includere e progettare. Figure professionali a sostegno della disabilità adulta. Traiettorie inclusive*. Milano, Franco Angeli. pp. 25 – 37.

Friso, V. (2021). Rete a servizio dell'inclusione lavorativa di persone con disabilità. “Nuove” forme per un mediatore strategico. In SIPED. Polenghi, S., Cereda, F., Zini, P. (a cura di). (2021). *La responsabilità della pedagogia nelle trasformazioni dei rapporti sociali Storia, linee di ricerca e prospettive*. Lecce, PensaMultimedia. pp. 1031 – 1039.

Friso, V., Scollo, S. (2019). Il Disability Manager e le competenze di tutoring, a sostegno dell'inclusione lavorativa. *CQIIA Rivista*. Vol. 25. N. 10. 107-116.

Friso, V.; Visentin, S. (2019). Oltre la vulnerabilità: quando un progetto di vita costruisce opportunità generative. In Dainese, R. (a cura di). (2019). *La rete di relazioni a sostegno della didattica per l'inclusione*. Milano, FrancoAngeli. 74 – 104.

Gardou C. (2006), *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*, Trento, Erickson.

Gherardini P. (2009), *Disabilità e adultità*. In Goussot A., a cura di. (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Rimini, Maggioli Editore.

Giacobini, C. (2025). Cosa cambia con il Dlgs 62/2024? Potrà bastare una nuova semantica?. In Colleoni, M.; Giacobini, C.; Paolini, M. (a cura di). *Cosa serve per scrivere a matita i progetti di vita?. Animazione sociale*. Vol. 02. n. 378. 40-43.

- Giaconi, C., Taddei, A., Domi, A., Alesi, B., & Del Bianco, N. (2024). Progettazione di percorsi inclusivi per una Qualità della Vita. *For: rivista per la formazione*. 2, 2024, 24-26.
- Gooding, P.; Anderson, J; McVilly, K. (2017). Disability and social inclusion 'Down Under': A systematic literature review. *Journal of Social Inclusion*. Vol. 8, n. 2. 5-26.
- Goussot, a cura di. (2009). Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano. Rimini, Maggioli Editore.
- Gur, A., & Bina, R. (2022). Facilitators of Sense of Belonging Among People With Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(2), 516-538. <https://doi.org/10.1177/17446295211068424>.
- Hansji, N. L., Wilson, N. J., & Cordier, R. (2015). 'Men's Sheds: enabling environments for Australian men living with and without long-term disabilities', *Health & Social Care in the Community*, 23 (3): 272-281
- Ianes, D.; Demo, H. (2011). L'approccio ICF dell'OMS nel mondo dell'educazione. *Annali dell'Istruzione*. Vol. 6, pp. 113-120
- Ipsen, C., & Repke, M. (2022). Reaching people with disabilities to learn about their experiences of social connection and loneliness. *Disability and health journal*, 15(1), 101220. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101220>.
- ISTAT. (2019). Conoscere il mondo della disabilità. Persone, relazioni e istituzioni. pp. 60. <https://fioto.it/uploads/blog/allegati/31717imsb5moc0ooog.pdf>.
- Kozhukhar, M. (2022). The value and potential of natural supports in Calgary communities. United Way Calgary & Mount Royal University Institute for Community Prosperity. https://www.mtroyal.ca/nonprofit/InstituteforCommunityProsperity/_pdfs/Mykhailo-Kozhukhar_Scholarly-Output.pdf.
- Lapassade, G. (1971). Il mito dell'adulto. Bologna, Guaraldi.
- Lascioli, A. (2017). Disabilità intellettiva: vita adulta, percorsi di autonomia, sviluppo affettivo e sessuale. *L'integrazione scolastica e sociale*. Vol. 16, n. 3. 223-228.
- Lascioli, A. (2024). Minori, servizi socioeducativi, reti di inclusione e prossimità. Spunti per una riflessione pedagogica. In Malavasi, P.; Grange, T.; Nutti, G.; Bobbio, A. (a cura di). (2024). *La Pedagogia nella città che cambia*. Lecce, Pensa Multimedia. 51-58.

Lepri, C. (2016) *La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano, Franco Angeli.

Lepri, C. (2020). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento, Erickson.

Lepri, C.; Francescutti, C. (2025). Scrivere a matita i progetti delle persone. Come sostenere le persone con disabilità nel loro tragitto esistenziale. *Animazione sociale*. Vol. 02. n. 378. 21-33.

Lepri, C.; Montobbio, E. (2000). Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale. Pisa, Edizioni del Cerro.

Mahar AL, Cobigo V and Stuart H (2012). Conceptualizing belonging. *Disability and Rehabilitation*, 35(12), 1026–1032. doi: 10.3109/09638288.2012.717584.

Marafioti, R. M. (2015). Verso una società «inclusiva». Il blended learning e la formazione del «cittadino globale». *L'integrazione scolastica e sociale*. Vol. 14, n. 3. 280 – 297.

Marchisio, C. (2019). *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*. Roma, Carocci Faber.

Marchisio, C.; Curto, N. (2013). *Senza muri. Attivare il territorio per promuovere i diritti*. Roma, ARACNE Editrice.

Marchisio, C.; Curto, N. (2017). *Costruire futuro. Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente*. Trento, Erickson.

Marchisio, C.; Curto, N. (2019). *Diritto al lavoro e disabilità. Progettare pratiche efficaci*. Roma, Carrocci Editore.

Marchisio, C.; Curto, N. (2022). Progetto di vita e paradigma dei diritti. In Demo, H., Cappello, S., Macchia, V. (a cura di). (2022). *Didattica e inclusione scolastica. Inklusion im Bildungsbereich*. 203-215. Bozen-Bolzano University Press.

Marchisio C., Monchietto A. (2023). Change society, not the individual. Oppression and disability in Mike Oliver's thought. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, XI, 1, 12-19. <https://doi.org/10.7346/sipes-01-2023 01>

Medeghini, R. (2013). I diritti nella prospettiva dell'inclusione e dello spazio comune. *Italian Journal of Disability Studies Rivista Italiana di Studi sulla Disabilità*, Vol. 1, n. 1. 93 – 109.

- Medeghini, R. (2013). Introduzione. In Medeghini R. et al (2013), *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*. Trento, Erickson. pp.13-23
- Medeghini, R. (2015). La prospettiva dei Disability Studies e dei Disability Studies Italy e le loro ricadute sulla scuola e sui servizi per la disabilità adulta. *L'integrazione scolastica e sociale*. XIV, 2, 110-118.
- Medeghini, R. (2015). Quale inclusione? Quali servizi nella prospettiva inclusiva?. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento, Erickson. 27-50.
- Medeghini, R. (2016). L'inclusione chiede un cambiamento di sistema. La prospettiva dei "disability studies italy". Intervista a cura di Gloria Gagliardini.
- Medeghini, R., D'Alessio, S. Marra, A.D., Vadalà, G., Valtellina, E. (2013). *Disability Studies. Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*. Trento, Erickson.
- Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. (2024). *Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali 2024-2026*.
- Mitra, S., Shakespeare, T. (2019). Remodeling the ICF. *Disability and health journal*, 12(3), 337-339.
- Moataz, M. (2024). *Third Place Theory: Creating Community Spaces*. Urban Design Lab. <https://urbandesignlab.in/third-place-theory-creating-community-spaces/?srsltid=AfmBOortWazgCkR-ePz5QKk082XPP61q9iNPakyiljcJ3z3LPp0F8mj3>
- Montanari, M. (2024). Opportunità e/o carenze di lavoro per persone con disabilità. L'inclusione è possibile? *MeTis. Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni*. Vol. 14, n.1. pp. 158-175.
- Montobbio, E.; Navone, A.M. (2003). *Prova in altro modo: l'inserimento lavorativo socioassistenziale di persone con disabilità marcata*. Pisa, Edizioni del Cerro.
- Nuzzo, A. (2015). Idee per l'inclusione. Dalla cura della persona alla cura del territorio. In Medeghini R., Vadalà G., Fornasa W. E Nuzzo A. (2015). *Inclusione sociale e disabilità*. Trento, Erickson. 73-84.

O.M.S. Organizzazione Mondiale della Sanità (2002) ICF versione breve. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Trento, Erikson

OECD. (2018). OECD Employment Outlook 2018. https://www.oecd.org/en/publications/oecd-employment-outlook-2018_empl_outlook-2018-en.html.

ONU. (2006). Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con disabilità.

ONU. (2015). Human Development Report 2015. Work for Human Development. https://sustainabledevelopment.un.org/content/documents/22212015_human_development_report.pdf.

Pasqualotto, L. (2016). *Rendere generativo il lavoro sociale. Guida per operatori e amministratori locali*. Bari, La Meridiana.

Pasqualotto, L.; Cona, M.; Trivella, E; Girardi, O. (2024). Fare oggi lavoro di comunità. *Animazione sociale*. n. 375. 39-49.

Pavone, M. (2009). *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento, Erikson.

Pavone, M. (2010). *Dall'esclusione all'inclusione: lo sguardo della pedagogia speciale*. Milano, Mondadori.

Pavone, M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*. Milano, Mondadori.

Pinnelli, S., Ghedin, E., & Friso, V. (2021). I vettori dei processi inclusivi: territori, reti e connessioni. *Italian journal of special education for inclusion*, 9, 7-8.

Presidenza del Consiglio dei ministri (2021). Legge 22 dicembre 2021, n. 227. Delega al governo in materia di disabilità. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021-12-22;227>

Presidenza del Consiglio dei ministri (2024). Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62. Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021-12-22;227>

- Raphael, D., Brown, I., Renwick, R., & Rootman, I. (1996). Assessing the quality of life of persons with developmental disabilities: Description of a new model, measuring instruments, and initial findings. *International Journal of Disability, Development and Education*, 43(1), 25-42.
- Reinders, Hans. (2008). Receiving the gift of friendship: profound disability, theological anthropology and ethics. Grand Rapids. Wm. B. Eerdmans Publishing Co.
- Repubblica Italiana. (2000). Legge 28 novembre 2000, n.328. Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2000-11-08;328!vig=>.
- Repubblica Italiana. (2021). Legge 22 dicembre 2021, n. 227. Delega al Governo in materia di disabilità. <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2021;227>.
- Rogan P., Updike J., Chesterfield G., Savage S. (2014). The SITE program at IUPUI: A post-secondary program for individuals with intellectual disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 40. 109-116.
- Sannino A. (2022), Transformative agency as warping: How collectives accomplish change amidst uncertainty. *Pedagogy, Culture & Society*. Vol. 30, n. 9-33, doi:10.1080/14681366.2020.1805493.
- Santi, M., e Ghedin, E. (2012). Valutare l'impegno verso l'inclusione: un Repertorio multidimensionale. *Gionrale Italiano della Ricerca Educativa*, Vol. V. 99–111
- Saraceno, B. (2019). Psicopolitica. Città salute migrazioni. Roma, DeriveApprodi.
- Scalvini, F. (2023). In Forum Coprogrammazione. Intervista a Felice Scalvini, Ugo De Ambrogio (IRS), Salvatore Semeraro (Consorzio SIR) ed Emilio Vergani (Socialhub). *Impresa sociale*. 3/2023. 14-19. DOI 10.7425/IS.2023.03.02.
- Schalock, R. L. (2000). Three Decades of Quality of Life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-127. <https://doi.org/10.1177/108835760001500207>.
- Schalock, R. L.; Bonham, G. S.; Verdugo, M. A. (2008) The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, Vol. 31, n.2, 181-190. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2008.02.001>.

Schalock, R. L.; Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. American Association on Mental Retardation.

Schalock, R. L.; Verdugo, M. A.; Jenaro, C.; Wang, M.; Wehmeyer, M.; Jiancheng, X.; Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.

Schianchi, M. (2021). L'inclusione della disabilità: dinamiche socio-pedagogiche del presente a confronto con alcuni processi storici. *Civitas educationis – Education, Politics and Culture*, a. X, n. 2, 131-148. DOI: 10.7413/2281-9568008.

Semeraro, S. (2023). In Forum Coprogrammazione. Intervista a Felice Scalvini, Ugo De Ambrogio (IRS), Salvatore Semeraro (Consorzio SIR) ed Emilio Vergani (Socialhub). *Impresa sociale*. 3/2023. 14-19. DOI 10.7425/IS.2023.03.02.

Serbati S.; Milani P. (2013): La tutela dei bambini. Roma, Carocci.

Shakespeare, T. (2010). The Social Model of Disability. In Lennard, J.D. *The Disability Studies Reader*. Routledge, New York. 214-219.

Shakespeare, T. (2017). *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*. Trento, Erickson.

Shakespeare, T. (2024). *Disabilità e società Diritti, falsi miti, percezioni sociali*. Trento, Erickson.

Simeonsson, R. J., Lollar, D., Björck-Åkesson, E., Granlund, M., Brown, S. C., Zhuoying, Q., Gray, D., & Pan, Y. (2014). ICF and ICF-CY lessons learned: Pandora's box of personal factors. *Disability and rehabilitation*, 36(25), 2187–2194. <https://doi.org/10.3109/09638288.2014.892638>.

Società Italiana di Pedagogia Speciale (SIPeS) (a cura di). (2024). *L'inclusione non si ferma. Cammina sempre*. Volume in ricordo di Andrea Canevaro. Trento, Erikson.

Song, W., Salzer, M. S., Nonnemacher, S. L., Miller, K. K., & Shea, L. L. (2022). Living arrangements and community participation among autistic adults: Exploring the possible influences of living alone or with others. *Research in Developmental Disabilities*, 124, 104213. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104213>.

Speziale, R. (2020). Autodeterminazione, auto-rappresentanza, inclusione nella società: realtà o sogno per le persone con disabilità intellettiva? In Lepri, C. (2020). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento, Erickson. 118 – 127.

Taverna, R. (2014). Il sociale che lavora “in rete”. *Igiene e cultura medico-sanitaria. Organizzazione dei servizi socio-sanitari e delle reti informali*. Milano, Francesco Lucisano Editore.

Taylor, J., Avellone, L., Brooke, V., Wehman, P., Inge, K., Schall, C., & Iwanaga, K. (2022). The impact of competitive integrated employment on economic, psychological, and physical health outcomes for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2), 448-459.

Traina, I., Leader, G., Ghirotto, L., & Andreoli, M. (2022). I programmi a sostegno della transizione al lavoro di giovani con disabilità intellettiva: una integrative review. *Education Sciences & Society: 2*, 2022, 264-283. Doi: 10.3280/ess2-2022oa14236.

UPIAS (1976), *Principi fondamentali della disabilità*. UPIAS. Londra.

Vergani, E. (2023). In Forum Coprogrammazione. Intervista a Felice Scalvini, Ugo De Ambrogio (IRS), Salvatore Semeraro (Consortio SIR) ed Emilio Vergani (Socialhub). *Impresa sociale*. 3/2023. 14-19. DOI 10.7425/IS.2023.03.02.

Visentin, S. (2015). Progetti, persone e relazioni per servizi inclusivi. In Visentin, S. (a cura di). (2015). *Incontri*. Padova, Padova University Press. 191-201.

Visentin, S. (2016). *Progetti di vita fiorenti. Storie sportive, tra disabilità e capability*. Napoli, Liguori Editore.

Visentin, S.; Ghedin, E.; Acquario, D. (2020). Per un dialogo che genera ben-essere. Il percorso progettuale e valutativo di supervisione alla pari. In Visentin, S.; Ghedin, E.; Acquario, D. (a cura di). (2020). *Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, buone prassi*. Trento, Erickson. 125-165.

Voermans, M. A., Taminau, E. F., Giesbers, S. A., & Embregts, P. J. (2021). The value of competitive employment: In-depth accounts of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 239-249.

Waldschmidt, A. (2018). Disability–Culture–Society: Strengths and weaknesses of a cultural model of dis/ability. *Alter*, XII, 2, 65-78. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.04.003>.

Wehman P. H., Schall C. M., McDonough J., Kregel J., Brooke V., Molinelli A., Thiss W. (2014). Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: Early results from a randomized clinical trial. *Journal of autism and developmental disorders*. 44. 487-500.

Zappella, E. (2016). La rete sociale per le persone con disabilità: il caso della città di Bergamo. *Nuova Secondaria* - n. 6, febbraio 2016 - Anno XXXIII. 31 – 42.

Zonca, P. (2004). Progetto e persona: percorsi di progettualità educativa. Torino, Società editrice internazionale.

Zorzi, S. (2016). Disabilità intellettiva ed età adulta: progetto di vita o salto nel vuoto?. In Cottini, L.; Fedeli, D; Zorzi, S. (2016). Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi. Trento, Erickson. 39 – 56.