

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E
PSICOLOGIA APPLICATA

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN
CULTURE, FORMAZIONE E SOCIETÀ GLOBALE

Elaborato finale

INCLUSIONE SOCIALE: IL CASO DI STUDIO DELL'ALBERGO ETICO

RELATORE:

Prof. BIASUTTI MICHELE

Laureanda MURADA ALESSANDRA
Matricola 1238604

Anno Accademico 2022/2023

*A mio nonno Gregorio,
esempio di sensibilità e umanità,
so quanto saresti orgoglioso di me.*

*A mio nonno Vito,
esempio di bontà,
e alla nostra promessa di essere insieme in questo giorno,
so quanto fosse importante per te.*

*Vorrei poter condividere questo traguardo con voi,
ma so che mi siete accanto anche da lassù.*

INTRODUZIONE	9
CAPITOLO 1: LA DISABILITÀ	13
1.1 TERMINOLOGIA E DEFINIZIONI	13
1.2 EXCURSUS STORICO	14
1.2.1 LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ	17
1.3 MODELLI A CONFRONTO	19
1.4 LE DISABILITÀ INTELLETTIVE	22
1.4.1 IL RITARDO MENTALE	23
1.4.2 LA SINDROME DI DOWN	25
1.4.3 LA SINDROME DI WILLIAMS	27
1.4.4 LA SINDROME DI X FRAGILE	28
1.4.5 LA SINDROME DI PRADER-WILLI	29
1.4.6 LA SINDROME DI ANGELMAN	30
1.5 I DISTURBI DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO	31
1.5.1 I CRITERI DIAGNOSTICI DEL DSM-V	32
1.5.2 APPROCCI COMPORTAMENTALI	34
1.5.2.1 ABA (APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS)	34
1.5.2.2 DTT (DISCRETE TRIAL TEACHING)	35
1.5.2.3 VBT (VERBAL BEHAVIOR TEACHING)	36
1.6 CONCLUSIONI	37
CAPITOLO 2: INCLUSIONE SOCIALE E LAVORATIVA	43
2.1 INCLUSIONE SOCIALE	43
2.1.1 LA FAMIGLIA	44
2.1.2 LA SCUOLA	45
2.1.2.1 DOCUMENTAZIONE DI SUPPORTO ALL'INCLUSIONE SCOLASTICA	47
2.2 INCLUSIONE LAVORATIVA	49
2.2.1 DATI E STATISTICHE	54
2.3 CONCLUSIONI	60

CAPITOLO 3: LA REALTÀ DI ALBERGO ETICO	63
3.1 LA STORIA DI ALBERGO ETICO: IL CASO DI ASTI	63
3.1.1 <i>IL METODO DOWNLOAD</i>	66
3.1.1.1 IL METODO DOWNLOAD E IL MODELLO MONTESSORI A	
CONFRONTO	69
3.2 I PROGETTI CONNESSI ALLA REALTÀ DI ALBERGO ETICO	73
3.2.1 <i>ACCADEMIA DELL'INDIPENDENZA</i>	73
3.2.2 <i>SUPERMAMME</i>	76
3.2.3 <i>AGRICOLTURA SOCIALE</i>	77
3.2.4 <i>BENESSERE</i>	78
3.3 CONCLUSIONI	81
CAPITOLO 4: LA RICERCA: LO STUDIO DI CASO DELL'ALBERGO ETICO DI	
SONDRIO	85
4.1 ALBERGO ETICO DI SONDRIO	85
4.2 PRESUPPOSTI TEORICI E IPOTESI DI RICERCA	86
4.3 METODOLOGIA DI RICERCA	87
4.3.1 <i>PARTECIPANTI ALLE INTERVISTE</i>	87
4.3.2 <i>LO STRUMENTO D'INDAGINE: DOMANDE E MODALITÀ DI</i>	
<i>SOMMINISTRAZIONE</i>	88
4.4 RISULTATI	90
4.4.1 <i>ANALISI QUALITATIVA</i>	90
4.4.1.1 MANSIONI	92
4.4.1.2 CLIMA E OCCASIONI SOCIALI	92
4.4.1.3 COMPETENZE ACQUISITE	97
4.4.1.4 INTEGRAZIONE NEL TESSUTO SOCIALE	98
4.5 DISCUSSIONE DEI RISULTATI	100
4.6 PROSPETTIVE DI RICERCA	103

CONCLUSIONI	105
BIBLIOGRAFIA	109

INTRODUZIONE

“Il mondo delle persone disabili, nel nostro paese, è per molti aspetti invisibile e sconosciuto, scarsamente sostenuto da servizi specifici e oggetto di pregiudizi e di una visione ancora fortemente discriminatoria”

(Cicerchia et al., 2018)

Il seguente elaborato si concentra su Albergo Etico, una realtà di recente sviluppo nata con l'obiettivo di creare un ambiente formativo e lavorativo per le persone affette da disabilità. La proposta di Albergo Etico e delle attività che possono ruotare attorno ad esso, può diventare lo strumento che annulla le distanze tra la disabilità e i pregiudizi che avvolgono questo mondo, rimettendo in cammino un percorso di “civiltà” e dignità. Il disabile diventa finalmente un corpo vivo dentro le membra di una società spesso poco attenta e consapevole dell'opportunità della diversità. Se si considerano quanti passi avanti sono ancora necessari per la conquista di un'effettiva inclusione sociale e lavorativa, la realtà di Albergo Etico risulta essere allora un caso emblematico ed innovativo per il raggiungimento delle stesse. Il processo formativo dei ragazzi con disabilità non investe solo l'individuo e la famiglia, ma anche la società. Spesso le persone esprimono sentimenti di esclusione nei riguardi delle persone con disabilità “per senso di inadeguatezza, per paura di non saper gestire la relazione, per ignoranza” (Albergo Etico, 2014, p. 35) e disinformazione. Obiettivo di questo elaborato è proprio indagare i contesti educativi e lavorativi che investono le persone con disabilità per evidenziarne prima le peculiarità e poi le criticità che li caratterizzano. Albergo Etico sembra essere allora un punto d'incontro tra le necessità delle persone affette da disabilità ed il mondo lavorativo, perché permette loro di formarsi e di imparare allo scopo di trovare un impiego a lungo termine.

L'elaborato si propone altresì di concentrarsi sul caso specifico di Sondrio, un progetto nato e partito di recente sulla scia di realtà già esistenti. Per riflettere sul caso di Albergo Etico si è deciso di introdurre una serie di tematiche specifiche, suddividendo l'elaborato in quattro differenti capitoli.

Il primo capitolo si concentra sul mondo della disabilità, introducendone terminologia e definizioni necessarie alla sua comprensione. Viene successivamente

fornito un excursus storico con un focus specifico sulla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, quale strumento che si propone di proteggere i diritti umani delle persone con disabilità a livello globale; questa stabilisce i diritti inalienabili per poter aspirare ad una partecipazione attiva nella società e si preoccupa di come rendere quest'ultima accessibile. Si procede con la presentazione dei diversi approcci che sono strettamente connessi al mondo della disabilità: il modello medico, il modello sociale, il modello bio-psico-sociale riconducibile all'ICF e il *Capability Approach*.

Vengono in seguito introdotte e spiegate le disabilità intellettive, classificate come disturbo che comprende "deficit sia del funzionamento intellettivo che adattivo" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 92), tra le quali si trovano: ritardo mentale, sindrome di Down, sindrome di Williams, sindrome di X fragile, sindrome di Prader-Willi e sindrome di Angelman. Ci si concentra poi sui disturbi dello spettro dell'autismo, facenti parte dei disturbi del neurosviluppo, per entrare poi nel dettaglio dei criteri diagnostici del DSM-V e dei diversi approcci comportamentali, responsabili di eliminare i comportamenti problema in favore di quelli adattivi. Tra gli approcci comportamentali vengono riconosciuti: *Applied Behavior Analysis* (ABA), *Discrete Trial Teaching* (DTT) e *Verbal Behavior Teaching* (VBT).

Il secondo capitolo entra nel vivo delle tematiche d'interesse quali inclusione sociale e lavorativa. Per la prima area vengono considerati l'ambito familiare e scolastico; la famiglia è il "luogo privilegiato di educazione e integrazione" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 106) e deve saper collaborare con la scuola, prima agenzia comunicativa per l'inserimento nella società. Lo studio dell'inclusione lavorativa ha fatto emergere attraverso un'analisi statistica l'attuale necessità di uno sviluppo ulteriore. Se da un lato attraverso la normativa internazionale e nazionale, come nel caso della Legge n. 68 del 1999 utile a sancire l'obbligo di assunzione nelle imprese di lavoratori con disabilità, molti progressi sono stati fatti è ancora evidente che il mondo delle disabilità soffre per la mancanza di strategie mirate che permettano uguaglianza e pari opportunità in ambito lavorativo.

Il terzo capitolo si concentra sul caso di Albergo Etico raccontando la sua nascita e il suo sviluppo. Parlando di Albergo Etico è imprescindibile considerare la realtà di Asti, il

primo caso sviluppatosi in Italia. Viene in seguito analizzato il metodo Download, quale “modello di crescita e inclusione lavorativa” (Nitti et al., 2019, p. 3) sviluppato da Albergo Etico Italia, mettendolo a confronto con quello Montessoriano, dal quale prende spunto. Il capitolo affronta infine una serie di progetti che sono interconnessi ad Albergo Etico: Accademia dell’Indipendenza, Supermamme, Agricoltura sociale e Benessere.

Il quarto e ultimo capitolo si concentra infine sul caso studio di Sondrio. Si è deciso di analizzare questa realtà che può considerarsi ancora in via di sviluppo attraverso un’indagine sul campo per comprenderne al meglio le caratteristiche sia positive che negative. Il capitolo, dopo una breve introduzione sulla realtà di Sondrio, lascia pieno spazio alle interviste che sono state svolte durante la ricerca. Partendo dai presupposti teorici e dalle ipotesi di ricerca, viene introdotta la metodologia di ricerca utilizzata riportando le caratteristiche delle persone intervistate e lo strumento di indagine utilizzato. Il capitolo prosegue con l’analisi dei dati raccolti e con la loro discussione per fornire un quadro dettagliato dei risultati raggiunti e si conclude con le applicazioni della ricerca e le prospettive future.

CAPITOLO 1

LA DISABILITÀ

1.1 TERMINOLOGIA E DEFINIZIONI

Prima di potersi addentrare nel vivo della tematica, è utile fare una breve riflessione per quanto riguarda il lessico utilizzato nel campo della disabilità. Per anni si è molto discusso in merito alla terminologia da impiegare quando si parla di disabilità. In passato i termini “idiota”, “imbecille” e “deficiente” avevano in sé un connotazione scientifica in quanto erano adoperati da pedagogisti, psicologi, psichiatri e medici. Lo stesso valeva per il termine “mongoloide”, usato per “evidenziare la presenza in certe persone di tratti simili a quelli degli abitanti della Mongolia” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 9) prima e in accezione negativa poi. Con il passare del tempo è cresciuta l’esigenza di ricercare continuamente nuove terminologie. Dal 1980, “la Commissione della Comunità Europea ha invitato a non usare il termine “handicappato”, ma di sostituirlo con “disabile”” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 10); allo stesso modo, in Italia, si preferì abolire l’espressione “persona handicappata” in favore di “con disabilità” per far sì che l’accento non venga posto sulla disabilità, a discapito della vera essenza del soggetto. Ma cosa si intende per “disabile”? Tale termine “indica qualsiasi persona incapace di assicurare a sé stessa in modo totale o parziale quanto necessita per una vita normale individuale e/o sociale a causa di una riduzione, sia congenita che non, delle proprie capacità fisiche o mentali” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 14).

È utile fare chiarezza anche sui termini inserimento, integrazione e inclusione. L’inserimento vuole che le persone con disabilità abbiano il diritto di fare parte del sistema scolastico e sociale “garantendone l’inserimento giuridico e fisico appunto, senza intervenire sulla qualità della loro presenza, delle relazioni interpersonali e della socializzazione” (Pavone, 2014, p. 161). L’integrazione fa sì che, attraverso programmi e organizzazione didattica mirata, vengano garantiti e rispettati i bisogni delle persone con disabilità “all’interno della scuola di tutti” (Pavone, 2014, p. 161). Essa nasce a causa dell’incapacità dell’inserimento di dare il giusto peso a queste persone: per gli individui

con disabilità sono create programmazioni *ad hoc*, viene introdotta la figura dell'insegnante di sostegno e si riduce il numero di allievi nelle classi, laddove ci sia la presenza di un alunno con disabilità.

Infine arriviamo al modello prevalente, quello dell'inclusione; esso pone il soggetto disabile al pari degli altri all'interno della comunità, pertanto "i principi di funzionamento, le regole e le *routines* del contesto devono essere riformulati avendo presenti tutti i componenti, ciascuno con la propria specificità" (Pavone, 2014, p. 162).

1.2 EXCURSUS STORICO

La storia della disabilità è lunga e piuttosto articolata e ha subito nel tempo l'influenza di svariati fattori sociali, culturali, politici e scientifici che l'hanno modificata e trasformata nel corso dei secoli. Nell'antichità le persone con disabilità erano escluse e spesso considerate come individui posseduti da spiriti maligni. Anche nel Medioevo queste persone venivano emarginate dalla società perché paragonate alle streghe, cosa che li portò ad essere vittime di violenza e discriminazione. Con l'avvento dell'Illuminismo iniziarono a verificarsi i primi cambiamenti: emerse l'approccio medico alla disabilità, il quale si proponeva di comprendere le cause alla base di essa al fine di trovare cure o soluzioni; ciò nonostante, la maggior parte di queste persone continuarono ad essere allontanate dalla società. È con il XX secolo che si riscontrano i primi passi in avanti nel modo di concepire e trattare le persone con disabilità; dopo la Seconda Guerra Mondiale cresce la necessità di includere le stesse nella società.

In merito a questa tematica ci sono stati poi degli sviluppi: "nei paesi dell'Occidente, in particolare nel secolo che ci ha preceduto, vi è stata una progressiva crescita nella capacità di accoglienza all'interno della comunità e, di conseguenza, nella conquista dei diritti di cittadinanza" (Pavone, 2014, p. 5). Il decennio che va dal 1970 al 1980 è caratterizzato da importanti dichiarazioni e leggi internazionali per le persone con disabilità e il loro futuro. "Il 20 dicembre 1971 l'Assemblea Generale dell'ONU proclamò la "Dichiarazione dei diritti delle persone con ritardo mentale"" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 11), la quale sancisce per l'appunto che le persone con disabilità debbano avere i medesimi diritti di tutti gli altri, tra i quali rientrano: il diritto alle cure mediche e fisiche,

il diritto all'educazione e alla formazione, il diritto al lavoro e alla sicurezza economica e il diritto di protezione da sfruttamenti e abusi. Sempre l'Assemblea Generale dell'ONU, il 9 dicembre 1975, promulga la "Dichiarazione dei diritti delle persone disabili" che riprende quella del 1971, pur effettuando dei miglioramenti; questi ultimi riguardano in particolar modo la sostituzione della terminologia da utilizzare in tale ambito. Il 4 agosto 1977 viene promulgata la legge n. 517, una delle leggi più rilevanti per quanto riguarda la disabilità nell'infanzia: pone il focus sulla necessità di collaborazione tra la scuola e il territorio, introduce la figura dell'insegnante specializzato, estende il diritto di frequentare la scuola anche a coloro affetti da sordità e fa sì che venga ridotto il numero di alunni nelle classi in cui sono presenti alunni disabili (Pavone, 2014). Questa legge è vista come un'anticipazione di quello che sarà il modello inclusivo, "in quanto si occupa dei disabili non come problema specifico da trattare separatamente, ma collocandoli all'interno del processo di trasformazione complessiva del sistema scolastico" (Pavone, 2014, p. 45).

Nel 1980 viene designato, dall'OMS, l'ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*), con lo scopo di porre l'attenzione sulle "possibili conseguenze delle malattie a tre livelli: menomazioni (*impairment*), disabilità (*disability*), handicap (*handicap*)" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 14). Tale classificazione afferma che una menomazione può essere il prodotto di una malattia e si può riscontrare una "perdita od anormalità di strutture o funzioni psicologiche, fisiologiche o anatomiche" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 14). La disabilità, invece, è frutto di una o più menomazioni, le quali generano una mancanza "in una certa attività o funzione, rispetto alle prestazioni considerate normali" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 14). Infine, più disabilità possono portare ad un handicap, inteso come un qualcosa che va a minare la partecipazione sociale di una persona all'interno della comunità di appartenenza, provocando una discordanza all'interno dei rapporti tra individuo e società.

Negli anni a venire è importante ricordare che nel 1992 viene promulgata la Legge n. 104, quale "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" che "garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società" (Legge 5 febbraio 1992, n. 104). Con tale

Legge viene messo al centro l'individuo disabile con le sue difficoltà lungo tutto l'arco della vita. Il suo scopo è proprio quello di favorire l'autonomia e la socializzazione della persona disabile ai fini di integrarla nella società, supportando ma soprattutto coinvolgendo le famiglie nei programmi di cura e riabilitazione. Grazie proprio a tale Legge coloro affetti da disabilità visive, uditive, intellettive e motorie, sindrome dello spettro autistico, sindrome di Down e mutilati, possono godere di alcune agevolazioni in ambito lavorativo come la possibilità di avere tre giorni di permesso mensile e in ambito fiscale quali esenzioni, detrazioni e applicazione dell'IVA agevolata.

Nel 1993 viene divulgato l'ICD-10 (*International Classification of Diseases*), quale classificazione delle malattie di stampo prettamente sanitario. Un passo in avanti è dettato dall'ICF (*International Classification of Functioning*), il quale, dal 2001, incorpora altri fattori nel concetto di salute; questo documento dell'OMS pone l'attenzione sul funzionamento e sulla salute della persona (Vianello & Mammarella, 2015). Importante in questo senso è lo spazio riservato al linguaggio, il quale risulta essere unificato per permettere uno scambio chiaro tra le figure professionali che operano in tale contesto, ma anche per far sì che, come abbiamo visto in precedenza, la terminologia non ponga l'attenzione sulle mancanze dell'individuo. Di rilievo sono anche le relazioni con il contesto, in quanto per poter riscontrare un'inclusione è necessario favorire la partecipazione attiva del soggetto, anche in riferimento ai ruoli che esso ricopre. Nel 2006 viene approvata la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, della quale parleremo poco più avanti.

Qualche anno dopo, nel 2013, viene presentato il DSM-5 (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali), quale "classificazione dei disturbi mentali e relativi criteri volta a favorire una diagnosi attendibile e una guida nella diagnosi dei disturbi mentali" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 24). Nonostante i progressi compiuti, rimangono ancora sfide significative per garantire una piena inclusione e uguaglianza per le persone con disabilità in tutto il mondo. Tuttavia, la storia della disabilità dimostra che la percezione e l'approccio nei confronti delle persone con disabilità possono cambiare, e che è possibile lavorare per creare società più inclusive e accessibili per tutti.

1.2.1 LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità è un trattato internazionale adottato dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite nel 2006 e in vigore dal 2008. Si dice che questo trattato è il primo riguardante i diritti umani che ha coinvolto, in fase di stesura, i diretti interessati (Deepak et al., 2013): questo risulta “un primo elemento metodologico con cui confrontarsi quando ci si propone di attuare la Convenzione” (Curto & Marchisio, 2020, p. 16). È il primo strumento giuridicamente inderogabile che protegge i diritti umani delle persone con disabilità a livello globale; è uno “spartiacque la cui approvazione segna un prima e un dopo rispetto alle idee, alle politiche e ai discorsi sulla disabilità” (Curto & Marchisio, 2020, p. 11). La Convenzione si basa sui principi di non discriminazione, inclusione, uguaglianza di opportunità e piena partecipazione delle persone con disabilità nella società. Riconosce che le persone con disabilità sono titolari di diritti umani inalienabili e sancisce una serie di diritti fondamentali per garantire il loro pieno sviluppo, la loro autonomia e la loro partecipazione attiva nella società. Il fatto di elencare i diritti aiuta ad evidenziare quelle situazioni in cui la violazione di essi non è percepita, o quanto meno è percepita in maniera lieve, poiché viene giustificata con la disabilità (Curto & Marchisio, 2020). Questo documento va ben oltre l'idea della persona con disabilità vista come fragile, considerando invece la stessa come “una delle forme della diversità umana [...]”; si è passati dal paradigma assistenziale a quello dei diritti” (Curto & Marchisio, pp. 22-29) e ciò significa che le persone con disabilità non sono più considerate come soggetti da proteggere, ma soggetti aventi gli stessi diritti di tutti gli altri.

Tra i diritti riconosciuti da questo documento ci sono:

1. uguaglianza e non discriminazione: le persone con disabilità devono godere degli stessi diritti e delle stesse opportunità delle persone senza disabilità, senza essere oggetto di discriminazione;
2. piena partecipazione nella società: le persone con disabilità hanno il diritto di partecipare pienamente alla vita politica, economica, sociale e culturale della società, e di beneficiare dei progressi scientifici e tecnologici;

3. accessibilità: le persone con disabilità devono avere accesso a servizi, edifici, trasporti, informazioni e comunicazioni, inclusi i mezzi di comunicazione e Internet, di modo che possano vivere in maniera indipendente e partecipare attivamente alla società;
4. rispetto per la dignità umana: le persone con disabilità hanno il diritto di essere trattate con rispetto per la loro dignità umana e di essere libere da sfruttamento, violenza e maltrattamenti;
5. libertà personale e vita indipendente: le persone con disabilità hanno il diritto di prendere decisioni autonome sulla propria vita e di vivere in modo indipendente nella comunità, senza essere costrette alla segregazione istituzionale (ONU, 2006).

La convenzione prevede anche l'obbligo per gli Stati firmatari di adottare misure legislative, amministrative e di sensibilizzazione per promuovere e proteggere i diritti delle persone con disabilità. Inoltre, stabilisce un Comitato sui diritti delle persone con disabilità per monitorare l'attuazione della Convenzione da parte degli Stati membri. Essa rappresenta un importante strumento per la promozione dell'inclusione e dei diritti delle persone con disabilità in tutto il mondo, incoraggiando la sensibilizzazione e la trasformazione delle politiche e delle pratiche in modo da garantire una società equa e accessibile per tutti. Con la Convenzione cambia anche il punto di vista, il quale non riguarda più il come aiutare gli individui ad integrarsi nella società, ma piuttosto il come rendere quest'ultima accessibile al fine di garantire a tutti pari diritti (Curto & Marchisio, 2020). È necessario pertanto intervenire sulle barriere "che impediscono ad alcune persone la piena inclusione e la pari partecipazione a tutti gli aspetti della vita della comunità" (Curto & Marchisio, 2020). Pertanto questo documento pone l'enfasi sulla partecipazione e l'inclusione sociale sottolineando l'importanza dell'autonomia e della libertà delle persone disabili di fare le proprie scelte (Sherlaw & Hudebine, 2015).

1.3 MODELLI A CONFRONTO

Il modello medico è un approccio concettuale che considera la disabilità un problema medico o una condizione che si discosta dalla norma e vuole una diagnosi, una cura e un intervento. Questo modello pone al centro la patologia che colpisce l'individuo; pertanto la disabilità è relegata nel cerchio delle caratteristiche individuali ed è vista quale effetto di cause naturali o accidentali (Pavone, 2014). Essa viene valutata in termini di deficit, limitazioni o disfunzioni del soggetto che non rientrano in uno standard considerato "normale". Il prevalere della cura della patologia fa sì che passi in secondo piano qualsiasi intervento improntato ad un miglioramento della qualità della vita; il focus sul disturbo non lascia terreno fertile per "l'identità plurale, la globalità e la storicità personali dell'interessato e del nucleo familiare" (Pavone, 2014, p. 80). Un altro aspetto che risulta controproducente di questo modello è la mancata considerazione del ruolo che il contesto ambientale ha nel caso della disabilità; non vengono messi in evidenza i fattori sociali, ambientali e strutturali che possono influire sull'esperienza delle persone con disabilità. Il modello medico è stato a lungo criticato a causa dell'enfasi che viene data alla normalità, la quale relega la disabilità nell'area delle problematiche individuali da correggere. Negli ultimi dieci anni abbiamo assistito ad un cambio di paradigma, dal modello medico della disabilità si è passati al modello sociale.

Il modello sociale è il "modello veicolato dal concetto di *handicap*" (Pavone, 2014, p. 81) e prende atto sia delle dimensioni personali che di quelle sociali. Nella Legge quadro del 1992 si legge:

è persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione (Legge 5 febbraio 1992, n. 104).

Questo cambio di paradigma ha portato a considerare la disabilità non come qualcosa di innato, ma come il risultato di barriere fisiche, sociali ed economiche presenti nella società che non permettono agli individui con disabilità di prendere parte alla vita

sociale, economica, politica e culturale; l'obiettivo sta nella rimozione di queste barriere cosicché queste persone possano raggiungere l'autonomia e l'uguaglianza di opportunità. Il modello sociale dà peso ai diritti delle persone con disabilità e alla loro partecipazione all'interno della società, dove con partecipazione si intende accesso all'istruzione, al mondo del lavoro, alla sanità, alla vita culturale e politica. Queste persone, come tutte le altre, hanno bisogni, desideri e aspirazioni e la società deve trovare il modo di organizzarsi affinché esse possano raggiungere una piena realizzazione di sé. Come il modello medico, anche il modello sociale si dimostra inadeguato: non sempre la disabilità è frutto di una causa, ma spesso è il risultato dell'interazione tra la salute personale e il contesto (Pavone, 2014).

Con l'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) siamo di fronte ad un modello bio-psico-sociale; quest'ultimo "potrebbe spiegare perché alcuni individui sperimentino come malattia condizioni che altri considerano soltanto problemi di vita" (Ruggerini et al., 2013, p. 25). L'ICF è uno strumento di classificazione maturato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità al fine di descrivere la salute e le condizioni ad essa correlate. Esso presuppone due componenti principali:

1. il funzionamento e la disabilità: si delinea il funzionamento della persona in diverse aree di attività e partecipazione sociale in termini di capacità e performance;
2. i fattori contestuali: tiene presente sia i fattori ambientali (aspetti fisici, sociali e ambiente) che personali (età, sesso, istruzione, caratteristiche psicologiche) che influenzano il funzionamento e la disabilità.

Esso permette "una valutazione delle funzioni dell'organismo umano non solo considerate in sé stesse, ma anche nel contesto di vita culturale e ambientale, aspetto ignorato dalla vecchia impostazione" (Pavone, 2014, p. 55). L'intento è la ricerca di un linguaggio standardizzato al fine di tratteggiare la salute di ogni persona e gli stati che ne conseguono (Pavone, 2014). L'ICF tiene conto di differenti aspetti della vita di ognuno: "un corpo e una mente, con organi e funzioni; delle attività, da quelle più materiali e

quotidiane a quelle culturali; una partecipazione più o meno intensa alla vita sociale” (Pavone, 2014, p. 83). La disabilità è concepita come il risultato dell’interazione tra le condizioni di salute e i fattori contestuali (Istat, 2021); tutti questi elementi si influenzano reciprocamente creando delle relazioni di causa-effetto. Anche questo modello, come quelli medico e sociale, non è esente da carenze: pare che tralasci gli aspetti legati alle aspirazioni, alle aspettative e ai progetti di vita. Viene comunque utilizzato in contesti diversi, quali la ricerca, l’assistenza sanitaria, la riabilitazione e la pianificazione delle politiche.

È utile ricordare anche il *Capability Approach*, il quale ci dice che è compito della società aspirare al benessere delle persone più fragili, attraverso il sostegno delle “loro *capabilities* individuali, ossia favorire i gradi di libertà di azione di questi soggetti, nel trasformare le proprie aspirazioni in realizzazioni” (Pavone, 2014, p. 63). La teoria delle capacità trova il suo sviluppo a partire dagli anni ’70 per mano del filosofo ed economista Amartya Kumar Sen, per poi essere successivamente ampliata insieme all’economista Martha Nussbaum. Tale metodo ha proprio come obiettivi la valutazione e il miglioramento del benessere umano e si concentra pertanto sulle capacità delle persone di fare e diventare ciò che desiderano nella vita. Sen, quando parla di capacità, non si riferisce alla presenza di abilità fisiche e mentali, quanto piuttosto alle opportunità pratiche; questo perché il benessere di ciascun individuo non viene misurato in base alla ricchezza posseduta ma in base ad una valutazione delle capacità di ciascuno di raggiungere ciò che ritiene importante per poter aspirare ad una vita soddisfacente e significativa.

La disabilità può essere interpretata come una privazione in termini di capacità e funzionamento, quest’ultimo inteso come realizzazione dell’individuo; tale privazione è la risultante dell’interazione tra le caratteristiche personali di un individuo, i beni disponibili e l’ambiente sociale, economico, politico e culturale (Mitra, 2006). L’approccio delle *capability* permette inoltre

“una visione del benessere e della qualità della vita delle persone non come una condizione statica e strettamente connessa alla disponibilità di risorse, ma come un

processo in cui le risorse non rappresentano il fine ultimo del benessere, ma uno strumento per il raggiungimento del benessere, che è quindi un processo strettamente dipendente dalle opportunità a cui le persone possono accedere” (Nitti et al., 2019, p. 14).

1.4 LE DISABILITÀ INTELLETTIVE

Prima di entrare nel vivo della tematica delle disabilità intellettive, è utile accennare brevemente al DSM-5, quale criterio diagnostico dei disturbi dello sviluppo intellettivo. Il DSM-5 (Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali) è una “classificazione dei disturbi mentali e relativi criteri volta a favorire una diagnosi attendibile [...] e una guida nella diagnosi dei disturbi mentali” (Vianello, 2015, p. 9). Una delle novità che questo manuale porta con sé rispetto al DSM-IV è la considerazione di dimensioni trasversali; ciò fa sì che ci si concentri con maggiore attenzione sul disturbo di ogni persona e sulle sue peculiari caratteristiche. Ma cosa significa per questo tipo di classificazione l’espressione “disturbo mentale”? Nel DSM-5 si legge:

un disturbo mentale è una sindrome caratterizzata da una alterazione clinicamente significativa della sfera cognitiva, della regolazione delle emozioni o del comportamento di un individuo, che riflette una disfunzione nei processi psicologici, biologici o evolutivi che sottendono il funzionamento mentale. I disturbi mentali sono solitamente associati a un livello significativo di disagio o disabilità in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti. Una reazione prevedibile o culturalmente approvata a un fattore stressante o a una perdita comune, come la perdita di una persona cara, non è un disturbo mentale. Comportamenti socialmente devianti (per esempio, politici, religiosi o sessuali) e conflitti che insorgono primariamente tra l’individuo e la società non sono disturbi mentali, a meno che la devianza o il conflitto non sia il risultato di una disfunzione a carico dell’individuo (p. 22).

Un altro aspetto rilevante del DMS-5 è l’interesse che mostra verso la comorbilità, ovvero la coesistenza di più patologie in uno stesso individuo, come nel caso della

compresenza del disturbo dello spettro dell'autismo e di disabilità intellettive. Quest'ultime per poter essere diagnosticate, devono necessariamente soddisfare dei criteri: la presenza di deficit a livello di funzioni intellettive, la presenza di deficit per quanto riguarda il funzionamento adattivo e lo sviluppo di entrambi in età evolutiva (Vianello, 2015).

La disabilità intellettiva, è "un disturbo che emerge in età evolutiva e che include deficit sia del funzionamento intellettivo che adattivo nelle aree concettuali, sociali e pratiche" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 92). Per quanto riguarda le funzioni intellettive, vengono prese in esame le aree del ragionamento e del pensiero, la capacità di problem solving, pianificazione e giudizio, oltre che l'apprendimento scolastico. In merito al funzionamento adattivo, invece, si considerano i deficit riscontrati nel soddisfare le richieste della società concernenti l'autonomia personale e la responsabilità sociale. Le disabilità intellettive sono per la maggior parte effetto di "anomalie genetiche" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 93) ma non solo; non fanno parte della genetica le eventuali infezioni che la madre contrae durante il periodo della gravidanza così come l'abuso di droghe e alcool nel medesimo tempo. Inoltre, le disabilità intellettive "sono più frequenti nelle situazioni caratterizzate da status socioeconomico basso e minor impegno educativo da parte dei genitori" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 93).

1.4.1 IL RITARDO MENTALE

Le cause del ritardo mentale possono essere di tipo prenatale (nel caso della Sindrome di Down, assunzione di droghe e alcool durante la gravidanza), perinatale (prematurità o asfissia) o postnatale (nel caso di deprivazioni socio-economiche o culturali e carenze educative) (Pavone, 2014); tra i fattori troviamo anche l'ereditarietà, le alterazioni precoci dello sviluppo embrionale, le influenze ambientali e i disturbi mentali (Vianello, 2015). In ogni caso la diagnosi vuole che si manifesti prima del compimento del diciottesimo anno di vita e venga rilevato attraverso strumenti quali i test di intelligenza da somministrare ad ogni individuo per il quale si nutre il sospetto della presenza di questo tipo di disabilità intellettiva. Secondo il DSM-IV il ritardo mentale

è una patologia cognitiva persistente, sia sul versante dell'intelligenza sia su quello della personalità globale, diagnosticata in base ai seguenti criteri: funzionamento cognitivo corrispondente a un quoziente intellettivo inferiore alla media; compromissione grave e significativa in diverse aree funzionali [...]; presenza del disturbo fin dall'età precoce (Pavone, 2014, p. 91).

La psicologia cognitiva considera comunque il ritardo mentale come una condizione e non una malattia; l'Associazione americana per il ritardo mentale afferma che la sua caratteristica basilare "è la presenza di una intelligenza ridotta ed una minore capacità a far fronte alle richieste che provengono dal contesto sociale e dall'ambiente in cui il bambino è inserito" (Vicari, 2007, p. 47).

Il ritardo mentale si manifesta con delle limitazioni in merito alle aree della comunicazione, della vita in famiglia, del lavoro, della scuola, delle capacità sociali e della capacità di utilizzare le risorse messe a disposizione dalla comunità di appartenenza (Vianello, 2015); è riscontrabile una carenza nelle aree del funzionamento adattivo, inteso come "efficacia con cui i soggetti fanno fronte alle esigenze comuni della vita e al grado di adeguamento agli standard di autonomia personale previsti per la loro particolare fascia d'età, retroterra socioculturale e contesto ambientale" (Vianello, 2015, p. 30). Non dimentichiamo che nel soggetto affetto da ritardo mentale possono coesistere difficoltà motorie, difficoltà nello sviluppo del linguaggio, difficoltà inerenti alla memoria, sia a breve che a lungo termine. Queste ci portano alla consapevolezza che non tutti gli individui portatori di ritardo mentale presentano le stesse caratteristiche; ciò comporta l'individuazione di quattro gradi di gravità: ritardo mentale lieve, ritardo mentale moderato, ritardo mentale grave, ritardo mentale gravissimo e ritardo mentale con gravità non specificata. Circa l'85% delle persone con ritardo mentale lo manifestano in forma lieve, pertanto, è difficile distinguerli dagli individui senza ritardo mentale se non in età più avanzata; la capacità di comunicazione viene sviluppata nei primi cinque anni di vita, unita alle capacità sociali, mentre le aree sensomotorie sono compromesse in forma minima. Possono raggiungere una certa indipendenza per quanto riguarda la cura della propria persona e dell'ambiente domestico. Durante l'età adulta c'è la possibilità che essi

abbiano bisogno di un sostegno per quanto riguarda gli aspetti sociali ed economici (Vianello, 2015). Il ritardo mentale moderato interessa circa il 10% delle persone aventi un ritardo mentale; come quello di grado lieve sviluppa le capacità comunicative e sociali nei primi anni di vita, ma a livello di materie scolastiche difficilmente possono andare oltre la seconda elementare, conseguono le basi per poter leggere e scrivere. Durante l'età adulta riescono a compiere lavori non specializzati in ambienti protetti e sotto supervisione (Vianello, 2015).

Il 3-4% rivela un ritardo mentale grave, causa del conseguimento di uno scarso livello comunicativo per una parte di essi e nullo per altri. Da adulti risultano all'altezza di compiti semplici ma sempre in ambienti protetti; alcuni continuano a vivere all'interno del nucleo familiare, altri in comunità alloggio e altri ancora in comunità (Vianello, 2015). Il ritardo mentale gravissimo colpisce una piccola porzione di persone (intorno all'1-2%) i quali manifestano i primi problemi già dall'infanzia, specialmente a livello sensomotorio; solo attraverso un addestramento possono aspirare ad un miglioramento per quanto riguarda la cura di sé e le abilità comunicative (Vianello, 2015). Nel caso della gravità non specificata il discorso è un po' più complesso: vengono inseriti in questa categoria i soggetti per i quali si suppone la presenza di un ritardo mentale, ma che al tempo stesso non possono essere valutati attraverso i test di intelligenza; questo accade quando essi hanno compromissioni troppo elevate, non sono sufficientemente collaborativi per essere testati oppure anagraficamente troppo piccoli (Vianello, 2015).

1.4.2 LA SINDROME DI DOWN

La disabilità intellettiva più frequente è la sindrome di Down, delineata per la prima volta nel 1862 da John Langdon Haydon Down, medico inglese che a quel tempo lavorava in un istituto per persone affette da ritardo mentale in Inghilterra (Vicari, 2007). Questa disabilità intellettiva è causata dalla presenza di un cromosoma 21 in più rispetto alla norma, e "interessa tutte le etnie, sia maschi che femmine e si manifesta [...] in un caso ogni 800-1000 nati vivi" (Vicari, 2007, p. 19). Alcuni studiosi ritengono che ci sia un nesso tra la sindrome di Down e l'età della madre al momento del concepimento: maggiore è l'età e più è probabile che il bambino manifesti questa sindrome; di fatto "solo un neonato con

sindrome di Down ogni cinque ha una madre con più di 35 anni” (Vicari, 2007, p. 19). Dal punto di vista fisico la Sindrome di Down ha dei tratti caratteristici tipici, quali occhi a mandorla, viso rotondo, bocca e orecchie piccole, collo ampio, mani corte e larghe, articolazioni piuttosto flessibili, statura media al di sotto della norma (Vianello, 2015). Questa sindrome causa ipotonia muscolare, oltre che diversi rischi per la salute, come sovrappeso e difetti cardiaci congeniti (Vianello, 2015). Per quanto riguarda il quoziente intellettivo, esso risulta essere più alto nei primi anni di vita (50-60) per poi scendere a circa 40 intorno al diciottesimo anno di età, anche se il ritardo mentale si presenta con intensità diverse a seconda del soggetto e tende a variare con la crescita; la gravità del ritardo mentale va da media a lieve.

L'intervento educativo si basa sulla consapevolezza dei punti di forza e di debolezza di questo tipo di disabilità. Lo span visuo-spaziale è in pari con quello dei soggetti aventi la stessa età, mentre lo span verbale “tende ad essere inferiore (punto di debolezza)” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 94). I punti di debolezza interessano anche l'area del linguaggio e questo è riscontrabile attraverso un confronto con i soggetti aventi la medesima età mentale: coloro affetti dalla sindrome di Down si esprimono in maniera più semplice, attraverso l'utilizzo di frasi brevi e l'omissione di articoli e preposizioni. “La comprensione linguistica, la comunicazione non verbale, il lessico (quantità di parole) e la pragmatica (riuscire comunque a farsi capire)” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 94) rientrano tra i punti di forza, in quanto sono perfettamente in linea con i pari. Con il progredire dell'età le competenze linguistiche si modificano: “lo sviluppo del subdominio della comprensione [...] va incontro a un graduale rallentamento” (Vicari, 2007, p. 59), si accentuano le difficoltà linguistiche che divengono sempre più marcate man mano che si avanza con l'età, come più marcata diventa la disparità tra comprensione linguistica e produzione (Vicari, 2007).

Per entrare nel merito dell'ambito educativo, è utile menzionare sia l'ambiente familiare che quello scolastico. Un buon intervento educativo non deve essere generico ma precoce e deve protrarsi per tutta la vita; fondamentale in questo senso è innanzitutto la qualità del rapporto con i genitori quali figure che concorrono direttamente al processo di integrazione del figlio con la sindrome di Down, oltre alla qualità del contesto familiare,

il quale ci si augura che sia sereno ed equilibrato (Vicari, 2007). Deve esserci sinergia tra famiglia e scuola; quest'ultima deve garantire un percorso individualizzato all'interno di aule comuni, stimolando la cooperazione tra gli allievi e progettando interventi in grado di potenziare le abilità motorie, comunicative, linguistiche e cognitive (Vianello, 2015). Per far sì che il trattamento risulti efficace è necessario un intervento multidisciplinare con la partecipazione di diverse figure professionali; lo scopo è quello di sviluppare le potenzialità dell'individuo accompagnandolo in un percorso di autonomia personale al fine di "raggiungere e mantenere nel tempo un livello qualitativo di vita il più soddisfacente possibile" (Vicari, 2007, p. 75). Data la variabilità tra soggetti con la sindrome di Down, è doveroso che il progetto sia individualizzato e che rispetti la singolarità di ognuno.

1.4.3 LA SINDROME DI WILLIAMS

La sindrome di Williams fu descritta per la prima volta nel 1961 da un medico neozelandese dal quale prese questo nome (Vianello, 2015); essa rientra tra le disabilità intellettive ed è "dovuta a una microdelezione sul braccio lungo del cromosoma 7, che coinvolge anche il gene che codifica per l'elastina, un'importante componente dei tessuti connettivi" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 95). Anche in questo caso si possono riscontrare delle implicazioni a livello di salute: nell'80% dei casi, ad esempio, sono presenti problemi cardiovascolari e nel 70% difficoltà nell'alimentazione. Sono proprio i problemi cardiaci uniti al ritardo evolutivo e a particolari caratteristiche facciali che portano ad una diagnosi di questo tipo (Vianello, 2015). Tra le ultime sono facilmente riscontrabili "pienezza dei tessuti periorbitali, rime palpebrali corte [...], iridi azzurre con caratteristica forma a stella [...], guance prominenti e cadenti, labbra grosse [...], anomalie dentarie" (Vianello, 2015, p. 118).

Per quanto riguarda la disabilità intellettiva, essa risulta essere lieve o moderata; anche qui, come nel caso della sindrome di Down sono riscontrabili punti di forza e punti di debolezza. Nei primi rientrano "alcuni aspetti del linguaggio, la memoria uditiva a breve termine, il riconoscimento dei volti, l'intelligenza sociale e le abilità musicali" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 95). Come abbiamo detto, il linguaggio rientra tra le potenzialità

dell'individuo anche se la comprensione presenta più limiti rispetto all'espressione, la quale è valida in merito alla grammatica e ben sviluppata dal punto di vista dei vocaboli, ma viene utilizzata in maniera impropria e sproporzionata; il linguaggio è comunque "stato definito il principale strumento di conoscenza del mondo per questi soggetti" (Vianello, 2015, p. 122). Tra i punti di debolezza, invece, fanno parte "i compiti costruttivi visuo-spaziali e la memoria visuo-spaziale a breve e a lungo termine" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 95). Nel caso delle caratteristiche comportamentali una ricchezza è rappresentata sia dalla comunicazione adattiva che dalle abilità di socializzazione, tuttavia le abilità concernenti la vita quotidiana mostrano delle carenze (Vianello, 2015). Un altro punto debole è dettato dal fatto che i portatori della sindrome di Williams hanno una predisposizione a determinati problemi comportamentali, talvolta anche psichiatrici: tra essi possiamo individuare un carattere impulsivo e iperattivo, sbalzi d'umore, iperattività e difficoltà di concentrazione (Vianello, 2015).

1.4.4 LA SINDROME DI X FRAGILE

La sindrome di X fragile "è la prima causa di disabilità intellettiva ereditaria" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 95) ed è trasmessa geneticamente ai figli dalla madre e colpisce prevalentemente i maschi; la causa genetica risiede in un'alterazione del cromosoma X (Vianello, 2015). È spesso riconoscibile attraverso delle peculiari caratteristiche fisiche come il viso allungato con mandibola e fronte sporgenti, orecchie basse con padiglioni auricolari grandi e basso tono muscolare; ciononostante questi tratti tipici non si evidenziano in tutti i soggetti affetti da sindrome di X fragile e soprattutto non si manifestano allo stesso modo (Vianello, 2015). Poco sopra si accennava al fatto che questa patologia colpisce tendenzialmente di più i maschi rispetto alle femmine, i quali di fatto manifestano un ritardo mentale che va da moderato a grave laddove le femmine, per la maggior parte, sono affette da un ritardo lieve o mostrano livelli intellettivi nella norma (Vianello, 2015).

Tra i punti di debolezza vengono segnalati "deficit di memoria di lavoro [...], deficit di attenzione, iperattività e comportamenti impulsivi" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 98). Per quanto riguarda le risorse, tra quelle degli individui di sesso maschile rientrano i

compiti di elaborazione simultanea e di achievement (Vianello, 2015), ma hanno delle carenze nei compiti “che richiedono elaborazione sequenziale dell’informazione” (Vianello, 2015, p. 133); nelle femmine le difficoltà maggiormente incontrate riguardano le abilità spaziali e il linguaggio non verbale, tuttavia perdurano migliori abilità verbali (Vianello, 2015). A livello del linguaggio si osservano ritardi sia nel linguaggio recettivo che in quello espressivo, ritardo che tende a permanere anche in età adulta; esso è contraddistinto da un’esposizione confusionaria a ritmo incalzante unito a deficit di attenzione su un solo argomento (Vianello, 2015).

Dal punto di vista del comportamento, una buona parte degli individui colpiti da questa sindrome manifesta dei comportamenti tipo della sindrome dello spettro autistico: “scarso contatto oculare, ritardo del linguaggio, linguaggio ripetitivo, ecolalia, perseverazione, stereotipie, autolesionismo, scarsa tolleranza al contatto fisico, rigidità negli interessi, difficoltà ad accettare i cambiamenti della routine abituale” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 98).

1.4.5 LA SINDROME DI PRADER-WILLI

La sindrome di Prader-Willi “è un disordine complesso conseguente a una anomalia genetica [...] presente nel braccio lungo del cromosoma 15 di origine paterna” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 101) e interessa in egual modo ambo i sessi e tutte le etnie. A livello fisico è causa dell’ipotonia e di una statura bassa; i soggetti che ne sono affetti presentano mani e piedi piccoli, con conseguente ritardo nell’ eseguire i primi passi. Tutto ciò comporta la comparsa di disabilità fisiche come strabismo, miopia e “difficoltà articolatorie” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 102). Tra le caratteristiche fisiche tipiche ricordiamo anche viso stretto, palpebre che tendono verso l’alto, occhi a mandorla e bocca triangolare rivolta verso il basso (Vianello, 2015).

A livello comportamentale, invece, si osserva instabilità emotiva con difficoltà nel gestire i comportamenti aggressivi, ma anche impulsività, insistenza e nevrosi. “Il fenotipo comportamentale [...] sarebbe caratterizzato anche da comportamenti oppositori [...], ripetitività, compulsioni, tendenza a parlare troppo in alcune situazioni, livelli di attività ridotti” (Vianello, 2015, p. 147). Per quanto concerne lo sviluppo cognitivo solitamente si

individua un ritardo mentale che va da lieve a moderato e un quoziente intellettivo che tende a rimanere più o meno stabile con l'avanzare dell'età, cosa che non accade ad esempio a chi è affetto dalla sindrome di Down o dalla sindrome di X fragile. Sappiamo che chi è colpito dalla sindrome di Prader-Willi rivela migliori abilità:

- ◆ nella discriminazione visuo-motoria rispetto a quella uditivo-verbale;
- ◆ nell'attenzione visiva rispetto a quella uditiva;
- ◆ nell'integrazione degli stimoli spaziali rispetto a quelli verbali;
- ◆ nella processazione simultanea rispetto a quella sequenziale;
- ◆ nella memoria a lungo termine rispetto a quella a breve termine (Vianello, 2015, p. 146).

1.4.6 LA SINDROME DI ANGELMAN

La sindrome di Angelman deve il nome al pediatra inglese che la descrisse per la prima volta nel 1965, Harry Angelman (Vianello, 2015). Anche in questo caso, la causa della sindrome è data da un'anomalia genetica "presente nel braccio lungo di un cromosoma 15" (Vianello, 2015, p. 157). Vi sono diversi tratti fisici in comune con la sindrome di X fragile, come il viso stretto e la mandibola sporgente ma anche caratteristiche proprie: "bocca grande e denti distanziati, lingua sporgente, occipite piatto, occhi infossati e microcefalia" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 102).

La disabilità intellettiva tipica della sindrome di Angelman è di tipo grave, poiché tendenzialmente l'età mentale non supera i due anni di vita e colpisce in larga misura l'espressività e il linguaggio, conseguente causa di una riduzione dello sviluppo sociale. Viene messo in luce che i comportamenti tipici di questo tipo di disabilità intellettiva si possono individuare in: "iperattività, problemi legati al sonno (ad esempio ad addormentarsi), stereotipie come battere le mani, problemi di alimentazione nell'infanzia" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 103). Ciò che caratterizza questa sindrome dal punto di vista comportamentale sono gli scoppi di riso improvvisi, totalmente indipendenti dal contesto. Per quanto riguarda l'educazione, l'obiettivo principale è quello di garantire un'adeguata qualità della vita, che tenga conto delle capacità

e delle aspettative di ognuno; pertanto un'importante funzione è rivestita dalla famiglia, la quale ha il diritto di ricevere costante supporto poiché le carenze cognitive e linguistiche dei figli con sindrome di Angelman possono creare situazioni di stress e disagio. Il medesimo sostegno spetta anche agli insegnanti in quanto risulta complicato adeguare le offerte didattiche a età mentali basse (Vianello, 2015).

1.5 I DISTURBI DELLO SPETTRO DELL'AUTISMO

L'autismo viene classificato come una sindrome comportamentale, provocata da un disordine dello sviluppo che si manifesta nei primi tre anni di vita. Essa rientra tra i disturbi del neurosviluppo e interessa principalmente tre aree di compromissione: la "compromissione qualitativa della comunicazione" (Al-Ghani et al., 2015, p. 22) (difficoltà a comunicare e ad esprimersi, incapacità di iniziare a sostenere una conversazione, mancanza del gioco di finzione), la "compromissione qualitativa dell'interazione sociale" (Al-Ghani et al., 2015, p. 22) (difficoltà a comprendere il pensiero altrui, deficit nella mimica, nei gesti e nella postura) e la "modalità di comportamenti, interessi e attività ristretti" (Al-Ghani et al., 2015, p. 22) (movimenti del corpo ripetitivi e stereotipati, come il dondolio o il battito delle mani, interessi anomali e ristretti). Anche l'autismo, come qualsiasi tipologia di sindrome, ha delle caratteristiche principali e distintive, che analizzeremo di seguito:

- a) "le difficoltà di interagire con l'altro sviluppando l'intersoggettività" (Al-Ghani et al., 2015, p. 23): il bambino presenta deficit nell'instaurare una relazione con l'altro e nell'intersoggettività, la quale può addirittura non comparire. In tal caso non avviene nemmeno lo sviluppo di quella motivazione che porta ad acquisire le abilità sociali;
- b) "le difficoltà cognitive di conoscere e comprendere gli stati mentali propri e altrui e i loro rapporti con i comportamenti" (Al-Ghani et al., 2015, p. 23): l'individuo affetto da autismo risulta incapace di leggere gli stati emotivi della propria mente e quelli della mente altrui. Non è in grado di percepire ciò che gli altri provano, pensano e desiderano;

- c) “le difficoltà percettive e cognitive di costruire dalle stimolazioni esterne un tutto coerente e globale” (Al-Ghani et al., 2015, p. 25): nel bambino autistico è presente un deficit della coerenza centrale in quanto egli pone l’attenzione sui particolari tralasciando il generale;
- d) “le difficoltà a organizzare, pianificare e autoregolare i comportamenti, anche in modo flessibile e creativo” (Al-Ghani et al., 2015, p. 25): il soggetto presenta un deficit delle funzioni esecutive (organizzazione, pianificazione ed autoregolazione) e per tale motivo non è in grado di mantenere l’attenzione;
- e) “le difficoltà a usare i codici comunicativi verbali e non verbali” (Al-Ghani et al., 2015, p. 26): nell’autismo è presente un deficit a livello comunicativo, perciò il soggetto difficilmente tende a coinvolgere l’altro nella sua cerchia di interessi;
- f) “le difficoltà di gioco sociale e simbolico (far finta)” (Al-Ghani et al., 2015, p. 27): il bambino autistico presenta un deficit per quanto riguarda i giochi di finzione, non essendo in grado di “staccarsi” dalla realtà e porsi su un piano simbolico e astratto;
- g) “i comportamenti ripetitivi, stereotipati, ristretti e talvolta problematici” (Al-Ghani et al., 2015, p. 27): nell’autismo gli interessi sono ristretti e rigidi e talvolta, se non vengono perseguiti, possono generare nell’individuo frustrazione, sentimenti negativi e atteggiamenti compulsivi.

1.5.1 I CRITERI DIAGNOSTICI DEL DSM-V

Prima di poter illustrare i criteri diagnostici del Disturbo dello spettro autistico, è bene capire come si è arrivati al DSM-V. Dopo la diagnosi dello psichiatra Leo Kanner, aumentò l’interesse verso questo disturbo e si iniziò a studiarlo come sindrome indipendente dalla schizofrenia a partire dalla fine degli anni ’70. Nel 1980, tale disturbo venne finalmente inserito nel DSM-III sotto il nome di “autismo infantile” (Volkmar & McPartland, 2018, p. 34). Accanto a questa fu inserita una categoria per quei bambini che, pur presentando inizialmente uno sviluppo normale, presentano una sintomatologia riscontrabile nei soggetti autistici. Tuttavia si avvertì la necessità di una revisione in quanto il DSM-III presentava degli aspetti problematici come ad esempio il fatto che “l’approccio

complessivo era monotetico (doveva essere soddisfatto ogni criterio) e privo di flessibilità” (Volkmar & Mc Partland, 2018, p. 34). Si passò così al DSM-III-R nel quale si definì la sindrome come “disturbo autistico” (Volkmar & Mc Partland, 2018, p. 35), per indicare una “malattia” non più limitata alla tenera età.

In questo nuovo manuale diagnostico sono presenti 16 criteri racchiusi nelle principali aree di deficit che l'autismo porta con sé: “compromissione qualitativa nell’interazione sociale reciproca, compromissione qualitativa nella comunicazione e limitazione nel repertorio di attività ed interessi” (Volkmar & Mc Partland, 2018, p. 35); per poter effettuare la diagnosi di autismo non serve soddisfare tutti i criteri come in precedenza ma almeno 8 di essi. Viene data maggiore importanza allo sviluppo del bambino e al cambiamento evolutivo ma purtroppo ciò rischia di presentare troppi “falsi positivi” (Volkmar & Mc Partland, 2018, p. 36). Si avvertì di nuovo la necessità di una revisione approdando così al DSM-IV: accanto alla sindrome dello spettro autistico vennero inseriti altri disturbi come la sindrome di Asperger, la sindrome di Rett e il disturbo di Heller. Comprende una categoria adibita ai casi nei quali erano riscontrabili sintomi simili all'autismo ma che “non rispondevano appieno ai criteri per questa diagnosi” (Volkmar & Mc Partland, 2018, p. 42).

Si passa così al DSM-V dove viene eliminata la categoria dei disturbi generalizzati dello sviluppo per diventare “categoria unica dei disturbi dello spettro autistico” (Volkmar & Mc Partland, 2018, p. 52); questa nuova classificazione vuole che la diagnosi di autismo sia adottata con i soggetti che presentano una diagnosi per autismo anche nel DSM-IV. Per quanto riguarda i criteri diagnostici del disturbo dello spettro autistico, il DSM-V sostiene che essi concernono i seguenti punti A, B, C, D ed E. In primo luogo:

- A. la constatazione di “deficit persistenti della comunicazione sociale e dell’interazione sociale in molteplici contesti” (Volkmar & Mc Partland, 2018, p. 12);
- B. la presenza di “pattern di comportamento, interessi o attività ristretti e ripetitivi” (Volkmar & Mc Partland, 2018, p. 13);

- C. “i sintomi devono essere presenti nel periodo precoce dello sviluppo (ma possono non manifestarsi pienamente prima che le esigenze sociali eccedano le capacità limitate, o possono essere mascherati da strategie apprese in età successive)” (Volkmar & Mc Partland, 2018, p. 13);
- D. “i sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti” (Volkmar & Mc Partland, 2018, p. 13).

1.5.2 APPROCCI COMPORTAMENTALI

Anzitutto è bene ricordare che non vi è un intervento univoco per coloro che soffrono del Disturbo dello spettro autistico, in quanto i sintomi sono estremamente variabili e complessi. Vi sono delle linee comuni a tutti gli interventi come l'arricchimento dell'interazione sociale, il potenziamento della comunicazione e l'estensione degli interessi.

Gli interventi psicoeducativi attuati con soggetti affetti da Disturbo dello spettro autistico, sono prevalentemente di tipo cognitivo-comportamentale; questa prospettiva vede una base neurobiologica nei comportamenti problema, la quale dà origine ad atteggiamenti che mostrano carenze modificabili in seguito a specifici programmi di apprendimento. L'obiettivo è quello di “annientare” i comportamenti problema per fare posto a quelli adattivi; un altro scopo è quello di far apprendere al bambino specifiche abilità attraverso degli obiettivi ben definiti da raggiungere grazie alla strutturazione di vari compiti, anch'essi specifici. Dopo questa breve descrizione verranno presi in esame tre tipologie di approcci comportamentali: il metodo ABA (*Applied Behavior Analysis*), il metodo DTT (*Discrete Trial Training*) e il *Verbal Behavior*.

1.5.2.1 ABA (*APPLIED BEHAVIOR ANALYSIS*)

ABA è l'analisi applicata del comportamento; partendo da ciò che emerge durante l'analisi dei comportamenti cerca di comprendere quali relazioni vi siano tra i comportamenti stessi e le “condizioni esterne” (Al-Ghani et al., 2015, p. 99), al fine di spiegare il perché la manifestazione dei comportamenti sia strettamente legata al tipo di

contesto. Ciò rappresenta il punto di partenza per poter progettare prima e mettere in atto poi interventi o strategie che possano modificare i comportamenti inadeguati e favorire l'apprendimento di abilità del tutto nuove per il soggetto.

Di seguito sono indicate le caratteristiche principali di questo intervento di approccio comportamentale:

- a) è un intervento avente una programmazione specifica ed individualizzata per ciascun bambino in grado di valutare le abilità, gli aspetti positivi, e i deficit, cioè le aree in cui le potenzialità degli individui risultano essere carenti. Dopo aver accuratamente valutato potenzialità e mancanze, l'ABA cerca di favorire i comportamenti adattivi annientando i comportamenti problema;
- b) l'efficacia dell'intervento aumenta a seconda dell'età in cui si inizia ad intervenire (un intervento precoce, su un bambino di due anni, darà più risultati che su un bambino di cinque);
- c) un'altra caratteristica è il coinvolgimento della famiglia, la quale partecipa agli incontri dei tecnici ABA con i propri figli; tali incontri forniscono informazioni circa il programma e le sue finalità e sugli insegnamenti educativi da utilizzare;
- d) questo programma ha la capacità di "trasformare in apprendimenti formali comportamenti, cognizioni e processi che comunemente le persone acquisiscono senza che vi sia necessariamente qualcuno o qualcosa che li insegna in modo intenzionale" (Ricci et al., 2018, p. 20).

1.5.2.2 DTT (*DISCRETE TRIAL TEACHING*)

Il DTT rientra tra gli approcci comportamentali e ha come obiettivo principale l'insegnamento di competenze attraverso delle sedute distribuite in 40 ore settimanali; ogni sessione "prevede una serie di *trial* altamente strutturati" (Al-Ghani et al., 2015, p. 102), ovvero delle tipologie di apprendimenti che prevedono la somministrazione di un comando a cui il soggetto dovrà rispondere. Il DTT viene attuato in classe e per diversi gruppi di lavoro sia perché risulta semplice da utilizzare, sia perché la raccolta dati è quasi immediata; inoltre "sono chiaramente delineati gli step progettati di ogni curriculum"

(Ricci et al., 2018, p. 36) e i progressi, o eventuali deficit, sono delineati in maniera chiara. In questa tipologia di intervento vi è la possibilità di sottoporre le prove diverse volte e di cercare di favorire quei comportamenti che risultano coerenti con l'apprendimento. I vantaggi di questa tecnica comportamentale sono accompagnati anche da diversi svantaggi, come ad esempio il fatto che vi è una scarsa accettazione sociale e che l'attività è spesso guidata dagli insegnanti. Inoltre il DTT viene preferibilmente messo in atto al di fuori del contesto quotidiano, in quanto l'interazione deve essere "uno a uno" (Ricci et al., 2018, p. 37).

Il *Discrete Trial Teaching* permette al soggetto di acquisire svariate abilità in campo cognitivo, sociale e comportamentale ma allo stesso tempo lavora sui deficit che ogni individuo presenta, in particolar modo quelli attentivi, comunicativi e della motivazione; per poter apprendere tali abilità, si utilizza il metodo induttivo.

1.5.2.3 VBT (*VERBAL BEHAVIOR TEACHING*)

Il VBT (*Verbal Behavior Teaching*) è un processo di insegnamento della comunicazione e del linguaggio trattato dagli analisti del comportamento Vincent Carbone, Mark Sundberg e James Partington. Questa tipologia di intervento prende spunto dai principi del condizionamento operante di Skinner; egli considera il linguaggio come un qualsiasi comportamento. Analizzando i soggetti Skinner non si preoccupa di ciò che pronunciano e del modo in cui lo fanno, ma si concentra sulla funzione propria di un determinato comportamento verbale e su quale sia il suo antecedente. Il VBT riguarda la messa a punto di pratiche che favoriscono lo sviluppo delle diverse componenti del linguaggio tramite insegnamenti sia in ambienti naturali che strutturati.

Questo intervento aiuta i soggetti affetti da disturbo dello spettro dell'autismo ad apprendere la lingua dapprima e a collegare ogni singola parola con lo scopo per cui nasce; l'apprendimento della lingua ha lo scopo di insegnare agli individui come le parole siano utili per avanzare richieste ed ottenere ciò che si desidera. Il terapeuta ha il compito di far sì che il soggetto migliori la sua comunicazione nel tempo, variando di tanto in tanto le situazioni e le istruzioni che dovrà eseguire, di modo che l'interesse e l'attenzione siano sempre al massimo. Nel suo lavoro, egli utilizza la tecnica dell'"apprendimento senza

errori”, ovvero si serve di suggerimenti frequenti per aiutare l’individuo a fornire sempre la risposta esatta ad ogni richiesta. Via via che l’apprendimento del soggetto si consolida, i suggerimenti del terapeuta diminuiscono sempre di più fino al momento in cui l’individuo non avvertirà più il bisogno di essere sollecitato nel fornire le risposte corrette.

Il *Verbal Behavior Teaching* prevede un minimo di un’ora e un massimo di tre di terapia a settimana e può aiutare i bambini che si affacciano per le prime volte alla lingua, gli anziani che presentano un ritardo nel linguaggio e coloro che si servono di supporti visivi per la comunicazione. Il ruolo di terapeuta può essere vestito da psicologi, specialisti del comportamento, insegnanti e educatori speciali e patologi della parola e del linguaggio.

1.6 CONCLUSIONI

Per anni si è discusso riguardo la terminologia da utilizzare quando si parla di disabilità. Dal 1980 la Commissione della Comunità Europea ha sostituito il termine “handicappato” con quello di “disabile” (Vianello & Mammarella, 2015), per indicare una persona non in grado di “assicurare a sé stessa [...] quanto necessita per una vita normale” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 14). Per quanto riguarda il lessico, è utile chiarire il significato di inserimento, integrazione e inclusione. L’inserimento vuole che la persona con disabilità faccia parte del sistema sociale, senza intervenire sulle dimensioni “delle relazioni interpersonali e della socializzazione” (Pavone, 2014, p. 161); l’integrazione punta al rispetto dei bisogni fondamentali di ciascuno all’interno dell’ambiente scolastico, attraverso l’introduzione della figura dell’insegnante di sostegno.

Nel XX secolo iniziarono a verificarsi dei cambiamenti nel modo di concepire e trattare le persone con disabilità; dal 1970 al 1980 furono emanate delle importanti leggi per il loro futuro. Tra le più importanti si ricordano: la “Dichiarazione dei diritti delle persone con ritardo mentale” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 11), la quale stabilisce che le persone con disabilità debbano avere gli stessi diritti di tutti gli altri e la legge n. 517 del 1977, percepita come anticipazione del modello inclusivo in quanto colloca gli individui con disabilità “all’interno del processo di trasformazione complessiva del sistema scolastico” (Pavone, 2014, p. 45). Del 1980 è importante anche ricordare ICIDH

(*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*), il quale pone l'attenzione sulle "possibili conseguenze delle malattie a tre livelli" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 14): menomazioni, disabilità e handicap. Nel 1992 viene promulgata la Legge n. 104, che mira a promuovere l'assistenza e l'integrazione delle persone con disabilità nella società incoraggiando l'autonomia e la socializzazione. Grazie all'ICF (*International Classification of Functioning*), dal 2001, viene posta l'attenzione sul funzionamento e sulla salute della persona, ma soprattutto sulle relazioni che ha la medesima con il contesto.

Il primo strumento in grado di proteggere i diritti umani delle persone con disabilità a livello globale è la "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità"; sancisce una serie di diritti inalienabili e fondamentali per garantire una partecipazione attiva nella società, tra i quali troviamo: uguaglianza e non discriminazione, piena partecipazione nella società, accessibilità, rispetto per la dignità umana, libertà personale e vita indipendente. Con la Convenzione non si guarda più solo al come aiutare gli individui ad integrarsi nella società, ma piuttosto al come rendere quest'ultima accessibile al fine di garantire a tutti pari diritti (Curto & Marchisio, 2020).

Ci sono diversi approcci strettamente connessi al mondo della disabilità: il modello medico, che pone al centro la patologia che colpisce l'individuo e considera la disabilità come un problema medico su cui è necessario intervenire trovando una cura; il modello sociale, il quale considera la disabilità come risultato di barriere fisiche, sociali ed economiche che non permettono all'individuo di partecipare alla vita sociale, economica, politica e culturale; il modello bio-psico-sociale, riconducibile all'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*), che concepisce la disabilità come il risultato dell'interazione tra le condizioni di salute e i fattori contestuali (Istat, 2021); il *Capability Approach*, il quale punta al miglioramento del benessere dell'individuo concentrandosi sulle capacità delle persone di fare e diventare ciò che desiderano nella vita.

Viene affrontato principalmente il tema delle disabilità intellettive, classificate come "disturbo che emerge in età evolutiva e che include deficit sia del funzionamento intellettuale che adattivo nelle aree concettuali, sociali e pratiche" (Vianello &

Mammarella, 2015, p. 92). La maggior parte delle disabilità intellettive sono causate da anomalie genetiche; una parte di esse può essere data da eventuali infezioni contratte dalla madre durante il periodo della gravidanza, oppure dall'abuso di alcool e stupefacenti nel medesimo periodo. La prima disabilità intellettiva presa in esame è il ritardo mentale, il quale può essere di tipo prenatale, perinatale o postnatale; il ritardo mentale è identificato dal DSM-IV come una "patologia cognitiva persistente, [...] diagnosticata in base ai seguenti criteri: funzionamento cognitivo corrispondente a un quoziente intellettivo inferiore alla media; compromissione grave e significativa in diverse aree funzionali [...]; presenza del disturbo fin dall'età precoce (Pavone, 2014, p. 91). Le aree che subiscono delle limitazioni sono quelle della comunicazione, del lavoro, della società, della vita in famiglia e del funzionamento adattivo; possono coesistere difficoltà motorie, difficoltà nello sviluppo del linguaggio e difficoltà nella memoria. Sono stati individuati quattro livelli di gravità del ritardo mentale: lieve, moderato, grave e gravissimo. Vi è poi il ritardo mentale con gravità non specificata, il quale comprende i soggetti per i quali si sospetta la presenza di ritardo mentale, ma che non possono essere valutati tramite i test di intelligenza (Vianello, 2015). La disabilità intellettiva più frequente è la Sindrome di Down causata dalla presenza di un cromosoma 21 in più rispetto alla norma. Le persone affette dalla sindrome di Down soffrono di ipotonia muscolare, sovrappeso e difetti cardiaci congeniti (Vianello, 2015), oltre a presentare un quoziente intellettivo di circa 50-60 nei primi anni di vita per poi scendere a 40 con l'avvicinarsi della maggiore età. Tra i punti di debolezza di questa sindrome rientra l'area del linguaggio, caratterizzato dall'utilizzo di frasi brevi e dall'omissione di articoli e preposizioni; "la comprensione linguistica, la comunicazione non verbale, il lessico [...] e la pragmatica" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 94) sono considerati punti di forza.

Sono state considerate poi le sindromi più comuni: la sindrome di Williams, la sindrome di X fragile, la sindrome di Prader-Willi e la sindrome di Angelman. La sindrome di Williams è "dovuta a una microdelezione sul braccio lungo del cromosoma 7" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 95) e porta con sé problemi cardiovascolari, difficoltà nell'alimentazione e una predisposizione a problemi comportamentali, quali sbalzi d'umore, iperattività e un carattere impulsivo e iperattivo (Vianello, 2015); è caratterizzata

da una disabilità intellettiva lieve o moderata, ma “la memoria uditiva a breve termine, il riconoscimento dei volti, l’intelligenza sociale e le abilità musicali” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 95) rappresentano delle potenzialità. “La prima causa di disabilità intellettiva ereditaria” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 95) è la sindrome di X fragile, trasmessa geneticamente ai figli dalla madre. È una sindrome che colpisce prevalentemente i maschi, i quali presentano un ritardo mentale che va da moderato a grave, soprattutto nel linguaggio recettivo e in quello espressivo; le femmine sono affette da un ritardo lieve o mostrano livelli intellettivi nella norma (Vianello, 2015). La sindrome di Prader-Willi interessa ambo i sessi e tutte le etnie e presenta un ritardo mentale che va da lieve a moderato; oltre ad una disabilità intellettuale, chi è affetto da questo tipo di sindrome presenta anche disabilità fisiche come strabismo, miopia e “difficoltà articolatorie” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 102). A livello comportamentale è frequente l’instabilità emotiva, unita alla difficoltà nel gestire i comportamenti aggressivi. Anche la sindrome di Angelman è data da un’anomalia genetica e presenta una disabilità intellettiva grave, con un’età mentale che non supera i due anni di vita; le aree maggiormente colpite sono quelle del linguaggio e dell’espressività.

È rilevante considerare, tra gli altri, l’autismo: esso fa parte dei disturbi del neurosviluppo e si manifesta tendenzialmente nei primi tre anni di vita. Interessa principalmente tre aree di compromissione: la “compromissione qualitativa della comunicazione” (Al-Ghani et al., 2015, p. 22), con difficoltà di comunicazione e di espressione; la “compromissione qualitativa dell’interazione sociale” (Al-Ghani et al., 2015, p. 22), con difficoltà di comprensione del pensiero altrui e deficit nella mimica; la “modalità di comportamenti, interessi e attività ristretti” (Al-Ghani et al., 2015, p. 22), con movimenti del corpo ripetitivi e stereotipati e interessi anomali e ristretti. Per quanto riguarda gli interventi per coloro che soffrono del Disturbo dello spettro autistico, non ne esiste uno solo; i sintomi sono troppo variabili e complessi per poter intervenire su tutti gli individui allo stesso modo. Abitualmente gli interventi sono di tipo cognitivo-comportamentale, con l’obiettivo di “annientare” i comportamenti problema per fare posto a quelli adattivi. Sono stati presi in esame tre tipi di approcci comportamentali: il

metodo ABA (*Applied Behavior Analysis*), il metodo DTT (*Discrete Trial Training*) e il *Verbal Behavior*.

Con il metodo ABA si cerca di comprendere quali relazioni esistono tra la manifestazione di certi comportamenti e il contesto in cui si esprimono, partendo proprio dall'analisi dei comportamenti. È un intervento che prevede una programmazione specifica e individualizzata per ogni soggetto, al fine di poter valutare le abilità, gli aspetti positivi e i deficit; l'efficacia dell'intervento aumenta a seconda di quanto precocemente si interviene. L'obiettivo del *Discrete Trial Teaching* (DTT) è l'insegnamento di competenze tramite delle sedute distribuite in 40 ore settimanali; favorisce l'acquisizione di diverse abilità in campo cognitivo, sociale e comportamentale lavorando sui deficit attentivi, comunicativi e della motivazione. Infine il VBT (*Verbal Behavior Teaching*) favorisce lo sviluppo delle diverse componenti del linguaggio aiutando l'individuo ad apprendere la lingua affinché capisca l'utilità dello stesso nell'avanzare richieste e ottenere ciò che desidera. Viene utilizzata la tecnica dell'"apprendimento senza errori": tramite dei suggerimenti l'individuo viene aiutato a fornire la risposta esatta ad ogni richiesta.

CAPITOLO 2

INCLUSIONE SOCIALE E LAVORATIVA

2.1 INCLUSIONE SOCIALE

Il mondo contemporaneo afferma che anche le persone che portano con sé delle diversità, sono in grado di sviluppare aspirazioni, aspettative e più in generale un progetto esistenziale radicato nel contesto in cui vive, se vengono coinvolte in situazioni educative, sociali e culturali inclusive (Pavone, 2014). L'inclusione sociale di suddette persone risulta un obiettivo fondamentale di promozione della giustizia sociale al fine di costruire una società rispettosa dei diritti di tutti i membri che ne fanno parte; ciò comporta che ci sia collaborazione da parte dei governi, delle istituzioni, delle comunità e degli individui. Attraverso una prospettiva di inclusività, "il servizio diventa uno dei riferimenti e il progetto di vita rappresenta il terreno sul quale concorrono più attori e, fra essi, le persone con disabilità e le loro famiglie" (Medeghini R., et. al, 2013, p. 17).

Ciò a cui si aspira è che tutti abbiano pari opportunità di partecipazione alla vita della società; a prescindere dalla propria condizione sono promossi aspetti quali: uguaglianza e valorizzazione della diversità. I sistemi educativi devono diventare inclusivi provvedendo alla diversità e ai bisogni speciali, creando una parità di opportunità (Armstrong et al., 2011). Gli aspetti salienti dell'inclusione sociale sono:

1. accessibilità: accessibilità architettonica, accesso ai trasporti pubblici, alle comunicazioni, a tecnologie assistive e tutto ciò che garantisce una completa partecipazione alla vita sociale;
2. educazione inclusiva: possibilità di prendere parte a scuole e classi regolari, unita ad un'istruzione che si adatti alle loro esigenze;
3. mondo del lavoro: coloro affetti da disabilità devono poter avere accesso ad un lavoro dignitoso. Sono necessarie politiche di inclusione lavorativa con adeguamento delle condizioni di lavoro alle esigenze individuali;

4. partecipazione politica e sociale: promuovere la partecipazione attiva nelle decisioni che riguardano la loro vita, le quali devono poter essere condivise in spazi inclusivi;
5. consapevolezza: l'inclusione sociale punta all'eliminazione dei pregiudizi nei confronti delle persone con disabilità, ancora troppo accentuati. Per fare questo essa punta sulla promozione di consapevolezza e sulla valorizzazione delle capacità degli individui con disabilità.

2.1.1 LA FAMIGLIA

Un'importante funzione per quanto riguarda l'inclusione sociale delle persone con disabilità è svolta dalla famiglia, quale "luogo privilegiato di educazione e integrazione" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 106). Come affermava Bowlby, la famiglia è la "base sicura" per ciascuno di noi, colei che ci introduce a tutti i contesti della vita vera e propria.

Di notevole importanza è il rapporto di collaborazione che quest'ultima deve instaurare con la scuola, prima agenzia comunicativa per l'inserimento nella società. È però un rapporto molto complesso e travagliato poiché, a detta degli insegnanti, i genitori nutrono delle aspettative troppo alte nei confronti dei figli con disabilità. Una caratteristica che accomuna la maggior parte dei genitori è la paura; tutti hanno paura di spostare il pensiero sul futuro dei propri figli, in quanto li vedono sempre "bambini", bisognosi di aiuto, "accudimento" e protezione per tutta l'esistenza, anche nell'età della cosiddetta maturità, quando i coetanei lasciano il nucleo originario per crearsi una loro famiglia" (Pavone, 2014, p. 113). Pensare al futuro crea ansia, hanno timore del giorno in cui i figli prenderanno consapevolezza dei loro limiti. Non tutti, però, si lasciano sopraffare dai dubbi e dalle incertezze; una parte di essi sono in grado di agire per preparare i figli ad un futuro distacco dalla famiglia. Il fatto che i figli disabili possano sviluppare un proprio progetto di vita sembra essere legato direttamente alla maturità genitoriale (Pavone, 2014). La disabilità che colpisce un figlio può creare scompiglio all'interno del nucleo familiare, con il rischio di sovraccaricare la quotidianità e il suo equilibrio.

A livello familiare è importante citare il *Parent Training*. Si tratta di un "metodo di intervento finalizzato all'incremento delle abilità genitoriali nel gestire i comportamenti

problematici dei figli disabili” (Al-Ghani et al., 2015, p. 330) che inizia a farsi strada negli anni '70. Tale intervento ha lo scopo di migliorare il rapporto tra genitori e figli, far sì che i genitori conoscano la realtà che ha “investito” il figlio e infine realizzare metodi educativi incentrati sull’osservazione. È stato evidenziato come il *Parent Training* aumenti la sua efficacia nel momento in cui i genitori possono mettere in tavola i loro pensieri, le loro debolezze e i loro dubbi. Proprio uno degli obiettivi principali è quello di far nascere nei genitori la consapevolezza, l’accettazione e la conoscenza della disabilità, tramite un’osservazione iniziale, per poi passare alla condivisione di paure ed incomprensioni. Un altro punto di forza del *Parent Training* è “l’importanza della condivisione e del sostegno di genitori che vivono la medesima situazione di crisi” (Al-Ghani et al., 2015, p. 332), con la conseguente formazione di associazioni che supportino altre famiglie. Infine, questa tipologia di intervento sui genitori, li rende consapevoli di ciò che stanno facendo, ma non solo, poiché “consente loro di effettuare osservazioni puntuali e precise sul funzionamento del figlio nell’ambiente domestico, allo scopo di incrementare le abilità, l’autonomia e la comunicazione” (Al-Ghani et al., 2015, p. 332).

2.1.2 LA SCUOLA

“La scuola è ambiente di educazione e di istruzione, contesto naturale della relazione didattica di insegnamento-apprendimento” (Pavone, 2014, p. 171). Per quanto riguarda questo ambito si è a lungo dibattuto su dove dovessero essere collocati gli alunni con disabilità. Molti sostennero l’utilizzo di classi speciali, per paura che essi potessero in qualche modo rallentare l’apprendimento di coloro che vengono definiti “normodotati”. Inizialmente si credeva che il sistema scolastico non fosse in grado, o comunque non sufficientemente attrezzato, per poter ospitare nelle classi comuni alunni con disabilità. Nella Circolare Falcucci del 1975 si dice pertanto che:

l’inserimento deve obbedire alla logica della territorialità e della gradualità; della garanzia nelle scuole ospitanti di spazi adeguati; della presenza di *équipe* per l’assistenza medico-psico-socio-pedagogica; [...] si raccomanda in particolare la flessibilità programmatica e organizzativa [...] e didattica (Pavone, 2014, p. 44).

Le ricerche più recenti hanno sottolineato come le classi speciali hanno degli “effetti negativi sullo sviluppo sociale e sui successi scolastici” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 105); l’inserimento in classi normali fa sì che essi siano in grado di sviluppare un miglior concetto di sé e più elevati livelli di “comportamenti di benessere” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 105).

Gli esperti in educazione propongono come soluzione un insegnamento differenziato, il quale permetta di far rimanere lo studente con disabilità in classe con i compagni; ciò comporta la necessità di proporre delle attività agevolate, che siano però coerenti con la programmazione scolastica di quel momento. Questo insegnamento prevede un programma specifico per ogni individuo, calibrato sulle difficoltà e sulle caratteristiche quali l’età, il livello cognitivo e le abilità potenziali. È necessario un insegnamento che sia “rispettoso dell’allievo e in particolare della sua iniziativa, della sua attività, del suo punto di vista, delle conoscenze già acquisite, del suo modo di ragionare, dei suoi interessi, delle sue motivazioni, dei suoi valori” (Vianello & Mammarella, 2015, p. 110). L’integrazione scolastica di alunni diversamente abili è di primaria importanza, per questo occorre proprio un’educazione che “li supporti nella comprensione delle diverse situazioni sociali, nella decodifica degli stati emotivi e delle intenzioni delle persone che li circondano, e infine nell’acquisizione di modalità comunicative ed emotive comprensibili agli altri” (Al-Ghani et al., 2015, p. 155).

Importante è la figura dell’insegnante di sostegno, il quale è chiamato alla collaborazione con gli altri docenti di modo che tutti siano in grado di fornire il giusto insegnamento agli allievi con disabilità qualora egli dovesse essere assente. Questa collaborazione dovrebbe portare ad una “rete di sostegno”, formata da tutti gli insegnanti, dagli specialisti, dai genitori, dal dirigente scolastico e dai volontari della società (Pavone, 2014). I presupposti che stanno alla base di questa “rete di sostegno” sono:

- ◆ ogni alunno, anche il disabile, dispone di energie e doti da utilizzare per aiutare a sua volta gli altri componenti della comunità;
- ◆ ciascuno è direttamente coinvolto nel compito di sostenere gli altri, in modo sia formale sia informale;

- ◆ un rapporto di sostegno spontaneo e vicendevole tra compagni o colleghi riveste un'importanza pari a quella del sostegno formale tra professionisti;
- ◆ il piano di sostegno non può essere predeterminato, ma va contestualizzato e adeguato al bisogno originale del soggetto di cura (Pavone, 2014, p. 176).

Infine, la scuola deve essere in grado di dare la possibilità a tutti (non solo agli allievi con disabilità) di seguire programmi adeguati alle possibilità di ognuno, insieme ai compagni (Pavone, 2014).

2.1.2.1 DOCUMENTAZIONE DI SUPPORTO ALL'INCLUSIONE SCOLASTICA

Per poter certificare un alunno come diversamente abile e per far sì che nella scuola venga attuata una programmazione educativa e didattica specifica è necessario stilare una serie di documenti quali: la Diagnosi Funzionale, il Profilo Dinamico Funzionale e il Piano Educativo Individualizzato. È necessario chiarire prima di tutto che cosa sia la diagnosi funzionale, in quanto spesso viene confusa con quella clinica; quest'ultima descrive a livello medico il tipo di disabilità da cui il soggetto è affetto, individuandone i punti di forza e le criticità. La diagnosi funzionale, invece, si interessa dello stato psicofisico del soggetto diversamente abile ed elenca le potenzialità di esso nelle aree cognitiva, relazionale, linguistica e motoria. Si tratta di valutare le capacità e le limitazioni funzionali di un individuo. Questo processo valuta l'impatto che la disabilità ha sulle capacità e sul funzionamento di una persona nella quotidianità; fornisce informazioni per la pianificazione dell'intervento, l'identificazione delle risorse, gli eventuali supporti necessari e lo sviluppo di un piano specifico per migliorare la qualità della vita.

È necessario l'intervento dell'équipe multidisciplinare per la sua stesura ed è un documento che viene rilasciato alla famiglia, la quale dovrà consegnarla all'istituto scolastico al momento dell'iscrizione del figlio. La famiglia deve essere coinvolta nel processo di redazione della diagnosi funzionale al fine di comprendere totalmente le esperienze, gli obiettivi e le prospettive future. Deve essere redatta in maniera da poterla utilizzare in ambito educativo e scolastico; una volta completata la Diagnosi Funzionale si

può procedere con la stesura del Profilo Dinamico Funzionale e il Piano Educativo Individualizzato.

Il profilo dinamico funzionale è un documento immediatamente successivo alla diagnosi funzionale che va compilato all'inizio del primo anno scolastico e ha bisogno di aggiornamenti periodici. Anch'esso è un approccio improntato alla valutazione delle abilità e delle limitazioni del funzionamento di ogni persona e tiene conto delle diverse situazioni e dei cambiamenti che avvengono nel tempo. L'idea di base è che le capacità di una persona, unite al suo funzionamento variano a seconda del contesto, dell'ambiente e delle condizioni specifiche; studia l'influenza dei fattori esterni, quali il supporto sociale, l'ambiente fisico e le opportunità di partecipazione. Indica le caratteristiche dell'alunno/a, le sue potenzialità e i suoi deficit ed è uno strumento utile alla sua crescita scolastica e dovrebbe favorire il suo apprendimento. È redatto dalla famiglia, dalla scuola, dalle ASL, da medici e terapeuti, da educatori e assistenti sociali; spesso questo risulta essere un elemento critico in quanto non sempre è facile garantire la collaborazione tra individui provenienti da mondi professionali diversi. Il profilo dinamico funzionale è di aiuto nell'identificazione dei punti di forza per sviluppare poi strategie personalizzate volte a potenziare il funzionamento della persona con l'obiettivo di stimolare una piena partecipazione sociale e una completa autonomia. Propone un programma didattico personalizzato ed è utile alla stesura del PEI (Piano Educativo Individualizzato).

Infine abbiamo il Piano Educativo Individualizzato, un documento destinato agli alunni/alle alunne diversamente abili, che considera i problemi riscontrati "nell'interazione, comunicazione e immaginazione del soggetto, il suo grado di autonomia e la sua situazione di funzionamento complessivo" (Al-Ghani et al., 2015, p. 148). Il PEI è stilato dai docenti, dagli insegnanti di sostegno, dai servizi sociali e dalla famiglia, in quanto comprende sia i progetti educativi e riabilitativi, sia l'integrazione tra attività scolastiche ed extrascolastiche (Pavone, 2014). Lo scopo è di predisporre un percorso formativo per ogni individuo, in cui figurano obiettivi didattici, educativi e di apprendimento, i quali tengono conto degli interessi ma soprattutto delle potenzialità di ciascun soggetto; si prefigge di garantire un'istruzione personalizzata e adeguata alle esigenze specifiche di ognuno, e di conseguenza aspira a promuovere il successo

educativo e lo sviluppo globale degli studenti/delle studentesse. In esso vengono dapprima descritte le caratteristiche individuali dello studente/della studentessa, con i suoi punti di forza e debolezza e le abilità specifiche; dopo aver individuato una metodologia personalizzata, fornisce indicazioni sulla valutazione e sui suoi progressi. Figurano anche l'elenco delle attività didattiche, la loro organizzazione in termini di orario e i metodi utilizzati per realizzarle e, infine, il rapporto esistente tra la realtà scolastica e quella extra-scolastica. Il PEI viene aggiornato periodicamente per rispondere ai cambiamenti nelle esigenze dello studente/della studentessa, per monitorare i progressi e il raggiungimento degli obiettivi stabiliti.

2.2 INCLUSIONE LAVORATIVA

Abbiamo detto che la disabilità è il risultato di un'interazione negativa tra la condizione di salute della persona con disabilità e il contesto in cui vive (Istat, 2019). Una delle sfere che riveste più importanza nel favorire l'integrazione sociale è l'ingresso nel mondo del lavoro, il quale rappresenta un "grande cardine dell'età adulta" (Pavone, 2014, p. 105). L'inclusione lavorativa è un tema che ha una certa rilevanza nella promozione dell'uguaglianza; non parliamo di lavoro solamente dal punto di vista economico ma bensì come una pratica educativa che contribuisce a una maggiore partecipazione sociale e a un più ampio grado di emancipazione. È da considerarsi quale strumento di *self-empowerment* che permette uno sguardo verso il futuro attraverso il raggiungimento di una maggiore autonomia (Caldin & Scollo, 2018). Il lavoro gioca un ruolo determinante nel percorso di crescita di ognuno;

il sentirsi adulti [...] non dipende da un fatto puramente anagrafico quanto piuttosto dalla maturazione di una identità personale che avviene per piccoli passi successivi attraverso lo sperimentarsi in nuovi contesti, entrando a contatto con reti relazionali extra familiari fluide, in costante movimento, che offrono tante e diverse immagini riflesse di sé stessi (Albergo Etico, 2014, p. 13).

È grazie alla differenziazione dagli altri e al mantenimento di una continuità con sé stessi che gli individui formano la propria identità personale grazie all'esigenza di essere riconosciuti da altri soggetti; il lavoro ha anche un ruolo all'interno della società, rientrando nei valori principali dell'individuo. Rappresenta il raggiungimento di una maggiore autonomia, ma allo stesso tempo il passaggio di status che porta all'adultità, una condizione che viene spesso negata alle persone con disabilità (Terraneo & Tognetti Bordogna, 2021).

Promuovere l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità è un processo continuo che richiede l'impegno di tutti i membri della società. Attraverso politiche, azioni concrete e un cambiamento culturale, è possibile creare ambienti di lavoro inclusivi in cui le persone con disabilità possano esprimere il loro pieno potenziale e contribuire in modo significativo alla società. Risulta doveroso "creare le condizioni per garantire opportunità di lavoro personalizzate, che valorizzino i punti di forza e le capacità della persona in cerca di occupazione, che riducano al minimo la disabilità e soddisfino le esigenze dell'azienda" (Albergo Etico, 2014, p. 14). Il diritto all'occupazione rientra tra i diritti fondamentali previsti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità. La convenzione riconosce ad ognuno il diritto di lavorare, di scegliere liberamente il proprio impiego attraverso condizioni lavorative favorevoli e il contrasto alla disoccupazione (UN. Office of the High Commissioner for Human Rights, 2012). Nel 2010 anche l'Unione Europea ha firmato la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, laddove il diritto al lavoro è un diritto fondamentale. L'Unione Europea sostiene diverse iniziative per dare assistenza ai soggetti con disabilità in merito all'occupazione; queste includono la non discriminazione, gli adattamenti sul posto di lavoro, i servizi pubblici per l'impiego, l'accessibilità e i diversi incentivi finanziari (Unione Europea, 2020). Nel 2021 la Commissione Europea ha presentato la nuova strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030, puntando ad un miglioramento delle politiche occupazionali e sociali in Europa. La strategia intende rafforzare la parità di partecipazione e la non discriminazione incentrandosi su tre tematiche principali: diritti dell'Ue (intesi quali libera circolazione e partecipazione all'attività politica), vita indipendente ed

autonomia e non discriminazione e pari opportunità (Commissione Europea, 2021). In diversi Paesi si trovano delle figure professionali che prestano servizi di *job coaching*, ossia

servizi di accompagnamento nel mercato del lavoro attraverso la progettazione di un percorso personalizzato di formazione, stage ed esperienze in diversi ambiti organizzativi condiviso tra la persona con disabilità, i genitori, gli insegnanti, il personale della formazione e le imprese ospitanti (Albergo Etico, 2014, p. 14).

Importante in questo senso è la “negoziante lavorativa”, cioè la volontà di “ridurre gli ostacoli organizzativi del contesto lavorativo” (Albergo Etico, 2014, p. 14), al fine di fornire un supporto in grado di dare risposta ai bisogni di ciascuno. La possibilità di lavoro per le persone con disabilità ha pertanto un ruolo determinante sia nell’accompagnare l’individuo all’acquisizione di una propria indipendenza e autonomia, sia nel superamento delle difficoltà personali attraverso la collaborazione con gli altri; “il fare aiuta la concentrazione, la visibilità del risultato alimenta l’autostima ed il sentimento di utilità, la cooperazione con gli altri allenta il senso di solitudine e la sfiducia” (Istat, 2019, p. 59).

Tutti questi propositi di favorire l’integrazione si scontrano però con la realtà più spesso di quanto si pensi; le persone con disabilità incontrano regolarmente difficoltà nell’inserirsi nel mondo produttivo: alcune di queste derivano dal percorso scolastico, complice di non garantire elevati livelli di istruzione per queste persone, altre provengono dai datori di lavoro, i quali hanno radicato in sé il pregiudizio che l’assunzione di suddette persone sia un problema per la produttività (Istat, 2019). Spesso si è portati a pensare che l’inserimento di una persona con disabilità nel mondo produttivo sia sinonimo di costo per l’azienda; al contrario, ciò potrebbe rappresentare una risorsa “nel momento in cui si relativizzano concetti quali successo, produttività, efficienza e si realizzano adeguate compatibilità tra l’individuo e il contesto lavorativo” (Pavone, 2014, p. 106). Le persone con disabilità, inoltre “sono colpite in modo sproporzionato dalla disoccupazione e lasciano prima il mercato del lavoro” (European Commission, 2021, p. 15). Inoltre, si riscontra spesso che le persone con disabilità con un impiego sono maggiormente soggette ad una segregazione lavorativa e a un minore potenziale di guadagno.

Generalmente accedono a lavori che richiedono poche abilità, con esperienze sia educative che professionali limitate; queste disparità dipendono inoltre dal tipo di disabilità a cui è soggetta una persona, portando ad un ulteriore grado della stessa (Maroto & Pettinicchio, 2014).

Per ottenere un'inclusione lavorativa è necessario che venga realizzato un percorso sia prima sia durante l'esperienza lavorativa, con funzione di supporto nel riconoscimento di sé stessi come adulti e nell'imparare a svolgere un compito specifico (Vicari, 2007). Per quanto riguarda questo ambito della vita di persone con disabilità, molte nazioni hanno introdotto leggi che promuovono l'occupazione di suddette persone; a tal proposito è doveroso ricordare la Legge n. 68 del 1999, la quale sancisce l'obbligo di assunzione nelle imprese di lavoratori in situazioni di handicap in base al numero dei dipendenti: un lavoratore in situazione di disabilità nelle aziende con 15-25 dipendenti, due lavoratori in situazione di disabilità nelle aziende con 36-50 dipendenti e il 7% di lavoratori in situazione di disabilità nelle aziende con più di 50 dipendenti (Vianello & Mammarella, 2015). Inoltre, le aziende beneficiano di agevolazioni:

vi è una fiscalizzazione totale per massimo otto anni per il lavoratore assunto che abbia una riduzione superiore al 79% della capacità lavorativa; una fiscalizzazione del 50% per massimo cinque anni per chi ha una riduzione della capacità lavorativa tra il 67% e il 79%; un rimborso forfetario delle spese necessarie alla trasformazione del posto di lavoro per chi ha riduzione delle capacità lavorativa del 50% (Vianello & Mammarella, 2015, p. 34).

Il principio base attorno a cui ruota tale legge è il "collocamento mirato" che va a sostituire il collocamento obbligatorio, visto come una forma di risarcimento nei confronti di chi era affetto da gravi problemi di salute (Istat, 2019). Il collocamento mirato viene inteso come un insieme di strumenti utili alla valutazione delle persone con disabilità in termini di capacità lavorative, al fine di trovare loro il posto di lavoro adatto "attraverso analisi del posto di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi di lavoro e

di relazione” (Vicari, 2007, p. 95). Questa Legge vede nell’inclusione lavorativa la possibilità per chiunque di autorealizzarsi e al tempo stesso di sentirsi parte integrante della società; la partecipazione sociale concorre al benessere di ogni individuo insieme alla dimensione delle relazioni interpersonali. In questo senso, la dimensione lavorativa è strettamente legata a quella del benessere personale, in quanto favorendo la partecipazione sociale concorre ad aggiungere una connotazione positiva al “giudizio sulla propria vita in termini di aderenza alle aspettative e alla vita “ideale immaginata”” (Istat, 2019). La direttiva prevede diverse tipologie di avviamento:

- ◆ la chiamata numerica [...];
- ◆ la richiesta nominativa, dove il datore di lavoro (sia pubblico che privato) può scegliere il lavoratore con disabilità da assumere alle proprie dipendenze: detta scelta avviene attraverso colloqui personali condotti o da figure interne all’azienda interessata o da mandati a società specializzate in *recruitment*, oppure, laddove previsto, da figure esperte dei Centri per l’Impiego;
- ◆ la stipula di una convenzione, finanziata dal Fondo Nazionale per il diritto al lavoro dei disabili, sottoscritta dai datori di lavoro, incentivati dalle facilitazioni fiscali previste dalla normativa (Istat, 2009, p. 72).

Tirando le somme si può percepire come risulti piuttosto efficace l’impegno nella creazione di posti di lavoro personalizzati, in quanto questo “permette di mettere al servizio dell’azienda le specifiche risorse professionali della persona disabile che [...] potrebbero non essere riconosciute o non essere utilizzate al meglio, creando frustrazioni in entrambe le parti” (Albergo Etico, 2014, pp. 14-15). Parlando di inclusività lavorativa in ottica futura possono essere individuati cinque obiettivi che necessiteranno di una particolare attenzione:

1. nuove forme di impiego e di rapporti lavorativi che siano inclusivi;

2. sviluppo di competenze e di un apprendimento permanente per le persone con disabilità;
3. progettazione universale integrata nello sviluppo di nuove infrastrutture, prodotti e servizi;
4. tecnologie assistive, già esistenti o recentemente sviluppate, che vengano rese accessibili ed utilizzabili;
5. misure per includere le persone con disabilità nelle aree in crescita e in via di sviluppo dell'economia.

(International Labour Organization, 2020).

2.2.1 DATI E STATISTICHE

In merito alla partecipazione lavorativa si riscontra che le persone con disabilità abbiano una bassa intensità lavorativa che si riflette nella difficoltà di partecipazione al mercato del lavoro (Giovannone, 2022). Per focalizzarsi sulla tematica dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità risulta allora necessaria un'analisi statistica su quello che è il livello di occupazione di queste persone nel contesto italiano.

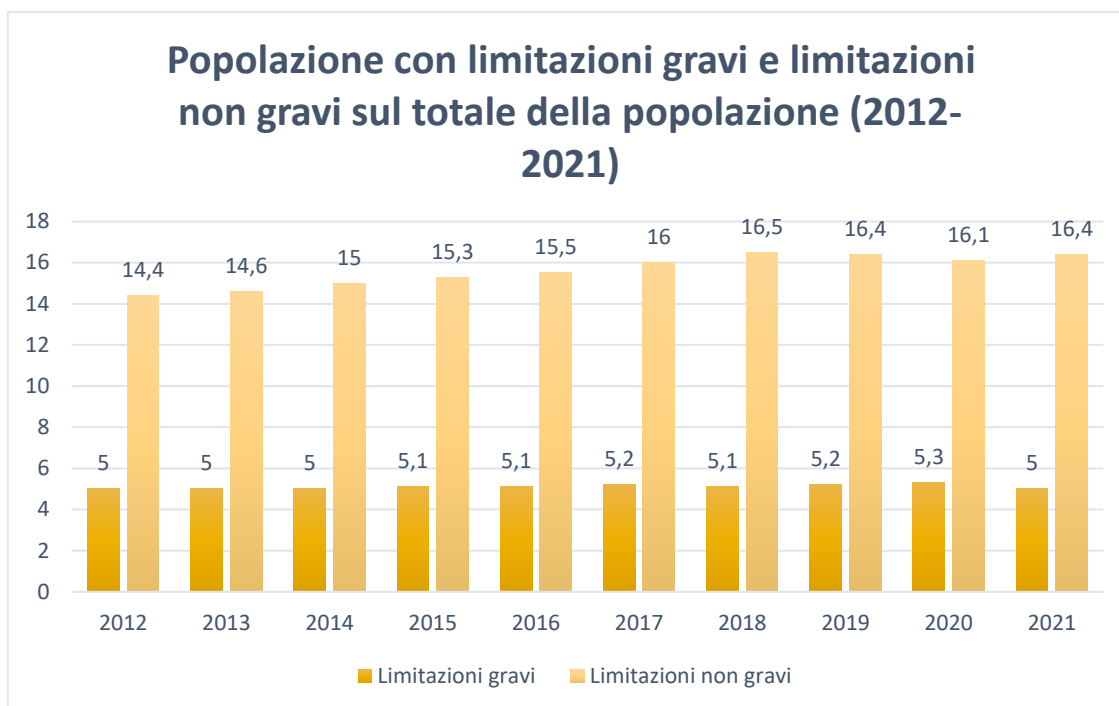


Grafico 2.1: percentuale della popolazione con limitazioni gravi e limitazioni non gravi sul totale della popolazione (2012-2021). Rielaborazione personale su dati ISTAT

Per fornire un inquadramento generale del contesto italiano in termini statistici, nel grafico soprastante sono messe in luce le percentuali della popolazione affetta da disabilità sul totale della popolazione, suddivisa per limitazioni gravi e limitazioni non gravi nelle attività abituali. Secondo quanto emerge dai dati ISTAT tra il 2012 ed il 2021 c'è stata una pressoché costante percentuale di persone con gravi limitazioni dovute a disabilità, con una variazione massima dello 0.3%. Per quanto riguarda invece il numero di persone affette da disabilità con limitazioni non gravi nel corso degli anni si è assistito ad un lieve incremento in termini percentuali. Si è passati dal 14.4% nel 2012 al 16.4% nel 2021. Si evidenzia inoltre, lungo tutta la durata del periodo preso in considerazione, una percentuale maggiore di persone con limitazioni non gravi rispetto a quella di persone con limitazioni gravi.

Di seguito, sono riportati i dati relativi alla condizione professionale e al tipo di occupazione delle persone affette da disabilità, suddivise in due categorie: le persone con gravi limitazioni e quelle con limitazioni non gravi nelle attività di tutti i giorni.

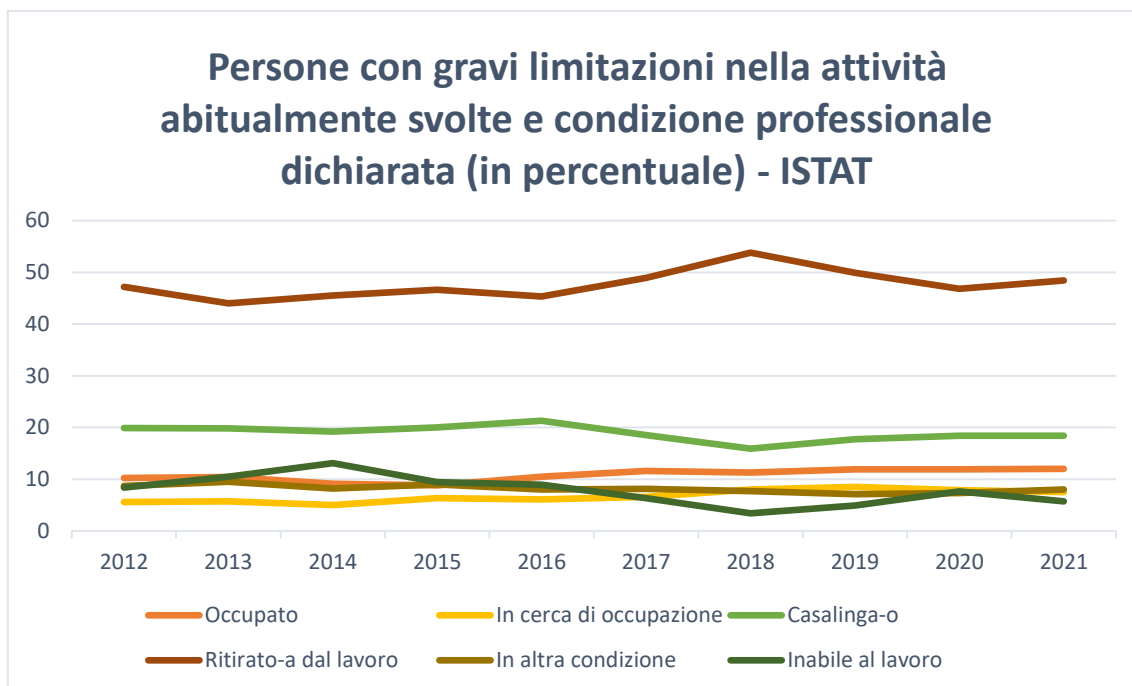


Grafico 2.2: percentuali delle condizioni professionali delle persone con gravi limitazioni nelle attività abituali (2012-2021). Rielaborazione personale su dati ISTAT

Dal grafico 2.2 emerge che un'alta percentuale della popolazione affetta da disabilità grave si è ritirata dal lavoro nel periodo tra il 2012 ed il 2021. La variazione percentuale, seppur minima, è passata dal 44% nel 2013 per arrivare ad un picco del 53.8% nel 2018. Il secondo dato più rilevante in termini percentuali è quello di persone che svolgono la mansione di casalinga/o: la percentuale minore si è registrata nel 2018 con il 15.9% mentre quella maggiore nel 2016 con il 21.3%. Seppure inferiori ai dati precedenti, si sono registrate percentuali rilevanti di persone affette da gravi disabilità con un'occupazione.

Nel 2012 la percentuale di persone occupate era del 10.2% con una crescita dello 0.2% nell'anno successivo. Gli anni 2014 e 2015 hanno registrato un calo in termini percentuali: le persone occupate erano rispettivamente il 9.1% e l'8.8%. A partire dal 2016 si è assistito però ad un aumento costante delle persone con gravi disabilità occupate arrivando al 12% nel 2021. Per quanto riguarda invece le persone inabili al lavoro, fatta eccezione per gli anni 2013 e 2014, si è notato un calo delle percentuali sino al 2018: si è registrato un picco minimo del 3.4%. Gli anni successivi hanno invece rilevato una tendenza altalenante ed in aumento.

Un altro dato fondamentale risulta essere la percentuale di persone in cerca di occupazione: dal 2012 al 2019 si è vista una crescita continua (fatta eccezione per il 2014 dove c'è stata una decrescita dello 0.7%). Durante gli anni 2020 e 2021 c'è stata invece una diminuzione percentuale delle persone in cerca di occupazione. Il grafico riporta infine le percentuali delle persone in altra condizione, ossia di situazioni non specifiche ma comunque rilevanti nel quadro generale.

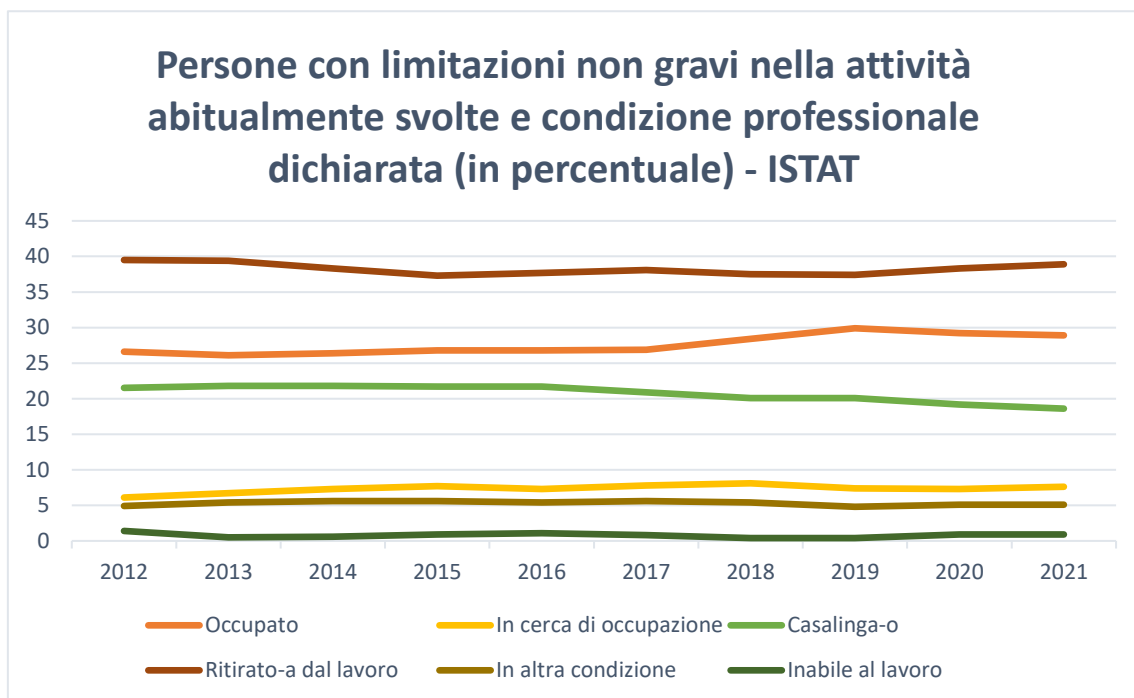


Grafico 2.3: percentuali delle condizioni professionali delle persone limitazioni non gravi nelle attività abituali (2012-2021). Rielaborazione personale su dati ISTAT

In linea con i dati precedenti si è rilevato che dal 2012 al 2021 le percentuali più alte in termini di occupazione lavorativa delle persone affette da disabilità con limitazioni non gravi nelle attività di tutti i giorni sono quelle di chi si è ritirato dal lavoro. La tendenza negli anni è stata piuttosto costante con aumenti e diminuzioni minimi. Il picco di persone che si sono ritirate dal lavoro si è registrato nel 2012 con il 39.5%, mentre il dato più basso nel 2015 con il 37.3%. Un dato estremamente positivo è visibile invece nelle persone occupate dove si è assistito ad una crescita nel corso degli anni, fatto salvo per alcune eccezioni, passando dal 26.6% di persone occupate nel 2012 al 28.9% nel 2021. Le casalinghe/i casalinghi assumono altresì un ruolo rilevante in termini statistici rappresentando cifre sopra al 20% sino al 2019; il 2020 e il 2021 hanno registrato invece

rispettivamente il 19.2% ed il 18.6% di casalinghe/i. Un dato estremamente positivo è quello delle persone inabili a lavoro che ha raggiunto il suo massimo nel 2012 con l'1.4% arrivando ad un minimo dello 0.4% nel 2018 e nel 2019.

Per quanto riguarda invece il tipo di impiego i due grafici sottostanti analizzano le percentuali delle persone affette da disabilità suddividendole nelle seguenti quattro categorie:

- dirigente, imprenditore, libero professionista, direttore, quadro;
- impiegato, intermedio;
- operaio, apprendista;
- lavoratore in proprio, coadiuvante familiare.

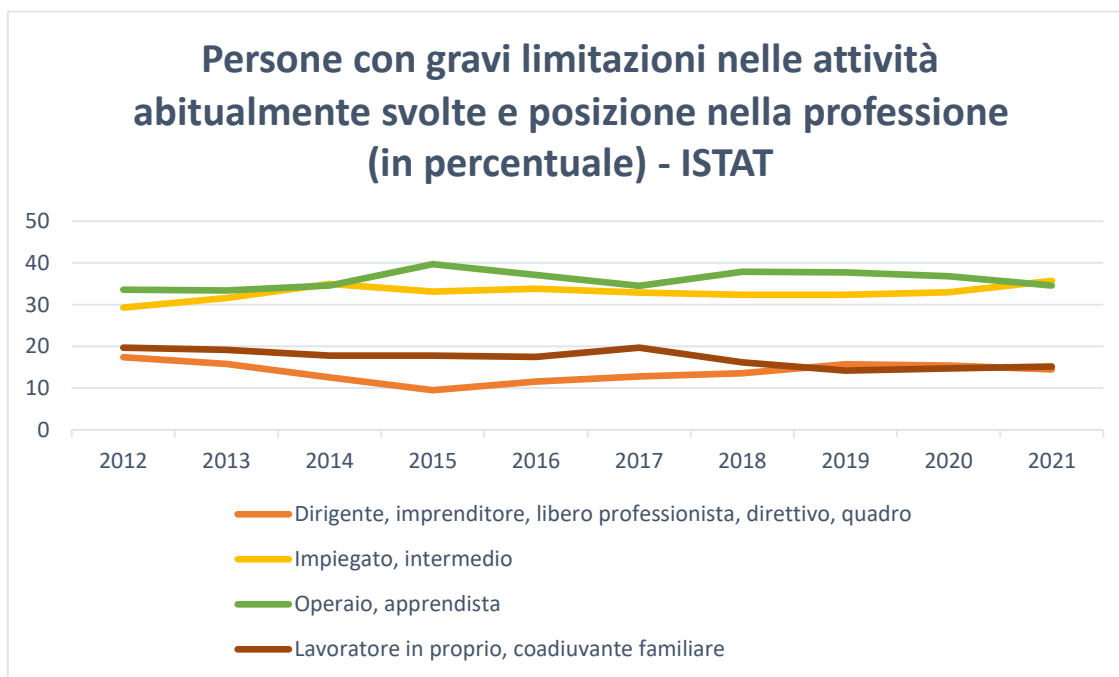


Grafico 2.4: percentuali delle condizioni professionali delle persone con gravi limitazioni nelle attività abituali (2012-2021). Rielaborazione personale su dati ISTAT

Nel caso delle persone affette da gravi limitazioni le più alte percentuali in termini di occupazione si registrano nelle categorie operaio e apprendista con dati superiori al 30% (arrivando al 39.7% nel 2015), seguita da impiegato ed intermedio. Quest'ultima è stata caratterizzata altresì da percentuali superiori al 30% (con un massimo del 35.7% nel 2012) fatta eccezione per il 2012 (29.3%). La terza categoria di lavoratori con più alte

percentuali è quella del lavoratore in proprio e coadiuvante familiare con però una tendenza in calo. Dal 19.7% nel 2012 si è passati al 15.2% nel 2021. Questa diminuzione ha portato ad un divario percentuale minore delle persone con gravi disabilità che assumono ruoli dirigenziali, imprenditoriali, di libero professionista, direttivo o quadro. Quest'ultima categoria ha visto negli anni, anche se minimi, continui incrementi e decrementi in termini percentuali.



Grafico 2.5: percentuali delle professioni delle persone con limitazioni non gravi nelle attività abituali (2012-2021). Rielaborazione personale su dati ISTAT

In relazione alle persone affette da disabilità non gravi l'occupazione con percentuali maggiori è quella di impiegato/intermedio che ha visto un incremento generale passando dal 33.9% nel 2012 sino ad arrivare al 37.8% nel 2021. A seguire il secondo dato più cospicuo è quello degli operai/apprendisti con dati sempre superiori al 30% sul totale. La categoria dei lavoratori in proprio e coadiuvanti familiari ha subito invece una tendenza negativa con una diminuzione costante e ben visibile: si è passati dal 17.6% nel 2012 sino ad arrivare al 12,8% nel 2021. Tuttavia, il 2015 ed il 2021 sono stati due anni di eccezioni avendo assistito ad una crescita dei lavoratori in proprio e coadiuvanti familiari rispetto all'anno precedente. La categoria che include le persone con disabilità con ruoli di dirigenti, imprenditori, liberi professionisti, direttivi e quadri ha registrato una tendenza

pressoché costante con lievi crescite e decrescite nella percentuale. Il dato inferiore è stato nel 2018 dove appartenevano a questa categoria il 15.2% della popolazione affetta da disabilità non gravi, mentre il dato massimo registrato è del 2021 con una percentuale del 17.8%.

2.3 CONCLUSIONI

L'inclusione sociale delle persone con disabilità è un obiettivo fondamentale che concorre alla creazione di una società in grado di rispettare i diritti di tutti coloro che ne fanno parte; tutti devono avere pari opportunità di partecipazione alla vita della società, a prescindere dalla propria condizione. I punti fondamentali dell'inclusione sono: l'accessibilità, l'educazione inclusiva, il mondo del lavoro, la partecipazione politica e sociale e la consapevolezza. Un ruolo fondamentale nell'inclusione sociale è quello della famiglia, la quale secondo Bowlby è la "base sicura" per ciascuno di noi; la maggior parte dei genitori di figli/e con disabilità nutrono un sentimento di paura se guardano al futuro degli stessi, in quanto li vedono sempre come bambini bisognosi di aiuto (Pavone, 2014). A questo proposito va menzionato il *Parent Training*, un "metodo di intervento finalizzato all'incremento delle abilità genitoriali nel gestire i comportamenti problematici dei figli disabili" (Al-Ghani et al., 2015, p. 330); lo scopo principale è di favorire nei genitori la consapevolezza, l'accettazione e la conoscenza della disabilità.

La famiglia inoltre deve saper instaurare un clima di collaborazione con la scuola, prima agenzia comunicativa per l'inserimento nella società. È necessario che venga messo in atto un insegnamento differenziato, il quale prevede un programma specifico per ogni individuo, creato tenendo conto delle difficoltà, del livello cognitivo e delle abilità potenziali dello studente/della studentessa con disabilità. Va menzionata la figura dell'insegnante di sostegno che, insieme a tutti gli insegnanti, agli specialisti, ai genitori, al dirigente scolastico e ai volontari della società, concorre a formare una "rete di sostegno" (Pavone, 2014), al fine di fornire agli allievi con disabilità il giusto insegnamento.

La scuola si impegna anche a redigere, con l'aiuto di altri professionisti: la Diagnosi Funzionale, la quale valuta le capacità e il funzionamento di un individuo, fornisce informazioni per la pianificazione dell'intervento, l'identificazione delle risorse e gli

eventuali supporti necessari al miglioramento della qualità della vita; il Profilo Dinamico Funzionale, che è di supporto nell'identificazione dei punti di forza di ciascuno, al fine di sviluppare strategie personalizzate volte a potenziare il funzionamento della persona per stimolare una piena partecipazione sociale e una completa autonomia; il Piano Educativo Individualizzato, che ha come scopo la predisposizione di un percorso formativo per ciascun individuo, in cui figurano obiettivi didattici, educativi e di apprendimento, tenendo conto dei limiti e delle potenzialità di ognuno.

Una delle sfere che riveste più importanza nel favorire l'integrazione sociale è l'ingresso nel mondo del lavoro, inteso come strumento di *self-empowerment* che permette il raggiungimento di una maggiore autonomia, ma anche il passaggio di status che porta all'adulità (Terraneo & Tognetti Bordogna, 2021). Secondo la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, il diritto al lavoro rientra tra quelli fondamentali; ognuno dovrebbe essere libero di scegliere il proprio impiego attraverso condizioni lavorative favorevoli (UN. Office of the High Commissioner for Human Rights, 2012). La realtà dei fatti è però diversa: le persone con disabilità incontrano quotidianamente difficoltà nell'inserirsi nel mondo produttivo, sia a causa della scuola, non in grado di garantire elevati livelli di istruzione, sia a causa dei pregiudizi radicati nei datori di lavoro, i quali sono portati a pensare che l'inserimento di una persona con disabilità nel mondo produttivo sia un costo per l'azienda. Al contrario, questo potrebbe rappresentare una risorsa; si ricorda la Legge n. 68 del 1999, la quale sancisce l'obbligo di assunzione nelle imprese di lavoratori con disabilità in base al numero dei dipendenti. Questa Legge prevede il "collocamento mirato" (Istat, 2019), un insieme di strumenti favorevoli alla valutazione delle capacità lavorative delle persone con disabilità per poter trovare loro il posto di lavoro più adatto e di conseguenza sentirsi parte integrante della società. La Legge n. 68 prevede diverse tipologie di avviamento: la chiamata numerica, la richiesta nominativa (il datore di lavoro sceglie il lavoratore con disabilità da assumere) e la stipula di una convenzione.

In generale, le persone con disabilità hanno una bassa intensità lavorativa; in questo capitolo sono state prese in esame, prima di tutte, le percentuali della popolazione affetta da disabilità sul totale della popolazione, suddivisa per limitazioni gravi e non gravi.

Successivamente sono stati riportati i dati relativi al tipo di occupazione delle persone con limitazioni gravi e non gravi: la percentuale più alta tra le persone con limitazioni gravi è dettata da coloro che si sono ritirati dal lavoro; anche tra le persone con limitazioni non gravi la percentuale più alta riguarda i ritirati dal lavoro, seguita però dalla percentuale degli occupati/delle occupate. Infine sono stati analizzati i dati relativi al tipo di impiego, prendendo in esame quattro categorie: dirigente, imprenditore, libero professionista, direttore, quadro; impiegato, intermedio; operaio, apprendista; lavoratore in proprio, coadiuvante familiare. Tra le persone affette da gravi limitazioni le percentuali più alte si registrano nella categoria operaio/apprendista, seguito da impiegato/intermedio; per quanto riguarda coloro affetti da disabilità non grave l'occupazione con percentuali maggiori è quella di impiegato/intermedio, seguito da operaio/apprendista.

CAPITOLO 3

LA REALTÀ DI ALBERGO ETICO

3.1 LA STORIA DI ALBERGO ETICO: IL CASO DI ASTI

Albergo Etico è una realtà nata nel 2006 in seguito all'incontro tra i fratelli Antonio ed Egidio De Benedetto e Niccolò, "un ragazzo con sindrome di Down che inizia a effettuare un periodo di stage presso il loro ristorante" (Nitti et al., 2019, p. 3). Inizialmente il tempo di lavoro previsto per Niccolò era di poche settimane, ma oggi, grazie all'effetto che l'ambiente ha avuto su di esso, ha un contratto regolare a tempo indeterminato. Niccolò è "il simbolo del ristorante Tacabanda, di un movimento, di un processo" (Albergo Etico, 2014, p. 11). Da questo momento in poi c'è sì un aumento nel numero di persone che vengono coinvolte in questa esperienza di inclusione lavorativa, ma anche della qualità per quanto riguarda i metodi di inserimento lavorativo. Tutto ciò permette agli utenti "la partecipazione, come operatori di *catering* e accoglienza, al Salone Internazionale del Libro e al Salone del Gusto di Torino, al Salone della Piccola Editoria e al Monferrato Experience a Roma" (Albergo Etico, 2014, p. 12). È proprio da questi tirocini che viene sviluppata dai due fratelli l'idea di "trasformare questa esperienza in un albergo" (Nitti et al., 2019, p. 6), al fine di condurre i ragazzi/le ragazze in un percorso di acquisizione di autonomia, nonché di crescita.

Nel 2015 viene concretizzata l'idea di aprire il primo Albergo Etico ad Asti, gestito dalla Cooperativa Download (Nitti et al., 2019). L'obiettivo è l'acquisizione di diverse competenze attraverso lo svolgimento di attività inerenti alla cura di sé, come ad esempio la pulizia degli spazi comuni e non, il cucinare, l'interazione con gli altri, il far fronte ad eventuali imprevisti, etc.; tutte queste attività avvengono in quello che viene chiamato "nido artificiale", con il fine di riuscire a replicare il tutto nel "nido privato", ossia casa propria (Nitti et al., 2019). Albergo Etico è anche il luogo in cui perfezionare "le competenze e le autonomie di base, quali competenze relazionali, cittadinanza attiva, autonomia personale e gestione delle risorse" (Nitti et al., 2019, p. 9). Oltre a ciò, questa realtà rappresenta anche il "risultato di un processo partecipato tra professionisti, ragazzi

destinatari della formazione e le loro famiglie” (Albergo Etico, 2014, p. 12). Le persone con disabilità incontrate nell’esperienza di Albergo Etico sono riferibili a tre categorie comportamentali:

- ◆ passivi: giovani educati all’immobilità, alla passività e all’obbedienza;
- ◆ irrequieti: giovani confusi, agitati, con picchi di forte iperattività;
- ◆ volenterosi: giovani tranquilli, con spirito di osservazione e volontà di sperimentare nuove attività (Albergo Etico, 2014, p. 21).

Al fine di favorire l’unione e lo spirito di gruppo, all’interno di Albergo Etico, vengono introdotti fin dal primo momento due elementi:

1. portare una divisa: “basco nero, camicia bianca, papillon nero, maglia/felpa arancione con stemma dell’associazione, pantalone e scarpe nere” (Albergo Etico, 2014, p. 21); l’aver una divisa asseconda la nascita dello spirito di squadra e di conseguenza aiuta ciascun individuo a fortificare la propria identità. La divisa funge anche da strumento di “riconoscimento e sicurezza: le persone riconoscono la divisa, salutano e rinforzano le pratiche” (Albergo Etico, 2014, p. 32). È una divisa che attira l’attenzione, con un obiettivo ben lontano dal nascondere una diversità (Albergo Etico, 2014);
2. disciplina: in mancanza di disciplina è difficile che vi siano libertà e autonomia. “La pratica di inizio di ogni servizio [...] è il porsi a semicerchio in silenzio e osservarsi reciprocamente per controllare che la divisa sia in ordine” (Albergo Etico, 2014, p. 22); questo perché, essendo una squadra, è giusto che tutti siano ordinati e puliti. L’inizio del servizio è anche un momento in cui chi se la sente condivide il proprio stato d’animo, i propri pensieri e i propri bisogni del momento; questo è di aiuto all’educatore per capire quali “elementi di turbolenza o quali blocchi emotivi potranno influire sulla giornata” (Albergo Etico, 2014, p. 22).

La disciplina è utile anche per far fronte ai capricci dei ragazzi/delle ragazze; talvolta capita che le richieste di attenzione si trasformino in capricci quando il compito che viene chiesto è percepito come troppo impegnativo. Il capriccio viene gestito con più facilità da un non familiare: è vero che i ragazzi/le ragazze operano all'interno di un ambiente protetto, in cui possono avanzare qualsiasi richiesta all'educatore, ma è anche vero che il legame affettivo percepito è diverso da quello provato con i propri genitori (Albergo Etico, 2014). È grazie all'impostazione che viene data al rapporto tra educatore e individuo, "basato sulla professionalità e il dialogo sincero piuttosto che sull'emotività" (Albergo Etico, 2014, p. 23), che il ragazzo/la ragazza con disabilità giunge alla consapevolezza che deve abbandonare i comportamenti immaturi per poter essere considerato/a adulto/a.

Un ulteriore elemento che concorre al raggiungimento dell'autonomia dei ragazzi/delle ragazze, tipico di qualsivoglia struttura alberghiera è l'ordine; mantenere un ambiente in ordine aiuta l'orientamento e la visione del contesto, ma può non essere semplice per tutti: "possono essere d'aiuto l'impiego di fotografie (per esempio per indicare cosa deve essere riposto nel determinato cassetto) o anche sintetici video, fintanto che l'esercizio quotidiano allenerà l'occhio e consoliderà la capacità di riordinare alla perfezione" (Albergo Etico, 2014, p. 24). È grazie ai continui *feedback* e alla condivisione che la pratica viene affinata e consolidata.

È utile sottolineare il fatto che all'interno di Albergo Etico non viene in alcun modo limitato l'accesso ai luoghi e agli strumenti di lavoro; "dove la disabilità non permette di padroneggiare l'azione si cerca una soluzione tecnica e/o educativa personalizzata per costruire le migliori condizioni di lavoro" (Albergo Etico, 2014, p. 25). Nel caso in cui non ci sia modo di far fronte alla difficoltà, i ragazzi/le ragazze svilupperanno "capacità di mutuo soccorso" (Albergo Etico, 2014, p. 25). Questa non limitazione ai luoghi e agli strumenti di lavoro è visibile direttamente dagli ospiti ma soprattutto dalle famiglie dei ragazzi/delle ragazze; la cucina di Albergo Etico, ad esempio, è progettata per essere "vista" attraverso un vetro. Tutto ciò "permette [...] di osservare come avviene una

lezione, di cogliere le dinamiche relazionali tra professionisti e apprendisti, [...] ma soprattutto permette alle famiglie di vedere i progressi dei propri figli/delle proprie figlie generando tranquillità” (Albergo Etico, 2014, p. 25). Quest’ultimo aspetto è molto importante poiché le famiglie possono rendersi effettivamente conto dei progressi del proprio figlio o della propria figlia, dando successivamente modo al processo di autonomia di fare un passo in avanti. Passo dopo passo l’autostima viene rafforzata dal fatto che per compiere determinate azioni diventa necessaria l’interazione con altri soggetti; ogni individuo riesce a percepire “come il proprio contributo permetta la realizzazione di un’azione più ampia [...] e sprona ad essere sempre [...] attenti a chi hanno intorno” (Albergo Etico, 2014, p. 31). Da qui si abbandona l’idea di essere concentrati solo su sé stessi e prevale la comprensione dell’importanza della relazione con l’altro.

3.1.1 IL METODO DOWNLOAD

Albergo Etico di Asti è gestito dalla Cooperativa Download, la quale “si occupa da un lato di gestire e di promuovere l’Albergo e dall’altro di creare opportunità lavorative e di acquisizione di autonomia per altri ragazzi con disabilità” (Nitti et al., 2019, p. 6). Essa, inoltre, dà il nome al “modello di crescita e di inclusione lavorativa” (Nitti et al., 2019, p. 3) chiamato appunto *Metodo Download*, il quale prende spunto dal modello educativo Montessoriano. Prima di entrare nel merito di questa metodologia è utile chiarire il motivo che sottostà alla scelta del nome; questo metodo è stato chiamato *Download* in quanto la realtà di Albergo Etico vede in questo termine la descrizione dell’“azione di sintesi e semplificazione dell’esperienza professionale verso la persona con deficit cognitivo, sensoriale e fisico, come in un immaginario scaricamento dati tra sistemi operativi” (Nitti et al., 2019, p. 6). Gli ideatori del progetto *Download* vogliono sviluppare “un percorso sperimentale, attivo e dinamico, finalizzato alla piena valorizzazione delle potenzialità delle persone” (Albergo Etico, 2014, p.12).

Il *Metodo Download* “prevede che i ragazzi con disabilità acquisiscano competenze in ambito lavorativo per poi replicarle nella loro vita privata in un percorso che intreccia crescita lavorativa e conquista di autonomia personale” (Nitti et al., 2019, p. 3); il percorso di crescita è personalizzato e modellato sulle esigenze specifiche di ciascuno, tenendo

chiaramente conto anche delle esperienze personali, ma prevede difficoltà crescenti “in cui vengono forniti continuamente stimoli di miglioramento e di crescita, sia lavorativa che personale” (Nitti et al., 2019, p. 8). È importante anche “non sottovalutare le insicurezze manifestate e intercettare anche quelle di cui non si ha piena coscienza, trovando gli strumenti che infondano la necessaria fiducia nel ragazzo” (Albergo Etico, 2014, p. 32). Tale metodica si sviluppa a partire dall’osservazione diretta di ragazzi/e affetti/e dalla sindrome di Down sia per quanto riguarda l’approccio al mondo del lavoro, sia in merito ai cambiamenti che l’esperienza lavorativa genera in loro. Il percorso in cui questi/e ragazzi/e vengono inseriti si basa sul “*Patto formativo con la famiglia*” (Nitti et al., 2019, p. 8), il quale vede nella famiglia un ruolo di partecipazione attiva e di responsabilizzazione. La famiglia è il primo ambiente formativo di un individuo, luogo peraltro in cui poter riproporre ciò che i ragazzi/le ragazze imparano durante il periodo di lavoro all’interno dell’albergo, a patto che vengano lasciati/e liberi/e di sperimentare senza mettere in atto atteggiamenti troppo protettivi.

Suddetto patto formativo prevede delle tappe:

- ◆ la mamma (o il *caregiver* di riferimento) insegna al figlio a stirare la propria divisa in casa;
- ◆ i ragazzi con disabilità si accolgono reciprocamente a casa per pranzo/cena e iniziano a cucinare insieme;
- ◆ i ragazzi con disabilità ospitano un loro pari per un pernottamento a casa propria;
- ◆ i ragazzi con disabilità seguono un corso di formazione in ambito alberghiero/di ristorazione di 600 ore (gratuito) (Nitti et al., 2019, p. 8).

Il Metodo Download è “un processo formativo basato [...] sull’esperienza diretta del soggetto” (Albergo Etico, 2014, p. 15), ovvero il “*Learning by doing*”. Quest’ultimo, chiamato anche “apprendimento attraverso l’azione”, è un approccio educativo che si basa sul concetto che gli individui apprendono e mantengono le conoscenze in modo più efficace quando il loro coinvolgimento nell’azione pratica e nell’esperienza diretta è attivo,

rispetto a quando vengono riempiti di informazioni in maniera passiva. Tale metodo attribuisce valore alla messa in pratica di ciò che si sta imparando, al fine di acquisire una comprensione più profonda e per sviluppare abilità pratiche.

L'apprendimento attraverso l'azione viene utilizzato in diversi contesti educativi, quali ad esempio la formazione professionale, l'educazione informale e l'apprendimento esperienziale. Viene inoltre impiegato in quei settori dove l'apprendimento pratico e l'esperienza sul campo sono particolarmente rilevanti, come nell'ambito dell'arte, dell'artigianato, della scienza e della tecnologia. L'idea di fondo è che l'apprendimento è più efficace quando vi è un impegno attivo in compiti pratici o quando si affrontano dei problemi reali o le conseguenze delle proprie azioni. Questo tipo di apprendimento favorisce una maggiore comprensione, rafforza la memoria a lungo termine e sviluppa competenze pratiche che possono essere applicate nella vita reale. Questo metodo ha come finalità il raggiungimento dell'indipendenza della persona, un'indipendenza che si conquista "con l'acquisizione di competenze professionali specifiche, con la capacità di mutuare le competenze acquisite in ambito lavorativo alla sfera privata e con il maturare della capacità di relazionarsi con persone estranee" (Albergo Etico, 2014, p. 15). È un processo formativo che non include solo l'individuo che viene formato ma anche la famiglia, il quale ruolo è decisivo; la famiglia deve crescere senza "replicare [...] meccanismi di eccessiva tutela o atteggiamenti di aiuto che rischiano di cadere nel servilismo" (Albergo Etico, 2014, p. 15).

Troppo spesso, all'interno del mondo della disabilità, troviamo fattori culturali e non che danno origine a comportamenti servili, con l'inclinazione a sostituirsi all'individuo con disabilità, fino a pregiudicare la possibilità per la persona con disabilità di raggiungere un'autonomia personale (Albergo Etico, 2014). È pertanto fondamentale dare alla famiglia la possibilità di vedere i figli/le figlie all'opera in un ambiente lavorativo, al fine di riconoscere le competenze che sono in grado di mettere in pratica, e comprendere quanto sia importante lasciare loro il giusto spazio per replicare nell'ambiente domestico ciò che hanno appreso. La persona in formazione, come è naturale che sia, al rientro in famiglia vorrà far vedere le capacità acquisite, soprattutto quelle fino a quel momento

proibite o comunque inibite, come ad esempio usare coltelli o frullatori con lame affilate (Albergo Etico, 2014, p. 15).

Va sostenuta la capacità d'espressione delle persone con disabilità; in caso contrario verrebbe compromessa l'autostima e si rallenterebbe il percorso di formazione. Il ruolo della famiglia è un ruolo di complicità e di accettazione del "nuovo ruolo del ragazzo, comprendendo che solo lasciandolo sperimentare nuove situazioni, l'indipendenza personale prenderà forma" (Albergo Etico, 2014, p. 16).

3.1.1.1 IL METODO DOWNLOAD E IL MODELLO MONTESSORI A CONFRONTO

Il Metodo Download, come già detto, prende spunto dal modello educativo Montessoriano; proprio per questo motivo può essere utile fare un parallelismo tra i due metodi. Prima di tutto è bene spendere due parole riguardo al Metodo Montessori. Quest'ultimo è un approccio pedagogico sviluppato dalla pedagogista italiana Maria Montessori nella prima metà del XX secolo; è un metodo che si basa su un approccio olistico all'educazione e nutre l'obiettivo di sviluppare il potenziale di ogni bambino/a attraverso l'auto-esplorazione, l'apprendimento pratico e il rispetto per il bambino/la bambina come individuo. Gli elementi chiave del Metodo Montessori possono essere riassunti in questo modo:

1. ambiente preparato: l'ambiente è predisposto in modo da essere stimolante e ordinato, con la presenza di materiali educativi accessibili, grazie ai quali viene incoraggiato l'apprendimento attraverso l'esplorazione e l'autonomia;
2. libera scelta: il bambino/la bambina deve poter scegliere liberamente e in autonomia le attività educative secondo i propri interessi e necessità;
3. autovalutazione: il materiale educativo del modello Montessori è organizzato in modo da consentire al bambino/alla bambina di autovalutarsi;
4. apprendimento sensoriale: nel campo dell'apprendimento ci si concentra molto sul coinvolgimento dei sensi;

5. sviluppo della abilità pratiche: secondo Maria Montessori è utile insegnare al bambino/alla bambina quelle abilità pratiche che gli permetteranno di accrescere l'indipendenza e la fiducia in sé stesso/a;
6. rispetto per il bambino/la bambina: il bambino/la bambina è un individuo che ha le proprie idee, opinioni e capacità. In questo senso l'educazione deve sempre rispettare la sua individualità, la sua autonomia e la sua dignità;
7. ruolo dell'educatore: egli deve limitarsi ad essere una guida e un osservatore del processo di apprendimento, senza imporre ritmi che non appartengono al bambino/alla bambina.

Alcuni di questi principi sono facilmente riscontrabili nel Metodo Download. Primo fra tutti il focus sull'indipendenza del soggetto: all'interno di Albergo Etico si punta allo sviluppo di essa attraverso le classiche attività alberghiere, grazie alle quali il soggetto acquisisce competenze che sarà poi in grado di riprodurre anche nell'ambiente domestico. Ancora, il rispetto dell'autonomia del soggetto, rintracciabile in questo caso nel fatto di non giudicare le capacità delle persone con disabilità, ma piuttosto di permettere loro di testare i propri limiti. Strettamente collegato a ciò è il concetto del non forzare mai il soggetto a fare qualcosa; nella realtà di Albergo Etico i contenuti vengono trasmessi attraverso la stimolazione della curiosità del soggetto tramite:

- ◆ l'azione e il confronto con i pari;
- ◆ l'utilizzo del cibo come vettore educativo;
- ◆ l'educazione alla bellezza di un luogo ordinato;
- ◆ la valorizzazione delle capacità acquisite in maniera tangibile (Nitti et al., 2019, p. 11).

Un'altra caratteristica simile al metodo Montessori riguarda la figura dell'educatore; è rilevante considerare innanzitutto il ruolo che egli ha nell'interazione formativa. L'educatore ha un ruolo centrale e di riferimento, "diventa il centro attorno al quale i giovani ruotano e rivolgono lo sguardo per sapere qual è il passo successivo da compiere

o per ricevere un *feedback* rispetto alle azioni compiute” (Albergo Etico, 2014, p. 19). Il suo ruolo è fondamentale nella formazione e nello sviluppo delle persone; egli svolge una serie di compiti importanti che vanno oltre la semplice trasmissione delle conoscenze. Tra i vari compiti dell’educatore vi è quello di essere capace di comprendere i limiti entro cui gli educandi possono spingersi, fornendo loro stimoli adeguati o riconoscendo il momento in cui nutrono la necessità di fermarsi. L’educatore deve essere in grado di ascoltare e osservare, al fine di cogliere le caratteristiche individuali di ciascuno, le sue ostilità e attitudini al fine di fornire le soluzioni più semplici (Albergo Etico, 2014). L’aspetto su cui l’educatore deve porre maggiore attenzione è l’insegnamento dell’esercizio della responsabilità: “lasciare che tramite una graduale sperimentazione della propria libertà di azione sviluppino la consapevolezza del far bene” (Albergo Etico, 2014, p. 19). La figura dell’educatore è pertanto essenziale nel processo educativo “anche per il ruolo di promozione, confronto e sinergia che occorre instaurare con le altre figure professionali” (Albergo Etico, 2014, p. 20); egli non collabora solo con la famiglia, ma si trova in sinergia anche con assistenti sociali, medici, insegnanti, referenti di associazioni a cui il giovane prende parte e così via. Grazie al contributo di tutte le figure di riferimento di un individuo, è possibile delineare un piano educativo che sia individualizzato e condiviso. La presenza di un’équipe multidisciplinare è di aiuto per l’individuo anche nel passaggio dalla scuola al lavoro, il quale deve avvenire attraverso una pianificazione precisa, che “richiede disponibilità, fiducia reciproca [...], determinazione [...], creatività” (Albergo Etico, 2014, p. 20).

Rilevante è anche l’aspetto della relazione tra educatore e individuo, relazione che consente di sancire un rapporto di fiducia, “propedeutico per definire obiettivi a breve, medio o lungo termine durante la fase del suo percorso verso l’autonomia” (Albergo Etico, 2014, p. 21); l’educatore sarà un punto di riferimento anche dopo il raggiungimento dell’autonomia stessa e l’inserimento nel mondo del lavoro. All’interno di Albergo Etico l’educatore utilizza poche parole per spiegare un’azione o un’attività. “Il processo educativo è per lo più pratico” (Albergo Etico, 2014, p. 23): il professionista mostra le azioni da compiere e il ragazzo le imita finché verranno eseguite in maniera più o meno autonoma; se necessario, il professionista interviene “facendo rivedere l’operazione o

introducendo una modalità che sembra più idonea alle caratteristiche dello studente” (Albergo Etico, 2014, p. 23).

In questa realtà l’educatore veste i panni di osservatore senza intervenire, ma piuttosto assumendo il ruolo di tutor. Oltre a questo l’educatore deve aiutare il soggetto a sviluppare i propri talenti e “concentrarsi sul rafforzare e sviluppare ciò che c’è di positivo nella persona, cercando di non parlare male in sua presenza o assenza” (Nitti et al., 2019, p. 11).

In ultima istanza Maria Montessori affermava che l’ambiente scolastico deve essere a misura di bambino, pertanto anche in questa realtà “l’ambiente formativo deve essere sullo schema di casa ma professionalizzato. L’albergo è il posto più simile alla casa in ambito professionale” (Nitti et al., 2019, p. 11). “La struttura alberghiera è il luogo di apprendimento ideale, in cui accogliere e far crescere i ragazzi, proprio perché il più vicino al concetto di casa” (Albergo Etico, 2014, p. 17). L’ambiente non coinvolge solo lo spazio fisico ma anche quello mentale, culturale, organizzativo ed emotivo, che vanno a dare vita allo “spazio di azione” condiviso da ragazzi e professionisti (Albergo Etico, 2014). L’ambiente risulta essere “un insieme di situazioni educative” (Albergo Etico, 2014, p. 18), dove insegnanti e allievi vengono coinvolti in varie attività e lavorano insieme perseguendo scopi comuni.

Nel caso dell’Albergo Etico, “lo spazio curato e avvolgente [...], studiato per accogliere i clienti, in cui ogni dettaglio è pensato per far sentire gli ospiti a loro agio, diventa luogo in cui anche i ragazzi possano sentirsi avvolti e stimolati” (Albergo Etico, 2014, p. 18). I ragazzi/le ragazze vengono suddivisi/e in attività di *front office* e *back office*, continuamente a contatto con i clienti nel primo caso e meno frequentemente nel secondo; questo permette loro di avvicinarsi alla “dimensione relazionale con gli estranei [...] e sviluppano le competenze propedeutiche ad affrontare il mondo esterno” (Albergo Etico, 2014, p. 18). I ragazzi/le ragazze svilupperanno gradualmente le competenze che permetteranno loro di far fronte a imprevisti e situazioni che escono dallo schema quotidiano. Raggiunto un certo grado di autonomia e di sicurezza, grazie alle attività di *front office*, i ragazzi/le ragazze impareranno a interfacciarsi con il mondo esterno, mantenendo comunque un certo distacco. “Indossare una divisa, avere delle regole

determinate dalla mansione che si sta svolgendo entro cui la relazione con l'altro deve avvenire, permette di iniziare a relazionarsi con il mondo esterno in modo filtrato e protetto" (Albergo Etico, 2014, p. 19); il fatto di assumere un ruolo e agire a seconda di cosa quest'ultimo richiede aiuta l'individuo a circoscrivere le emozioni e a superare un'eventuale timidezza. È essenziale che "la pratica sia costante, in modo tale da acquisire un certo automatismo nelle azioni" (Albergo Etico, 2014, p. 19); è un aspetto importante in quanto l'autostima cresce a seconda della sicurezza che ogni individuo acquisisce in sé stesso.

3.2 I PROGETTI CONNESSI ALLA REALTÀ DI ALBERGO ETICO

3.2.1 ACCADEMIA DELL'INDIPENDENZA

Accanto ai luoghi albergo e casa viene aggiunto un terzo elemento: l'Accademia dell'Indipendenza; essa si configura come "una sorta di foresteria in cui i ragazzi possono passare la notte quando i turni di lavoro lo richiedono" (Nitti et al., 2019, p. 6). È un percorso di tre anni di formazione/lavoro all'interno di Albergo Etico, tempo medio utile al raggiungimento di un'autonomia che sia vera; è "un percorso graduale, in cui ciascuno risponde con i propri tempi [...] e non necessariamente è per tutti" (Albergo Etico, 2014, p. 25). Durante questi anni, i ragazzi e le ragazze imparano a svolgere tutti i compiti concernenti l'albergo e il ristorante, percepiti come "nido artificiale" (Albergo Etico, 2014, p. 29), per poi replicarli nel contesto familiare.

All'interno dell'Accademia dell'Indipendenza gli utenti possono acquisire nuove competenze, ad esempio, per il raggiungimento dell'autonomia abitativa: conseguono abilità in merito alla pulizia e all'ordine, oltre che alla cura della propria persona. Pur dipendendo da altri le persone con disabilità possono raggiungere una loro autonomia. Quasi la totalità di esse vive in famiglia; "una esigua minoranza (probabilmente meno dell'1%) vive in un appartamento assieme ad altre persone con sindrome di Down, o altre persone con disabilità intellettive" (Vianello & Mammarella, 2015, p. 116). Altri ancora, invece, trovano dimora all'interno di istituti residenziali. Albergo Etico offre proprio la possibilità di poter condividere con altri/e ragazzi/e la sperimentazione di una "vita condivisa", trovando loro posto nelle stanze del personale, perché

crescere insieme, sperimentare i propri e gli altrui limiti, scoprire le ricchezze di ciascuno educa da una parte alla tolleranza e alla solidarietà, valori fondamentali di ogni società civile, e dall'altra mette in luce le diversità di ognuno facendo sperimentare percorsi diversi e più creativi per vivere, apprendere, lavorare meglio (Vicari, 2007, p. 28).

La possibilità di condividere la quotidianità con altri/e ragazzi/e è fonte di responsabilità, motivazione e autogestione; per l'appunto negli alloggi forniti da Albergo Etico non presenziano educatori e assistenti, ma esclusivamente colleghi/e di lavoro (Albergo Etico, 2014). Per questo motivo, all'interno dell'Accademia dell'Indipendenza è presente un sistema di tutoraggio, dove gli utenti che possiedono più esperienza assumono il ruolo di *tutor* nei confronti dei nuovi arrivati; questo senso di responsabilità a cui sono chiamati i ragazzi/le ragazze risulta di aiuto nel progressivo superamento delle proprie difficoltà e dei propri limiti. Grazie all'Accademia dell'Indipendenza "ci sono ragazzi che si trasformano, sbocciano e finalmente riescono ad esprimere la loro voglia di vivere" (Albergo Etico, 2014, p. 26); una parte delle famiglie però non riesce a gioire delle conquiste del proprio figlio o della propria figlia, pertanto "tendono a frenare il processo smorzando l'entusiasmo del ragazzo" (Albergo Etico, 2014, p. 26) e dando un freno al tempo dedicato all'attività lavorativa per paura che si stanchino.

Le famiglie, spesso, hanno difficoltà nel riconoscere e stare al passo con i cambiamenti che investono i figli/le figlie, pertanto in questi casi sono "proprio i figli a rassicurare i genitori" (Albergo Etico, 2014, p. 26); quest'ultimo aspetto non deve essere caricato di negatività ma piuttosto deve essere visto come una spia dell'ingresso nel mondo degli adulti. "Il percorso dell'Accademia permette di realizzare il salto dalla dimensione infantile a quella adulta" (Albergo Etico, 2014, p. 30). Ci sono comunque delle famiglie che sono interessate e attente al raggiungimento di un certo grado di indipendenza da parte del figlio/della figlia; nonostante questo i ragazzi e le ragazze con disabilità, però, "manifestano un'immagine di sé caratterizzata da insufficienza, incapacità, senso di inadeguatezza, scarsa autostima" (Albergo Etico, 2014, p. 31) e portano assiduamente sulle spalle il ruolo di "eterni bambini" (Albergo Etico, 2014, p. 31). La famiglia tende a spronare il proprio figlio/la propria figlia attraverso rinforzi verbali che

però risultano poco adatti agli/alle adolescenti quanto più ai bambini/alle bambine. Nella realtà di Albergo Etico la soddisfazione autentica deriva dai progressi che gli stessi ragazzi/le stesse ragazze vedono giorno dopo giorno, grazie ai quali riescono a percepire “il miglioramento oggettivo dell’attività che svolgono o delle cose che producono” (Albergo Etico, 2014, p. 31).

Un ulteriore elemento da prendere in considerazione in merito al raggiungimento dell’indipendenza è quello di “imparare ad orientarsi al di fuori dei propri luoghi abituali (casa, scuola, Albergo Etico)” (Albergo Etico, 2014, p. 31); questo comporta muoversi liberamente all’interno della città, familiarizzare con i mezzi pubblici, attraversare la strada e via dicendo. Purtroppo però, sono pochi gli individui che prendono dimestichezza con la città e che si muovono in completa autonomia; le ragioni vanno da quelle di tipo sociale, “quali la propensione dei genitori ad aiutare e deresponsabilizzare” (Albergo Etico, 2014, p. 31) a ragioni che riguardano “la confusione delle grandi città o la paura di essere avvicinati da persone che hanno cattive intenzioni” (Albergo Etico, 2014, p. 31). Al fine di raggiungere l’obiettivo della mobilità è necessario acquisire delle abilità,

di tipo comunicativo (saper fornire le proprie generalità e usare il cellulare), stradale (saper usare gli attraversamenti pedonali, sapere gestire attraversamenti in mancanza di strisce pedonali e usare mezzi pubblici) e orientativo (leggere una cartina, chiedere informazioni, individuare punti di riferimento o fermate) (Albergo Etico, 2014, p. 32).

Prendere dimestichezza con i mezzi pubblici permette di raggiungere il luogo di lavoro in totale autonomia; anche per apprendere questa abilità è previsto il tutoraggio: i ragazzi/le ragazze già autonome avranno il compito di affiancare chi è ancora inesperto. Anche nel caso dell’autonomia negli spostamenti si procede per gradi: nel caso ad esempio degli spostamenti da e verso l’Albergo Etico, sono state messe a punto “delle pratiche che prevedono la capacità di riconoscere punti “tappa” intermedi a cui, nel caso di malfunzionamenti dei mezzi di trasporto, è possibile rivolgersi, e nei quali si sa di essere accolti e di poter trovare un telefono per avvisare” (Albergo Etico, 2014, p. 32).

Ciò che in questo contesto può aiutare a sviluppare ulteriormente l'autonomia è il fatto di "conoscere le principali attrazioni turistiche della città" (Albergo Etico, 2014, p. 33), imparare a riconoscere, quali punti di riferimento, dove sono collocati i principali monumenti e punti di interesse della città rispetto all'Albergo Etico; questo non solo permette di acquisire un senso dell'orientamento più spiccato, ma è di ausilio nel rispondere prontamente alle richieste dei clienti fornendo loro le giuste informazioni, o addirittura nell'appoggiare "una guida turistica per eventi speciali" (Albergo Etico, 2014, p. 33). Per quanto riguarda il clima instauratosi all'interno dell'ambiente lavorativo, esso è un clima di "cameratismo" (Albergo Etico, 2014, p. 34), dove al di là di eventuali incomprensioni o piccoli errori, "si condivide il rituale del pasto, che stempera ogni tensione" (Albergo Etico, 2014, p. 34).

3.2.2 SUPERMAMME

Spesso, quando si fa riferimento al ruolo della famiglia nell'ambito della disabilità, si è portati a dare per scontato che le famiglie pongano un freno al percorso di autonomia e indipendenza dei figli/delle figlie. Approdati alla fase dell'adolescenza i ragazzi e le ragazze "iniziano a manifestare il desiderio di distacco dai genitori e mal sopportano le loro richieste" (Vicari, 2007, p. 92); anche per i genitori diventa difficile rassegnarsi al fatto che i figli/le figlie stiano crescendo. Non in tutti casi la realtà dei fatti è questa; esistono le cosiddette "super mamme", ovvero

mamme che, come reazione all'impossibilità di esercitare il proprio pieno diritto alla maternità per mancanza di supporti e servizi adeguati, [...] diventano paladine della causa e, con estremo coraggio, determinazione e forza di spirito, riescono a raggiungere traguardi che sembravano impossibili (Albergo Etico, 2014, p. 16).

Le "super mamme" credono fermamente nel raggiungimento di un certo grado di autonomia da parte del figlio/della figlia e, proprio per questo motivo, cercano in tutti i modi un percorso che li aiuti nel perseguimento di questo obiettivo. Una buona parte di queste "super mamme" hanno vissuto "un'esperienza con associazioni di supporto alla

disabilità” (Albergo Etico, 2014, p. 16), dalle quali si sono sentite messe da parte. In Italia esistono delle associazioni che fungono però da punto di riferimento per le famiglie, le quali, dopo la nascita di un figlio o di una figlia con disabilità, “si trovano catapultati in un mondo parallelo” (Albergo Etico, 2014, p. 16), per buona parte sconosciuto. All’interno di queste associazioni operano per lo più volontari, spesso genitori di ragazzi con disabilità, che “gestiscono le attività, promuovono raccolte fondi, creano gruppi di mutuo soccorso” (Albergo Etico, 2014, p. 16). Capita spesso che ad un certo punto queste famiglie inizino a desiderare di più per i propri figli/le proprie figlie, al punto di voler trovare loro un ruolo attivo all’interno della società. Una buona parte di queste mamme ha preso la decisione di frequentare Albergo Etico, al fine di permettere loro di frequentare stage lavorativi; esse affermano tutt’ora di aver trovato in Albergo Etico “la professionalizzazione dei propri figli/delle proprie figlie e la capacità di integrarsi con la società” (Albergo Etico, 2014, p. 16).

Negli ultimi anni si è cercato di creare una “rete nazionale di super mamme” (Albergo Etico, 2014, p. 17) al fine di favorire lo scambio di esperienze e informazioni tra le famiglie, ma soprattutto il superamento dell’isolamento. Da questa rete nazionale delle super mamme è nata poi una “rete di accoglienza in famiglia, che ha come obiettivo quello di testare le capacità di autonomia dei ragazzi che si stanno rendendo indipendenti” (Albergo Etico, 2014, p. 17); i ragazzi/le ragazze hanno la possibilità di spostarsi e viaggiare sul territorio nazionale per mettersi alla prova, venendo ospitati da contesti familiari diversi dal loro.

3.2.3 AGRICOLTURA SOCIALE

All’interno dell’Accademia dell’Indipendenza ci si propone di “offrire una pluralità di stimoli verso attività non strettamente professionalizzanti [...] in modo che ciascuno possa scegliere quella più vicina alle proprie attitudini e aspettative” (Albergo Etico, 2014, p. 33). A tale proposito la realtà di Albergo Etico insegna ai ragazzi e alle ragazze anche attività di giardinaggio; queste possono avvenire all’interno dell’albergo, dove sono presenti piante in vaso, aiuole ed erbe aromatiche o in spazi esterni predisposti per il giardinaggio.

Attraverso esperimenti in questo campo si è appurato che l'attività di giardinaggio o il prendersi cura di un orto siano stimoli che concorrono alla crescita di ogni individuo.

“Prendersi cura di un germoglio e farne una pianta adulta in grado di produrre frutti rigogliosi diventa una metafora per comprendere cosa significa per un bambino crescere e diventare autonomo” (Albergo Etico, 2014, p. 33).

Occuparsi quotidianamente di un orto e dei suoi prodotti o di alcuni animali consente di sviluppare sia competenze pratiche, come il maneggiare nuovi attrezzi o apprendere conoscenze per quanto riguarda la semina e la coltivazione, sia competenze più astratte, come lo spirito di osservazione (Albergo Etico, 2014). Uno dei progetti che Albergo Etico si è prefissato di realizzare è la creazione di un “Parco Bio Etico, un'area agricola dove gli allievi dell'Albergo Etico possano gestire un piccolo orto e qualche animale da cortile” (Albergo Etico, 2014, pp. 33-34); uno degli obiettivi è quello di collaborare con il tessuto sociale, magari attraverso una gestione condivisa con associazioni di volontariato, enti privati e scuole (Albergo Etico, 2014, p. 34).

3.2.4 BENESSERE

Al fine di poter svolgere qualsiasi mansione nel miglior modo possibile e di conseguenza accrescere l'autonomia personale, Albergo Etico si concentra sul benessere dell'individuo. Un primo elemento che consente di perseguire lo “stato di benessere e resistenza fisica necessari per affrontare qualsiasi tipo di lavoro” (Albergo Etico, 2014, p. 26) è il movimento corporeo; tutto questo avviene attraverso la pratica quotidiana, “pensata in modo graduale per poter garantire ai ragazzi di aver maturato sufficiente muscolatura, controllo dei movimenti ed equilibrio” (Albergo Etico, 2014, p. 26) per realizzare al meglio anche i compiti più complessi.

“Svolgendo le normali attività di pulizia, riordino, battitura dei tappeti, preparazione della sala da pranzo o stoccaggio delle derrate, i muscoli si fortificano senza essere

stressati. La postura diventa più dritta, la resistenza a stare in piedi o svolgere un'attività aumenta, l'autostima cresce" (Albergo Etico, 2014, p. 26).

Come già detto, la pratica avviene in maniera graduale, "l'equilibrio e le difficoltà di movimento vengono pian piano affinate" (Albergo Etico, 2014, p.26) anche attraverso l'esercizio in ambienti semi oscurati per imparare a gestire le situazioni anche in assenza di luce. A tal proposito, con cadenza mensile, il ristorante dell'Albergo Etico organizza la "cena al buio", un'occasione in cui gli ospiti hanno la possibilità di cenare in un ambiente interamente oscurato serviti da personale non vedente; lo scopo è la sensibilizzazione del mondo dei non vedenti oltre alla costruzione di una cultura più integrante (Albergo Etico, 2014). Non tutti i commensali chiaramente sono in grado di "sopportare" questa condizione di buio totale per un tempo prolungato; essi vengono calati in una dimensione nuova e sconosciuta e "ne escono spesso stravolti per gli stimoli e le suggestioni generate, per le riflessioni che scaturiscono, per l'alto valore educativo" (Albergo Etico, 2014, p. 27). Al contrario, da questa esperienza i ragazzi e le ragazze traggono aspetti positivi, come una maggiore consapevolezza del proprio corpo ma anche nuovi stimoli per affrontare ulteriori sfide.

Il consolidamento dell'autonomia personale passa anche attraverso la pratica dello sport, il quale "concorre a rafforzare non solo le capacità fisiche dell'individuo, ma anche l'animo" (Albergo Etico, 2014, p. 27). Lo sport è anche strumento di comunicazione: attraverso il linguaggio non verbale gli individui si fanno conoscere e interagiscono tra di loro. Lo sport è "una forma specifica di comunicazione e riassume vari livelli di integrazione motoria, mentale e sociale" (Albergo Etico, 2014, p. 27). Lo sport aiuta l'individuo a sentirsi in qualche modo più autonomo, favorisce l'integrazione e la possibilità di condividere l'emotività, dando un maggiore sostegno al proprio carattere: l'attività fisica è "uno strumento per imparare a gestire e riequilibrare i moti dell'animo insiti nella natura umana quali gli istinti, le pulsioni e le tensioni a cui tutti siamo soggetti" (Albergo Etico, 2014, p. 28). Negli individui con disabilità le frustrazioni sono perenni; proprio per questo motivo "devono essere canalizzate verso obiettivi e attività che diano soddisfazione" (Albergo Etico, 2014, p. 28).

Tra le esperienze sportive praticate dai ragazzi e dalle ragazze che fanno parte di Albergo Etico ci sono innanzitutto il *jogging* e il *nordic walking*: ambedue gli sport aiutano l'individuo a correggere la postura e ad ottenere una maggiore mobilità (Albergo Etico, 2014). Una di queste esperienze è proprio la collaborazione tra Albergo Etico di Asti e il Centro Sportivo Judo di Alpignano. Il Maestro Enrico d'Abbene ha introdotto "al judo adattato alla disabilità molti ragazzi con Sindrome di Down e disabilità intellettiva con ottimi risultati in termini di miglioramento del movimento corporeo, dell'equilibrio e della coordinazione" (Albergo Etico, 2014, p. 28). Nel *judo* i ragazzi/le ragazze cadono e si rialzano continuamente e ciò diventa una competenza utile nell'affrontare poi la vita quotidiana, favorevole alla conquista dell'autonomia.

Nell'ambito del benessere vanno inserite anche le pratiche di massaggio, rilevanti per il progresso fisico e psicologico dei ragazzi/delle ragazze:

la manipolazione del corpo stimola i tessuti del corpo aumentando il flusso di sangue ai muscoli. Il miglioramento della circolazione sanguigna è utile per aiutare ad eliminare la stanchezza causata dalla fatica della pratica lavorativa e a rilassare i muscoli (Albergo Etico, 2014, p. 28).

Anche la tecnica dell'automassaggio è importante per prendersi cura di sé: l'automassaggio è utile dopo una giornata lavorativa, in caso di dolori alla schiena, alla cervicale o in generale alle articolazioni. Le pratiche di massaggio aiutano anche ad alleviare e gestire lo stress: le persone con disabilità soffrono "di alti livelli di stress dovuti a circostanze difficili come il dolore, la mancanza di piena mobilità, il senso di inadeguatezza, l'incapacità di esternare le proprie difficoltà" (Albergo Etico, 2014, p. 28). Anche la musicoterapia concorre sia all'accrescimento dell'autostima che all'espressione della propria personalità: "l'alternanza di suono, ritmo, movimento e silenzio hanno effetti liberatori" (Albergo Etico, 2014, p. 28). Lasciarsi andare alla musica per poi rimanere in silenzio quando viene richiesto è da stimolo per quanto riguarda la concentrazione; saper ascoltare il silenzio e imparare a governare l'eventuale vuoto generato dal silenzio "sono esercizi importanti, che vengono eseguiti nel corso dell'esperienza lavorativa, ma che

ancor più possono essere sviluppati attraverso laboratori di teatro o musica” (Albergo Etico, 2014, p. 29). A questo proposito, sul territorio nazionale, esistono delle associazioni che favoriscono la conoscenza e l’incontro “tra giovani normodotati e ragazzi con disabilità” (Albergo Etico, 2014, p. 29), con l’obiettivo di arginare pregiudizi e timori e superare eventuali barriere; queste associazioni incoraggiano “l’integrazione tra giovani adolescenti utilizzando l’impatto e l’energia sprigionata dal ritmo eseguito in gruppo” (Albergo Etico, 2014, p. 29).

3.3 CONCLUSIONI

Nel 2006 nasce Albergo Etico dall’esperienza dei fratelli De Benedetto e Niccolò, un ragazzo con la sindrome di Down che da stagista presso il ristorante dei due fratelli ottiene un contratto di lavoro a tempo indeterminato. Nasce così l’idea di un albergo etico, un luogo che permetta ai ragazzi di crescere e acquisire autonomia. Nel 2015 nasce il primo Albergo Etico ad Asti gestito dalla Cooperativa Download, che diventa il “risultato di un processo partecipato tra professionisti, ragazzi destinatari della formazione e le loro famiglie (Albergo Etico, 2014, p. 12). Vengono introdotti fin da subito due elementi, che sono simbolo di unione e di spirito di gruppo: il fatto di portare la divisa e la disciplina. Un altro elemento che concorre al raggiungimento dell’autonomia è l’ordine: questo è di aiuto nell’orientamento e nella visione del contesto.

La Cooperativa Download introduce il “modello di crescita ed inclusione lavorativa” (Nitti et al., 2019, p. 3), definito *Metodo Download*. Esso si ispira al modello educativo Montessoriano ed ha lo scopo di sviluppare “un percorso sperimentale [...] finalizzato alla piena valorizzazione delle potenzialità delle persone” (Albergo Etico, 2014, p. 12). Questo metodo vuole che i ragazzi/le ragazze acquisiscano delle competenze in ambito lavorativo, per poi replicarle nel contesto privato, attraverso un percorso di crescita personalizzato e modellato sulle esigenze di ognuno (Nitti et al., 2019). I ragazzi e le ragazze vengono inseriti in un percorso che si basa sul “*Patto formativo con la famiglia*” (Nitti et al., 2019, p. 8), la quale deve avere un ruolo di partecipazione attiva e di responsabilizzazione. Il Metodo Download si basa sul modello del “*Learning by doing*”, ossia un apprendimento attivo che favorisce una maggiore comprensione, rafforza la memoria a lungo termine e

sviluppa competenze pratiche che possono essere applicate nella vita reale; ha come obiettivo il raggiungimento dell'indipendenza, attraverso "l'acquisizione di competenze professionali specifiche" (Albergo Etico, 2014, p. 15).

Accanto ad Albergo Etico vi sono dei progetti strettamente connessi a questa realtà. Primo tra tutti è quello che dà vita all'Accademia dell'Indipendenza, "una sorta di foresteria in cui i ragazzi possono passare la notte quando i turni di lavoro lo richiedono" (Nitti et al., 2019, p. 6). È un percorso che prevede tre anni di formazione e lavoro, tempo medio utile per il raggiungimento dell'autonomia; grazie a questo percorso i ragazzi e le ragazze possono ad esempio acquisire una certa autonomia abitativa: all'interno di Albergo Etico è possibile sperimentare con altri/e ragazzi/e una "vita condivisa", fonte di responsabilità, motivazione e autogestione. È presente un sistema di tutoraggio, dove i ragazzi/le ragazze con più esperienza assumono il ruolo di *tutor* per dare supporto ai nuovi arrivati; questa responsabilità a cui sono chiamati è di ausilio nel superamento dei propri limiti e delle proprie difficoltà. Un altro aspetto che contribuisce al raggiungimento dell'indipendenza è la capacità di sapersi orientare nei luoghi non abituali: esempi sono il sapersi orientare all'interno di una città, familiarizzare con i mezzi pubblici e attraversare la strada. Attraverso un percorso graduale, l'Accademia dell'Indipendenza mira anche al raggiungimento dell'autonomia negli spostamenti; anche in questo caso è previsto il tutoraggio dove chi è già autonomo/a avrà il compito di affiancare i/le meno esperti/e.

Vi sono poi le "super mamme", coloro che credono nel raggiungimento di un certo grado di autonomia dei propri figli e che in tutti i modi cercano un percorso che lo permetta. Negli ultimi anni si è cercato di creare una "rete nazionale di super mamme" (Albergo Etico, 2014, p. 17); da qui è poi nata una "rete di accoglienza in famiglia" (Albergo Etico, 2014, p. 17) volta a testare il grado di autonomia dei ragazzi, permettendo loro di essere ospitati in contesti famigliari differenti dai loro.

All'interno di Albergo Etico vengono inoltre proposte attività di giardinaggio che permettono anch'esse una crescita individuale; il fatto di prendersi cura quotidianamente di un orto o di alcuni animali favorisce lo sviluppo di competenze pratiche e astratte, come ad esempio lo spirito di osservazione (Albergo Etico, 2014). La creazione di un "Parco Bio Etico" è tra gli obiettivi di Albergo Etico, spazio dove i ragazzi/le ragazze possano gestire

un orto e qualche animale da cortile. Albergo Etico punta infine al benessere di ogni individuo, il quale viene perseguito in primis attraverso il movimento corporeo. Il raggiungimento dell'autonomia avviene anche attraverso la pratica dello sport, il quale "concorre a rafforzare non solo le capacità fisiche dell'individuo, ma anche l'animo" (Albergo Etico, 2014, p. 27); esso diventa anche uno strumento di comunicazione che favorisce l'integrazione. Per il raggiungimento del benessere sono utili anche le pratiche di massaggio, utili al progresso fisico e psicologico dei ragazzi/delle ragazze; tra questi rientra la tecnica dell'automassaggio, il quale aiuta a gestire lo stress: le persone con disabilità soffrono "di alti livelli di stress" (Albergo Etico, 2014, p. 28).

CAPITOLO 4

LA RICERCA: LO STUDIO DI CASO DELL'ALBERGO ETICO DI SONDRIO

4.1 ALBERGO ETICO DI SONDRIO

Il progetto di Albergo Etico di Sondrio prende spunto dall'Albergo Etico di Asti, "promotore di un modello formativo e di un circolo virtuoso che prevede che il futuro dei ragazzi non sia quello di stare dentro una struttura, ma di farsi una vita partendo dalle potenzialità che ciascuno ha".¹ Si tratta della prima realtà in tutta la Lombardia ed è un punto di incontro sia per i residenti che per i turisti che entrano in contatto con i giovani con disabilità che vi lavorano, per poi tornare a casa con un bagaglio culturale più arricchito per quanto riguarda il mondo della disabilità.

Albergo Etico è "un'isola formativa dinamica"² dove individui affetti da disabilità diverse possono prendere parte ad un percorso formativo in grado di far acquisire loro un certo grado di autonomia; le persone acquisiranno competenze e abilità "con l'obiettivo ultimo dell'assunzione e di essere parte attiva del tessuto produttivo locale"³. Albergo Etico di Sondrio prevede una zona bar, un laboratorio di pasticceria, dieci camere che non apriranno al pubblico prima di due anni, le quali sono state momentaneamente unite per poter creare due appartamenti destinati ai dipendenti/alle dipendenti con disabilità, al fine di sperimentare un'autonomia abitativa e una "vita condivisa" con i colleghi/le colleghe. I ragazzi/le ragazze saranno formati/e "all'arte della pasticceria, al piano terra potranno mettersi alla prova al bancone del bar e ai tavolini del giardino scoprendo tutti i segreti di baristi e camerieri nel servizio al tavolo e nella gestione del banco bar".⁴

¹ <https://www.dappertutto.org/albergo-etico-sondrio> (ultima consultazione: 08/2023).

² *Ibid.*

³ *Ibid.*

⁴ *Ibid.*

La realtà di Sondrio è ancora in via di sviluppo: la pasticceria etica è stata la prima porzione ad essere stata inaugurata; nasce come struttura produttiva finalizzata all'inclusione sociale e lavorativa di ragazzi e ragazze con disabilità. Albergo Etico Sondrio si trova in pieno centro cittadino e trova la sua sede in un immobile storico riqualificato.

4.2 PRESUPPOSTI TEORICI E IPOTESI DI RICERCA

Come affermato nel secondo capitolo dell'elaborato, il lavoro è da considerarsi quale pratica educativa che permette di raggiungere una certa partecipazione sociale. Allo stesso tempo è uno strumento di *self-empowerment* in grado di portare il soggetto ad un certo grado di autonomia; è una pratica che permette una crescita personale verso lo *status* di adulto. Il lavoro è da considerarsi come strumento di supporto nella formazione di una propria identità, con il conseguente riconoscimento da parte della società in cui si vive. Il tema dell'inclusione lavorativa diventa allora fondamentale se si considerano gli aspetti appena citati. Creare le condizioni che garantiscano pari opportunità e che siano in grado di creare un ambiente inclusivo dove ognuno possa esprimere al meglio le proprie potenzialità, diventa imprescindibile all'interno della società. Si parla di diritto all'occupazione quale inalienabile, laddove ognuno abbia la possibilità di scegliere liberamente l'ambiente di lavoro.

Se sul piano teorico non c'è alcun dubbio sulla necessità di creare un ambiente lavorativo che sia inclusivo e che dia pari opportunità a tutti gli individui, nella realtà ci si scontra con non poche difficoltà. Spesso e volentieri ci si trova davanti ad una segregazione lavorativa delle persone con disabilità, le quali finiscono per occupare posizioni lavorative con basso potenziale di guadagno, hanno accesso a lavori che richiedono basse abilità o che ricercano limitate abilità sia educative che professionali.

La presente ricerca vuole analizzare Albergo Etico per comprenderne il suo successo in termini di inclusività lavorativa ma anche sociale; ciò a cui si aspira è che tutti abbiano pari opportunità di partecipazione alla vita della società, a prescindere dalla propria condizione. Ci troviamo di fronte ad una realtà che vuole dar voce proprio alle "diversità" trasformando le fragilità in punti di forza, per permettere ad ognuno di diventare padrone della propria vita. In base all'analisi svolta ci si aspetta che Albergo Etico sia un'idea

riuscita, in grado di stimolare e potenziare le competenze di ciascun individuo, per poter permettere loro di aspirare a una piena inclusione sia per quanto riguarda il futuro professionale che il tessuto sociale. Le interviste fatte vogliono essere una conferma di tale ipotesi.

4.3 METODOLOGIA DI RICERCA

Al fine di approfondire la tematica dell'inclusione, sia sociale che lavorativa, si è deciso di utilizzare un metodo di ricerca qualitativa; sono state somministrate delle interviste semi strutturate alle famiglie dei ragazzi/delle ragazze con disabilità che lavorano all'interno di Albergo Etico; dando voce alle famiglie si è cercato di approfondire diversi aspetti delle esperienze lavorative vissute dai figli/dalle figlie per poter poi includere anche il punto di vista di questi ultimi nella valutazione complessiva dell'attività di ricerca.

Le interviste hanno come obiettivo principale la comprensione dell'impatto che la realtà di Albergo Etico ha sui lavoratori con disabilità; tramite le stesse si cerca di capire se il percorso all'interno dello stesso porti nella direzione di un'effettiva inclusione sociale e lavorativa. È importante sapere come i ragazzi/le ragazze vivono questa esperienza lavorativa; questo avviene attraverso delle domande iniziali sul periodo di vita che precede l'arrivo in Albergo Etico per poi approfondire l'esperienza lavorativa vera e propria all'interno dello stesso e giungere alla comprensione delle eventuali prospettive future.

4.3.1 PARTECIPANTI ALLE INTERVISTE

Gli intervistati sono nove genitori (due dei quali hanno preso parte all'intervista insieme) dei ragazzi/delle ragazze con disabilità che lavorano presso Albergo Etico di Sondrio o che hanno lavorato presso Albergo Etico di Asti e che hanno dato la loro disponibilità, grazie alla quale si è potuta svolgere questa ricerca. I partecipanti sono otto donne e un uomo, con un'età media di 59,22. Per questioni di privacy verranno presentati in modo anonimo inserendo per ogni intervistato sesso, età e titolo di studio posseduto:

1. intervistato/a n. 1: femmina, 59 anni, Laurea;

2. intervistato/a n. 2: femmina, 70 anni, Diploma di Scuola Secondaria di Secondo Grado;
3. intervistato/a n. 3: femmina, 69 anni, Diploma di Scuola Secondaria di Primo Grado;
4. intervistato/a n. 4: femmina, 52 anni, Diploma di Scuola Secondaria di Secondo Grado;
5. intervistato/a n. 5: femmina, 57 anni, Diploma di Scuola Secondaria di Secondo Grado;
6. intervistato/a n. 6: femmina, 45 anni, Diploma di Scuola Secondaria di Secondo Grado;
7. intervistato/a n. 7: femmina, 50 anni, Laurea;
8. intervistato/a n. 8: femmina, 65 anni, Diploma di Scuola Secondaria di Secondo Grado;
9. intervistato/a n. 9: maschio, 66 anni, Diploma di Scuola Secondaria di Secondo Grado.

4.3.2 LO STRUMENTO D'INDAGINE: DOMANDE E MODALITÀ DI SOMMINISTRAZIONE

Ci si è interrogati su quale potesse essere lo strumento in grado di rilevare gli aspetti di maggior interesse; è stata scelta l'intervista semi strutturata, uno strumento di tipo qualitativo che prevede uno scambio verbale tra due persone. Sono state somministrate sette interviste singole; ad un'ottava intervista invece hanno partecipato entrambi i genitori del ragazzo. Prima di dare inizio alle interviste, viene spiegato ad ogni partecipante che il tema del lavoro di ricerca riguarda l'inclusione sociale e lavorativa delle persone con disabilità. Successivamente viene illustrato l'obiettivo della ricerca: comprendere come i/le propri/e figli/e vivono l'esperienza lavorativa in Albergo Etico, gli aspetti positivi e negativi di questa realtà e le prospettive future a livello di inclusione sociale e lavorativa. Nella fase iniziale dell'intervista viene evidenziata l'importanza del punto di vista delle famiglie di questi/e ragazzi/e, si garantisce l'anonimato e la libertà di

non rispondere alle domande qualora qualche partecipante non si sentisse a suo agio nel farlo.

Come prima cosa vengono raccolti i dati anagrafici degli/delle intervistati/e (sesso, età, titolo di studio); si procede con l'intervista vera e propria, le cui domande sono suddivise in tre aree, come di seguito presentate:

- a) informazioni sul periodo antecedente all'arrivo in Albergo Etico;
- b) esperienza lavorativa all'interno di Albergo Etico;
- c) riflessioni in merito all'ambiente lavorativo di Albergo Etico e alle eventuali prospettive future.

Per ogni area sono state poi individuate delle domande specifiche, volte ad analizzare in maniera più approfondita il tema dell'inclusione lavorativa degli individui con disabilità. Le domande sono riportate di seguito in maniera completa:

A. INFORMAZIONI SUL PERIODO DI VITA ANTECEDENTE L'ARRIVO IN ALBERGO ETICO

- a) Quanti anni ha suo figlio/sua figlia?
- b) Qual è stato il percorso formativo di suo figlio/sua figlia?
- c) Come siete venuti a conoscenza della realtà di Albergo Etico?
- d) Che esperienze lavorative ha avuto suo figlio/sua figlia prima di Albergo Etico?

B. ESPERIENZA LAVORATIVA ALL'INTERNO DI ALBERGO ETICO

- a) Quali mansioni svolge suo figlio/sua figlia all'interno di Albergo Etico?
- b) Quante ore lavora al giorno suo figlio/sua figlia?
- c) Potrebbe descrivere il clima all'interno di Albergo Etico e se si sono create delle occasioni sociali anche al di fuori dell'ambiente lavorativo?
- d) Potrebbe descrivere due competenze che suo figlio/sua figlia ha maturato all'interno di Albergo Etico? (es: gestione tempo, spazi, comunicazione, manualità etc.)

C. RIFLESSIONI IN MERITO ALL'AMBIENTE LAVORATIVO DI ALBERGO ETICO E ALLE EVENTUALI PROSPETTIVE FUTURE

- a) Potrebbe descrivere gli aspetti positivi e negativi dell'esperienza lavorativa all'interno di Albergo Etico?
- b) Potrebbe riportare gli aspetti positivi e negativi che menziona spesso suo figlio/sua figlia in merito a questa esperienza?
- c) Potrebbe descrivere l'integrazione di suo figlio/sua figlia in questa realtà? Cosa la porta a pensare a ciò?
- d) In che modo Albergo Etico offre possibilità di crescita per suo figlio/sua figlia e come pensa che questa esperienza possa costituire la base per altre esperienze lavorative future?

Le interviste si sono svolte in due modalità differenti: cinque di esse sono state raccolte faccia a faccia, mentre tre sono state somministrate attraverso piattaforme digitali, quali Zoom e Google Meet; in entrambi i casi le interviste sono state registrate previo consenso dei partecipanti. Successivamente tutte le interviste sono state trascritte parola per parola per avere una riproduzione fedele. Hanno avuto durate differenti a seconda della partecipazione e del coinvolgimento degli intervistati e variavano da 17 minuti a 1 ora e 54 minuti. Le trascrizioni delle interviste sono state inviate ai partecipanti con la richiesta di verificarne il contenuto e di aggiornarlo se necessario.

4.4 RISULTATI

4.4.1 ANALISI QUALITATIVA

I dati raccolti dalle interviste semi strutturate sono stati analizzati servendosi di un metodo qualitativo induttivo. Come prima cosa è stata effettuata una lettura approfondita delle interviste trascritte al fine di individuare i temi principali: questa lettura ha permesso di identificare delle porzioni di testo dalle quali ricavare i codici. Successivamente sono state individuate le eventuali relazioni tra questi codici, con l'obiettivo di determinare le categorie interpretative che contenevano i singoli codici. Sono state individuate le seguenti quattro categorie:

1. mansioni (3 codici);
2. clima e occasioni sociali (5 codici);
3. competenze acquisite (4 codici);
4. integrazione nel tessuto sociale (3 codici).

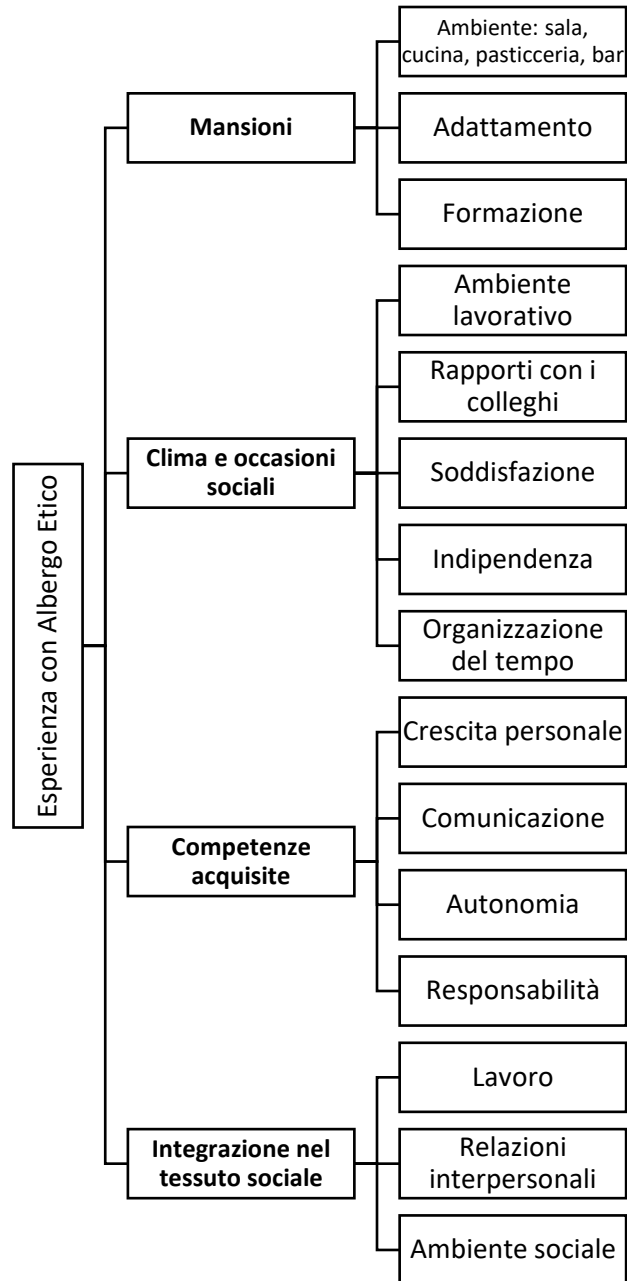


Figura 4.1: categorie interpretative con relativi codici.

4.4.1.1 MANSIONI

La prima categoria presa in esame è quella delle mansioni che vengono svolte dai ragazzi/dalle ragazze con disabilità all'interno di Albergo Etico. I codici individuati per questa categoria si concentrano sull'ambiente di lavoro (sala, cucina, pasticceria, bar), l'adattamento dei ragazzi/delle ragazze e la loro formazione; questi codici si riferiscono all'aspetto più pratico dell'esperienza lavorativa, al fine di capire come viene gestito il turno lavorativo delle persone con disabilità e la maturazione a livello professionale che ne consegue.

Tra le mansioni svolte all'interno di Albergo Etico vi sono: il/la cameriere/a, il/la lavapiatti, il laboratorio di pasticceria e il servizio al banco della pasticceria; da qui emerge subito un "aspetto negativo" poiché alcuni dei ragazzi/delle ragazze ricoprono sempre i medesimi incarichi, percependo quindi la mancanza di stimoli nuovi. Al contrario, c'è chi è contento della posizione che ha all'interno di questo posto di lavoro; è il caso di una ragazza, addetta alla caffetteria, che tramite Albergo Etico ha avuto un'esperienza lavorativa con Lavazza. Per quanto riguarda gli orari c'è chi fa cinque o sei ore al giorno per 25 ore settimanali, chi tre o quattro ore al giorno per due o tre volte la settimana, chi tre o quattro ore al giorno per un totale di 20 ore settimanali. Infine, in merito ai contratti di lavoro, dalle interviste emerge che qualcuno/a è assunto/a con un contratto a tempo indeterminato, per qualcuno/a è stato attivato un tirocinio formativo e qualcuno/a è assunto/a con "Isola formativa"; quest'ultima "è uno strumento efficace e innovativo dedicato alle aziende, per includere i lavoratori e le lavoratrici con disabilità"⁵.

4.4.1.2 CLIMA E OCCASIONI SOCIALI

La seconda categoria individuata è quella riguardante il clima presente all'interno di Albergo Etico e le eventuali occasioni sociali createsi, dove con i codici ambiente lavorativo e rapporti con i colleghi si cerca di rilevare la dimensione interpersonale dell'attività professionale. I codici soprannominati soddisfazione, indipendenza e organizzazione del

⁵ <https://www.enaip Lombardia.eu/isola-formativa>

tempo rappresentano la percezione, sia dal punto di vista dei ragazzi/delle ragazze che dei genitori, in merito ai risultati che vengono raggiunti in termini di autonomia professionale e gestione del tempo.

Per quanto riguarda il clima è emerso che in linea generale è accogliente, soprattutto secondo il punto di vista dei ragazzi/delle ragazze con disabilità che vi lavorano. Si intuisce come per loro sia un ambiente costituito da relazioni positive sia con i colleghi che con i proprietari, ma anche di collaborazione, nonostante le difficoltà e le caratteristiche di ciascuno/a, come affermato da due genitori:

“Lui è sempre stato molto contento di partecipare [...], si è trovato bene con i colleghi, come anche con i proprietari” (S., 70 anni)

“Sono dei ragazzi che hanno delle difficoltà ma che si mettono in gioco [...], collaborano tra di loro, scherzano, ridono, quello è bellissimo” (S., 52 anni)

In ogni caso dalle interviste emerge che tutti i figli/le figlie delle famiglie intervistate sono entusiasti, ma soprattutto soddisfatti di aver preso parte a questa esperienza lavorativa. Dal punto di vista dei genitori, il clima viene percepito in modo diverso: quasi tutti percepiscono un po' di disorganizzazione, soprattutto per quanto riguarda gli orari lavorativi dei propri figli/delle proprie figlie e le richieste che vengono fatte loro durante il turno di lavoro:

“Sono emerse queste criticità diciamo rispetto agli orari, rispetto all'organizzazione” (S., 52 anni)

“A Sondrio si stanno ancora costruendo [...], diciamo che è ancora in una fase di assesto, anche sulle competenze che vengono richieste non è ancora definito il ruolo e consolidato” (B., 50 anni)

“All’inizio secondo me qualche problema organizzativo c’è stato, forse c’è ancora, come c’è da tutte le parti” (P., 66 anni)

Viene definito un “clima ancora un po’ da costruire” ma per la maggior parte delle famiglie questo è imputabile al fatto che Albergo Etico Sondrio si trova ancora in una fase iniziale; proprio da ciò emerge, da chi ha avuto la possibilità di frequentare un tirocinio presso Albergo Etico Asti, la prima grande differenza tra i due: ad Asti c’è una presa in carico globale della persona e viene maggiormente stimolata la dimensione dell’indipendenza. Tornando invece alla presenza di occasioni sociali al di fuori dell’ambiente lavorativo, dall’indagine emergono pareri contrastanti. Per alcuni l’ambito della socializzazione è assolutamente circoscritto al turno lavorativo, pertanto con la fine di esso termina la socialità:

“è solo nel momento in cui si trovano lì, non c’è una relazione extra, o meglio si è cercato di instaurarla un po’ all’inizio” (S., 57 anni)

Per altri invece la mancanza di occasioni sociali è attribuibile al fatto di vivere in paesi un po’ spostati rispetto al capoluogo di Provincia, sede di Albergo Etico. Per altri ancora, invece, questa esperienza ha contribuito a creare dei legami che vengono poi approfonditi anche al di fuori del posto di lavoro:

“sì per mia figlia sì, perché comunque ad esempio c’era una ragazza nuova che lei non conosceva, si vede che si sono trovate e sono diventate molto amiche, si sentono la sera al telefono, lei è già andata a casa sua una giornata” (C., 45 anni)

Per alcuni le occasioni sociali sono date dal vivere negli appartamenti all’interno di Albergo Etico con altri ragazzi/altre ragazze con disabilità; qui la socializzazione avviene prevalentemente con gli inquilini dell’appartamento:

“è stato creato questo appartamento dove stanno due ragazzi e due ragazze e quindi si trovano la sera, dormono qui, fanno da mangiare, vanno a fare la spesa, quindi la socializzazione è con questi altri tre ragazzi dell'appartamento” (P., 66 anni)

È stato poi chiesto agli intervistati/alle intervistate di individuare gli aspetti positivi e negativi di questa esperienza lavorativa dal punto di vista dei genitori. Questi ultimi individuano, tra gli aspetti positivi, il contatto con le persone e in particolar modo con altri adulti, con i quali possono relazionarsi e confrontarsi; il fatto che altri adulti vedano e percepiscano le loro qualità li/le fa sentire più motivati/e e di conseguenza incoraggiati/e nel far fronte alle richieste, come riporta la madre di una ragazza:

“aspetti positivi sicuramente il fatto che possa relazionarsi e confrontarsi con altri adulti che sanno insegnare anche strategie nuove e più stimolanti rispetto a quello che conviene” (B., 50 anni)

Il contatto con gli altri lavoratori e con i clienti permette loro di ricevere nuovi stimoli, positivi o negativi che siano; questo deriva anche dal fatto che non viene dato per scontato a priori che non siano in grado di fare ma vengono messi/e nella condizione di dimostrare fin dove possono arrivare, dandogli fiducia. In generale Albergo Etico è un'esperienza che permette ai ragazzi/alle ragazze di crescere, mettendoli/e di fronte a delle responsabilità. In ultimo viene sottolineato come aspetto positivo il fatto che sul territorio non esiste una realtà di questo tipo, la quale gratifica e permette di sentirsi realizzati:

*“per noi è stata una grande opportunità che sul territorio non c'era assolutamente”
(S., 57 anni)*

In merito agli aspetti negativi, una buona parte dei genitori intervistati concordano sul fatto che Albergo Etico Sondrio sia una realtà ancora in fase di costruzione, caratterizzata per questo motivo da un po' di disorganizzazione, come riportano le madri di due ragazze:

“la problematica di Sondrio è che è tutto nuovo, è tutto un po’ in rodaggio quindi dobbiamo un po’ aggiustare il tiro su alcune cose” (S., 57 anni)

“Per quanto riguarda gli aspetti negativi ti direi la confusione delle tante cose nuove diciamo e quindi questa cosa la manda un po’ in ansia” (B., 50 anni)

Viene sottolineata infine la mancanza di un punto di riferimento per i ragazzi/le ragazze, di una figura che dica loro come svolgere le mansioni che gli vengono assegnate. Successivamente, sempre riguardo agli aspetti positivi e negativi, viene presa in considerazione la percezione dei ragazzi e delle ragazze con disabilità che lavorano in Albergo Etico. Di positivo c’è il fatto che si sentono più indipendenti e autonomi; quest’ultimo aspetto per alcuni è più marcato grazie al fatto che per poter prendere parte a questa esperienza hanno imparato a viaggiare da soli, aspetto che per molti sembrava impossibile:

“positivo che si sente più indipendente, più autonomo, con il fatto che deve viaggiare da solo” (S., 57 anni)

In generale i ragazzi e le ragazze sono contenti di questo posto di lavoro, soprattutto per i rapporti instauratisi all’interno, fatti di mutuo aiuto e collaborazione. Gli aspetti negativi percepiti dai ragazzi e dalle ragazze riguardano principalmente sentimenti di confusione e ansia; questo è dato principalmente dalla mancanza di precise indicazioni sulle mansioni da svolgere, unita alla mancanza di una figura di riferimento, come affermato da una mamma:

“il suo stress tante volte può essere quando non le vengono magari spiegate bene le cose, quello che deve fare, oppure quando ha delle voci contrastanti” (C., 45 anni)

Infine, si menziona anche la scarsa possibilità di spaziare tra compiti e ruoli diversi da quelli abituali.

4.4.1.3 COMPETENZE ACQUISITE

La terza categoria è quella delle competenze acquisite; i codici qui individuati sono crescita personale, comunicazione, autonomia e responsabilità. Essi hanno l'obiettivo di illustrare lo sviluppo personale dei ragazzi/delle ragazze rispetto all'entrata in Albergo Etico. Questi codici si riscontrano nel concreto attraverso una maggiore apertura nei confronti dell'altro, un più alto grado di indipendenza, la capacità di prendere iniziativa, il saper gestire serenamente nuovi contesti e l'acquisizione di consapevolezza per quanto riguarda i propri punti di forza.

Si è cercato di capire se questo ambiente abbia permesso ai lavoratori/alle lavoratrici con disabilità di affinare le proprie competenze o di acquisirne di nuove. Per alcuni questa esperienza è servita a consolidare e potenziare le competenze che già avevano assimilato e ad accrescere nei ragazzi/nelle ragazze l'autostima; tanti/e di loro hanno acquisito maggior sicurezza in sé stessi/e e ciò li/le porta ad essere intraprendenti anche di fronte a situazioni nuove. Qualcuno/a ha imparato ad essere responsabile e ciò deriva principalmente dal fatto che avere un lavoro impone delle regole, una routine quotidiana ma anche un'autonomia nel prendere i mezzi pubblici per chi risiede lontano dal luogo di lavoro:

“mi sono accorta che è molto più ordinato, probabilmente il fatto di stare in cucina, il fatto di seguire delle regole...” (S., 52 anni)

“La cosa più importante secondo me è stato imparare a viaggiare in autonomia, perché non era abituato” (S., 70 anni)

Dalle interviste si percepisce il rinforzo della competenza della comunicazione; intervistando i genitori appare come ci sia stato un miglioramento nel contatto con le altre persone, nel fatto di saper comunicare e relazionarsi in maniera più disinvolta e aperta, come sottolinea una delle intervistate:

“secondo me il contatto con le altre persone, nel senso il fatto di saper comunicare, di essere un pochino più aperta con le persone, prima era magari più chiusa, faceva un pochino più fatica” (C., 45 anni)

Dall'analisi delle competenze è poi emerso un aspetto molto interessante: una parte delle famiglie si è messa in discussione, affermando che spesso sono proprio i genitori a “frenare” il raggiungimento di un certo grado di autonomia da parte dei figli/delle figlie. A detta loro c'è la tendenza a volersi quasi sostituire ai figli/alle figlie poiché li percepiscono come individui fragili e bisognosi di aiuto; accanto a questo c'è comunque la consapevolezza di dover fare qualche passo indietro e comprendere che le persone con disabilità non sono solo individui che hanno bisogno di ricevere, ma sono individui che possono dare come tutti gli altri:

“dobbiamo metterci anche noi d'impegno, dobbiamo proprio imparare a essere più rilassati e a fare un passo indietro” (C., 45 anni)

4.4.1.4 INTEGRAZIONE NEL TESSUTO SOCIALE

L'ultima categoria riguarda l'integrazione nel tessuto sociale dove lavoro, relazioni interpersonali e ambiente sociale sono i codici individuati; questi si riferiscono al fatto che l'averne un'occupazione e il saper intrattenere delle relazioni portano ad una maggiore apertura sociale nei confronti delle persone con disabilità.

Si cerca di verificare il livello di integrazione di questi/e ragazzi/e nell'ambito lavorativo e più in generale nel tessuto sociale. C'è chi si è posto fin dall'inizio l'obiettivo di inserire la propria figlia in un contesto lavorativo, scelta dettata dalla consapevolezza che l'averne un lavoro è una tappa importante per il raggiungimento dell'autonomia personale; avere un'occupazione permette di sentirsi realizzati ma anche in qualche modo gratificati. In linea generale, all'interno di Albergo Etico, i ragazzi/le ragazze hanno modo di farsi conoscere e di dimostrare ciò che realmente sanno fare attraverso la libertà di sperimentare; le famiglie hanno la percezione che i figli/le figlie siano ben inseriti/e e ben accettati/e in questa realtà lavorativa. Attraverso un percorso graduale è possibile

“allontanarsi” dalla famiglia per aspirare ad una vita autonoma. Una mamma ha messo a confronto Albergo Etico con il ristorante dove per un periodo ha lavorato il figlio; lei stessa afferma che la differenza è importante poiché ad Albergo Etico si ha un occhio di riguardo rispetto ai ragazzi/alle ragazze con fragilità e viene rispettata l’individualità di ciascuno/a:

“Albergo Etico è un posto più inclusivo, più sereno ecco e nel mondo della ristorazione non è facile trovare un posto sereno, anzi” (S., 52 anni)

Un’altra mamma ha invece fatto una considerazione interessante da riportare: la sua percezione le suggerisce che la sensibilità della comunità sta subendo dei cambiamenti per quanto riguarda il mondo della disabilità, ha l’impressione che il tessuto sociale si confronti con questi ragazzi/queste ragazze con più apertura, tralasciando quel timore che li ha sempre contraddistinti. Pare che ci sia stata una risposta positiva da parte della comunità in seguito all’apertura di Albergo Etico. Al contrario, però, c’è chi pensa che riguardo al tema della disabilità ci sia tuttora tanta disinformazione e che debbano ancora essere fatti dei grandi passi avanti nel campo dell’inclusione.

Si apprende che Albergo Etico è nato con l’obiettivo di formare i ragazzi/le ragazze con disabilità per poi inserirli/e in altri contesti lavorativi; non è un ambiente dove queste persone vengono assunte in maniera permanente ma è più che altro un trampolino di lancio per altre esperienze lavorative future, come viene sottolineato da un’intervistata:

“l’obiettivo è quello di dare ai ragazzi la possibilità di formarsi e poi di essere inseriti in altri contesti lavorativi” (M., 59 anni)

Ne è un esempio un ragazzo di Bormio, del quale la madre ci riporta l’esperienza: egli, avendo frequentato un Istituto Tecnico, non aveva conoscenze riguardo l’ambiente alberghiero; ha intrapreso un percorso lavorativo presso Albergo Etico Asti e, terminata la formazione, è stato assunto in un hotel a Bormio con un contratto a tempo indeterminato. È quindi una formazione che permette di acquisire o consolidare delle competenze spendibili in altre realtà, ma porta con sé anche una crescita a livello personale: il fatto

che la fragilità di questi/e ragazzi/e diventi un punto di forza, consente ad ognuno/a di raggiungere una certa indipendenza al fine di diventare un domani protagonista della propria vita. Il tessuto sociale è portatore di una visione secondo la quale le persone in situazione di disabilità hanno bisogno di continua assistenza; Albergo Etico mette nelle mani di queste persone le capacità che gli permetteranno un giorno di essere autonomi, a detta della madre di una delle ragazze con disabilità:

“il cuore forte dell’esperienza di Albergo Etico è di portare il ragazzo, mia figlia ad essere indipendente per sé stesso” (B., 50 anni)

4.5 DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Lo scopo della ricerca era valutare l’impatto che una realtà come Albergo Etico ha sulle vite dei ragazzi/delle ragazze con disabilità con conseguente verifica della presenza di un’effettiva inclusione sociale e lavorativa. La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità si basa sui principi, tra gli altri, di inclusione, uguaglianza di opportunità e piena partecipazione sociale; questo rispecchia uno degli obiettivi di Albergo Etico, il quale intende proprio fornire a ragazzi/e con disabilità una formazione volta all’acquisizione delle competenze necessarie al raggiungimento di una propria autonomia e di conseguenza un’integrazione nel tessuto sociale.

Dall’analisi delle interviste sono emerse quattro categorie interpretative, relative alle mansioni svolte dai ragazzi/dalle ragazze con disabilità all’interno di Albergo Etico, al clima lavorativo e alle occasioni sociali al di fuori del luogo di lavoro prendendo in esame gli aspetti positivi e negativi di questa nuova realtà, alle competenze acquisite attraverso il periodo di “formazione” in Albergo Etico e all’effettiva integrazione nel tessuto sociale unita alle eventuali prospettive di crescita.

Per quanto riguarda la prima area tematica indagata (informazioni sul periodo di vita antecedente l’arrivo in Albergo Etico) è utile fornire una panoramica generale sulle caratteristiche personali dei ragazzi/delle ragazze: genere ed età. Le otto famiglie che hanno dato la loro disponibilità per l’intervista sono genitori rispettivamente di quattro

femmine e quattro maschi. Il grafico sottostante evidenzia le età di ognuno dei ragazzi/delle ragazze con disabilità che lavorano in Albergo Etico.

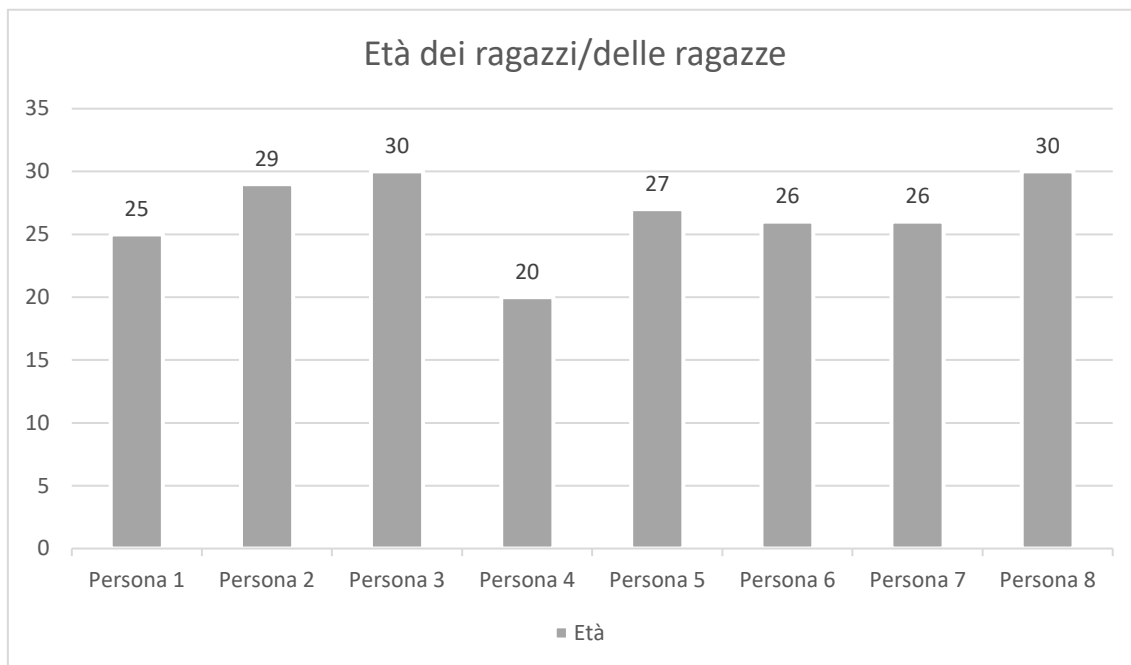


Grafico 4.1: età dei ragazzi/delle ragazze le cui famiglie hanno partecipato all'intervista

Per quanto riguarda il percorso formativo dei ragazzi/delle ragazze è emerso che tutti hanno frequentato le scuole dell'obbligo, portando a termine il loro percorso. Tutti i soggetti hanno in comune il fatto che, pur avendo terminato il percorso di studi, non è stato rilasciato loro un diploma, bensì un attestato delle competenze. Ciò che emerge è che la maggior parte di loro è stato inserito in un percorso liceale per volere dei genitori; tale scelta riflette la volontà di trovare per i/le propri/e figli/e un ambiente protetto. La paura infatti è una caratteristica che accomuna tutte le famiglie; la maggior parte di esse vede i propri figli come individui bisognosi di "accudimento" e aiuto per tutta la vita ma c'è anche chi è in grado di agire per prepararli/e ad un futuro distacco dalla famiglia (Pavone, 2014). In questa area tematica è stato indagato anche l'aspetto delle esperienze lavorative che precedono l'arrivo in Albergo Etico. Per alcuni di loro è stato attivato un TIS (tirocinio di inclusione sociale): c'è chi ha lavorato presso un asilo nido, chi presso una mensa scolastica o addirittura un maneggio; per uno dei ragazzi è stata intrapresa la strada del tirocinio di inclusione sociale per formalizzare la propria esperienza all'interno

di Albergo Etico. Tra le esperienze lavorative figurano anche le mansioni di magazziniere presso un supermercato, cameriera presso un Birrificio sociale e aiuto in cucina; uno dei ragazzi ha invece optato per il servizio civile presso il Parco delle Orobie Valtellinesi. Questo aspetto è in linea con quanto riportano i dati ISTAT: le persone con disabilità difficilmente riescono ad occupare posizioni di rilievo, quali dirigente, imprenditore, libero professionista, direttivo e quadro. Le percentuali più alte si registrano nelle categorie operaio e apprendista nel caso delle persone affette da gravi limitazioni e nella categoria di impiegato nel caso di chi è portatore di limitazioni non gravi.

La seconda area d'indagine si riferisce all'esperienza lavorativa all'interno di Albergo Etico e prova ad acquisire informazioni in merito al clima, alle occasioni sociali e alle competenze maturate. Il primo cambiamento che trapela, sia dalle interviste che dalla teoria, riguarda l'acquisizione di "competenze lavorative in ambito alberghiero/di ristorazione" (Nitti et al., 2019, p. 29). È stato osservato anche un cambiamento a livello di "acquisizione di competenze trasversali spendibili anche in altri contesti lavorativi" (Nitti et al., 2019, p. 30), quali capacità di gestire i momenti di stress, adattarsi a situazioni e richieste nuove, reagire agli imprevisti, prendere decisioni in autonomia e assumersi delle responsabilità. Grazie ad Albergo Etico, luogo autentico di formazione, ogni individuo sperimenta e impara a comportarsi all'interno di un ambiente lavorativo. Tra le altre competenze, è stata affinata quella della comunicazione, riscontrando degli effetti positivi nella maggior parte dei ragazzi/delle ragazze: maggiore apertura all'altro, approcci relazionali caratterizzati da maggior disinvoltura e sicurezza in sé stessi; il fatto che per soddisfare determinate richieste sia necessaria l'interazione con altri soggetti è di ausilio nel rafforzare l'autostima del singolo (Albergo Etico, 2014).

L'ultima area di indagine è più di riflessione sull'effettiva inclusione di questi/e lavoratori/lavoratrici nel tessuto sociale e sulle eventuali possibilità di crescita e prospettive future. L'inclusione sociale aspira alla parità di opportunità degli individui a proposito della partecipazione alla vita della società, a prescindere dalla propria condizione e dalle proprie fragilità (Armstrong et al., 2011); tra i diritti fondamentali rientra la possibilità di accedere ad un lavoro dignitoso. Albergo Etico lavora in questo senso, cercando di garantire una formazione ai lavoratori/alle lavoratrici con disabilità

utile all'ingresso nel mondo del lavoro vero e proprio. I ragazzi e le ragazze disabili presenti in Albergo Etico vengono accompagnati in un percorso graduale verso l'autonomia; emerge dunque come uno degli obiettivi prefissati sia di rendere gli individui padroni della propria vita permettendo loro di diventare adulti, condizione che spesso viene negata alle persone con disabilità (Terraneo & Tognetti Bordogna, 2021). I/le ragazzi/e che vengono lasciati liberi/e di sperimentare avvertono un senso di gratitudine e realizzazione; questo, unito al graduale allontanamento dal nido familiare dovuto al raggiungimento di una certa indipendenza, permette una piena realizzazione di sé, perché anche le persone con disabilità hanno bisogni, desideri e aspirazioni e la società si deve impegnare affinché vengano rispettati.

4.6 PROSPETTIVE DI RICERCA

Le teorie analizzate nei primi capitoli dell'elaborato hanno avuto un riscontro effettivo nelle interviste svolte. L'obiettivo principale della ricerca era quello di valutare l'impatto che Albergo Etico ha sulle vite dei ragazzi in termini di inclusione sociale e lavorativa. Albergo Etico vuole formare i ragazzi per permettere loro di raggiungere determinate competenze poi spendibili in attività lavorative future. Dalle interviste è emerso che la formazione all'interno di Albergo Etico porta a una crescita personale nel rispetto delle singolarità di ognuno, attraverso lo sviluppo di competenze mirate e utilizzabili in altri campi. Un altro aspetto fondamentale analizzato nella realtà di Albergo Etico è quello del clima e delle occasioni sociali: punta all'acquisizione di competenze trasversali in ambito alberghiero e della ristorazione. Queste vogliono essere sviluppate tramite un percorso graduale che permetta ai ragazzi e alle ragazze con disabilità di diventare adulti attraverso la possibilità di avere pari opportunità nella vita sociale e un lavoro dignitoso. L'essere adulti viene spesso negato nel mondo della disabilità; il preconcetto della necessità di un accompagnamento continuo, sia in ambito scolastico che lavorativo, porta spesso alla mancanza di indipendenza. Albergo Etico vuole allontanarsi da questo concetto, portando invece ad un'autonomia tale da poter raggiungere lo status di adulto e un determinato riconoscimento da parte della società in cui si vive.

Lo studio ha dimostrato nello specifico che Albergo Etico viene percepito come un ambiente accogliente, in grado di creare stimoli e relazioni positive fatte di collaborazione da parte di ognuno. I ragazzi e le ragazze che vi lavorano sono molto soddisfatti/e del loro lavoro all'interno di Albergo Etico perché si sentono e sono più autonomi e più capaci di prendere iniziative ed affrontare nuove sfide. Ci troviamo di fronte a persone più responsabili ed intraprendenti, con un nuovo bagaglio comunicativo e un approccio maggiore nei confronti delle altre persone. Le interviste hanno pertanto evidenziato come una realtà inclusiva come quella di Albergo Etico sia in grado di superare le criticità che risiedono nel mondo della disabilità portando ad un miglioramento delle condizioni sociali e lavorative delle persone. L'impatto che questa esperienza ha sulle vite dei ragazzi e delle ragazze ha sicuramente un riscontro positivo.

Non mancano però delle problematiche: dalle interviste è emerso un certo grado di disorganizzazione che, se da un lato può essere imputato al suo essere una realtà in via di sviluppo, dall'altro ha delle implicazioni concrete nelle giornate delle persone che lavorano in Albergo Etico. Diventa allora imprescindibile chiedersi come poter superare le difficoltà che sono emerse lasciandosi come obiettivo futuro la valutazione dei cambiamenti avvenuti in Albergo Etico, così come le implicazioni effettive che ha avuto sulle vite dei ragazzi e delle ragazze che hanno terminato il loro percorso formativo. Partendo proprio da questo limite della realtà di Sondrio, sarebbe interessante allora replicare la ricerca in una realtà già avviata e consolidata come quella di Asti, al fine di effettuare un confronto tra le due realtà esistenti. Un benchmark potrebbe essere un utile strumento d'indagine per analizzare somiglianze, differenze ed eventuali buone pratiche trasferibili da una realtà all'altra, considerando in ogni caso le caratteristiche insite nei due differenti ambienti.

CONCLUSIONI

Nella nostra società ancora oggi la disabilità spesso è vissuta come un'etichetta che fa dell'altro un "diverso". Il problema di fondo è la mancanza di conoscenza, sia da parte della società per quanto riguarda il mondo della disabilità, sia da parte della famiglia in particolare sul da farsi; quest'ultima si trova a dover portare un "macigno" sulle spalle, che pesa ancor di più dal momento in cui vengono abbandonati a loro stessi. Uno dei primi traguardi da dover raggiungere dovrebbe essere l'autonomia della quotidianità e di conseguenza proprio della famiglia, al fine di far percepire a quest'ultima che esiste una rete in grado di coadiuvare, sostenere e accompagnare le fragilità che inevitabilmente nascono quando si ha a che fare con problematiche di questo tipo.

Partendo da questo concetto l'elaborato è nato con l'idea di indagare il mondo della disabilità, connesso alle tematiche dell'inclusione sociale e lavorativa. Per affrontare questi argomenti è risultato necessario approfondire dapprima il tema delle disabilità per avere un quadro conoscitivo dettagliato a riguardo; successivamente si è ritenuto necessario riportare un inquadramento teorico in merito all'inclusione sociale, la quale è strettamente connessa a quella lavorativa. L'obiettivo della ricerca era di verificare se effettivamente una realtà di questo tipo è in grado di garantire, per le persone con disabilità, un'inclusione lavorativa in primis e un'inclusione nel tessuto sociale poi. Nello specifico si è deciso di prendere in esame il caso studio di Albergo Etico di Sondrio, realtà di recente sviluppo, attraverso delle interviste ragionate e mirate che fossero in grado di confermare o contrastare le ipotesi di ricerca presentate in precedenza.

La corrente ricerca ha pertanto voluto analizzare proprio l'impatto che la realtà di Albergo Etico ha sulla vita di chi ci lavora e si forma al suo interno. Si è deciso di esaminare l'esperienza di Albergo Etico partendo dalla situazione attuale di quello che è il contesto lavorativo per le persone con disabilità. L'aver un'occupazione è una delle aree della vita che riveste più importanza nel favorire l'integrazione sociale e la promozione dell'uguaglianza; il lavoro dà la possibilità alle persone con disabilità di emanciparsi e differenziarsi dagli altri, elementi imprescindibili per formare la propria identità personale. Risulta necessario creare delle condizioni "per garantire opportunità di lavoro [...] che valorizzino i punti di forza e le capacità della persona in cerca di occupazione" (Albergo

Etico, 2014, p. 14). L'Unione Europea si fa sostenitrice di iniziative, quali la non discriminazione, gli adattamenti sul posto di lavoro, l'accessibilità (Unione Europea, 2020) che hanno lo scopo di assistere gli individui con disabilità in merito alla ricerca di un'occupazione; l'opportunità di ottenere un impiego dà la possibilità all'individuo di raggiungere una propria autonomia e indipendenza anche attraverso la collaborazione con gli altri, la quale "allenta il senso di solitudine e la sfiducia" (Istat, 2019, p. 59). Se sul piano teorico sembrano esserci delle ottime premesse, il problema sorge nel momento in cui tutto questo viene messo in pratica; la scarsa possibilità di raggiungere elevati livelli di istruzione unita ai pregiudizi dei datori di lavoro, che troppo spesso considerano la disabilità come sinonimo di rallentamento produttivo, fa sì che le persone con disabilità vengano "colpite in modo sproporzionato dalla disoccupazione e lasciano prima il mercato del lavoro" (European Commission, 2021, p. 15). Proprio per questo si è deciso di analizzare l'esperienza di Albergo Etico che, con i suoi punti di forza e le sue criticità, è vista come trampolino di lancio tra il mondo della formazione e il mondo lavorativo al di fuori di esso. Tale esperienza

"è anche il modo in cui questi ragazzi "contaminano" la città, si rendono finalmente visibili e conquistano un ruolo sociale attivo incoraggiando altre famiglie ad intraprendere percorsi di autonomia per i propri figli" (Albergo Etico, 2014, p. 34).

Albergo Etico di Sondrio è una realtà di recente sviluppo che si pone l'obiettivo di creare delle prospettive future lavorative al di fuori della struttura stessa, partendo dalle potenzialità del singolo e permettendogli di sfruttarle al meglio; si propone di fornire ai lavoratori e alle lavoratrici con disabilità quelle competenze poi spendibili nel mondo produttivo, garantendo loro dignità e pari opportunità.

Dalle interviste svolte è emerso che il clima di Albergo Etico è accogliente e stimolante. I ragazzi e le ragazze che ci lavorano lo vedono come un ambiente costituito da relazioni positive e da un ampio grado di collaborazione, nonostante le caratteristiche e le fragilità di ciascuno/a. Il prendere parte a questa esperienza è per loro una soddisfazione che li rende felici di ciò che fanno ogni giorno a lavoro e li fa sentire

gratificati. Dal punto di vista dei genitori, sempre in merito al clima, emerge un aspetto negativo della realtà di Albergo Etico: la disorganizzazione. La struttura recentemente aperta a Sondrio mostra ancora evidenti punti di debolezza a livello gestionale ed è proprio qui che emerge la differenza con la realtà di Asti; si rileva che i ragazzi e le ragazze accusano la mancanza di un punto di riferimento, di qualcuno che dica loro cosa fare e li aiuti a far fronte alle richieste quotidiane. Riguardo l'ambito della socializzazione sono poche le occasioni in cui è possibile approfondire i legami al di fuori del lavoro; per alcuni infatti la socializzazione termina con la fine del turno lavorativo ed è da considerarsi un aspetto negativo in quanto questa è una delle dimensioni che concorre all'inclusione sociale.

Un altro aspetto fondamentale emerso dallo studio è quello delle competenze; per alcuni/e ragazzi/e l'esperienza serve a consolidare e potenziare le competenze, permettendo loro di accrescere l'autostima. Ci troviamo di fronte a ragazzi e ragazze più intraprendenti, responsabili, autonomi e spesso consapevoli dei propri punti di forza. Tra le competenze sviluppate vi è anche la comunicazione: il contatto e il sapersi relazionare con gli altri sono migliorati grazie all'esperienza in Albergo Etico. Quest'ultimo permette ai ragazzi e alle ragazze di crescere e responsabilizzarsi, anche attraverso una formazione volta all'acquisizione e al consolidamento delle competenze poi spendibili nel mondo produttivo vero e proprio. C'è infine il tema della crescita personale: Albergo Etico permette di fare delle fragilità del singolo un punto di forza e di raggiungere una certa indipendenza; vuole rompere il preconcetto per cui le persone con disabilità necessitano di assistenza continua per renderle invece persone autonome e padrone della propria vita. Per quanto riguarda l'inclusione sociale si percepiscono pareri contrastanti; secondo alcuni, data la disinformazione presente intorno al tema della disabilità, la società non è ancora pronta ad accogliere senza pregiudizi ed etichette queste persone, viste come bisognose di accudimento per tutta la vita. Altri invece hanno la percezione che la sensibilità della società sta subendo un mutamento nei confronti di questi/e ragazzi/e e pertanto si avvicina ad essi/e in maniera più aperta e con meno timore; "più aumenta la conoscenza da parte della società di questi ragazzi, più migliorano le capacità di interagire e di relazionarsi reciprocamente" (Albergo Etico, 2014, p. 34).

Un aspetto molto interessante che trapela dalle interviste è il ruolo che le famiglie hanno nella vita degli individui aventi una disabilità. Di fronte a delle fragilità di questo tipo spesso i genitori tendono a sostituirsi ai/alle figli/e limitando il raggiungimento di una propria autonomia; è dalla maturità genitoriale che dipende il loro sviluppo di un progetto di vita (Pavone, 2014). Sarebbe utile allora un percorso che permetta alle famiglie di approfondire la realtà che ha “travolto” il/la figlio/a e che possa dare loro un supporto nel percorso di accettazione della disabilità; questo potrebbe essere fatto servendosi del *Parent Training*, quale metodo di intervento “finalizzato all’incremento delle abilità genitoriali nel gestire i comportamenti problematici dei figli disabili” (Al-Ghani et al., 2015, p. 330).

Le interviste svolte hanno permesso di raggiungere infine una certa consapevolezza sul funzionamento di Albergo Etico, sugli effetti che ha sulle vite dei ragazzi e delle ragazze e di comprenderne le percezioni sia da parte di chi ci lavora sia da parte dei genitori. Un elemento critico che può essere uno spunto di riflessione è dato dal fatto che Albergo Etico Sondrio non prevede l’inserimento di una figura educativa all’interno di questa realtà e quindi di una figura che possieda le competenze necessarie per affacciarsi a questo mondo; sarebbe interessante avere la possibilità di studiare l’inclusione dal punto di vista di Albergo Etico in un momento successivo all’inserimento di una figura educativa.

Tra le prospettive future di ricerca si può senz’altro considerare l’impatto effettivo che Albergo Etico ha avuto sulle vite dei ragazzi e delle ragazze; essendo una realtà, almeno quella di Sondrio, ancora in via di sviluppo non è possibile verificare sul campo quali siano gli effetti finali, sia negativi che positivi, che l’esperienza di Albergo Etico ha avuto sulle persone con disabilità che vi lavorano. Sarebbe allora stimolante poter riflettere a posteriori sull’impatto che questo progetto ha avuto e continuerà ad avere nelle persone affette da disabilità, valutando il grado di miglioramento delle condizioni lavorative degli stessi in termini di inclusività. Se l’obiettivo è di formare i ragazzi e le ragazze per permettergli un futuro lavorativo inclusivo, bisognerebbe allora indagare le condizioni lavorative di queste persone a posteriori rispetto all’esperienza in Albergo Etico.

BIBLIOGRAFIA

Albergo Etico. (2014). *Libertà è un viaggio senza barriere. Albergo Etico e Turismabile-Inclusione e accoglienza turistica*. Asti: Tipolitografia Della Rovere.

Al-Ghani, K.I. et al. (2015) *Autismo a scuola. Strategie efficaci per gli insegnanti*. Trento: Erickson.

Armstrong, D. et al. (2011). "Inclusion: by choice or by chance?". *International Journal of Inclusive Education*, 15 (1), 29-39.

Bellucci, M. et al. (2023). "Accounting for disability and work inclusion in tourism". *Annals of Tourism Research*, 98, 1-18.

Caldin, R., Scollo S. (2018). "Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni". *Studium Educationis-Rivista quadrimestrale per le professioni educative*, 3, 49-59.

Cicerchia, A. et al. (2018). "L'inclusione sociale dei disabili. Basi statistiche per politiche efficaci". *Menabò di Etica ed Economia*, 94: 1-5.

Commissione Europea (2021). *Union of Equality: la Commissione europea presenta la Strategia per i diritto delle persone con disabilità 2021-2030*. Bruxelles.

Curto, N., Marchisio C.M. (2020). *I diritti delle persone con disabilità: percorsi di attuazione della Convenzione ONU*. Roma: Carocci Faber.

Deepak, S., et al. (2013). "Organisations of Persons with Disabilities and Community-Based Rehabilitation". *Disability, CBR & Inclusive Development*, 24 (3), 5-20.

European Commission. (2021). *“Union of Equality. Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030”*. Accessed January, 2023.

https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_21_810

Giovanne M. (2022). *L’inclusione lavorativa delle persone con disabilità in Italia*. Roma: Organizzazione Internazionale del Lavoro.

International Labour Organization (ILO). (2020). *Question on Disability and Work. Key issues on promoting employment of persons with disabilities*.

https://www.ilo.org/global/topics/disability-and-work/WCMS_741706/lang--en/index.htm

Istat. (2021). *Audizione dell’Istat presso il Comitato Tecnico Scientifico dell’Osservatorio Nazionale delle persone con disabilità*. A cura di Blangiardo, G.C., Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri.

Istat. (2019). *Conoscere il mondo delle disabilità. Persone, relazioni e istituzioni*. Roma.

Legge 5 febbraio 1992, n.104 *“Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”*.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

Legge 12 marzo 1999, n. 68 *“Norme per il diritto al lavoro dei disabili”*.

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1999/03/23/099G0123/sg>

Maroto M., Pettinicchio D. (2014). *“Disability, structural inequality, and work: the influence of occupational segregation on earnings for people with different disabilities”*. *Research in Social Stratification and Mobility*, 38, 76-92.

Medeghini, R., et al. (2013). *Inclusione sociale e disabilità. Linee guida per l'autovalutazione della capacità inclusiva dei servizi*. Trento: Erickson.

Meys, E., et al. (2021). "Using an ecological approach to grasp the complexity of social inclusion around a person with a disability". *Disability and Health Journal*, 14 (4), 1-11.

Mitra, S. (2006). "The Capability approach and Disability", *Journal of Disability Policy Studies*, 16 (4), 236-247.

Nitti, C., Terenzi, L., Bellucci, M., Testi, E. (2019). *L'impatto sociale di albergo etico. Analisi SROI del modello di inclusione lavorativa ad Asti, Roma e Pistoia*. Action Research for CO-Development (ARCO).

ONU. (2006). *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*.
<https://sitiarcheologici.lavoro.gov.it/AreaSociale/Disabilita/ConvenzioneONU/Pages/default.aspx>

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

Ricci, C. et al. (2018). *Il manuale ABA-VB*. Trento: Erickson.

Ruggerini, C., Manzotti, S., Griffo, G., Veglia, F. (2013). *Narrazione e disabilità intellettuale. Valorizzare le esperienze individuali nei percorsi educativi e di cura*. Erikson.

Sherlaw, W., Hudebine, H. (2015). "The United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: Opportunities and tensions within the social inclusion and participation of persons with disabilities". *ALTER (European Journal of Disability Research)*, 9 (1), 9-21.

Terraneo, M., Tognetti Bordogna, M. (2021). *Disabilità e società. Inclusione, autonomia, aspirazioni*. Milano: FrancoAngeli.

UN. Office of the High Commissioner for Human Rights. (2012). *Thematic study on the work and employment of persons with disabilities: report of the Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights*.

Vianello, R. (2015). *Disabilità intellettive: con aggiornamenti al DSM-5*. Parma: Edizioni Junior-Gruppo Spiaggiari.

Vianello, R. & Mammarella, I. C. (2015). *Psicologia delle disabilità. Una prospettiva Life Span*. Parma: edizioni junior-Spaggiari edizioni.

Vicari, S. (2010). *La sindrome di Down. Una disabilità diffusa, ma con una storia ricca di conquiste*. Bologna: Il Mulino.

Volkmar, F.R., McPartland, J.C. (2018). *La diagnosi di autismo da Kanner al DMS-5*. Erikson.

World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: World Health Organization.