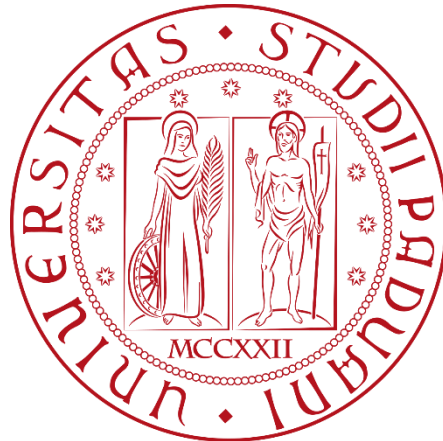


UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia applicata



Corso di Laurea Magistrale in

CULTURE, FORMAZIONE E SOCIETÀ GLOBALE

LM-85: CLASSE DI LAUREA IN SCIENZE PEDAGOGICHE

LA SINDROME DI DOWN: IL RUOLO DEL PEDAGOGISTA NELLA
PROGETTAZIONE DI INTERVENTI PER LA PROMOZIONE DI UNA
AUTONOMIA POSSIBILE.

DOWN SYNDROME: THE PEDAGOGIST'S ROLE IN DESIGNING INTERVENTIONS TO
PROMOTE POSSIBLE AUTONOMY.

RELATORE

Natascia Bobbo

LAUREANDA

Maria Fornasa

N. matricola: 2028842

ANNO ACCADEMICO 2023/2024

INDICE

INTRODUZIONE.....	5
CAPITOLO 1: HANDICAP, MENOMAZIONE, DISABILITÀ: LE ORIGINI E L'EVOLUZIONE DELLA PEDAGOGIA SPECIALE.	
1.1 STORIA ED EVOLUZIONE DELLA PEDAGOGIA.....	9
1.2 LA PEDAGOGIA SPECIALE.....	13
1.3 DALL'ESCLUSIONE ALL'INTEGRAZIONE.....	16
1.4 ICF.....	24
1.5 LA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ.....	29
CAPITOLO 2: LA SINDROME DI DOWN.....	
2.1 JOHN LANGDON DOWN E LA DENOMINAZIONE "SINDROME DI DOWN"	33
2.2 IL PROCESSO GENETICO DEL CROMOSOMA 21	34
2.3 LE CARATTERISTICHE FENOTIPICHE DELL'ABERRAZIONE CROMOSOMICA...36	
2.4 LA DISABILITA' INTELLETTIVA NELLA SINDROME DI DOWN.....	38
2.5 LA MEMORIA A BREVE E LUNGO TERMINE.....	41
2.6 LE PAROLE E LA COMUNICAZIONE NELLE PERSONE CON SINDROME DI DOWN	43
2.7 SVILUPPO SOCIALE E CAPACITA' ADATTIVE.....	45
2.8 GLI INTERVENTI ABILITATIVI.....	46
2.9 ASPETTATIVE DI VITA.....	48
2.10 LA DEMENZA NEGLI ADULTI CON SINDROME DI DOWN.....	49
2.11 LA DICHIARAZIONE DI SALAMANCA E DIRITTI EDUCATIVI PER TUTTI.....	49
2.12 I BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI (BES).....	51
2.13 L'ATTO DEI BISOGNI EDUCATIVI; VERSO L'INCLUSIONE SCOLASTICA DI TUTTI.....	54
2.14 LA DICHIARAZIONE A SALAMANCA NEL 2000 E L' INDEX FOR INCLUSION....	55
2.15 LA PEDAGOGIA SPECIALE E I BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI.....	56
2.16 APPROCCI E POSSIBILI INTERVENTI EDUCATIVI NELLA SINDROME DI DOWN	57

CAPITOLO 3: UN PROGETTO DI VITA, DI ADULTITÀ E INSERIMENTO

LAVORATIVO DELLA SINDROME DI DOWN.....	
3.1 LA PROGETTAZIONE PEDAGOGICA	61
3.2 EDUCATORE E PEDAGOGISTA	65
3.3 LE AGENZIE EDUCATIVE PER MINORI AFFETTI DALLA SINDROME DI DOWN, LA SCUOLA E LA FAMIGLIA	69
3.4 SINDROME DI DOWN, DALL'ADOLESCENZA ALL' ADULTITÀ.....	71
3.5 LAVORO, EMANCIPAZIONE E ADULTITÀ NELLA SINDROME DI DOWN	72
3.6 ATTORI CONTRIBUENTI ALLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO DI VITA DEL RAGAZZO CON SINDROME DI DOWN.....	74
3.7 PROGETTO DI VITA AUTONOMA NELLE PERSONE CON SINDROME DI DOWN	75
3.8 LAVORO NELL'ADULTITÀ DI PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN.....	76
3.9 LE COOPERATIVE SOCIALI.....	78
3.10 DALLA FORMAZIONE LAVORATIVA ALLA LEGGE n.68.....	79
3.11 ARTICOLO 27, LAVORO E OCCUPAZIONE.....	83
3.12 DISABILITA' E LAVORO IN VENETO.....	84
CONCLUSIONE.....	91
BIBLIOGRAFIA.....	95
SITOGRAFIA.....	99

*"Tu non seí come me, tu seí diverso
Ma non sentírtí perso
Anch'ío sono diverso, síamo in due
Se metto le mie maní con le tue
Certe cose so fare ío, e altre tu
E insíeme sapiamo fare anche di piú
Tu non seí come me, son fortunato
Davvero tí son grato
Perché non síamo ugualí
Vuol díre che tutt'e due síamo specialí."*

Bruno Tognolíní

INTRODUZIONE

*«[...] non esiste l'handicap, nè l'handicappato,
ma esistono persone, uomini, donne, giovani,
bambini che hanno dei problemi a
livello del funzionamento mentale,
fisico, sensoriale, le quali hanno bisogno di essere
tutelate dalla nostra società, con urgenza,
per esprimere al massimo le proprie potenzialità»*

(d'Alonzo,2018, p. 34).

La storia della pedagogia speciale è un lungo cammino che si sviluppa attorno alla consapevolezza che, ai margini della vita sociale, vi siano individui con caratteristiche uniche, spesso ignorati o esclusi. Questi individui, tra cui bambini, ragazzi e ragazze con disabilità fisiche o cognitive, in passato vivevano spesso in condizioni di invisibilità e isolamento, senza accesso a un'educazione adeguata o a una vita sociale piena (d'Alonzo, 2018). La Pedagogia speciale ha l'obiettivo di rappresentare e valorizzare la specificità esistenziale della persona con disabilità; inoltre, si occupa di creare percorsi educativi e abilitativi che non solo tengano conto delle sfide cognitive e adattive che la persona si trova ad affrontare, ma che consentano alla persona con disabilità di costruire la propria identità in un contesto di diversità e differenza riuscendo a trasformare tali possibilità. Il compito della Pedagogia speciale è duplice, ovvero da un lato deve promuovere un'educazione inclusiva che rispetti le peculiarità cognitive della persona con menomazioni; dall'altro deve supportare la capacità di adattamento della persona, aiutandola a sviluppare le competenze necessarie per affrontare e superare le difficoltà che la diversità comporta. «[...] operare in campo pedagogico speciale significa primariamente riconoscere che il proprio impegno educativo è un atto di giustizia.» (d'Alonzo, 2018, p. 25). Tale disciplina interviene per permettere e garantire ad ogni persona l'opportunità di esprimere pienamente il proprio potenziale, nonostante le difficoltà cognitive e adattive.

«Ogni uomo, per poter sviluppare ed esprimere le proprie potenzialità e la propria umanità, ha bisogno di vivere nel mondo; anche il soggetto con disabilità è un uomo, anche la persona con un deficit più o meno grave, più o meno evidente, anche la persona che non riesce senza aiuto a convivere con gli altri è un uomo; di conseguenza bisogna rivendicare il valore dell'inclusione che non può ridursi semplicemente a concessione magnanima di una società economicamente avanzata, ma deve essere riconosciuta come valore in sé, come diritto della persona.» (d'Alonzo, 2018, p. 28). La Pedagogia e la Didattica speciale forniscono utili strumenti per la piena realizzazione dello sviluppo umano di tutti. La attività di progettazione di attività di apprendimento nell'ottica della promozione delle capacità personali e relazionali è cruciale per un'educazione inclusiva e olistica. In questa prospettiva, ogni successo o fallimento individuale è percepito come un successo o fallimento collettivo, riflettendo l'importanza della coesione e della responsabilità condivisa all'interno di una comunità. Il problema della diversità è legato sia alla manifestazione delle differenze nello spazio pubblico, sia all'esistenza di discriminazioni che spesso ne derivano. La società tende a focalizzarsi sul deficit delle persone collocandole in una posizione marginale. Questo approccio sottolinea ciò che manca piuttosto che valorizzare le qualità e le capacità intrinseche della persona. Tale visione della disabilità non solo rafforza gli stereotipi negativi, ma contribuisce anche a una forma di esclusione sociale, spingendo la persona con deficit a identificarsi principalmente attraverso il prisma della sua disabilità. Questo fenomeno, in cui l'identità della persona con deficit viene definita dall'esterno piuttosto che costruita in maniera autonoma, limita fortemente l'espressione individuale e il pieno sviluppo della persona. Promuovere una cultura dell'inclusione richiede un cambiamento radicale nell'approccio alla disabilità, ponendo l'accento non sul deficit, ma sulle potenzialità e sulla diversità delle esperienze umane. Ciò implica anche la necessità di ridurre le barriere sociali e culturali che perpetuano la marginalizzazione, favorendo invece un ambiente dove ogni individuo possa esprimere e sviluppare la propria identità in modo competente e integrato all'interno della società. La Pedagogia speciale lavora per l'accettazione del deficit e la riduzione delle barriere escludenti. Non è il deficit a produrre l'incapacità, ma l'interazione con un contesto che non accetta la differenza: l'handicap è il prodotto dell'interazione con il contesto, con la società che esclude chi è diverso. «L'ICF invece descrive lo "human functioning", dunque ribalta l'attenzione da ciò che non c'è o ciò che

non va alla descrizione del funzionamento della persona e alla salute, intesa come un'interazione circolare di elementi e condizioni tra le persone, la loro salute e il loro ambiente. Non prende in considerazione una categoria di soggetti, i malati o disabili, [...] prende in esame tutti.» (Paolini, 2009, p. 67). La Pedagogia speciale è una scienza aperta al diverso, impegnata ad accogliere e valorizzare la diversità sollecitando un cambiamento della cultura e dell'organizzazione politica e sociale. Solo una diffusa prassi inclusiva può garantire pari opportunità ed un effettivo riconoscimento dei diritti di cittadinanza attiva e di appartenenza di tutti e di ciascuno.

La riflessione pedagogica e l'azione della didattica speciale, lungo tutto l'arco della vita, contribuiscono a immaginare nuovi scenari di trasformazione perché sia realmente permesso a ciascuno, nella sua unicità, di divenire ciò che può e non ciò che altri (famiglia, scuola, società) hanno deciso al suo posto. La trisomia 21 rimane geneticamente la stessa nei secoli, mentre la vita delle persone Down oggi appare totalmente differente dal passato, consapevole, aperta a nuovi mondi possibili, responsabile e densa di potenzialità fino a pochi anni fa insospettate. Nella disabilità potrebbe esserci il rischio che l'identificazione totale con il deficit comporti la categorizzazione, ovvero l'assunzione di una identità di categoria. I processi di inclusione promuovono una cultura condivisa attenta ai bisogni educativi di ciascuno che si traducono in pari opportunità, uguaglianza e successo formativo in termini di conoscenze, abilità e competenze. «L'inclusione non dipende solamente dagli altri, non è vero che la responsabilità dell'accoglienza e dell'accettazione in un gruppo risiede nella predisposizione personale all'aiuto, alla solidarietà, alla tolleranza o nel buon cuore dei compagni capaci di "aspettare" un compagno in difficoltà. L'inclusione è un contenitore bellissimo, ma molto fragile, che richiede il concorso positivo di tutti, dell'educatore, dei compagni, dell'istituzione, delle famiglie, ma anche del ragazzo con disabilità.» (d'Alonzo, 2018, p. 65). L'inclusione concerne l'accesso e il livello di integrazione delle persone all'interno delle relazioni sociali; i confini della comunità sono aperti a tutti, è un processo che riguarda tutti e investe sul problema dei diritti umani, dell'equità, della giustizia sociale e della lotta per una società discriminante. La realtà si presenta sotto forme che sono plurali e complesse: è fondamentale sottolineare che non esiste una definizione valida e univoca in grado di rappresentare la diversità. Ogni persona ha una sua storia da raccontare, desideri da coltivare e un futuro da sognare: ma è necessario che

essa trovi le giuste condizioni per potersi raccontare e per poter essere ascoltata da qualcuno desideroso di esserci. La Pedagogia speciale è il territorio dell'aver cura in cui l'altro è percepito come una continua scoperta all'interno di un reciproco scambio, autentico e mai invasivo. La relazione di scambio reciproco comprende le differenti figure implicate nella formazione umana e professionale del soggetto con disabilità ossia i genitori, insegnanti, dirigenti, specialisti della riabilitazione. L'educazione e in particolare l'educazione e la formazione per chi presenta bisogni educativi speciali, non deve porsi come obiettivo il raggiungimento di una competenza procedurale e meccanica, bensì un utilizzo consapevole per fini condivisi, attraverso un'istruzione egualitaria, un accesso alle informazioni ed alla conoscenza per tutti, senza escludere nessuno. «La direttiva più importante che ogni educatore di soggetti con disabilità dovrebbe assolutamente acquisire è credere nelle potenzialità del cervello umano. I risultati neurologici sul cervello offrono alla pedagogia speciale prove evidenti della sua intuizione fondamentale: è doveroso educare i disabili ed impegnarsi per il loro bene perché sono persone in grado di progredire nella loro umanità.» (d'Alonzo, 2018, p. 49). La crescita personale e lo sviluppo umano di una persona con disabilità non possono concludersi con la fine dell'obbligo scolastico. È fondamentale che questi processi continuino e trovino piena realizzazione nella sua vita sociale e lavorativa. «[...] è opportuno che la pedagogia speciale continui a ricercare i percorsi formativi più idonei in grado di promuovere nel disabile le abilità necessarie per entrare nel mondo del lavoro. Percorsi che non si devono limitare all'integrazione formativa; l'esperienza scolastica rappresenta un momento certamente fondamentale, dove acquisire molte competenze sul piano culturale e sociale, ma deve anche connotarsi come un periodo educativo indirizzato a preparare la persona alla vita sociale e lavorativa extrascolastica» (d'Alonzo, 2018, p. 72)

CAPITOLO 1

HANDICAP, MENOMAZIONE, DISABILITA': LE ORIGINI E L'EVOLUZIONE DELLA PEDAGOGIA SPECIALE.

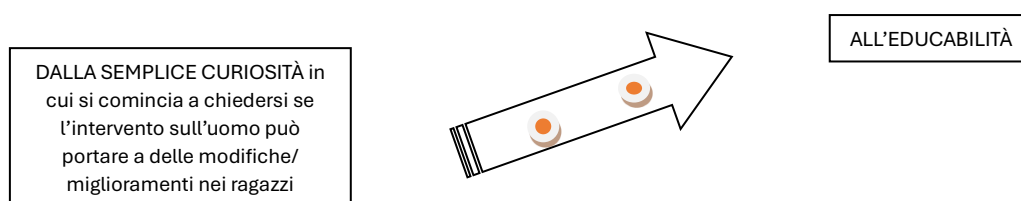
1.1 STORIA ED EVOLUZIONE DELLA PEDAGOGIA

Ripercorrendo un breve excursus storico su come l'«educazione venne pian piano ad essere considerata sempre più come un fatto largamente e profondamente sociale, filantropico-civile e si sviluppò fino ad abbracciare campi ed aspetti prima inesplorati: iniziò a rivolgersi a persone di ogni età, bambini e adulti, all'area scolastica ed extrascolastica, preventiva e correttiva, fino a suscitare un grande interesse anche dal punto di vista politico.» (D'Alonzo, 2003, p. 35). Gli eventi più significativi di nascita e mutazione dell'educazione risalgono al XIX secolo. L'idea dell'educazione e dell'istruzione dei soggetti idioti si era diffusa in tutte le nazioni d'Europa, in America e persino in Australia. In Francia, con il Grande Internamento i poveri, vagabondi, criminali venivano rinchiusi negli ospedali. Dopo la Rivoluzione francese 1789, i medici iniziano a separare i soggetti considerati pericolosi dalla società ma recuperabili da quelli irrecuperabili denominati con il termine “anormali”. Con l'Ottocento inizia quel lungo processo di maturazione che porterà a riconoscere dignità umana alle persone con disabilità (Pesci G., Pesci S., 2005.) Pinel coniò il termine “idiozia”, Esquirol ci parlò dell'imbecillità e Guggenbuehl fondò un istituto per l'educazione dei “cretini” (Cesaro, 2015). Maria Montessori parlava di fanciulli “frenastenici”, il legislatore italiano nei suoi decreti della prima parte del Novecento utilizzava il termine di “minorati”; a cavallo degli anni Sessanta e Settanta era molto usato “svantaggiati”; poi la terminologia incominciò a diversificarsi sempre più per arrivare ai nostri giorni ad una pluralità di espressioni: handicappati, portatori d'handicap, in situazione d'handicap, disabili, diversamente abili, con disabilità (Pesci G., Pesci S., 2005). «Scompare il termine “handicap” perché non esiste l'handicap, né l'handicappato, ma esistono persone, uomini, donne, giovani, bambini, che hanno dei problemi a livello del funzionamento mentale, fisico, sensoriale, le quali hanno bisogno di essere tutelate dalla nostra società, con urgenza, per esprimere al massimo le proprie potenzialità.» (D'Alonzo, 2003, p. 35) L'Organizzazione Mondiale

della Sanità (OMS) dichiara che la parola “handicap” non significa “persona con deficit”; l’handicap è la condizione di svantaggio conseguente ad una menomazione o a una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce di compiere un’attività nel modo o nell’ampiezza considerati normali per un essere umano (Baratella, Littamè, 2004). Lo stesso uso, oggi, dei nomi e aggettivi come disabile, persona svantaggiata o handicappata, sembra favorire, come ci ricorda Soresi, «la permanenza di atteggiamenti di rifiuto e, nel migliore dei casi, di visioni superficialmente pietistiche e paternalistiche che sottendono spesso la tendenza a far globalmente coincidere la persona con la sua specifica disabilità» (Soresi, 2009, p.11). Infatti, una persona disabile è tale per il deficit che presenta, ma tale aspetto deve essere messo in relazione dinamica con i fattori ambientali e sociali che concorrono ad amplificare o a ridurre la condizione problematica che presenta. Nella classificazione dell’OMS la disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l’individuo. I fatti storici accaduti che contribuirono al mutamento della terminologia e la visione dei “malati di mente” risalgono agli anni 1790 e il 1800 in cui viene catturato nelle foreste dell’Aveyron il sauvage¹; l’Istituto per sordomuti e la Società degli osservatori dell’uomo, fondata in Francia, riescono a farlo arrivare a Parigi. A Philippe Pinel (1745-1826), medico, psichiatra del manicomio di Bicetre, maggior studioso di malattie mentali del periodo e appartenente alla commissione della Società degli osservatori dell’uomo, viene chiesto di stendere una relazione circa la recuperabilità di Victor; in essa dichiara ineducabile e impossibilità di cambiamento del ragazzo selvaggio, paragonandolo ai suoi pazienti, gli idioti. Tra i principi pineliani vi sono: «“Il principio della curabilità della malattia”, “le malattie sono spesso indipendenti da cause organiche”, “il folle è un essere che, nonostante i suoi problemi continua ad appartenere al consorzio degli uomini”.» (Pesci G., Pesci S., 2005, p.46). Secondo lui, la malattia mentale nell’uomo è un disorientamento e una compromissione di specifiche funzioni intellettive e affettive. «Un altro principio della terapeutica pineliana è basato sulla pluralità delle cure della follia, una pluralità

¹ «un fanciullo disgustosamente sporco, affetto da movimenti spasmodici e spesso convulsivi, che faceva incessantemente avanti e indietro nella stanza come certi animali in gabbia, mordendo e graffiando coloro che lo servivano; infine, indifferente a tutto, incapace di prestare attenzione a qualche cosa» (Itard, 2007, p. 27).

connessa alle differenti patologie mentali e alla singolarità dei soggetti.» (Pesci G., Pesci S., 2005, p. 46). Per Pinel il ragazzo selvaggio non era una persona ma un caso che deve essere ricondotto entro una classe prestabilita e già unificata nei caratteri e nelle norme che la connotano mentre un altro giovane medico Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838), ritiene che Victor, incontrato all'istituto imperiale per i sordomuti di Parigi, non sia assimilabile ai malati mentali di Bicetre, ma lo considera un individuo affetto da un ritardo evolutivo grave. Il ragazzo selvaggio viene affidato a Itard che lo porta a casa propria per poterlo osservare nella quotidianità; la prima vera esperienza pedagogica nel settore si ha con il tentativo di Itard di educare un fanciullo “selvaggio” trovato nelle foreste francesi. Il giovane medico traduce in progettualità l'idea di educabilità (Pesci G., Pesci S., 2005).



(Cesaro, 2015)

Nel corso degli anni tra gli obiettivi primari vi sono l'educazione sensoriale, intellettuale e affettiva. La relazione che viene ad instaurarsi tra Itard e Victor rappresenta «il paradigma di un incontro pedagogico privilegiato, con le sue imperfezioni, le sue incostanze, le sue crisi. Ma questa relazione simboleggia, anche, per il meglio, la ricerca reciproca dell'identità: Itard è divenuto qualcuno aiutando un essere che non era nessuno a diventare qualcuno.» (Gaudreau, 1989, p. 62). Un incontro pedagogico considerato privilegiato per aver portato a dei benefici al ragazzo selvaggio tra cui la sua educabilità e possibilità di integrazione nel mondo, reso possibile dalla presenza e dagli studi di Itard. Tra gli obiettivi prefissati per l'educabilità di Victor vi sono l'inserimento nella vita sociale, lo sviluppo e stimolazione delle sue capacità e della sensibilità nervosa; un'educazione sensoriale, intellettuale, affettiva. Si passa dalla volontà di educare a quella di pensare a come costruire l'educazione; è un passaggio fondamentale, perché per la prima volta si prende in considerazione l'ammissibilità di educare un individuo ritenuto dalla società

scientifico dell'epoca come ineducabile. In definitiva, la pedagogia speciale muove i primi passi come disciplina autonoma con Itard che accettando la sfida dell'educazione del fanciullo selvaggio aprirà la strada ad altri studiosi (Édouard Séguin, Sante De Sanctis, Giuseppe Ferruccio Montesano, Maria Montessori). Il XVIII è il secolo delle classificazioni, delle differenze in campo naturalistico. La pedagogia² divenuta disciplina autonoma, inizia a considerare l'educabilità della persona ritenuta "diversa" e a guardare ai cosiddetti "bambini selvaggi" riconoscendo loro dignità. Itard collabora alla costruzione di una pedagogia come scienza. È considerato uno tra gli studiosi dei problemi dell'educazione, in particolare tra gli studiosi di pedagogia speciale. Egli, attraverso il suo lavoro con e su Victor, opera delle analisi sulla possibile teorizzazione di una nuova concezione dell'educazione.

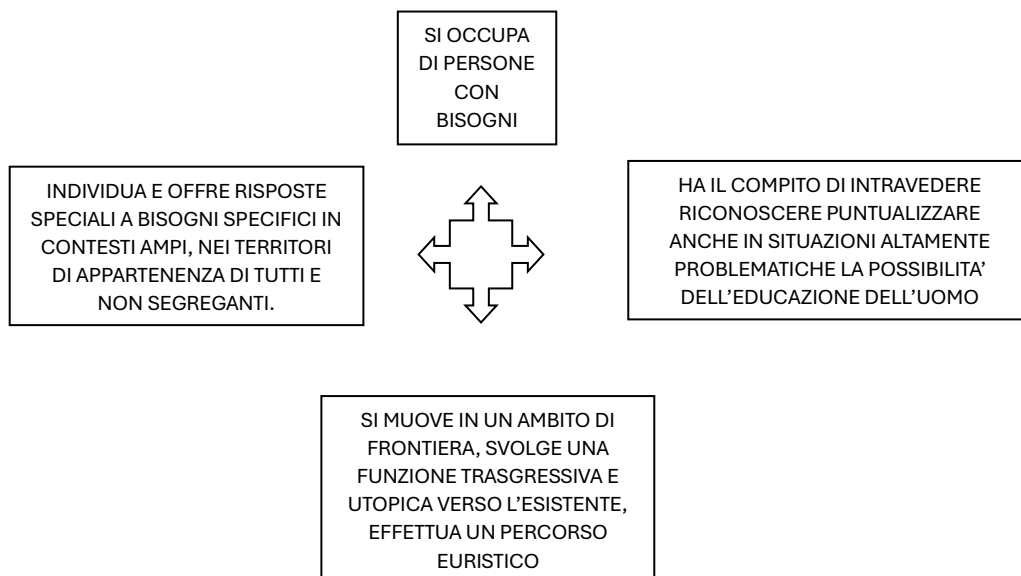
«In questa prospettiva, Itard non è da considerarsi l'iniziatore né della pedagogia sperimentale né della pedagogia speciale, bensì un pensatore che, partendo dall'esame di una situazione particolare, quale la possibile recuperabilità formativa di Victor, giunge a formulare ipotesi che, non senza incertezze e ambiguità, si danno come basi per la messa a punto di una teoria dell'educazione, ossia di una pedagogia come scienza autonoma.» (Genovesi, 2005, p. 103). La fine del Settecento fu segnata da un cambio di visione della scienza pedagogica concernente le persone con disabilità in cui si superarono i pregiudizi preesistenti, e si iniziò a progettare interventi per aiutare le persone in difficoltà e conseguentemente a questo si diffuse l'azione educativa. Con l'ipotesi di una teoria dell'educazione, la pedagogia speciale nasce quando un educatore nota prima di tutto quest'umanità singolare, quando Pinel scarcerò i disabili mentali dalle carceri, quando Itard capisce che il piccolo selvaggio è un uomo, quando la Montessori intuisce che il problema dei bambini con deficit è educativo, quando un insegnante scorge nel

² (dal greco *país*, fanciullo, e *agoge*, guida= «guida dei fanciulli») è oggi comunemente definita come la scienza e il complesso delle scienze e dei saperi relativi all'educazione. Le scienze dell'educatore hanno principalmente lo scopo di sintetizzare quel sapere utilizzabile concretamente come presupposto dell'attività educativa stessa. Tale sapere riguarda anzitutto due aspetti generali: gli scopi o le finalità che si vogliono raggiungere e i mezzi con cui si intende procedere. A questo va aggiunto un terzo aspetto: l'oggetto specifico delle pratiche educative, cioè l'alunno, l'allievo, l'educando, il discente (sono tutti sinonimi) colto nella sua individualità, nei suoi bisogni, nelle sue motivazioni ma anche nei suoi problemi: quest'ultimo aspetto costituisce il grande ambito della pedagogia speciale o di recupero, quella che si rivolge alla persona svantaggiata o con disabilità. (TFA, 2024, p. 309)

comportamento anomalo di un suo ragazzo un problema, quando emerge una sofferenza nascosta.

1.2 LA PEDAGOGIA SPECIALE

La storia della pedagogia speciale è un lungo cammino la cui attenzione è rivolta a uomini, bambini, ragazze del tutto speciali i quali vivevano un'esistenza anonima, nascosta agli occhi degli altri. Per molto tempo e in molti contesti la Pedagogia Speciale pone al centro dei suoi studi il bambino, segnalato per diversità, con caratteristiche fisiche, sensoriali, psichiche o comportamentali fuori dalla norma, un soggetto, che apparteneva all'età evolutiva. Con il passare degli anni i suoi referenti sono tutti coloro che hanno dei deficit, delle mancanze stabili, durevoli, effetto di traumi o di eventi morbosi, che possono comportare degli svantaggi. La pedagogia speciale capì che la situazione di vita dei soggetti con deficit doveva mutare, per il loro bene, per il rispetto della loro dignità, per poter incrementare la loro umanità; essi dovevano prendere parte del mondo, operare nel mondo, poter condurre una vita come tutti gli altri, come coloro che sono considerati privi di deficit (D'Alonzo, 2003).



(Cesaro, 2015)

Il compito dell'educazione è di illuminare l'azione educativa rivolta a colui che sta di fronte e ci chiede aiuto, comprendere le sue disabilità, le sue competenze acquisite, i vissuti affettivi e educativi che hanno inciso sulla sua personalità. Rivendica i significati più profondi dell'esistere storicamente, contestualmente, del deficit e dell'handicap, senza commettere l'errore di definire, classificare, chiudere in tipologie o in trappole riduzionistiche il problema della diversità. Proprio perché ogni soggetto è unico e presenta delle inabilità differenti, il primo tema di cui la Pedagogia speciale di oggi si occupa è la differenza che deriva dalle disabilità e dal deficit, a cui si possono aggiungere altre differenze ovvero di genere, di cultura, di provenienza (Gaspari, 2020). «La pedagogia speciale pensa all'educazione e continuamente elabora una sua teoria sull'educazione, non può farne a meno, anche se il suo oggetto è “la risposta ai bisogni là dove si trovano”, bisogni particolari, bisogni complessi, bisogni speciali. La pedagogia speciale deve infatti occuparsi dell'educabilità di persone che spesso la società ha marginalizzato, ha escluso, ha segregato.» (D'Alonzo, 2003, p. 13). «Il suo compito maggiore, prima di organizzare un intervento educativo per il soggetto menomato, è di comprendere e studiare i deficit. Si occupa di identificare i problemi [...] di rendere sempre più speciale ogni operazione educativa programmata facendo diventare patrimonio comune la capacità di cogliere i problemi, la competenza nell'affrontarli, la padronanza nell'ipotizzare opzioni nelle risposte educative.» (Montuschi, 1997, pp. 162-164). «Il suo compito si estrinseca nel riflettere, progettare ed attivare tutte le possibilità educative e abilitative di chi è chiamato a costruire la propria identità sulla diversità» (Salis, 2017, p. 13) e il suo obiettivo consiste nel rappresentare la specificità esistenziale della persona con disabilità. Per di più, fornisce al portatore di deficit l'opportunità di poter effettivamente raccontare e raccontarsi con la propria particolare identità ed esperienza. Viene valorizzato il racconto di storie reali, contingenti e singolari del soggetto con bisogni educativi speciali. Oggi, però, il termine “speciale” associato a quello di “pedagogia” si riferisce all'ambito educativo che riguarda soggetti con caratteristiche considerate speciali che spesso comportano svantaggi in termini di socializzazione e apprendimento. La pedagogia speciale, dunque, è la disciplina che si occupa delle problematiche educative legate a questi soggetti, cercando di individuare le soluzioni più efficaci per migliorare il rapporto educativo. Le discipline raggruppate sotto la pedagogia speciale sono scienze applicate che devono coniugare competenze operative

con una capacità di riflessione e una solida base concettuale. Devono includere una riflessione teorica finalizzata all'azione e non possono limitarsi a rispondere a una singola esigenza; devono essere dialogiche, dotate degli strumenti culturali e scientifici necessari per interagire con chi ha un ruolo più ampio di riflessione (Genovesi, 2003). Oggi sembra che essa stia attraversando una fase di metamorfosi; non sia più tanto alla ricerca dei suoi destinatari o dei suoi problemi ma impegnata a valutare la realtà educativa nel suo insieme, tenendo conto di tutte le diversità e non solo di quelle dell'handicap dichiarato certificato. Ciò che è di interesse è di comprendere i bisogni educativi speciali del soggetto con la finalità poi della "riduzione dell'handicap", ovvero, dell'adeguata socializzazione del deficit e nella valorizzazione del potenziale educativo, dipendenti dalla capacità dei micro e dei macrocontesti sociali di rispondere concretamente e significativamente alle esigenze partecipative del soggetto con deficit. Andrea Canevaro (2001) parla dell'importanza di conoscere il deficit per ridurre l'handicap, «capire quali sono gli aiuti e quali sono le interferenze è dunque estremamente importante per ridurre l'handicap o per evitare di aumentare l'handicap.» (Canevaro, p. 63). Bisogna comprendere le difficoltà insite alle caratteristiche della sindrome, del trauma, dell'insufficienza cognitiva della persona con deficit per aiutarla a superare i limiti e le barriere di ambienti sociali ed architettonici ideati per coloro che non hanno problemi. Per sopperire ai deficit caratterizzanti la persona, si necessita di un adeguato programma educativo e la disponibilità di ausili, per rendere essa abile in modo diverso, raggiungendo in parte o totalmente gli stessi obiettivi di una persona normodotata. Solo con interventi mirati, diversificati, specifici ma nel rispetto della globalità della persona con particolari necessità (per non considerare più l'handicappato come malato che necessita solo di interventi specialistici), si possono incrementare al massimo le potenzialità individuali e far sì che si possa giungere alla piena maturità (Canevaro, 1999). Il pedagogo in questione osserva che l'impegno che oggi la Pedagogia Speciale deve assumersi per proporre un'educazione integrata, è di valutare la realtà educativa nel suo insieme. Le variabili educative, ambientali, sociali, affettive sono fondamentali nella storia di un individuo e condizionano la sua crescita (Canevaro, 1999) e per esistere come uomo ed essere sé stesso ha bisogno degli altri perché è proprio attraverso la relazione con gli altri che esso stesso si forma, matura e apprende nuove conoscenze (D'Alonzo, 2003).

«Ogni uomo, per poter sviluppare ed esprimere le proprie potenzialità e la propria umanità, ha necessità di vivere a contatto diretto con la società vera, reale, tangibile; anche la persona che presenta deficit è un uomo, anche la persona che non riesce senza aiuto a convivere con gli altri è un uomo; di conseguenza bisogna rivendicare il valore dell'integrazione che non può ridursi semplicemente a concessione magnanima di una società economicamente avanzata, ma deve essere riconosciuta come valore in sé, come diritto della persona.» (D'Alonzo, 2003, p.28)

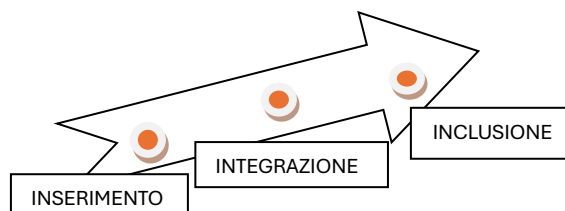
Un significativo progresso nell'evoluzione positiva è stato raggiunto grazie all'intervento educativo e al cambiamento della percezione sociale e culturale, influenzati da importanti documenti internazionali come la Convenzione Internazionale sui diritti delle persone con Disabilità. Questo documento ha stabilito principi fondamentali per l'inclusione, come la scelta, l'indipendenza, i diritti e l'integrazione, promuovendo costrutti come l'empowerment, l'agency, e la capability. La disciplina, che abbraccia l'intera vita dei soggetti con bisogni educativi speciali, ha ottenuto riconoscimento quando si è spostata dai luoghi chiusi delle scuole e istituzioni speciali per concentrarsi sul problema dell'integrazione (Canevaro, 1999).

1.3 DALL'ESCLUSIONE ALL'INTEGRAZIONE

Il mondo della disabilità ha vissuto in Italia negli ultimi quarant'anni profonde trasformazioni. Negli anni Settanta del Novecento si genera un'importante azione di rinnovamento di servizi ed interventi. Dopo la riforma sanitaria del 1978, nasce un approccio innovativo al problema, non finalizzato più al ricovero, alla istituzionalizzazione ma, al contrario, teso a costruire una rete di sostegno e di opportunità per la persona disabile e la sua famiglia, per rendere possibile e facilitare il processo di integrazione (Baratella, Littamè, 2009). «La pedagogia speciale, infatti, ha come suo obiettivo prioritario di favorire l'integrazione delle persone con bisogni speciali e particolari nel loro contesto sociale e culturale e, quindi, di prepararli ad una vita che, seppure problematica e complessa, ha necessità di essere pienamente vissuta con gli altri.» (D'Alonzo, 2003, p. 11)

Una pedagogia speciale, quindi, capace di riflettere sulle problematiche e sulle istanze educative e formative delle persone con disabilità, di ridurre stereotipi e pregiudizi ma

anche di favorire percorsi e interventi in grado di elevare la sensibilità sociale e l'atteggiamento culturale. Il reale processo di integrazione presuppone una compenetrazione tra interventi diretti sul soggetto e cambiamenti sociali e culturali.



Le “tre I”: inserimento, integrazione, inclusione (Cesaro, 2015, p.15)

Il 30 marzo 1971 è entrata in vigore la Legge n.118 dal titolo “Conversione in legge del D.L. 30 gennaio 1971, n. 5³ e nuove norme in favore dei mutilati ed invalidi civili” con la quale ha preso avvio il processo d’integrazione sociale che attraverso le graduali modifiche di passaggio dal semplice inserimento all’integrazione scolastica, oggi, dopo cinquant’anni giunge al traguardo dell’inclusione sociale dei soggetti con deficit e degli studenti “bisognosi di particolari attenzioni”. L’immissione degli alunni con disabilità nelle scuole materne, elementari e medie è resa possibile grazie a interventi di mutamenti profondi nella struttura, nei contenuti e nei metodi delle scuole interessate. «In una successiva circolare, rimasta famosa come “circolare Falcucci” (1975), si dice 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.» (Pavone, 2014, p. 44)

La norma di cui si parla rappresenta un significativo progresso sia a livello nazionale che internazionale, rimanendo ancora oggi estremamente rilevante. Questa norma è stata emanata due anni dopo una legge che ha fornito una strutturazione dettagliata della questione, focalizzandosi in particolari su aspetti fondamentali della vita scolastica quali la programmazione e valutazione. La Legge n.517/77 è considerata una fra le azioni

³ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2011/03/30/011C0192/s1> (ultima consultazione 22/04/2024)

legislative più significative a favore dell'infanzia disabile, in quanto concretizza in norme la complessità del tema della loro socializzazione, garantendo continuità all'iter formativo ed è un atto che ha posto le basi per il modello di inclusione e rappresenta l'evoluzione più avanzata dell'integrazione poiché affronta la disabilità non come un problema specifico da gestire separatamente, ma come parte integrante del processo di trasformazione complessiva del sistema scolastico (Pavone, 2014).

L'inserimento (legge 1971), il pedagogista Canevaro, lo definisce il periodo di «tutti insieme confusamente» (Cesaro, 2005, p. 16) segna il passaggio da educazione differenziale a inserimento classi comuni e una presenza fisica che evidenzia il fatto che si sia superata una prima esclusione caratterizzata da una separazione fisica. L'inserimento riconosce il diritto alle persone con disabilità ad avere un posto nella società, garantendone l'inserimento fisico e giuridico, senza però intervenire sulla qualità della loro presenza, delle relazioni che si possono instaurare e sui processi di socializzazione (Cesaro, 2015).__«Maturata la convinzione sul bisogno di un'epistemologia forte, che doveva superare la tappa del riconoscimento della funzione dell'inserimento a favore del valore dell'integrazione-individuando nel primo soprattutto un ruolo ancora immaturo di rottura di schemi tradizionalmente proposti, nella seconda la più forte risorsa per favorire lo sviluppo delle potenzialità di ogni soggetto handicappato- ha contribuito a far sì che si spostasse anche il campo d'indagine e di ricerca della Pedagogia Speciale che, ampliando i propri orizzonti, ha cominciato ad aprirsi a ricerche riguardanti tutto l'arco di vita del soggetto in situazione di handicap.» (Arcangeli, Canevaro; 2001, p. 596).

Una svolta importante si ha con la legge 4 agosto 1977, n. 517, che prevede l'abolizione delle classi differenziali; sarà però la legge quadro 104/ 1992 a parlare di integrazione, denominata da Canevaro “apertura alla possibilità” (Cesaro, 2015), ovvero assicura a tutti i bambini lo sviluppo delle proprie potenzialità e un miglioramento delle dinamiche di adattamento fra il singolo soggetto e contesto prossimale. L'integrazione, infatti, si lega al concetto di normalizzazione assimilazionista, in base al quale la partecipazione si traduce nel cercare di diventare come gli altri disconoscendo, di fatto, la specificità del deficit. La Legge quadro (Legge n.104/92) segna un traguardo legislativo importante e all'epoca innovativo che riorganizza la questione della disabilità e avvia una rivoluzione copernicana, perché non più incentrato sui servizi e sugli operatori, ma sulla persona e

sulle sue difficoltà.» (Pavone, 2014, p. 54). Tale legge prende in considerazione l'individuo con disabilità e i differenti aspetti che lo caratterizzano tra cui la sua salute, l'integrazione sociale, l'educazione, istruzione e formazione professionale, lavoro, casa e trasporti, superamento delle barriere architettoniche e comunicative, agevolazioni varie. Il provvedimento ha come obiettivi prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti che non permettono lo sviluppo della persona con disabilità, la sua autonomia possibile, il superamento dell'esclusione, l'integrazione sociale. La promulgazione di tale legge ha portato una mutazione al setto sociale ossia il passaggio da una forma di Stato assistenziale allo Stato Sociale.⁴ (Pavone, 2014)

Questo evento si estende anche ad altri contesti sociali, diventando un valore universale da salvaguardare e promuovere in ambito scolastico, nella società e nel mondo del lavoro, con l'inclusione come obiettivo finale. Si riconobbe la sua importanza e si iniziò a lavorare per diffonderlo in tutti gli ambiti della vita sociale e relazionale, poiché la vita di una persona con disabilità non inizia né termina con l'esperienza scolastica, ma deve essere valorizzata in ogni contesto. La pedagogia speciale si dedica a promuovere iniziative didattico-educative inclusive, mirate a garantire un beneficio concreto ai soggetti con disabilità. Essi prendono parte alla vita comunitaria e sociale con il loro inserimento nell'ambiente scolastico si verificò un incremento del loro benessere. In Italia l'inclusione scolastica delle persone con disabilità è garantita dalla Costituzione stessa e il legislatore italiano attraverso successivi provvedimenti normativi, ha cercato di favorire sempre più la presenza dei minori con disabilità nella scuola dell'obbligo a sostegno che la partecipazione scolastica, oltre a permettere l'acquisizione di competenze culturali, rappresenta un valore fondamentale per lo sviluppo e l'inclusione complessiva dei minori (Baldacci, 2006). Il primo passo è stato fatto nel 1971, con la legge 118, la quale ha stabilito che l'istruzione dell'obbligo per gli studenti con disabilità debba avvenire nelle classi normali della scuola pubblica. Con la Legge 104 approvata nel 1992 vengono fissati i principi per un'inclusione scolastica di qualità e la legge 62/2000 ha stabilito l'obbligo per le scuole paritarie, in analogia a quelle pubbliche, di accettare alunni con disabilità.

⁴Stato sociale (Welfare State) è una concezione del ruolo non solo politico ma anche sociale dello Stato, nata a fine Ottocento e diffusasi soprattutto nella seconda metà del secolo scorso in tutti i paesi industrializzati dell'Europa occidentale, compresa l'Italia. Secondo questa teoria, lo Stato è tenuto a garantire a tutti i cittadini standard minimi delle componenti fondamentali del benessere- reddito, alimentazione, salute, educazione, abitazione- come diritti politici orientati ad assicurare sicurezza e uguaglianza sociale (Pavone, p. 54).

Essa delinea per la prima volta nell'ordinamento italiano un quadro organico di norme che fissavano principi ed indirizzi in tutti i campi della vita sociale per la prevenzione e la riabilitazione, l'accesso ai diversi gradi di istruzione e formazione, il lavoro, la mobilità, la fruizione delle strutture sportive turistiche e ricreative, l'accesso alla informazione e alla comunicazione, il sostegno alle famiglie, il servizio di aiuto alla persona, la residenzialità. La legge quadro sull'handicap ha dato respiro alle politiche per il superamento dell'handicap, migliorando sensibilmente le condizioni di vita delle persone con deficit e delle loro famiglie.⁵

Dall'analisi della legislazione prodotta in questi anni, i diritti ed i principi di uguaglianza delle persone con deficit vengono sempre più garantiti, soprattutto il diritto all'educazione in ambiente sociale. La Costituzione stabilisce l'obbligo e il diritto all'istruzione per tutti fino al conseguimento dei livelli più elevati di istruzione, proclama in modo specifico all'art. 38 comma 3 che gli inabili e i minorati hanno diritto all'educazione e all'avviamento professionale. Queste indicazioni rappresentano lo sfondo su cui si è innestata la normativa successiva, tesa a favorire percorsi formativi sia in ambito scolastico che extrascolastico. Il percorso formativo devia il rischio di mancata partecipazione, isolamento e segregazione favorendo una partecipazione attiva del soggetto. L'idea che l'integrazione determini la qualità della vita di un soggetto è dimostrata da un'ampia e articolata legislazione. Per decenni, numerosi settori culturali, politici e sociali hanno lavorato per garantire la piena realizzazione delle loro potenzialità, studiando, lavorando e vivendo nell'ambiente sociale. Quasi trent'anni di esperienze ha dimostrato il ruolo fondamentale dell'integrazione nello sviluppo di ogni individuo o dalla gravità delle menomazioni o dei deficit presenti. Integrare una persona in un contesto sociale significa metterlo in condizione di divenire parte di un gruppo, esperendo delle esperienze relazionali, emotive, cognitive con gli altri membri del gruppo. Le interazioni che si creano all'interno del gruppo influenzate anche dalla condizione di salute di un individuo, dai fattori personali e dal contesto culturale e sociale in cui è inserito possono determinare il suo livello di partecipazione. Pertanto, diversi ambienti possono avere impatti differenti sulla stessa persona con menomazioni o limitazioni dell'attività. Un ambiente con barriere o privo di facilitatori riduce la partecipazione, mentre ambienti adattati per persone con disabilità possono aumentarla (Canevaro, 1999).

⁵ <https://www.sdsvallietrusche.it/disabilita/> (ultima consultazione: 22/04/2024)

«Quando l'integrazione della quale stiamo parlando è riferita ad un qualsiasi ambito sociale che intenda essere luogo di sviluppo delle potenzialità e non di emarginazione per colui che presenta bisogni educativi speciali, è tutto il contesto sociale stesso che deve essere responsabilizzato nella realizzazione dell'integrazione, mettendo in condizione ogni individuo di valorizzare la propria identità in riferimento al quadro complessivo di cui è diventato parte.» (Gelati, Calignano, 2003, p.13). L'integrazione non annulla le specificità e le singolarità. Attualmente c'è la tendenza a privilegiare la globalità del soggetto portatore di handicap, ricercando quindi un equilibrio tra visioni settoriali e tecniche da un lato e concezioni tendenti alla negazione della diversità dall'altro. Oggi l'orientamento emergente è quello di accettare la persona con menomazioni non tanto sotto il profilo del diverso quanto come una persona che, come le altre, ha una sua specificità e, come cittadino, gli stessi diritti degli altri cittadini. Tutte le persone con disabilità hanno diritto alla valorizzazione delle potenzialità individuali, il diritto ad essere sostenute e ad avere a disposizione risorse e mezzi che aumentino le proprie abilità e favoriscano l'indipendenza, il diritto di essere educate (Cesaro,2015).

«L'handicappato, in conseguenza, non può essere considerato un 'ammalato'⁶ da curare ed a volte in luoghi speciali- bensì un soggetto che ha bisogno di essere aiutato a trasformare il suo handicap in nuove capacità. L'handicappato in quanto persona può educarsi ed essere educato, sviluppando, mediante una forma arricchita di educazione generale, le potenzialità di cui è in possesso e trasformandole in capacità, abilità, competenze che compensino il suo handicap. La sua educazione, dunque, interessa la sua personalità e non soltanto il suo deficit.» (Arcangeli, Canevaro, 2001, p. 625).

L'Inclusione è il modello prevalente dei documenti internazionali; sviluppa una prospettiva ecosistemica ampia che implica "essere parte di qualcosa". Questo concetto comprende l'accoglienza dell'altro, la condivisione delle sue emozioni e timori e al contempo l'orientare dei suoi bisogni (Pavone, 2014). L'obiettivo è di aiutarlo a elaborare dei percorsi flessibili che gli consentano di realizzare appieno il suo progetto di vita. Questo approccio enfatizza la necessità di creare un ambiente inclusivo che favorisca la

⁶ Il modello medico vede la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica sotto forma di trattamento individuale da parte di professionisti. La gestione della disabilità mira alla loro cura oppure all'adattamento ad esse da parte dell'individuo e a un cambiamento comportamentale (Organizzazione mondiale della sanità, 2007, pag. 36).

crescita e il benessere di ogni individuo, riconoscendo e valorizzando le diversità all'interno della comunità. Il pensiero inclusivo è caratterizzato da una costante tensione allo sviluppo umano, alla partecipazione sociale, alla giustizia sociale ed all'equità, dalla rivendicazione di cittadinanza e di diritti delle persone con disabilità. Differente dall'integrazione perché il paradigma integrativo presuppone una diversità tra il gruppo da integrare e il gruppo generale; significa inserire un corpo considerato "estraneo" in un gruppo omogeneo. Transitare dalla prospettiva dell'integrazione a quella dell'inclusione significa operare per una piena partecipazione ai processi educativi. A differenza dell'integrazione, il principio di inclusione non fissa dei parametri rispetto a un particolare tipo di presunta disabilità ma riguarda l'accettazione delle differenze, ossia la capacità valorizzate, trattate con rispetto e fornite di uguale opportunità tutte le persone (Arcangeli, Canevaro, 2001). L'essere inclusi è un modo di vivere insieme, basato sulla convinzione che ogni individuo ha valore e appartiene alla comunità. Il passaggio fondamentale verso l'inclusione, si trova nella legge 170/2010, con la quale si tutela il diritto all'apprendimento dei soggetti con deficit. L'inclusione è il modello prevalente nei documenti internazionali più vicini nel tempo, in base al quale la persona portatrice di diversità entra nella comunità a pieno titolo, alla pari di tutti gli altri. Essa sancisce definitivamente il diritto alla personalizzazione, obbligando le scuole ad una riformulazione di misure compensative e dispensative per adeguare l'intervento formativo alle specifiche caratteristiche dell'alunno. Con la Direttiva Ministeriale del 27/12/2012 e le successive circolari e note di chiarimento si delinea e precisa la strategia inclusiva nella scuola italiana al fine di realizzare pienamente il diritto all'apprendimento per tutti gli alunni e gli studenti in situazione di difficoltà (Pavone, 2014). «L'inclusione viene quindi vista come un processo per indirizzare e rispondere alla diversità di bisogni di tutti i bambini, giovani, adulti attraverso l'aumento della partecipazione nell'apprendimento, nelle culture e nella comunità, riducendo ed eliminando l'esclusione da e nell'educazione.» (Ghedin, 2009, p. 122). L'inclusione della persona deve essere considerata non solo in una dimensione scolastica, ma anche a livello sociale, in modo che l'individuo possa svilupparsi pienamente come persona. È fondamentale, quindi, promuovere interventi che considerino l'individuo in relazione al gruppo e alla società nel suo insieme. L'inclusione inizia con l'inserimento nelle istituzioni scolastiche dove la scuola deve garantire a tutti il diritto di apprendere, offrendo opportunità formative che

sviluppano le competenze di base. Queste competenze sono essenziali per avviare un processo di inclusione che si estenda oltre la scuola, integrando l'individuo anche nel contesto territoriale.

«Oggi viene riconosciuta alla prospettiva dell'inclusione la potenzialità di indicare la rotta, in ambito educativo e formativo, in due direzioni strettamente collegate: la promozione del successo scolastico di ogni studente, indipendentemente dalle caratteristiche individuali e sociali; inoltre, una sempre maggiore coesione socioculturale fra le tante eterogeneità che popolano le diverse società» (Pavone, p. 162). Così intesa, l'inclusione può avvenire non solo nella scuola ma in diversi altri ambiti, tra cui la famiglia, lavoro, gioco, tempo libero e fra molteplici categorie di persone; l'esperienza scolastica risulta intimamente imbricata con i processi socioculturali, politici, filosofici. Tutto il cammino formativo e educativo che ogni persona è chiamata a compiere deve avere come obiettivo primario il raggiungimento della capacità di scelta attraverso l'utilizzo di strumenti, tecniche, metodologie e percorsi mirati per la formazione di un soggetto attivo e propositivo delle proprie scelte e di autodeterminazione, affinché essa possa vivere pienamente la propria vita con dignità e senza essere di peso agli altri. Il salto qualitativo che si richiede in questa fase storica è di procedere da un'attenzione alla persona con handicap e ai suoi problemi all'attenzione alla realtà in cui egli vive o dovrebbe vivere (Canevaro, 1999). Non ci potrà essere cambiamento nel soggetto se non c'è anche un cambiamento nella realtà in cui egli vive, perché non è solo il soggetto che deve acquisire regole di comportamento, ma anche chi sta intorno a lui deve capire la realtà, i contenuti specifici di una diversità che non deve spaventare, ma arricchire. Favorevoli all'educazione e apprendimento delle persone con menomazioni e alla maturazione delle capacità sono le condizioni ambientali, le relazionali che vengono ad instaurarsi. Se viceversa il contesto è povero di stimoli, oppure fornisce solo stimoli negativi o appartenenti ad un range di interessi ristretti, lo sviluppo delle capacità sarà limitato e non sempre la deprivazione che ne deriva potrà essere sanata. Quindi l'ambiente gioca un ruolo determinante nel percorso educativo verso l'autonomia. Spesso le insufficienze culturali, le inadeguatezze scolastiche, le incapacità relazionali che precludono un inserimento sociale proficuo sono causate da negative esperienze socio-familiari che non hanno apportato quel necessario supporto affettivo e educativo capace di sollecitare un corretto utilizzo dei processi cognitivi personali. Si pone quindi la

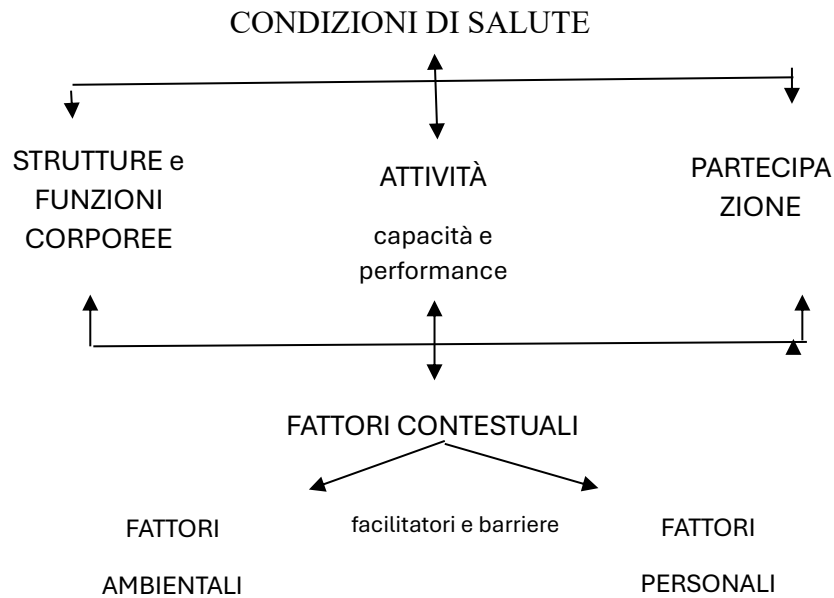
necessità di un ambiente formativo ricco di sollecitazioni e di istanze pedagogiche che possano favorire lo sviluppo di strategie mentali tali da permettere alla persona di affrontare positivamente la complessa realtà sociale e culturale. Il merito della pedagogia speciale è stato appunto quello di lottare strenuamente per far riconoscere alla società che questi “diversi” erano persone e che, come tali, potevano e dovevano essere educate; non solo: il valore persona obbligava la società ad un impegno formativo, riabilitativo, sociale, intenso, certamente dispendioso anche sul piano economico, ma irrinunciabile (Canevaro, 2001). Grazie alle legislazioni legiferate, anche la Pedagogia speciale ha potuto perseguire i propri obiettivi, quali lo sguardo verso la prospettiva dell’inclusione, punto d’arrivo di un “processo irreversibile” di relazioni.

Canevaro (2007) scriveva nella premessa a L’integrazione scolastica degli alunni con disabilità: «l’inclusione vuole essere non un nuovo modo di dire, ma una realtà complessivamente disposta per la vita di tutte e di tutti, senza strutture speciali o progetti straordinari. L’inclusione è un diritto fondamentale ed è in relazione con il concetto di “appartenenza”. Le persone con o senza disabilità possono interagire con persone alla pari. Un’educazione inclusiva permette alla scuola regolare di riempirsi di qualità: una scuola dove tutti i bambini sono benvenuti, dove possono imparare con i propri tempi e soprattutto possono partecipare, una scuola dove i bambini riescono a comprendere le diversità e che queste sono un arricchimento. La diversità diventa così normale. E lo stesso per il lavoro, per i trasporti, per la vita sociale e culturale. Scopo dell’inclusione è quello di rendere possibile, per ogni individuo, l’accesso alla vita normale per poter crescere e svilupparsi totalmente.» (Favorini, 2017, p. /)

1.4 ICF

Il documento dell’O.M.S., approvato il 22 maggio 2001, precedentemente denominato «Classificazione Internazionale delle Menomazioni, delle Disabilità e degli Handicap» (ICIDH 1980), ha fissato lo standard internazionale per misurare e classificare salute e disabilità, abbandonando il termine “handicap”; conseguentemente a tale evento, l’OMS sostituisce a vecchia classificazione del 1980, l’International Classification of impairments, Disabilities and Handicaps, con una nuova del 2001, l’ICF: l’International Classification of Functioning, Disability and Health, dove si parla di funzioni, di disabilità, di fattori contestuali ambientali, di partecipazione sociale (D’Alonzo, 2003).

Non vi si trovano più i termini con una connotazione negativa: handicap viene sostituito da partecipazione sociale e al concetto di disabilità viene preferito quello di attività. Si propone una visione dell'individuo con minorazione ove si privilegiano le abilità del soggetto in rapporto ai diversi ambienti in cui vive anziché assumere in primo piano le disfunzioni. La disabilità non è un elemento descrittivo e debilitante caratterizzante la persona, bensì è l'ambiente sociale più ampio, in interazione con specifiche condizioni di salute, a determinare una condizione di svantaggio e/o disagio (Canevaro, 1999). L'ICF propone una nuova concezione della disabilità, considerandola in modo neutro, focalizzandosi sia sulle capacità residue del soggetto che su quelle mancanti e valorizzandone le diversità. Questo approccio vede la disabilità come il risultato di una complessa interazione tra la condizione di salute dell'individuo e i fattori personali e ambientali che costituiscono il suo contesto di vita (Ianes, 2004). «L'approccio che propone l'ICF è "l'enfatizzare ciò che abbiamo in comune, come esseri umani, rende più facile il rispetto o l'adattamento alle cose che ci rendono diversi". Nella concettualizzazione dell'ICF risultano determinanti i fattori contestuali (ambientali e personali) che, interagendo con l'individuo e il suo stato di salute, ne definiscono il grado di funzionamento e di partecipazione. Ambienti diversi possono avere un impatto molto diverso sullo stesso individuo con una certa condizione di salute. Un ambiente con barriere, o senza facilitatori, limiterà la performance dell'individuo; altri ambienti più facilitatori, limiterà la performance dell'individuo; altri ambienti più facilitanti potranno invece favorirla.» (O.M.S, ICF, p. 21.) Nel 1977 lo psichiatra americano George Engel sviluppò una prospettiva sulla salute, definita come "Modello Bio-psico-sociale", che ebbe una grande influenza sul modo di concepire e affrontare la salute e la malattia. Esso tiene conto dei fattori psicosociali e ritiene che la diagnosi medica debba considerare l'interazione degli aspetti biologici, psicologici e sociali nel valutare lo stato di salute dell'individuo e nel prescrivere un trattamento adeguato.



(D'Alonzo, 2006, p.36)

Si tratta di un modello integrativo, basato sulla teoria generale dei sistemi, che mira al superamento del vecchio dualismo tra mente e corpo e della comprensione semplicistica di cause singole e di sequenze lineari nell'insorgenza della malattia, individuando alla base delle alterazioni della salute l'interazione dinamica di fattori multipli. A partire da queste esperienze, comincia a delinearsi un'idea di riabilitazione che non si racchiude negli aspetti medici, ma si proietta all'esterno, poiché comprende che l'atto medico può avere effetto solo e soprattutto se la persona, il disabile, vive una condizione che dà un senso a quello stesso atto. Infatti, il modello biopsicosociale afferma che la salute e il funzionamento della persona sono mediati da supporti e facilitatori presenti nell'ambiente (Ianes, 2004). ed è costituito dalla dimensione corporea, ovvero le funzioni e strutture del corpo (bio); e le funzioni a sua volta possono essere personali o di attività ossia l'esecuzione di un compito o di un'azione da parte di un individuo (psico). I fattori personali includono, il genere, l'etnia, l'età, altre condizioni di salute, l'aspetto fisico, lo stile di vita, le abitudini, gli stili di coping, il bagaglio sociale, l'educazione, la professione mentre la dimensione sociale caratterizzante il soggetto è la partecipazione e il coinvolgimento in una situazione di vita (sociale) (Cesaro, 2005).

L'OMS parla di salute psicologica, fisica, spirituale. Il suo modello bio-psico-sociale considera il deficit inscritto e dipendente da condizioni di salute, dall'attività personale,

dalla partecipazione e dai fattori contestuali (ambientali e personali). L'OMS con la classificazione del 1980 ha affermato: "Nell'ambito delle evenienze inerenti alla salute si intende per disabilità qualsiasi limitazione o perdita della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per essere umano". Il concetto che una persona con disabilità è certamente tale a causa del deficit che presenta, ma questo aspetto deve essere messo in relazione dinamica con i fattori ambientali e sociali che concorrono ad amplificare o a ridurre la condizione problematica che presenta. Gli studiosi di disabilità hanno a lungo sostenuto che quello che viene chiamato disabilità fisica o mentale non è semplicemente un attributo di una persona, ma un complesso insieme di condizioni, attività e relazioni, molte delle quali sono create dall'ambiente sociale. Questo modo di considerare la disabilità viene definita prospettiva sociale o sociopolitica in cui la disabilità viene vista come un costrutto sociale o più incisivamente come una forma sofisticata di oppressione sociale. L'enfasi sulla società come causa della disabilità conduce al rifiuto dell'idea di disabilità vista come una tragedia personale (modello medico) (Ianes, 2004, p. 49). «L'ICF è l'unico modello concettuale di disabilità che si avvicina a fornire un concreto sistema di classificazione degli individui; disabilità <<come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo.>> (Ianes, 2004, p.35). I fattori ambientali formano l'ambiente fisico, sociale e attitudinale in cui le persone vivono e conducono le loro vite; i fattori personali rappresentano il contesto specifico della vita della persona. «Ci sono diversi elementi che devono essere considerati nella comprensione della relazione persona-ambiente. Questi elementi sono la persona (e le sue caratteristiche personali-fattori personali), il contesto esterno o l'ambiente che può essere descritto e valutato oggettivamente da un esterno (usando la classificazione dei fattori ambientali dell'ICF), le percezioni che le persone hanno del loro ambiente, il processo o l'interazione tra questi differenti elementi, e le conseguenze di questa relazione identificata come performance, comportamento o livello di capacità e descritta come una conseguenza di disabilità a livello del corpo, della persona e della società nell'ICF.>> (Ianes, 2004, p. 39). Nell'ICF il concetto di sociale assume un valore diverso strettamente connesso e interrelato alle altre due dimensioni (biologica e psicologica). Concettualmente l'ICF è presentato come un'integrazione dei modelli medico e sociale, «l'ICF tenta di raggiungere una sintesi, per

fornire una coerente visione di prospettive diverse della salute da una prospettiva biologica, individuale e sociale⁷.» (World Health Organization, 2001, p. 20). Infatti, il modello ICF viene comunemente definito modello bio-psico-sociale della disabilità. Descrive il funzionamento umano e i decrementi nel funzionamento come il prodotto di una interazione dinamica tra varie condizioni di salute e fattori contestuali. All'interno dell'ICF i fattori contestuali includono aspetti dell'ambiente fisico umano, sociale, e di atteggiamento che creano l'esperienza vissuta del funzionamento e della disabilità come pure i fattori personali che sono l'età, il genere, i modi di affrontare le difficoltà, la rete sociale, l'educazione e tutti i pattern di comportamento che possono influenzare il modo in cui la disabilità viene sperimentata dall'individuo. Zani e Cicognani (2000) sottolineano il ruolo del concetto di "sociale" nel modello proposto da Engel. Esse scrivono: «Nel modello di Engel (che ricordiamo è del 1977) gli aspetti "sociali" della salute sono intesi nel senso di norme sociali di comportamento (ad esempio la norma sociale di fumare o non fumare), di pressioni a cambiare il proprio comportamento (ad esempio aspettative del gruppo dei pari, pressioni familiari), di valore sociale della salute (ad esempio se la salute è considerata una cosa positiva o no), di classe sociale, di appartenenza etnica e di altre variabili socio anagrafiche (ad esempio occupazione). In sostanza viene chiamato in causa un "sociale" considerato come sfondo, tutt'al più come influenza degli altri sul comportamento individuale. [...]» (Zani, Cicognani, 2000, p. 20). «L'interazione della condizione di salute individuale con le barriere dell'ambiente che applicano restrizioni nella partecipazione, ha un effetto importante nel determinare la disabilità a livello di partecipazione nelle attività consuetudinarie. In un contesto dove l'ambiente fisico è accessibile, le attitudini sociali e le norme sono positive, le politiche e i servizi sono inclusivi nel loro approccio, questa esperienza di disabilità non si manifesta. L'ambiente sarebbe un facilitatore e quindi le persone funzionerebbero come membri completamente partecipanti della società.» (Ghedini, 2009, p. 32).

Il 1996, con l'approvazione della Strategia della Comunità europea nei confronti delle persone con disabilità, segna la prima vera svolta nell'azione europea e rappresenta il primo riconoscimento della disabilità come ambito della policy europea e la prima vera affermazione della necessità di tutelare i diritti delle persone con disabilità tramite una

⁷ World Health Organization, 2001, *internazional classification of functioning, disability and health*. Geneva, Switzerland: Author, p.20.

serie di azioni integrate e coordinate tra loro. La Strategia in questione si proponeva “un più forte impegno a identificare e rimuovere i vari ostacoli che si frappongono alla parità di opportunità e alla piena partecipazione a tutti gli aspetti della vita”, e si connotava per un cambiamento di prospettiva ispirato dalle Norme standard per le pari opportunità delle persone con disabilità (approvate dalle Nazioni unite nel 1993) e dall’affermarsi del cosiddetto “modello sociale della disabilità”, che concepisce la disabilità come conseguenza di fattori sociali e non come conseguenza della menomazione del singolo.⁸ La disabilità diventa parte della diversità umana e della umanità stessa e il livello di tutela si sposta sul piano dei diritti umani.

1.5 LA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

«L’Assemblea Generale delle Nazioni Unite con la Risoluzione 56/168 del 19 dicembre 2001, ha nominato un Comitato per verificare l’opportunità di redigere una Convenzione sulla disabilità e, successivamente, con la Risoluzione 57/229 del 18 dicembre 2002 gli ha conferito il mandato di preparare il testo della Convenzione Internazionale Integrale e Completa sulla Promozione e sulla Tutela dei Diritti e della Dignità delle persone con disabilità, licenziata poi il 25 agosto 2006 e approvata dall’assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006.» (Baratella, Littamè, 2009, p. 9). La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, approvata dall’Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006, e sottoscritta dall’Italia il 30 marzo 2007, è stata ratificata dal Parlamento italiano con la Legge 3 marzo 2009, n.18⁹, e il suo scopo è quello di promuovere, proteggere e assicurare il pieno e giusto godimento dei diritti umani per le persone con disabilità. «La Convenzione si occupa di una serie di

⁸ Un’Unione dell’uguaglianza: la Commissione europea presenta la strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030 Bruxelles, 3 marzo 2021. (ultima consultazione 01/08/2024) https://ec.europa.eu/commission/presscorner/api/files/document/print/it/ip_21_810/IP_21_810_IT.pdf#:~:text=URL%3A%20https%3A%2F%2Fec.europa.eu%2Fcommission%2Fpresscorner%2Fapi%2Ffiles%2Fdocument%2Fprint%2Fit%2Fip_21_810%2FIP_21_810_IT.pdf%0AVisible%3A%20%25%20

⁹ La legge 3 marzo 2009, n.18, recante “Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, redatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell’Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità” è stata pubblicata nella Gazzetta Ufficiale del 14 marzo 2009.

questioni quali accessibilità, mobilità personale, salute, educazione, impiego, abilitazione e riabilitazione, partecipazione nella vita politica, uguaglianza e non discriminazione. La Convenzione segna il cambiamento di pensiero riguardo la disabilità da una posizione di stato sociale ad una dei diritti umani, e riconosce che barriere sociali e pregiudizi siano elementi ostacolanti e causa di disabilità.» (Ghedini, 2009, p. 122).

«La Convenzione vuole combattere ostacoli, barriere e pregiudizi, definendo una nuova politica per le persone con disabilità basata sulla tutela dei diritti umani, intervenendo in tutti i campi della vita. L'eliminazione delle barriere per le persone con disabilità non è più percepita, come nell'ottica tradizionale, soltanto in termini di misure di sicurezza sociale e legislazione tesa a favorire il welfare, attraverso programmi di solidarietà e servizi sanitari, ma richiede l'elaborazione di nuovi modelli culturali, capaci di agire sulla percezione sociale della disabilità, trasformandola da stato di menomazione a uno stato di differenza meritevole di rispetto in un'ottica di piena inclusione.» (Arnardóttir, Quinn, 2009, p.35) I principi della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità del 2006 sono il rispetto per la dignità intrinseca, l'autonomia individuale e l'indipendenza delle persone (Bagenstos, 2004; Swain e French, 2000). L'articolo 3 pone al centro molti principi innovativi, validi per tutte le persone, quali «la dignità, autonomia individuale, libertà di scelta, indipendenza delle persone; non discriminazione; piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società; rispetto delle differenze e accettazione della disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità; eguaglianza di opportunità; accessibilità; eguaglianza tra uomini e donne, e per i bambini con disabilità rispetto per l'evoluzione delle capacità e del diritto a preservare la loro identità.»¹⁰ Sono principi su cui si basa il rispetto dei diritti umani, che proprio perché negati alle persone con disabilità hanno portato le Nazioni Unite ad approvare una nuova Convenzione. La Convenzione riconosce che le persone con disabilità sono discriminate, vittime e hanno mancanza di pari opportunità a causa dei trattamenti differenziati senza giustificazione, dei pregiudizi, degli ostacoli e delle barriere presenti nelle strutture sociali. Infatti, nel preambolo si afferma che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con disabilità e barriere ambientali e comportamentali, che impediscono la loro partecipazione alla società. L'articolo 1 della Convenzione di New York espone lo scopo

¹⁰ <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf> (ultima consultazione 27/08/2024)

di promuovere, proteggere e garantire il pieno e uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità.

I principi chiave del trattato sono la dignità della persona con disabilità e la loro libertà di scelta. Questa libertà riguarda non solo la gestione della propria vita, ma anche le relazioni con le persone che le circondano. Un aspetto essenziale della Convenzione è che ogni persona con disabilità deve poter avere il controllo della sua vita e poter scegliere come affrontarla e avere una propria autonomia indipendentemente dalla disabilità che lo caratterizza. Un altro principio cardine è quello delle pari opportunità, necessarie per garantire la partecipazione attiva alla società e l'inclusione nella comunità. L'uguaglianza viene quindi raggiunta attraverso il riconoscimento della diversità e la garanzia che tutti possano godere degli stessi diritti di cittadinanza e partecipazione. Uno degli elementi chiave per assicurare pari opportunità è l'accessibilità, affrontata nell'art. 9 del Trattato in cui vengono promosse misure per garantire che alle persone con disabilità possano vivere in modo indipendente e partecipare pienamente alla società. Un ulteriore principio fondamentale è quello della non discriminazione, che richiede l'eliminazione di tutti i fattori che potrebbero portare a un trattamento ingiusto nei confronti delle persone con disabilità. La Convenzione integra sia l'uguaglianza formale sia quella sostanziale, sviluppando strumenti per realizzare pari opportunità per tutti. Tutte le persone con disabilità hanno eguale diritto di beneficiare dalle leggi come il resto della popolazione. L'obiettivo è eliminare le discriminazioni ma per raggiungerlo le comunità devono celebrare la diversità al loro interno e garantire che le persone con disabilità possano godere di tutti i diritti umani, civili, politici, sociali, economici e culturali come sancito dalle convenzioni internazionali, dai trattati dell'Unione Europea e dalle costituzioni nazionali. Pertanto, la disabilità è una questione di diritti umani, di esercizio della cittadinanza, partecipazione e l'inclusione agli eventi della vita della comunità di appartenenza (Baratella, Littamè, 2009).

«La Convenzione identifica la disabilità come una questione che deve essere considerata in tutte le azioni di programmazione, invece che come una questione tematica da considerare in modo solitario, e richiede che tutti gli Stati adottino misure per assicurare

la piena ed uguale partecipazione delle persone con disabilità nella società.»¹¹ Grazie alla Convenzione l'attenzione si sposta dal deficit alle barriere fisiche, sociali, comportamentali, legali e di altra natura che impediscono alle persone con disabilità di partecipare alla vita delle proprie comunità.

¹¹ A/63/133 Report of the Secretary-General on the follow-up to the implementation of the outcome of the World Summit for Social Development and of the twenty-fourth special session of the General Assembly Par.61, p.14) pag.175.

CAPITOLO 2

LA SINDROME DI DOWN

2.1 JOHN LANGDON DOWN E LA DENOMINAZIONE “SINDROME DI DOWN”

La sindrome di Down è la causa più comune di aberrazione cromosomica con un'incidenza di 1: 670. Si tratta di un'anomalia cromosomica che comporta un insieme di fattezze particolari e atipie organiche che coinvolgono diversi apparati. (Lanfranchi, Vianello, Moalli, 2006). La sindrome di Down prende il nome dal medico inglese, John Langdon Down, che nel 1866 descrive alcuni tratti fenotipici e comportamentali di un gruppo di individui residenti in un istituto di cura presso cui lavorava, a Earlswood, in Inghilterra. Gli anni '60 sono segnati da un acceso dibattito scientifico attorno all'appropriatezza dell'impiego del termine “Mongolo” per designare questa categoria di persone aventi deficit cognitivo e dei caratteri somatici propri. Il giornale Lancet pubblica una lettera, patrocinata da 19 ricercatori firmatari, che sottolineavano la necessità di abbandonare il termine mongolismo, sostituendolo con uno più appropriato “Sindrome di Down o Trisomia 21”. L'ufficializzazione del termine Sindrome di Down è avvenuta nel 1975, quando è stato utilizzato per la prima volta nel Medical Subject Headings. Nel 1886 John Langdon Down scrisse un articolo intitolato *Observation on an ethnic classification of idiots* in cui riportò e descrisse le caratteristiche fenotipiche della sindrome di Down. “Egli fece specificatamente riferimento a: faccia ampia, pieghe epicantali (cioè attorno agli occhi), lingua grossa, difficoltà linguistiche e durata della vita più breve. Egli segnalò anche la presenza di una personalità “umorale”, cioè variabile, poco prevedibile. Egli sottolineò inoltre che i progressi che si ottenevano sul piano dell'apprendimento erano instabili.” (Vianello, 2006, pag. 14). L'interesse di Down verte nello studio delle persone con disabilità mentale delle quali analizzò le caratteristiche e le possibilità di trattamento per poi successivamente abbozzare una classificazione che gli permettesse di identificare le possibili forme di disagio mentale osservabili. Inizialmente, le persone che presentano la sindrome di Down vengono classificati sulla base della provenienza etnica in cinque famiglie: Caucasica, Malese, Africana, Americana e Mongola. Nelle sue ricerche e osservazioni notò una somiglianza di questa porzione della popolazione con gli abitanti della Mongolia, in modo particolare osservò una certa affinità nelle caratteristiche

somatiche con la cosiddetta popolazione asiatica e per questo indicò la sindrome con il termine Mongolismo. Questa categoria di persone, identificata da Down, presenta genericamente un ritardo mentale grave ma al suo interno vi possiamo trovare una rappresentanza eterogenea di profili di funzionamento ed è a questa variabilità che il medico Down dedica particolare attenzione all'interno del suo scritto, citato in precedenza. Nell'articolo ipotizza che si tratti di casi di degenerazione psicofisica in seguito all'aver contratto la tubercolosi da parte dei genitori. Gli studi epidemiologici indicano la SD come la più frequente delle alterazioni cromosomiche autosomiche, riguardanti cioè i cromosomi non sessuali ed è la causa più diffusa di deficit cognitivo. (Down, 1866). Questa storica scoperta ha permesso di ipotizzare i meccanismi che determinano le difficoltà, tra cui capacità adattive e disabilità intellettive delle persone con sindrome di Down.

2.2 IL PROCESSO GENETICO DEL CROMOSOMA 21

Nel 1959 venne evidenziata dal medico francese J. Lejeune l'eziologia genetica della Sindrome di Down e identificata, in seguito a ricerche effettuate, come una trisomia del cromosoma 21 (Contardi, 2019). Il medico operò delle ricerche presso l'Unità di citogenetica dell'ospedale Necker-Enfants Malades a Parigi per indagare le origini genetiche della sindrome di Down e scoprì il collegamento di questo particolare quadro clinico con un'alterazione del corredo cromosomico determinata dalla presenza in triplice copia del cromosoma 21. La formazione di un uovo o spermatozoo anormale nel primo stadio della mitosi con l'errata congiunzione durante la seconda divisione, ovvero nella meiosi. Le cellule figlie non contengono il numero giusto di coppie, cioè 1. Questo errore è portato avanti attraverso la seconda divisione (meioso) e porta a gameti anormali (Vianello, 2006, p.17).

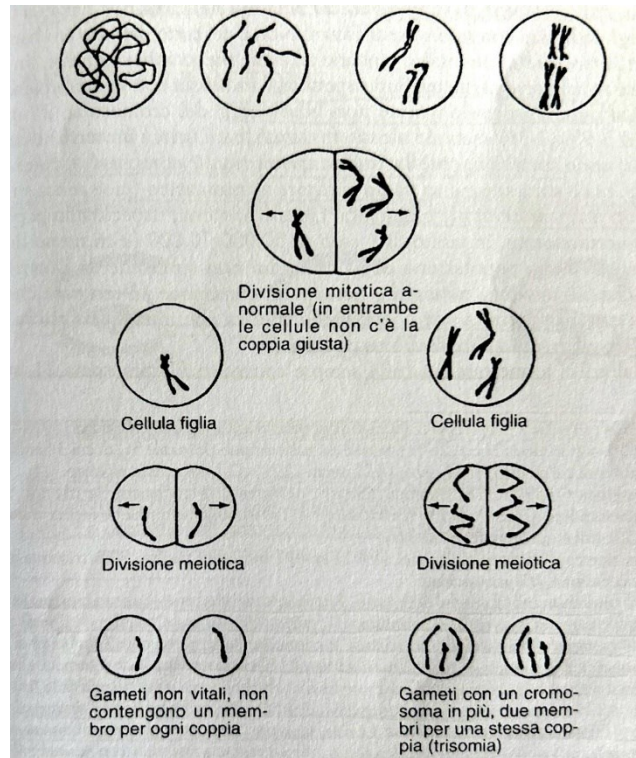


Fig. 2.1 «Formazione di un uovo o spermatozoo anormale dovuta ad un errore nel primo stadio della divisione (meiosi). Le cellule figlie non contengono il numero giusto di coppie, cioè 1. Questo errore è portato avanti attraverso la seconda divisione (meiosi) e porta a gameti anormali.» (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006, p.17)

Nel 1959 Lejeune, Gutier e Turpin pubblicarono l'articolo che rivelava che la sindrome era causata dalla trisomia 21. Eseguendo un'analisi sui cromosomi di una persona con sindrome di Down scoprirono la presenza di tre copie, invece di due, di un cromosoma numero 21 in più, denominata dunque trisomia 21 (Lanfranchi, Vianello, Moalli, 2006). Sono presenti tre forme di trisomia, la trisomia piena che è la più diffusa tra i bambini con sindrome di Down ed è caratterizzata dalla fluttuazione libera del cromosoma eccedente in tutte le cellule del corpo. La seconda è denominata forma a mosaico in cui solo alcune cellule presentano un cromosoma 21 in più. La trisomia a mosaico è considerata una trisomia rara che riguarda il 2-4% di persone con Sindrome di Down. Infine, la forma con traslocazione non bilanciata è caratterizzata dalla traslocazione di

una parte di un cromosoma che si unisce con una parte di un altro cromosoma¹² (Vianello, Lanfranchi. Moalli, 2006).

Vianello parla di tre forme di trisomia 21, le più comuni ma nella letteratura scientifica sono presenti altri studi di ulteriori forme rare del cromosoma 21 come la presenza di esso in una forma ad anello o di una sua parte in più di un terzo cromosoma 21, denominata trisomia 21 parziale.

2.3 LE CARATTERISTICHE FENOTIPICHE DELL'ABERRAZIONE CROMOSOMICA

La sindrome di Down presenta dei caratteri fenotipici propri, come riportato precedentemente, quali, occhi a mandorla con pieghe epicantali attorno agli occhi, testa un po' più piccola e piatta nella parte posteriore, viso rotondo con sella nasale larga e appiattita, bocca e orecchie più piccole (spesso con lobi assenti), lingua grossa e sporgente, collo ampio, solchi palmari insoliti (con mignoli inclinati verso l'interno della mano e solco palmare unico in entrambe le mani), articolazioni molto flessibili per notevole lassità dei legamenti, statura media inferiore alla norma, difficoltà linguistiche e durata della vita più breve inoltre, come riportato da Down nel suo scritto, vi è la presenza di una personalità "umorale" definita variabile, poco prevedibile, con progressi instabili sul piano dell'apprendimento.

«Dal punto di vista del fenotipo fisico i soggetti con SD sono tipicamente microcefalici, ipotonici e hanno articolazioni molto flessibili per l'eccessiva lassità dei legamenti, presentano una bassa statura e una facies caratteristica (volto rotondeggiante, rime palpebrali socchiuse e convergenti, epicanto, sella nasale larga e appiattita, macroglossia), il collo è tipicamente tozzo, con plica cutanea nucale abbondante e lassa, è presente bradichinodattilia e un solco palmare unico in entrambe le mani.

¹² «[...] Molti feti concepiti con traslocazioni non bilanciate non arrivano al termine della gravidanza, ma quelli che invece giungono a termine possono avere una varietà di differenze evolutive e fisiche, che dipendono da quali cromosomi sono implicati nella traslocazione. [...] Per esempio, un individuo può avere senza saperlo una traslocazione bilanciata per cui i suoi cromosomi 21 sono attaccati nel braccio "p" (braccio corto). Questa persona non manifesta alcuna sintomatologia, non essendoci perdita né aggiunta di materiale genetico. Ma ogni volta che concepisce un figlio, il bambino erediterà entrambi i cromosomi 21 (poiché sono attaccati), in aggiunta al cromosoma 21 libero dall'altro genitore. Tutti i suoi figli, quindi, erediteranno in realtà tre cromosomi n.21, che provocano la sindrome di Down. Clinicamente, i bambini con questo raro tipo di sindrome di Down dovuto a traslocazione 21-21 non sono diversi da quelli che hanno il più frequente tipo di trisomia 21. I genitori dei bambini con trisomia 21 hanno un rischio relativamente basso di generare un altro bambino con trisomia 21, mentre un portatore di traslocazione bilanciata 21-21 è di fronte a un rischio del 100%.» (Vianello, 2006, p.18)

Il fenotipo fisico è quindi facilmente riconoscibile, ma il tratto clinico peculiare di questa sindrome è un fenotipo comportamentale caratterizzato da un ritardo mentale globale di grado variabile.» (Bargagna et.al.2004. p. 460).

Il neonato con sindrome di Down è caratterizzato da un tono muscolare di “rilassatezza”. Vianello in “La sindrome di Down. Sviluppo psicologico e integrazione dalla nascita all’età senile” riporta che l’ipotonia muscolare è presente in più del 95% dei casi. Un indice di essa nel primo anno di vita si ha quando si solleva il bambino disteso per metterlo a sedere: la testa spesso resta indietro rispetto al corpo. Se consideriamo le tappe fondamentali dello sviluppo motorio nei primi anni di vita, riscontriamo un ritardo significativo¹³ coerente con un ritardo cognitivo perché nei primi anni di vita quest’ultimo precede lo sviluppo motorio.

Altra caratteristica è la condizione di salute, come evidenziato da Vianello «la sindrome di Down comporta molteplici rischi in termine di salute. Difetti cardiaci congeniti sono presenti in circa un individuo su due. Molta attenzione deve essere dedicata, fin dai primi anni di vita, al controllo regolare della vista, dell’udito, del funzionamento tiroideo, dei denti. Circa un individuo su due è sovrappeso od obeso. Questo può essere dovuto al metabolismo inferiore alla norma, al basso tono muscolare (ipotonia) e ad eventuali anomalie endocrine (come l’ipotiroidismo), ma anche ad una non adeguata alimentazione e a scarso esercizio fisico.» (Vianello, 2019, pp. 21-22). «Tipico della sindrome di Down è anche un precoce invecchiamento e un rischio di demenza anche in età adulta e non solo in età senile più alto rispetto alla popolazione normale e anche rispetto al ritardo mentale di varia eziologia. Dal punto di vista clinico la valutazione della demenza non è facile quando sono presenti anche tratti depressivi. Causa di questa demenza può essere il morbo di Alzheimer presente in una percentuale molto maggiore nelle persone con sindrome di Down rispetto alla popolazione normale di pari età cronologica.» (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006, pp. 23-24).

¹³ Sechi e Capozzi (2001) hanno operato delle ricerche sulle difficoltà di sviluppo motorio-pratico ed è emerso che i bambini con Ritardo Mentale hanno una difficoltà nello sviluppo e nell’uso degli schemi prassici. Nello specifico, nei bambini con RM all’interno di una Sindrome di Down sono presenti difficoltà nella postura e nel movimento ma esse sembrano non compromettere lo sviluppo degli schemi prassici ideativi mentre di ostacolo per il loro sviluppo sono le difficoltà prassiche quali le difficoltà esecutive neuromotorie, compatibili con il loro deficit cognitivo di base. Altro fattore di impedimento al loro pieno sviluppo motorio e integrazione è il ritardo nello sviluppo linguistico (Vianello, 2006, p.20).

2.4 LA DISABILITA' INTELLETTIVA NELLA SINDROME DI DOWN

La Sindrome di Down è una delle più frequenti cause genetiche di disabilità intellettiva¹⁴ di grado variabile e si manifesta con un ritardo generale dello sviluppo che comporta deficit nelle funzioni intellettive e del funzionamento adattivo nella vita quotidiana soprattutto nel dominio concettuale (Saba et al., 2020). «I bambini con Sindrome di Down presentano un significativo ritardo temporale rispetto alla norma nel raggiungimento delle tappe fondamentali dello sviluppo motorio. Generalmente presentano disabilità intellettiva di grado variabile. Solitamente i bambini con la Sindrome di Down presentano ritardi nello sviluppo, in particolar modo, nello sviluppo del linguaggio e nelle abilità motorie. Hanno una personalità “umorale” variabile, poco prevedibile. Inoltre, i progressi che si ottenevano sul piano dell'apprendimento erano instabili, nel senso che potevano essere facilmente perduti.» (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006, p.14). Ogni soggetto è unico e differente con i suoi deficit ed è caratterizzato da diversi livelli di funzionamento. Anche in riferimento alla nomina di “ritardo mentale” dei soggetti si parla sempre di livelli differenti.

«Con l'espressione clinica “ritardo mentale”¹⁵ (RM) ci si riferisce di solito alla presenza di capacità intellettive inferiori alla norma nelle differenti realtà a cui il soggetto prende parte. E si diversificano per la gravità del deficit cognitivo, delle abilità di comportamento, della patologia da cui dipende. Per poter diagnosticare il ritardo mentale in una persona ci si basa sul funzionamento intellettivo generale e per decidere se un bambino ha o non ha un funzionamento intellettivo generale al di sotto della media, vengono somministrati dei test di intelligenza quali le scale WPPSI (Wechsler Preschool

¹⁴ L'espressione disabilità intellettiva, esito di un lungo processo storico, culturale e sociale, promossa dall'AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) in linea con l'impianto teorico alla base dell'Internazionale Classification of Functioning (ICF), ha sostituito, almeno nelle classificazioni ufficiali e nel linguaggio formale, quella precedente di ritardo mentale. [...] La definizione che ne deriva, così come è compresa anche nella recente versione del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, giunto nel 2013 alla sua quinta edizione, precisa che: «La disabilità intellettiva è caratterizzata da limitazioni significative sia nel funzionamento intellettivo sia nel comportamento adattivo, che si manifestano nelle abilità concettuali, sociali e pratiche, e insorge prima dei 18 anni» (DSM, 2013) (d'Alonzo, 2019, p.151).

¹⁵ «Il ritardo mentale si riferisce a sostanziali limitazioni nel funzionamento attuale. È caratterizzato da un funzionamento intellettivo significativamente al di sotto della media, che coesiste con limitazioni in due o più delle seguenti aree di abilità adattive: comunicazione, cura di sé, abilità domestiche, abilità sociali, uso delle risorse della comunità, autodeterminazione, salute e ricchezza, capacità di funzionamento scolastico, tempo libero, lavoro. Il ritardo mentale si manifesta prima dei 18 anni.» (Luckasson e al.1992).

and Primary Scale of intelligence, per bambini da 4 ai 6 anni) o WISC (Wechsler intelligence Scale for Children per bambini e ragazzi dai 6 ai 16 anni)¹⁶ (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006). Tali test certificano il livello di funzionamento intellettivo globale e se esso risulta al di sotto della media si avranno ripercussioni anche sulla vita quotidiana del soggetto.

Clinici e ricercatori fanno riferimento alla definizione di ritardo mentale elaborata dalla Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) (IV versione, 1996); questo tipo di disturbo viene collocato tra le patologie di personalità, tecnicamente identificate come Asse II, e nel DSM-IV sono stati fissati anche criteri di rilevazione e di diagnosi che consentono di identificare il RM. Secondo il DSM-IV per ritardo mentale è da intendersi una complessa condizione intellettiva nella quale si rilevano deficit ascrivibili al funzionamento cognitivo diverso rispetto la norma ed alle componenti patologiche e temperamentali del soggetto (Di Giacomo, Passafiume, 2013).

Lo sviluppo dell'intelligenza, nella sindrome di Down, ha ritardi di diversi livelli nella quasi totalità degli individui. «[...] La traiettoria del Quoziente intellettuale (QI)¹⁷ tende a passare da circa 60-66 punti nei primi tre anni di vita a 32-38 fra i 13 e i 18 anni. Questo dato non indica un deterioramento, ma solo un decrescere del ritmo di sviluppo.» (Vianello, 2019, pp. 102-103). «Se prendiamo come punto di riferimento i 10-12 anni la grande maggioranza dei bambini con sindrome di Down si colloca fra 30 e 55 punti di QI, cioè nel ritardo moderato (54-40) o grave (39-25)¹⁸.» (Vianello, Lanfranchi, Moalli,

¹⁶ Le scale di Wechsler, WPPSI e WISC sono i test di intelligenza più utilizzati sia per la ricerca che a livello clinico con individui con ritardo mentale. (Vianello, 2006, pag. 33)

¹⁷ Il quoziente intellettivo (QI) misura il rapporto tra età mentale e età cronologica ed è valutato in base ad una serie di test superati. Gli individui con disabilità intellettiva hanno un QI al di sotto della media. Il suo livello è influenzato anche dal funzionamento adattivo: ad un QI elevato possono corrispondere incapacità di giudizio o decisionali che lo fanno paragonare ad un valore di QI più basso (TFA, 2024, p. 457).

¹⁸ I livelli di gravità della disabilità intellettiva: Lieve (QI da 50-55 a circa 70) nei bambini in età scolare e negli adulti sono presenti difficoltà nell'apprendimento scolastico [...] negli adulti sono compromessi il pensiero astratto, la funzione esecutiva (pianificazione, elaborazione di strategie, definizione delle priorità e flessibilità cognitiva) [...] l'individuo è immaturo nelle interazioni sociali. [...] è presente una limitata comprensione del rischio nelle situazioni sociali [...] l'individuo può funzionare in maniera adeguata all'età per quanto concerne la cura personale, possono avere bisogno di supporto nelle attività complesse della vita quotidiana rispetto ai coetanei. Moderato (QI da 35-40 a 50-55) [...] per tutto il periodo dello sviluppo, le abilità concettuali dell'individuo restano marcatamente inferiori a quelle dei coetanei [...] la capacità di giudizio sociale e di prendere decisioni è limitata ed è necessario un sostegno nelle decisioni della vita e nel campo lavorativo. [...] l'individuo può prendersi cura dei propri bisogni personali [...] sebbene siano richiesti un ampio periodo di insegnamento e molto tempo affinché l'individuo diventi indipendente nella gestione di tali bisogni, e può esserci bisogno di sollecitazioni. [...] nell'età adulta può essere raggiunta la

2006, pp.41-42). Dai test di intelligenza emerge un profilo tipico della sindrome secondo cui tali soggetti hanno punteggi più alti nelle attività visive e spaziali mentre risultano carenti negli aspetti verbali e possiedono competenze sociali migliori rispetto a quelle cognitive (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006). «[...] La crescita di un bambino affetto da sindrome di Down è costituita da un processo di sviluppo “rallentato”, nel corso del quale si manifesta gradualmente il ritardo mentale. Da un iniziale rallentamento delle tappe di maturazione cognitiva e di acquisizione delle autonomie personali e relazionali, lo sviluppo del bambino Down va verso un progressivo e cronico ritardo quantitativo e qualitativo.» (Di Giacomo, Passafiume, 2004, pp.12-13).

Molti ricercatori, nei loro studi, affermano che il ritardo mentale non è l'unica variabile discriminante da prendere in considerazione, in quanto, nella patologia della sindrome di Down, è possibile parlare di ritardo mentale non in termini generici o assolutistici ma è necessario suddividere e distinguere i soggetti affetti da questa patologia per il livello di gravità del ritardo mentale e le caratteristiche del contesto in cui sono inseriti, sia sociale che ambientale; quest'ultimo può svolgere un ruolo di stimolazione intensa, quindi promuovere la maturazione, o d'interferenza nell'acquisizione delle autonomie del soggetto Down (Di Giacomo, Passafiume, 2004).

I bambini con Sindrome di Down presentano una notevole variabilità individuale e sono caratterizzati, per gli elementi sopraelencati, da un'estrema mutevolezza di profilo di funzionamento legata, anche, all'equilibrio relazionale e alla situazione educativa-familiare. Presentano tratti comportamentali comuni e variabili da un bambino all'altro,

partecipazione a tutte le attività domestiche [...] L'indipendenza lavorativa può essere raggiunta in lavori che richiedono limitate abilità concettuali e comunicative [...] Possono essere sviluppate svariate capacità ricreative. [...] In una minoranza significativa di individui è presente un comportamento disadattivo che causa problemi sociali. Grave (QI da 20-25 a 35-40) in ambito concettuale il raggiungimento di abilità concettuali è limitato. L'individuo in genere comprende poco il linguaggio scritto o i concetti [...]. Il personale di supporto fornisce un sostegno esteso nella risoluzione dei problemi durante tutta la vita. Il linguaggio parlato è abbastanza limitato [...] L'eloquio può essere composto da singole parole o frasi e può essere facilitato con l'aiuto di strumenti aumentativi. [...] Gli individui comprendono i discorsi semplici e la comunicazione gestuale. [...] L'individuo richiede un sostegno in tutte le attività della vita quotidiana. Estremo (QI da 20 o 25) Le abilità concettuali in genere si riferiscono al mondo fisico piuttosto che ai processi simbolici. [...] L'individuo ha una comprensione molto limitata della comunicazione simbolica nell'eloquio o nella gestualità. [...] L'individuo esprime i propri desideri ed emozioni principalmente attraverso la comunicazione non verbale, non simbolica. [...] è dipendente dagli altri in ogni aspetto della cura fisica, della salute e della sicurezza quotidiane [...] Le azioni semplici con alcuni oggetti possono rappresentare la base per la partecipazione ad alcune attività professionali in presenza di alti livelli di sostegno continuativo (TFA sostegno nella scuola secondaria di I e II grado, 2024, pp. 445-447).

quali la lentezza dei movimenti, l'attenzione labile, l'umore mutevole molto dipendente dall'ambiente che circonda il bambino e da tutte le circostanze esterne. In altre parole, presentano difficoltà nella strutturazione della propria personalità, nelle prassie del proprio corpo che si diversifica da quella dei coetanei, nella conoscenza del mondo esterno e nell'adeguarsi alla realtà sociale.

2.5 LA MEMORIA A BREVE E LUNGO TERMINE

La memoria è quella capacità di immagazzinare informazioni alle quali attingere quando necessario, essa è definita da una funzione complessa, comprendente diverse sottocomponenti distinte. Ogni sottocomponente di memoria svolge un compito specifico ovvero una propria funzione (Papagno, 2011).

Le prestazioni di memoria possono essere indagate e sintetizzate a partire dalla distinzione fra memoria a breve termine (MBT) e memoria a lungo termine (MLT); due componenti del sistema di memoria umano con funzioni e caratteristiche differenti.

La memoria a breve termine ha una capacità limitata di contenere informazioni e queste vengono mantenute per un lasso di tempo breve e in seguito vengono dimenticate mentre la memoria a lungo termine si distingue da quella a breve termine per la sua capacità maggiore e durata potenzialmente illimitata di ricordare le informazioni; quest'ultime possono essere conservate per un tempo molto lungo, da giorni a tutta la vita e possono includere ricordi personali, conoscenze apprese o abilità acquisite. In sintesi, nella memoria a breve termine il ricordo di informazioni è temporaneo mentre nella memoria a lungo termine le informazioni apprese hanno una durata di ricordo duraturo e stabile.

La memoria a breve termine o memoria di lavoro a sua volta si articola in funzioni dell'esecutivo centrale (canali attentivi, inibizione, strategie di selezione, organizzazione di compiti doppi, lobi frontali), loop articolatorio (apprendimento verbale, rievocazione e riconoscimento, apprendimento linguistico) e taccuino visuo-spaziale (visivo spaziale, apprendimento e rievocazione e riconoscimento, attribuito all'emisfero destro). Numerose ricerche operate su bambini con Sindrome di Down evidenziano una carenza nello span verbale che tende ad essere inferiore rispetto a quello dei bambini di pari età mentale (attorno ai 4-6anni); anche le prestazioni linguistiche soprattutto a livello fonologico, sintattico e lessicale è inferiore all'età mentale generale mentre numerose ricerche sullo

span visuospatiale e per la valutazione di esso «è stato proposto il test di Corsi¹⁹. [...] lo span visuospatiale dei minori con Sindrome di Down non differisce da quello dei bambini normodotati di pari età mentale. [...] Si tratta di un punto di forza rispetto alla memoria a breve termine verbale, ma non rispetto alle prestazioni complessive, cioè all'età mentale complessiva» (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006, pp. 37-38). Le prestazioni di memoria di lavoro dei minori risultano anch'esse inferiori all'età mentale quando i compiti richiedono un elevato livello di controllo; i risultati riportati da De Beni e Moè (1995) sono di un minor livello di consapevolezza metacognitiva e una maggior difficoltà a riutilizzare quanto è stato appreso precedentemente (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006).

La memoria a lungo termine si differenzia in memoria procedurale (implicita) la quale richiede conoscenza non consapevole (condizionamento, priming e abilità motorie) e in memoria dichiarativa detta esplicita perché richiede consapevolezza (memoria episodica, memoria autobiografica, memoria semantica). «Rispetto alla memoria a breve termine o di lavoro, è stata molto meno studiata, negli individui con Sindrome di Down, la memoria a lungo termine. [...] sono state somministrate prove di vario tipo» e da esse è emersa «una particolare difficoltà nella rievocazione di materiale complesso dal punto di vista linguistico (e logico). Non sono viceversa risultate differenze significative nelle prove volte a valutare l'efficienza della memoria implicita.» (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006, pp. 41-42).

¹⁹ In questo compito lo sperimentatore indica una sequenza di posizioni spaziali su una scacchiera ed il soggetto le deve a sua volta indicare nello stesso ordine di presentazione (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006, p.37)

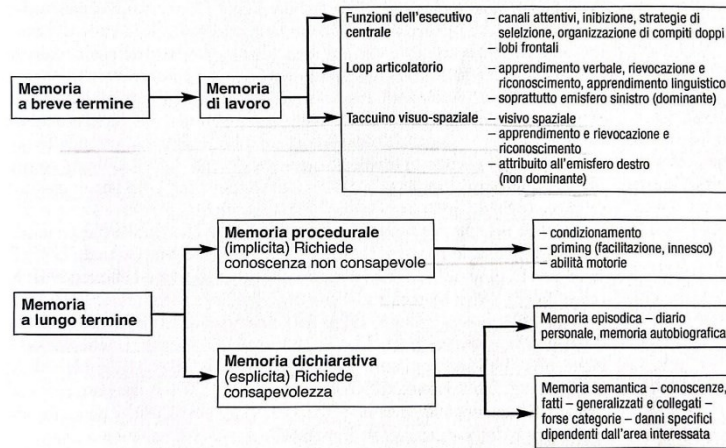


Fig.2.1 «I principali tipi di memoria» (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006, p.35)

Nei soggetti con SD diversi lavori hanno evidenziato una riduzione della memoria verbale a breve termine rispetto ai controlli di pari età mentale (Seung e Chapman, 2000) e un ridotto incremento in relazione al ritmo di sviluppo mentale (Hulme et al., 1992). I soggetti con sindrome di Down presentano infatti un ridotto effetto di facilitazione nel ricordo immediato e differito di parole relate semanticamente (effetto di clustering semantico) e deficit di memoria episodica (Carlesimo et al., 1994; Vicari, Morotta e Carlesimo, 2004). Il profilo funzionale, come è evidenziato in letteratura, è caratterizzato da una compromissione selettiva a carico di alcune componenti linguistiche (aspetti fonetici – fonologici – morfosintattici) e della memoria verbale, rispetto ad abilità visuo-spaziali più evolute. In letteratura è comunque evidenziata la grande eterogeneità dei profili evolutivi individuali che variano in rapporto sia all'entità del deficit delle diverse componenti linguistiche e cognitive, sia in rapporto alle loro reciproche relazioni.

2.6 LE PAROLE E LA COMUNICAZIONE NELLE PERSONE CON SINDROME DI DOWN.

Il linguaggio nelle persone con sindrome di down risulta essere un punto di debolezza come riportato da Vianello (2012, p. 91) dove per linguaggio si intende «la capacità di associare suoni e significati per mezzo di regole grammaticali, che cambiano con il

variare delle diverse lingue, è uno dei caratteri peculiari e distintivi dell'essere umano, per il quale svolge un ruolo di primaria importanza, sia nelle interazioni sociali, sia nel funzionamento cognitivo.» (TFA. 2024, pag.197).

Il quadro clinico dei soggetti affetti da Sindrome di Down caratterizzato da ritardo mentale, fisico e motorio può essere associato a diverse comorbidità²⁰, alcune di carattere congenito, altre invece possono presentarsi durante il corso della vita e la cui incidenza è, quindi, dipendente dall'età del soggetto (Bargagna, et al., 2004).

Nei primi tre anni di vita dei bambini con sindrome di Down si verifica primariamente un ritardo nello sviluppo nella comunicazione non verbale e perciò essi ricorrono all'uso della gestualità nella comunicazione. Tale dominio, secondo le ricerche di Caselli, Marchetti, Vicari risulta equivalente all'età mentale e un punto di forza. Altro punto di forza è la lallazione che è simile a quella dei bambini a sviluppo tipico ma si presenta con un certo ritardo e il suo impiego può durare fino al secondo anno di vita. Mentre la comunicazione verbale è considerata un'area di debolezza in quanto viene ripostata da Caselli, Marchetti, Vicari che «Il corso dello sviluppo linguistico dei bambini Down appare caratterizzato da un ritardo nel primo sviluppo lessicale che si accompagna ad un ritardo più marcato della produzione frasale e ad un processo di apprendimento che si diversifica, da quello dei bambini senza disabilità intellettive, soprattutto per una persistenza molto più prolungata nello stadio evolutivo di volta in volta raggiunto (Caselli, Marchetti, Vicari, 1994). Nella letteratura si parla di una produzione linguistica di un anno di ritardo dei bambini con SD rispetto ad un bambino a sviluppo tipico. Il bambino con deficit ricorre all'uso del linguaggio verbale combinando due parole solo successivamente all'aver raggiunto un vocabolario di 200 parole, generalmente intorno ai 4-5 anni di vita. Dai tre ai sei anni si verifica un progresso nella produzione di parole fino ad una produzione di circa 550, mentre «sul piano morfosintattico, i soggetti con sindrome di Down sembrano conoscere ed usare regole morfologiche e strutture sintattiche simili a quelle dei bambini con sviluppo normale. La diversità sta nella scarsa coerenza e stabilità di applicazione di alcune regole morfologiche e strutture sintattiche

²⁰ Si parla di comorbidità o comorbilità (i due termini sono sinonimi che appartengono al linguaggio medico e psichiatrico) quando in una persona sono co-presenti due o più disturbi di origine diversa. [...] Il primo utilizzo di questo termine è attribuito all'epidemiologo Alvan R. Feinstein, il quale nel 1970 lo inserì in uno studio sulle malattie croniche e di conseguenza il concetto di Comorbidity è stato introdotto nella letteratura scientifica (D'Alonzo, 2019, pp. 83, 84).

simili a quelle dei bambini con sviluppo normale. La diversità sta nella scarsa coerenza e stabilità di applicazione di alcune regole morfologiche nei soggetti con Sindrome di Down.» (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006, p.56). Ciò che manca dal punto di vista sintattico, nei bambini con SD, è l'utilizzo dei funtori ossia dei pronomi, congiunzioni e connettivi. Tale compromissione persiste anche nell'arco temporale che comprende l'adolescenza e l'età adulta in cui il profilo comunicativo e linguistico non cambia, rimane stabile mentre per quanto riguarda il funzionamento cognitivo necessita di continue stimolazioni. Tali difficoltà nello sviluppo della comunicazione verbale sono anche causate dalle differenze strutturali e funzionali delle cavità orali che portano gli individui con sindrome di down ad avere maggiori difficoltà nella produzione del linguaggio (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006).

2.7 SVILUPPO SOCIALE E CAPACITA' ADATTIVE

Il funzionamento adattivo si riferisce alle capacità di rispondere correttamente alle aspettative e richieste della vita quotidiana. Le capacità comprendono tre ambiti, quali, le abilità concettuali, pratiche, sociali. Quando uno dei tre domini risulta compromesso si parla di limitazioni del funzionamento adattivo e in tale circostanza il soggetto per funzionare correttamente necessita di supporto scelto appositamente sulla base delle difficoltà di adattamento, affinché possa attuare prestazioni adeguate alle richieste dell'ambiente. I comportamenti adattivi vengono valutati con misure standardizzate, tra i test di valutazione più utilizzati vi sono le scale Vineland e developmental profile (scale utilizzate in contesti in cui c'è bisogno di fare uno screen più veloce) e i supporti di cui necessita il bambino sono scelti sulla base dei punti di forza e debolezza rilevati e sui suoi comportamenti adattivi (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006). Silverstein e collaboratori (1985) hanno evidenziato una relazione tra abilità cognitive e capacità adattive in quanto esse risultano correlate. Gli studi effettuati da Silverstein nel 1985 riportano che un livello di sviluppo cognitivo più evoluto è un forte indicatore predittivo di migliori abilità di autonomia personale. Altri studi effettuati nel 2003 dal gruppo di ricerca costituito da Bargagna e collaboratori hanno messo in evidenza il ruolo cruciale, per il raggiungimento di un buon adattamento sociale e personale, anche di fattori inerenti alla compliance familiare, alla scolarità, al trattamento (Bargagna et al., 2004, p. 464).

Considerando in generale le prestazioni degli individui con sindrome di Down, si può sottolineare che le competenze sociali tendono ad essere migliori rispetto a quelle cognitive come l'evoluzione dell'area motoria e quella affettivo relazionale può considerarsi più completa rispetto a quella delle aree cognitive e linguistica. Nel corso del loro sviluppo si può osservare un'evoluzione asincrona di queste aree di crescita che si manifesta con una disarmonia nello sviluppo in quanto le diverse aree di sviluppo sono interdipendenti tra loro.

2.8 GLI INTERVENTI ABILITATIVI

Gli interventi abilitativi e di integrazione sociale, anche in età senile, sono considerati di estrema importanza per favorire lo sviluppo nei bambini con Sindrome di Down. Tali interventi hanno l'obiettivo di educare²¹ il soggetto potenziando le capacità cognitive e adattive caratterizzanti sé stesso con i suoi deficit. Gli interventi abilitativi secondo quanto viene riportato da Vianello sono consigliabili dal momento in cui il bambino acquisisce un vocabolario di circa 30-40 parole (Vianello, 2009). La finalità dell'intervento non si esaurisce solo, esclusivamente nel suo essere abilitativo ma ha una funzione altresì preventiva come hanno sottoscritto Vianello, Lanfranchi e Moalli nel loro scritto «[...] Ogni buon intervento è anche preventivo in quanto può evitare un inadeguato sviluppo fisico e della personalità» (Vianello, Lanfranchi, Moalli 2009, p. 93). Tali interventi volti ad uno sviluppo motorio, cognitivo e sociale nelle persone con sindrome di Down sono influenzati da fattori differenti che possono essere la famiglia, la qualità della vita sociale e il tipo di intervento programmato. I primi interventi sono operazionalizzati dai genitori ma per una piena e positiva realizzazione di essi vi è la necessità di una buona qualità di counselling²² tra la famiglia e le figure educative di riferimento, anche se va sottolineata

²¹ L'educabilità è la capacità di un soggetto di trasformarsi in funzione adattiva rispetto all'ambiente, grazie all'esperienza e alla relazione con gli altri. [...] (L. d'Alonzo, 2019, p. 233). L'idea di una possibile educabilità di ogni essere umano è il principio fondante della pedagogia speciale. Anche il soggetto con un Q.I. (quoziente intellettivo) molto basso [...] è passibile di educazione. Il principio di educabilità presuppone che vi si creda, che si sia disposti a coltivare fiducia e speranza nelle possibilità dell'altro, qualunque sia la sua condizione di disabilità e qualsiasi limite si frapponga ai suoi apprendimenti (L. d'Alonzo, 2019, pp. 246-237).

²² [...] un sostegno che permetta loro di utilizzare in modo coerente, con un progetto di vita adeguato al benessere del figlio e proprio, le energie da loro messe a disposizione (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2009, p. 100).

l'importanza della famiglia come agenzia educativa primaria. «La famiglia è il luogo privilegiato di educazione e integrazione del figlio con sindrome di Down.» (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2009, p. 99). Ma come citato precedentemente per un ottimale percorso abilitativo e preventivo vi è la necessità di mettere in sinergia diversi professionisti in ambito medico-educativo che si pongono in dialogo con la famiglia di riferimento. «Di primaria importanza è anche il coordinamento con ciò che i genitori fanno a casa (coerentemente con il loro ruolo educativo) e gli insegnanti a scuola. Altrettanto cruciale è il coordinamento con gli interventi volti al potenziamento delle abilità motorie, comunicative e linguistiche.» (Vianello, 2009, pp. 114-115). Dall'età in cui i bambini frequentano la scuola dell'infanzia sono opportuni interventi diretti da parte dell'abilitatore cognitivo e risultano essere molto importanti anche gli interventi volti ad un arricchimento lessicale e morfologico-sintattico. Per favorire un arricchimento anche pragmatico può essere utile, nei momenti opportuni, aiutare bambini, adolescenti e adulti con sindrome di Down ad adattare il proprio discorso ai diversi contesti e ai diversi interlocutori. In molti casi tale supporto deve continuare fino all'adolescenza o oltre, date le peculiari difficoltà fonologiche e articolatorie degli individui con sindrome di Down. Adeguati interventi, anche negli adulti, possono portare ad un progresso e avere anche un valore preventivo nel ridurre gli effetti di possibili deterioramenti. La vita intera di una persona con sindrome di Down dovrebbe essere caratterizzata, nella nostra società, da interventi volti al potenziamento delle capacità cognitive e linguistico-fonologiche e questo non perché il potenziamento cognitivo sia fine a sé stesso ma perché, oltre a soddisfare la motivazione di conoscenza e di competenza, migliori capacità cognitive possono permettere una migliore qualità di vita (Vianello, 2015). «Una rassegna di ricerche (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006) suggerisce che negli interventi volti al potenziamento delle capacità cognitive è cruciale [...] proporre “sfide ottimali” motivanti; esercitare il soggetto nell'uso di strategie di controllo tipiche della memoria di lavoro (al livello di intensità di controllo adeguato per l'individuo) contribuire a potenziare un atteggiamento attribuzionale che valorizzi il ruolo dell'impegno; proporre training che combinino attività volte alla conoscenza di come funziona la mente con attività di esercizio di strategie di memoria.» (Vianello, 2015, p. 115). Nella sindrome di Down con l'avanzare dell'età, si verifica un declino intellettivo, soprattutto relativamente a compiti che richiedono prontezza di riflessi, buon uso della memoria a breve termine e

di lavoro, orientamento spaziale. Per valutare l'andamento e operare le valutazioni periodiche di ritardo mentale in termini di stabilità ed instabilità, e dei cambiamenti positivi o negativi nell'apprendimento e/o dell'acquisizione di strategie cognitive e comportamentali derivanti dagli interventi riabilitativi e rieducativi somministrati vengono utilizzate le scale per una diagnosi di ritardo mentale (Vianello, 2015).

2.9 ASPETTATIVE DI VITA

Rispetto al passato le aspettative di vita per le persone con sindrome di Down sono notevolmente aumentate grazie allo sviluppo della medicina e delle tecnologie. Mentre fino a qualche anno fa, le aspettative erano 35-40 anni, adesso si può parlare di 60 anni di vita con delle eccezioni in cui si arriva anche a 75-80 anni. Tale aumento è dovuto ad un miglioramento della qualità della vita²³ a tutti i livelli. Cruciale è il fatto che attualmente si intervenga molto di più per eliminare o ridurre i difetti cardiaci (Bonuccelli, et al., 2011). In meno di cento anni si è passati da 10 a 60 anni circa. Sono utili alcuni dati emersi da una ricerca pubblicata da Glasson e collaboratori nel 2004. Si può notare che la probabilità di sopravvivenza di almeno 12 mesi è passata dal 69% (perciò tre bambini su dieci morivano prima del compimento del primo anno) per i bambini nati attorno al 1950 al 93% per quelli nati dopo il 1990. Le probabilità di sopravvivere almeno 10 anni sono state o sono rispettivamente 46% (meno di un bambino su due) e 85% o più.

²³ La qualità della vita venne definita dall'OMS nel 2001 come la percentuale che gli individui hanno della loro posizione nel contesto della vita, della cultura e del sistema di valori nel quale vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, abitudini e preoccupazioni. Si tratta di un ampio costrutto multidimensionale che incorpora al suo interno una complessa rete di variabili, tra cui la salute fisica della persona, il suo stato psicologico, il suo livello di autonomia, i suoi rapporti sociali [...]. (D'Alonzo, 2019, p.326). [...] L'ICD 10 e il DSM5 propongono alcune importanti indicazioni nosografiche per individuare disturbi malattie/disabilità, ma la letteratura pedopsichiatrica e psicopedagogica evidenzia sempre più che il funzionamento/ il benessere/ la salute/la qualità della vita di una persona dipendono dall'intreccio fra conoscenze, capacità e competenze della persona, ambienti di vita più o meno favorevoli (casa, lavoro, scuola, comunità) e sistema di sostegno. La disabilità è una situazione dinamica, cambia in senso sia autobiografico sia culturale, non implica uno stato permanente, ma è una condizione che può modificarsi nel tempo (D'Alonzo, 2019, p.330).

2.10 LA DEMENZA NEGLI ADULTI CON SINDROME DI DOWN

Tempi addietro la presenza di studi sulla demenza negli adulti con SD erano quasi assente in quanto la durata della loro vita era inferiore rispetto a quella attuale. Gli studi riguardanti la demenza e morbo di Alzheimer, negli ultimi anni, sono aumentati e da essi è emerso che tali soggetti sono caratterizzati da un precoce invecchiamento e un rischio di demenza maggiore rispetto alla popolazione normodotata e anche rispetto al ritardo mentale di varia eziologia (Vianello, 2015). «Nell'età senile aumenta il rischio di demenza, contraddistinta da gravi carenze nel funzionamento cognitivo (attenzione, memoria, pensiero e ragionamento). Secondo una ricerca condotta in Italia da Amoretti e Ratti (1994) si passa da meno dell'1% fra i 60-69 anni al 40% fra 85 e 89anni.» (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006, p. 86). Il rischio di demenza e comparsa di Alzheimer ha maggiore probabilità di manifestarsi con l'avanzare dell'età e in particolare negli adulti con sindrome di Down possono inserirsi alcune patologiche neurologiche, come in particolare la malattia di Alzheimer ad esordio precoce. Un elemento fondamentale nello sviluppo della malattia di Alzheimer è la compromissione di un gene detto gene APP (dall'inglese Amyloid Precursor Protein) che si trova nel cromosoma 21. Questo gene contiene le informazioni necessarie per produrre una proteina chiamata proteina precursore dell'amiloide. Tre copie di questo gene APP creano un'eccessiva produzione della proteina amiloide e una conseguente perdita di cellule cerebrali e questa progressiva perdita di cellule cerebrali, infine porta allo sviluppo della malattia di Alzheimer (Valentini, 2021). La malattia di Alzheimer è la più diffusa forma di demenza che colpisce la popolazione adulta ed è caratterizzata da un peggioramento progressivo delle funzioni cerebrali che porta ad una regressione di tutte le abilità acquisite nell'arco di vita e quindi ad uno stato di mancata autosufficienza.

2.11 LA DICHIARAZIONE DI SALAMANCA E DIRITTI EDUCATIVI PER TUTTI

«La Pedagogia speciale, “scienza della complessità e della diversità” che pone come cifra del suo statuto l'accettazione del deficit e la riduzione delle barriere escludenti, ha progressivamente allargato i propri confini ed arricchito la sua identità. Tale apertura, rappresenta una caratteristica peculiare che permette la scoperta di nuove prospettive,

l'esplorazione di nuovi stimolanti territori, una lettura al plurale della realtà e della categoria della diversità. Affinché la persona con disabilità, in particolare intellettiva, possa emergere nella sua dimensione più autentica e si eviti il rischio dell'identificazione dell'individuo con il proprio deficit.» (Salis, 2017, p. 23). Ciò che è di interesse alla pedagogia speciale è permettere alla persona con Sindrome di vivere la propria vita nel riconoscimento di potenzialità differenti e non all'insegna della medicalizzazione.

A Salamanca nel 1994, 92 governi e di 25 organizzazioni internazionali parteciparono alla Conferenza mondiale sull'educazione e le esigenze speciali. Essi dichiararono di impegnarsi a garantire l'educazione come un diritto fondamentale di tutti coloro che hanno bisogni educativi speciali²⁴. Tra gli obiettivi che dichiarano di perseguire vi sono il miglioramento dei sistemi educativi al fine di poter accogliere tutti i bambini, indipendentemente dalle differenze o difficoltà individuali, il principio dell'educazione inclusiva accogliendo tutti i bambini nelle scuole normali, favorire scambi con i Paesi in cui esistono già scuole di integrazione, stabilire meccanismi decentralizzati e di partecipazione per la pianificazione, il controllo e la valutazione dei servizi creati a favore di bambini e adulti con esigenze educative speciali, incoraggiare e facilitare la partecipazione dei genitori, delle comunità e delle organizzazioni di disabili alla pianificazione di misure prese per soddisfare le esigenze educative speciali e le decisioni prese in materia, dedicare un impegno crescente sia alla messa a punto di strategie che permettano di identificare rapidamente le necessità e di intervenire senza ritardi, sia all'orientamento professionale dell'educazione integrata, fare attenzione affinché, nel contesto di un cambiamento di sistema, la formazione degli insegnanti, iniziale o durante l'incarico, tratti delle esigenze educative speciali nelle scuole di integrazione.²⁵ Nella prospettiva dei diritti umani, «ogni bambino ha gli stessi diritti, ma ogni bambino, non

²⁴ Il Bisogno Educativo Speciale è una macrocategoria politica, non clinica, che cerca di riconoscere e dare adeguata tutela personalizzata a tutti gli alunni/e con un funzionamento problematico che trasforma in speciali i loro normalissimi bisogni educativi. [...] il Bisogno Educativo Speciale è qualsiasi difficoltà evolutiva, in ambito educativo e apprenditivo, espressa in un funzionamento (nei vari ambiti della salute secondo il modello ICF dell'Organizzazione mondiale della sanità) problematico per il soggetto, in termini di danno, ostacolo o stigma sociale, indipendentemente dall'eziologia, e che necessita di educazione speciale individualizzata (L. d'Alonzo, 2019, p. 48)

²⁵https://www2.edu.lascuola.it/edizioniidigitali/ConcorsoldR/Integrale/espansioni/2_5_DichiarazionediSalamanca-1994_UNESCO.pdf (ultima consultazione 18/07/2024)

solo quello disabile, ha bisogni diversi, in relazione alle proprie abilità, al luogo dove è nato, alla situazione politica, economica, sociale, culturale dove vive. I bisogni dei bambini disabili “non sono speciali”, sono specifici della sua persona e vanno valutati caso per caso nell’ottica della realizzazione del suo superiore interesse» (Carazzone, 2006, p. 30).

2.12 I BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI (BES)

Con il termine “Bisogni Educativi Speciali” si intendono: alunni con disabilità, alunni con DSA, alunni con svantaggio socioeconomico, linguistico, culturale. Andrea Canevaro parla dell’importanza di conoscere il deficit per ridurre l’handicap, capire quali sono gli aiuti e quali sono le interferenze è dunque estremamente importante per ridurre l’handicap o per evitare di aumentare l’handicap (Ianes,2006). Bisogna comprendere le difficoltà insite alle caratteristiche della sindrome, del trauma, dell’insufficienza cognitiva della persona con deficit per aiutarla a superare i limiti e le barriere di ambienti sociali ed architettonici ideati per coloro che non hanno problemi. L’analisi dei bisogni non può essere limitata al bisogno riabilitativo o educativo del singolo, ma deve in qualche modo riguardare l’organizzazione dell’intero contesto, con tutte le cautele necessarie a far sì che ciò non diventi un’intrusione (Caldin, Righini, 2017). Il Bisogno Educativo Speciale è una difficoltà che si deve manifestare in età evolutiva, entro i primi 18 anni di vita del soggetto e comprende, a vario livello, le relazioni educative, formali e/o informali, lo sviluppo di competenze e di comportamenti adattivi, gli apprendimenti scolastici e di vita quotidiana, lo sviluppo di attività personali e di partecipazione ai vari ruoli sociali (Pavone, 2014). Pavone sostiene che i bisogni educativi speciali comprendono la situazione complessiva di funzionamento educativo e apprenditivo del soggetto, qualunque siano le cause che originano una difficoltà di funzionamento e sulla necessità di individualizzazione, di educazione speciale e di inclusione (Pavone, 2014). Ciò che si tenta di attuare è un approccio positivo ai bisogni educativi speciali prendendo in considerazione l’alunno nella sua interezza con le sue abilità, le sue fragilità e tutti i fattori che influenzano il suo progresso a scuola e nel contesto di vita in generale. Tutto questo, non operando attraverso l’applicazione di categorizzazioni ovvero non vederli in termini di un particolare tipo di disabilità (Ciambrone, Fusacchia, 2014). Una componente della

definizione è il concetto di funzionamento globale del soggetto, dell'interconnessione dei vari ambiti di salute bio psico-sociale della persona. ICF è un modello funzionale per costruire una griglia di conoscenza del funzionamento educativo e apprenditivo del soggetto. Un'altra componente della definizione di BES riguarda la necessità di tracciare il confine tra una deviazione di funzionamento problematica per il contesto familiare e /o per gli insegnanti, ad esempio, ma non per il soggetto, e invece una deviazione di funzionamento realmente problematica anche per il soggetto che la manifesta, oppure ancora una deviazione niente affatto problematica per il contesto relazionale, ma problematica per il soggetto (Pavone, 2014). «[...] In questa nostra definizione è evidente una continuità tra BES e normalità, un continuum tra “normalità” e “problematicità”, dove il punto di passaggio rischia di essere arbitrario, se non vengono definiti dei criteri il più possibile oggettivi a tutela del soggetto, dell'alunno. L'ottica con cui viene giudicato problematico un certo tipo di funzionamento dipenderà ovviamente dal sistema dei valori di chi opera questo giudizio.» (Pavone, 2014, p. 277).

Il 27 dicembre 2012 viene emanata in Italia La Direttiva Ministeriale “Strumenti d'intervento per l'inclusione scolastica”, firmata dal Ministro Profumo, con la quale viene introdotto nell'ordinamento scolastico italiano il concetto di Bisogni Educativi Speciali. Tale emanazione è considerata il completamento del lungo processo, iniziato 40 anni prima, volto alla tutela del diritto allo studio di tutti gli alunni. «La Direttiva amplia i margini di intervento nelle strategie inclusive della scuola italiana, ricomprendendo in tale ambito tutti gli alunni e gli studenti in situazione di difficoltà. Il focus della Direttiva è quindi quello di definire quali sono i BES e fornire prime indicazioni sulle strategie di intervento per l'inclusione scolastica.» (Ciambrone, Fusacchia, 2014, p.18). In tale direzione, si propone un nuovo orientamento culturale nella prospettiva ICF che considera il funzionamento globale del soggetto, di salute bio-psico-sociale della persona come “buon funzionamento” dei vari ambiti personali e sociali che costituiscono la persona con deficit. Il funzionamento educativo è dunque un funzionamento intrecciato tra biologia, esperienze di ambienti, relazioni, attività e iniziative del soggetto. Rispetto al concetto generale di Bisogno Educativo Speciale, il modello ICF si allontana dai concetti di disabilità, parlando di salute e di funzionamento globale. (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006). «Il modello ICF consente di individuare i Bisogni Educativi Speciali dell'alunno prescindendo da preclusive tipizzazioni» (Ciambrone, Fusacchia, 2014, p.19). Nell'ICF

prende rilievo il soggetto in quanto persona come essere univoco e speciale con le sue difficoltà e bisogni e tra gli obiettivi preposti nei BES vi è la promozione di una speciale attenzione negli alunni con difficoltà scolastiche, al fine di ripensare la didattica in direzione inclusiva rispondendo alle esigenze e capacità di ciascuno studente. Ciò che contribuisce ad una formazione, promozione di successo personale di ogni alunno e costruzione del suo progetto di vita sono le differenti agenzie quali lo Stato, della società, della scuola e dei docenti. Canevaro parla di presa in carico di tutti e la pedagogia ricopre un dato ruolo ossia il prendersi cura dell'altro, del prossimo, della persona in tutte le sue forme (Moliterni, 2017). Si tratta di vedere non le singole stelle (le singole capacità o performance), ma la costellazione che dà significato e senso a una figura, a una serie di relazioni di interconnessione (Ianes, Biasioli, 2005). Un'ulteriore area di funzionamento educativo-apprenditivo difficoltoso è quella della partecipazione sociale. A condizionare lo sviluppo e la piena realizzazione degli alunni con BES sono le variabili ambientali, sociali, affettive e educative sono fondamentali nella storia di un individuo e condizionano enormemente il suo sviluppo. «Quando i vari fattori interagiscono in modo positivo, il bambino crescerà sano e funzionerà bene dal punto di vista educativo-apprenditivo, altrimenti il suo funzionamento sarà difficoltoso, ostacolato, disabilitato, ammalato, con bisogni educativi speciali.» (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006, p. 34). Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità una persona funziona bene se partecipa attivamente nel contesto sociale. Se la partecipazione del bambino venisse ostacolata, si troverebbe in una situazione significativamente determinante per lo sviluppo di un bisogno educativo speciale, ovvero in una situazione di deprivazione di accrescimento e inclusione scolastica e sociale. Situazioni contestuali ambientali avversi, quali, una famiglia problematica, un contesto culturale e linguistico diverso, una situazione socioeconomica difficile sono fattori che possono generare nel bambino scarsa autostima, reazioni emozionali eccessive, scarsa motivazione, depressione, disturbi d'ansia. In uno qualsiasi di questi ambiti si può generare una causa o concausa di bisogno educativo speciale, che interagisce in maniera sistemica con gli altri elementi, che potranno essere favorevoli o avversi. Un bisogno educativo speciale può dunque originarsi da moltissime combinazioni di fattori sfavorevoli per il bambino. Il modello ICF è un supporto per definire le diverse situazioni di bisogno educativo speciale, alcune di esse saranno caratterizzate da problemi biologici, corporei e di attività personali, altre principalmente

da problemi contestuali ambientali, di capacità e di partecipazione (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006).

2.13 L'ATTO DEI BISOGNI EDUCATIVI; VERSO L'INCLUSIONE SCOLASTICA DI TUTTI

Nei documenti ufficiali dell'UNESCO (1997), successivamente nella legislazione del Regno Unito con l'emanazione dell'atto dei Bisogni Educativi Speciali e della Disabilità del 2001 e nei documenti dell'agenzia europea per lo sviluppo dell'educazione per i bisogni speciali nel 2003, si afferma la necessità di garantire l'ammissione a scuola degli alunni BES e la loro partecipazione a tutte le attività proposte rendendoli partecipi alla vita scolastica e prevenendo una possibile discriminazione. La finalità dell'atto e l'inclusione di tutti, con e senza deficit organizzando interventi che favoriscano lo sviluppo e l'apprendimento a livello paritario della classe a cui appartengono. In Italia gli obiettivi indetti dall'atto sono «entrati nel vasto uso lessicale solo dopo l'emanazione della Direttiva Ministeriale del 27 dicembre 2012, intitolata “Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica”, precisata succintamente nel significato con questa descrizione: L'area dello svantaggio scolastico è molto più ampia di quella riferibile esplicitamente alla presenza di deficit. In ogni classe ci sono alunni che presentano una richiesta di speciale attenzione per una varietà di ragioni: svantaggio sociale e culturale, disturbi specifici di apprendimento e/o disturbi evolutivi specifici, difficoltà derivanti dalla non conoscenza della cultura e della lingua italiana perché appartenenti a culture diverse.»²⁶ Nelle scuole si è verificata una maggiore presenza di alunni con le loro unicità e differenze e la nascita di molteplici problematiche nelle classi; di conseguenza si è avvertita l'esigenza di una differenziazione e passaggio dall' integrazione all'inclusione che garantisce unicità al singolo e all'intera comunità scolastica, in costante e continuo divenire pedagogico e didattico.²⁷

²⁶ <https://www.laessetv.it/2020/10/19/dallintegrazione-allinclusione-un-excursus-normativo-e-pragmatico/>, (ultima consultazione 18/07/2024)

²⁷ <https://www.laessetv.it/2020/10/19/dallintegrazione-allinclusione-un-excursus-normativo-e-pragmatico/> (ultima consultazione 08/05/2024)

L'inclusione è considerata un diritto di tutti, legata al tema dei diritti umani e a quello della giustizia; per la sua attuazione richiede un'azione di sistema a livello sociopolitico che possa modificare l'organizzazione di tutti i contesti tarati sulle peculiarità di ognuno (ONU, 2006). «L'approccio ai diritti umani ha come corollario la modularità della risposta ai bisogni la cui soddisfazione determina l'effettivo godimento del diritto. [...] Così pensati, i diritti non rientrano nell'esclusiva responsabilità statale, ma divengono di responsabilità comune e differenziata di molteplici attori (Stato, ONG, media, imprese, scuola, famiglie, co-munità, individui ecc.) che agiscono affinché gli obiettivi prefissati abbiano piena realizzazione.» (Carazzone, 2006, p.29). Il compito dei molteplici attori è di porre al centro la persona con i suoi bisogni tra cui crescere, imparare, essere amato dalla famiglia e dalla comunità, giocare e stare con altri ed i suoi diritti partecipativi, questi ultimi, spesso, non sono rispettati dal contesto caratterizzato da barriere che sono la causa della nascita di menomazioni nelle persone. Si verifica un cambio di paradigma secondo cui non è più la persona ad avere disabilità ma queste ultime sono conseguenza del vivere in un ambiente non accogliente dell'intera eterogeneità della possibilità umana. ma queste sono conseguenza del vivere in un ambiente sbagliato.

2.14 LA DICHIARAZIONE A SALAMANCA NEL 2000 E L' INDEX FOR INCLUSION

La Dichiarazione di Salamanca nel 2000 scrive l'Index for Inclusion a sostegno di una scuola inclusiva. «L'Index riconosce l'utilità che la nozione di "Bisogno Educativo Speciale" adoperata per caratterizzare qualsiasi difficoltà nell'apprendimento può avere nell'individuazione e nel supporto degli alunni in difficoltà.» (R. M. Marafioti, 2016, p. 440). L'index in un secondo momento confuta ciò che ha dichiarato in precedenza in quanto arriva a sostenere il rischio di etichettare gli alunni con deficit con l'espressione "Bisogni Educativi Speciali". «Per pervenire a un concetto di inclusione che possa costituire un quadro di riferimento sia in presenza di BES sia in caso di capacità di apprendimento nella norma, l'Index propone di sostituire alla nozione di "Bisogno Educativo Speciale" il concetto di "ostacolo all'apprendimento e alla partecipazione" e di intendere gli ostacoli all'acquisizione di conoscenze e all'esercizio di abilità e competenze non come qualcosa che dipende unicamente da un deficit psicofisico, ma

come una difficoltà che scaturisce dall'interazione dell'alunno con il contesto educativo: dalle relazioni che egli instaura con il gruppo dei pari e con il mondo degli adulti, così come dai contenuti e dalle modalità di insegnamento a cui è esposto.» (Marafioti, 2016, p. 440). Per “ostacolo all'apprendimento e alla partecipazione” si intendono i fattori che sono di impedimento alla piena realizzazione e partecipazione della persona con disabilità. Con tale sostituzione di terminologie risulta più difficile cadere nell'errore di possibili etichette, in quanto, la seconda definizione si rivolge a ostacoli esterni al soggetto stesso, per cui il mancato apprendimento è causa di un ambiente sfavorevole e di figure educative poco accoglienti delle necessità del soggetto. L'ambiente educativo necessita di utilizzo di risorse per sostenere l'apprendimento e la partecipazione, tali fattori sono legati al miglioramento della qualità delle relazioni sociali. Tutto ciò che viene appreso dal soggetto nell'ambito scolastico risulta avere un'influenza poi nel contesto sociale, lavorativo e di vita adulta delle persone favorendo la loro piena inclusione sociale. «Tra la società e la scuola sussiste un rapporto circolare, in base al quale un ambiente educativo che stimola la partecipazione di tutti gli alunni prepara a una società inclusiva, che rende a sua volta possibile una riduzione degli ostacoli all'apprendimento di qualsiasi tipo.» (Marafioti, 2016, p. 440). L'ambiente educativo necessita di utilizzo di risorse per sostenere l'apprendimento e la partecipazione, tali fattori sono legati al miglioramento della qualità delle relazioni sociali. Tutto ciò che viene appreso dal soggetto nell'ambito scolastico risulta avere un'influenza poi nel contesto sociale, lavorativo e di vita adulta delle persone favorendo la loro piena inclusione sociale.

2.15 LA PEDAGOGIA SPECIALE E I BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI

La Pedagogia speciale ha come intento quello di elaborare una prospettiva educativa che sia capace di produrre un sapere e un proprio statuto epistemologico caratterizzato da conoscenza e competenza situazionali, individuali e profonde. L'educazione e la formazione di coloro che presentano “bisogni educativi speciali”, non è il raggiungimento di una competenza bensì un utilizzo consapevole di conoscenze per fini condivisi, un'istruzione egualitaria, un accesso alle informazioni ed alla conoscenza per tutti, senza nessuna esclusione. «La legittima rivendicazione dell'autonomia della Pedagogia

speciale permette di leggere più correttamente non solo i “bisogni educativi speciali”, ma anche le professionalità e le competenze necessarie a diversi livelli istituzionali ed in differenti luoghi formativi, per individuare i problemi ed affrontarli nell’ottica dell’integrazione.» (Arcangeli, 2001, p.573). Una delle problematicità emerse è il mancato riconoscimento di unicità delle persone, i soggetti con caratteristiche non compatibili al prototipo di alunno, ovvero coloro che non rispettano determinati canoni, vengono denominati soggetti con deficit o con Bisogni Educativi Speciali. Andrea Canevaro attribuisce un valore differente allo studente, il quale viene visto come una persona che nonostante le difficoltà dimostrate ha il diritto ad un apprendimento paritario rispetto ai suoi compagni. Lo studente con bisogni educativi speciali può richiedere maggiore supporto affinché il suo diritto di autodeterminazione si concretizzi nello spazio e nel tempo educativo e orienti il Progetto di Vita, ma questo non implica che esso non possa o non riesca in ciò che è richiesto o che l’ambiente scolastico e sociale richiede (Canevaro, 2006). «Laddove esiste una cultura inclusiva esiste una scuola resiliente in grado di attivare relazioni di cura autentiche tra alunni e docenti, relazioni significative e gratificanti tra gli stessi alunni [...]» (Montanari, 2019, p. 395). Dal contesto scolastico è necessario creare un ambiente favorevole all’istaurarsi relazioni di aiuto non solo tra docenti e studenti con bisogni educativi speciali ma anche all’interno della classe e tale incontro educativo può favorire l’inclusione di coloro che rischiano di essere emarginati per la loro diversità e fragilità e di creare un clima di collaborazione e apprendimento reciproco tra gli alunni stessi.

2.16 APPROCCI E POSSIBILI INTERVENTI EDUCATIVI NELLA SINDROME DI DOWN

Un primo approccio educativo nell’ottica del riconoscimento delle specialità e dell’inclusione è pensare la persona con disabilità cognitiva come un intero e non riferirsi alle sue parti disfunzionali. L’intero è rappresentato in ognuna delle sue parti tanto a livello individuale che sociale (D’Alonzo, 2018). Quando l’attenzione è centrata sulle parti del singolo e quindi sui suoi deficit, l’integrazione, può risultare difficile per cui quando ci si relaziona con il soggetto con disabilità si dovrebbe accoglierlo come un intero ossia come una persona con delle disabilità ma non centrare la propria attenzione

solo su di esse ossia sulle singole parti. Gli obiettivi dell'intervento educativo sul bambino con Sindrome di Down sono la presenza di una co-educazione che mira a costruire un progetto di vita condiviso, una corresponsabilità educativa che contribuisca al raggiungimento di una buona qualità di vita e al potenziamento delle risorse individuali per una formazione completa della persona con disabilità (Gelati, Calignano, 2003). «Chi ha una disabilità ha bisogno di vivere una possibilità di dialogo in un progetto, fatto di ascolto e responsabilità condivisa. Per la persona con disabilità, la possibilità che si realizzi una completa e reale integrazione per colui che presenta bisogni educativi speciali esiste certamente, ma perché ciò avvenga occorre sia monitorata dal contesto sociale nel quale si sta verificando, perché molto difficilmente è accolto positivamente, in modo spontaneo da un qualsiasi gruppo, colui che, per le più diverse ragioni, rappresenta la diversità.» (Gelati, Calignano, 2003, p. 13). La Pedagogia e la Didattica speciale contribuiscono a fornire utili strumenti quali saperi, i campi di azione, gli obiettivi, metodi regole comunicative, sociali, relazionali per la piena realizzazione dello sviluppo umano di tutti, andando oltre i deficit del soggetto. Quest'ultima esplica la sua azione finalizzata all'inclusione in tutti i contesti e in ogni fase del percorso esistenziale, in coerenza con i principi del lifelong learning, valorizzando tutti gli attori, i fenomeni e gli eventi in relazione.

«Per andare più lontana una società ha bisogno di valori condivisi [...] essere inclusivi significa ridefinire e ridare senso alla vita sociale nella casa comune, [...] che ciascuno è legatario e portatore di ciò che la società ha di più prezioso [...] l'umanità è un'infinità di configurazioni di vita e un mosaico di stranezze [...] l'equità e la libertà costituiscono il cemento di una comunità umana. Una società inclusiva è una società senza gerarchizzazioni, senza esclusività e senza esclusioni.» (Gardou, 2012, p. 152).

In ambito educativo la presa in carico globale che si fonda sul valore della persona, sulla sua piena realizzazione e inclusione sociale, a prescindere dal deficit si è accentuata nella prospettiva inclusiva a livello scolastico e sociale. Ogni persona ha una personalità unica e originale. Nella realizzazione di un intervento educativo, la conoscenza delle caratteristiche di ogni situazione specifica legata alla disabilità o al disturbo sono di estrema importanza nella progettazione dell'intervento educativo stesso al fine di elaborare una progettazione educativa che dovrebbe prevedere interventi il cui fine sono il raggiungimento di competenze trasversali di tipo affettivo e socio-relazionale,

consolidando le competenze cognitive raggiunte per poi poterle implementare in relazione alle possibilità soggettive e non solo al raggiungimento di obiettivi declinati in termini di contenuti specifici. Altro aspetto da considerare consiste nel trovare la giusta distanza tra figure differenti di caregivers ossia i responsabili di un accompagnamento competente nell'articolare relazioni proprie del ragazzo con Sindrome di Down, per favorire il pieno realizzarsi di una crescita per molti aspetti più complessa e fragile e per facilitare la sua inclusione. È necessario che le componenti pedagogiche e sociosanitarie costruiscano un dialogo sinergico intorno a questi principi di base per collaborare ad una impostazione condivisa del progetto di vita che riconosca la persona con SD come attiva costruttrice di legami e relazioni, nel pieno esercizio del suo diritto all'umanità e alla cittadinanza (Canevaro, 1999). «Non esiste un modello particolare o più funzionale all'educazione del bambino o della persona Down: qualsiasi modello venga impiegato deve essere flessibilmente multiforme.» (Canevaro, 1999, p.123).

In sede scolastica dovrebbero essere diversificate le modalità per implementare l'apprendimento, l'autoregolazione e la motivazione di tutti e di ciascun alunno e nel modo di rapportarsi al singolo perché ciascun alunno ha la sua unicità. Si deduce che non esistono metodi e strumenti validi per tutti. La progettazione di interventi personalizzati è finalizzata a far sì che ognuno sviluppi le personali potenzialità ovvero i propri talenti. Ciò richiede un profilo professionale competente dove «i processi di apprendimento insegnamento devono essere orientati da competenze specializzate del docente che consentano l'individuazione del docente e dei livelli soglia più funzionali per una formazione efficace: stimolare il bambino al di sotto delle sue reali potenzialità non amplia le sue effettive possibilità di sviluppo [...] Non esistono ricette didattiche: ogni team deve ricercare costantemente le strategie più efficaci basate su saldi costrutti teorici, uno dei quali è l'insegnamento e l'apprendimento si realizzano in un contesto sociale sotto forma di processi dinamici non rigidi né predeterminati. Secondo L.S.Vygotskij, l'apprendimento umano presuppone una natura sociale specifica e un processo attraverso il quale i bambini si inseriscono gradualmente nella vita intellettuale di coloro che li circondano.» (Canevaro, 1999, pp.125-126). Insegnanti e pedagogisti operano un'analisi approfondita e obiettiva che possa delineare un quadro completo, per poi andare a definire un intervento educativo formativo-didattico, nonché le misure da adottare e le strategie da impiegare, per i bambini con Bisogni Educativi Speciali. «Nei casi di Bisogni

Educativi Speciali si rivela indispensabile l'intervento del pedagogo in grado di: Individuare e identificare un Bisogno Educativo Speciale in un bambino, per favorire il processo di apprendimento autonomo e la sua integrazione nella classe e nel gruppo di pari. Progettare percorsi di intervento come supporto individuale al bambino ed integrativo nella scuola. Accorgersi per tempo di un Bisogno Educativo Speciale garantirà al bambino di avere successo e di sentirsi protagonista del suo percorso di apprendimento, senza rimanere indietro, ma acquisendo ugualmente, seppur in modalità diverse e specifiche, le competenze e le conoscenze fondamentali.»²⁸. In sintesi, grazie ai continui progressi e studi riguardanti la Sindrome di Down, i notevoli miglioramenti avvenuti in campo sociosanitario e istituzionale-scolastico che si sono verificati negli anni hanno determinato non solamente un'inclusione scolastica dei ragazzi con deficit e un inserimento sociale e poi lavorativo ma anche un aumento dell'aspettativa di vita media delle persone con sindrome di Down (De Bastiani, et al., 2014).

²⁸<https://nonsolopedagogia.it/bisogni-educativi-speciali/> (Ultima consultazione 13/05/2024)

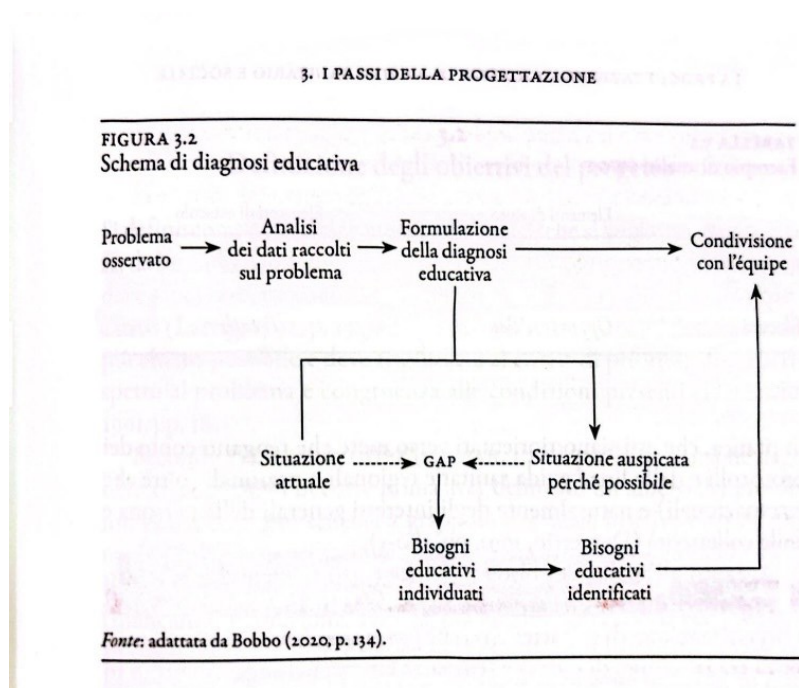
CAPITOLO 3

UN PROGETTO DI VITA, DI ADULTITÀ E INSERIMENTO LAVORATIVO DELLA SINDROME DI DOWN

3.1 LA PROGETTAZIONE PEDAGOGICA

La progettualità che si propone come educativa e trasformativa, ha l'obiettivo di promuovere valori democratici ed emancipativi. Le dimensioni contribuenti alla realizzazione di processi di progettazione sono l'incontro e l'ascolto che permettono di cogliere e dare spazio alla voce dell'utenza, stimolandola e riconoscendo come essa si esprima a partire dal proprio contesto specifico. Tale progettualità deve inserirsi in una cornice capace di abbracciare e mettere in relazione le diverse vite di coloro che ne fanno parte, senza però appiattire o cancellare le particolarità e unicità di ciascuno. Questo approccio mira a creare un ambiente in cui ogni individuo possa contribuire a sentirsi valorizzato, in un dialogo continuo tra identità e collettività (Brambilla, 2023). La progettazione è un processo articolato e complesso che coinvolge una serie di azioni finalizzate alla co-costruzione di progetti di lavoro educativo e sociale ideati da un soggetto individuale o da un gruppo di lavoro. Tra le azioni richieste c'è il «vedere il legame tra ordine sociale, educativo e progettazione pedagogica, riconoscendo, al contempo, quanto un ordine sociale possa essere “ingiusto”.» (Freire, 1973, p. 49). La consapevolezza descritta è cruciale per comprendere e affrontare problemi e bisogni educativi. Questi non sono sempre immediatamente riconosciuti o definiti in modo unanime, e possono emergere come espressioni di interessi diversi e spesso conflittuali, di disuguaglianze, oppressioni e situazioni di subalternità che caratterizzano specifici contesti e territori. La capacità di identificare, leggere e interpretare questi aspetti permette di sviluppare risposte educative più efficaci e consapevoli delle dinamiche sociali sottostanti (Brambilla, 2023). Nel dettaglio, la progettazione rappresenta un percorso di ricerca, scoperta, classificazione e verifica che da un'azione pensata, si sviluppa come un processo ciclico e riflessivo, in cui ogni fase richiede un'attenta analisi e considerazione delle variabili in gioco. Una progettazione per essere trasformativa da

un punto di vista educativo e sociale, deve saper declinare la propria direzione, la propria teleologia, ossia i criteri e i valori sulla base dei quali definisce, sostiene e orienta l'intervento (Brambilla, 2023).



(Bobbo, Moretto, 2020, p.35)

«La fase iniziale è caratterizzata dall'identificazione dei bisogni designata “fase di diagnosi educativa”²⁹ ossia l'insieme delle pratiche volte a identificare i gap esistenti tra una situazione reale risultante problematica, e una condizione possibile di raggiungimento di benessere; mettere in ordine di priorità i gap evidenziati; selezionare i gap prioritari per programmare, attraverso la progettazione, una serie di interventi utili a colmarli.» (Bobbo, Moretto, 2020, p. 69)

²⁹ Fase in cui vengono descritti «i bisogni del soggetto che possono essere classificati prendendo in considerazione le diverse aree di espressione, relazione, sviluppo e aspettative della persona. Si distinguono quindi: area cognitiva (abilità cognitive di basso profilo) [...]; area operativa: bisogno di imparare e ricordare per applicare conoscenze pratiche e apprendere ad agire pratiche semplici, utili per la propria autonomia nella quotidianità (self-care e cura domestica); area comunicativa e della relazione [...]; area dell'autonomia come autodeterminazione: bisogno di imparare a scegliere e porsi, significare, affrontare e risolvere problemi; area metacognitivo-simbolica: bisogno di imparare dalle esperienze riflettendo su di esse, di migliorare il proprio approccio alla vita[...]; bisogno di definire un personale orizzonte valoriale e di senso[...].» (Bobbo, Moretto, 2020, pp. 76,77)

In seguito, si opera per identificare le risorse disponibili e definire gli obiettivi educativi e sociali che si intendono raggiungere. «Si definiscono obiettivi le mete o i traguardi che si vogliono raggiungere, da intendere in senso tattico operativo come le cose che una persona deve saper fare, ottenere o acquisire alla fine di un certo percorso educativo.» (Bobbo, Moretto, 2020, pp. 78,79). Cruciale nella prima fase è anche l'analisi del problema che costituisce un momento chiave per la declinazione delle progettualità educative, che daranno vita a quelle esperienze volte ad accompagnare singoli individui a rispondere (essi stessi, secondo le proprie possibilità) a quella situazione/condizione individuata, di possibile ulteriore sviluppo e accrescimento. In questa fase è fondamentale porsi numerose domande sull'identificazione del problema e analizzare le cause che hanno contribuito a creare una condizione di fragilità cercando di individuare l'impatto o l'interazione causale tra le caratteristiche specifiche della persona coinvolta e il contesto in cui vive (Brambilla, 2023).

La domanda progettuale è costituita dall'insieme degli elementi che concorrono a far emergere l'esigenza di pianificare e realizzare un intervento educativo, sociale e formativo per risolvere un bisogno e/o un problema specifico di una persona, di un gruppo, di un'organizzazione o di una comunità. Descrive la situazione attuale in cui è presente la condizione di fragilità e il cambiamento che si intende realizzare. Per comprendere come sia nato il problema occorre analizzarlo attentamente con uno sguardo educativo, indagarne la genealogia e le mutazioni che lo hanno interessato nel tempo, ciò che ha contribuito a renderlo tale, ricostruendone il funzionamento e le relazioni che lo connettono al contesto, nel tentativo di esplorarne la complessità, realizzando progetti, strategie e interventi di risoluzione del problema.

In fase di scrittura, occorre esplicitare per ciascuna area del bisogno su cui si è deciso di lavorare, un obiettivo specifico: il metodo o la strategia scelti; la motivazione che ha condotto alla scelta di tale metodo o strategia e le finalità educative del progetto. Ulteriore elemento centrale è l'individuazione dei diversi profili professionali coinvolgibili nell'intervento deve essere progettato, cioè chi, oltre all'educatore, abita lo spazio progettuale (Bobbo, Moretto, 2020). Successivamente, si procede con la pianificazione delle attività, la scelta delle metodologie e degli strumenti e l'organizzazione delle risorse umane e materiali necessarie. Nella prima fase di progettazione di un intervento vengono analizzati i bisogni e, in base a questi, fissati gli obiettivi e poi scelti i metodi di intervento.

Per definire i metodi, è innanzitutto necessario chiarire la natura dei comportamenti che si desidera trasmettere, incoraggiare o far abbandonare. Solo dopo aver stabilito questi obiettivi, si possono selezionare i metodi più appropriati, tenendo conto delle risorse disponibili o recuperabili e delle condizioni pratiche di attuazione. La scelta dei metodi deve inoltre essere guidata da criteri di fattibilità e opportunità, assicurando che siano adatti alle scelte compiute e alle circostanze specifiche (Bobbo, Moretto, 2020). Le risorse da identificare possono essere diverse: umane specifiche, ossia le competenze dei professionisti come educatori, psicologi, psicoterapeuti, fisioterapisti; le risorse umane aspecifiche, includono le competenze organizzative e amministrative necessarie per gestire attività come la prenotazione, l'acquisto o la creazione dei setting; non umane, si annoverano strutture, dispositivi, materiali di diversa natura; le risorse economiche, riguardano i costi delle ore necessarie per reperire, attivare, formare il personale richiesto; inoltre, vanno considerati tutti i costi indiretti del progetto come affitti, spese di riscaldamento, elettricità, gas, spese di comunicazione e spedizioni (Bobbo, Moretto, 2020). In questa fase occorre definire e descrivere la sequenza di azioni che ciascun professionista coinvolto nello spazio progettuale dovrà mettere in atto, attribuendo a tutti i propri compiti e le relative responsabilità all'interno del gruppo di lavoro, quali risorse serviranno e chi e quando dovrà utilizzarle e, infine, si dovrà prestabilire un calendario di scadenze con le tappe del processo da realizzare.

Il progetto, inteso come risultato finale, è la concretizzazione di questo processo. Esso si manifesta in un documento formale che racchiude il percorso progettuale e delinea con precisione l'itinerario di lavoro da seguire.

La valutazione di efficacia di un progetto comprende non solo il cambiamento nella persona che l'intervento ha prodotto ma anche le mutazioni complessive che esso ha portato nella persona, nel gruppo di lavoro, nella struttura in cui il progetto è stato realizzato; quindi viene effettuata su differenti ambiti dell'intervento progettato: ovvero la verifica della natura dei risultati, cioè se gli obiettivi prefissati in principio sono stati raggiunti; la valutazione dell'efficacia degli strumenti e/o delle strategie; la coerenza tra l'intenzione di chi ha posto in essere l'intervento e i risultati finali; l'integrazione ovvero se l'intervento progettato si integra con tutte le agenzie educative che intervengono contemporaneamente sullo stesso soggetto o comunità; la valutazione del processo cioè la valutazione di tutti gli elementi utilizzati nello spazio progettuale e che hanno

consentito la realizzazione del progetto. Nella valutazione del processo si verifica il suo andamento, tenendo conto dei bisogni, così come percepiti dai soggetti e definiti dal gruppo progettuale, e del raggiungimento o meno degli obiettivi che da quei bisogni sono scaturiti (Bobbo, Moretto, 2020). È fondamentale identificare strategie di valutazione che siano adeguate al target di utenza e agli obiettivi specifici del progetto. Nella fase di stesura del progetto, è importante chiarire: una o più modalità di valutazione che possano essere applicate a ciascun indicatore di risultato; la tipologia di metodo da utilizzare, sia esso qualitativo o quantitativo; i soggetti che possono applicare le metodologie, ovvero se l'educatore può operare autonomamente, in collaborazione con altri professionisti, o se è necessario il coinvolgimento di altri esperti. Inoltre, bisogna considerare la disponibilità degli strumenti, specificando se sono già in possesso dell'ente o se devono essere acquistati, creati o costruiti. Infine, è necessario dettagliare le risorse necessarie per implementare la metodologia, siano esse risorse umane specifiche, aspecifiche o economiche; oltre a ciò occorre selezionare attentamente le fonti di verifica che si vogliono utilizzare e che possono consentire al coordinatore del progetto e al suo gruppo di verificare il raggiungimento degli obiettivi (N. Bobbo, B. Moretto, 2006). In sintesi, la progettazione non si limita alla mera esecuzione di compiti predefiniti, ma è un'attività creativa e riflessiva che, attraverso un'azione pensata, permette di costruire e validare percorsi educativi e sociali significativi, in grado di rispondere ai bisogni specifici del contesto in cui si opera (Brambilla, 2023). La progettazione è «una prospettiva che dovrebbe essere sempre orientata alla liberazione di quel soggetto dall'oppressione che gli urti della vita hanno inflitto alla sua soggettività umana e, quindi, finalizzata a facilitare o stimolare la sua emancipazione e il suo empowerment» (Bobbo, Moretto, 2020, p. 18). L'obiettivo di tale disciplina è promuovere trasformazioni attraverso azioni educative in cui da una condizione data si tende ad una nuova e differente (Brambilla, 2023).

3.2 EDUCATORE E PEDAGOGISTA

Le figure professionali quali l'educatore e il coordinatore pedagogico sono impegnate in percorsi di costante ricerca per conoscere la complessità dei problemi educativi e di interagirvi per la costruzione di un intervento trasformativo, orientato alla promozione di emancipazione (Brambilla, 2023).

Gli operatori professionali per poter progettare significativi interventi educativi devono possedere conoscenze teoriche, essere caratterizzati da rigorosi impianti conoscitivi e metodologici; non è sufficiente la personale sensibilità e il proprio patrimonio esperienziale. (Salis, 2006). «Il primo compito dell'educatore, mettendo in gioco sé stesso e le sue competenze, è creare una alleanza relazionale, cioè un rapporto in cui sia possibile indagare, interrogare, re-inventare la propria e altrui storia. [...] accoglie non soltanto l'altro ma anche sé stesso come soggetto che ha bisogno di avere ascolto in quel che fa, che sente e che pensa per poterlo poi mutare.» (Salis, 2006, p. 79). Sul campo l'educatore sperimenta quotidianamente l'incontro con la volontà, l'agire, l'autodeterminazione della persona con disabilità o con bisogni educativi speciali, si interroga sulla propria azione pedagogica con la consapevolezza di stare, nel "qui ed ora", a contatto con i fenomeni e le suggestioni che emergono dalle fragilità, i limiti e le risorse del lavoro sul campo. Nella pianificazione di interventi di educazione inclusiva, dunque, si deve assumere la consapevolezza della necessità di porre le persone e le loro fragilità al centro del loro percorso formativo, supportando la loro partecipazione attiva e la riflessione critica come strumento di emancipazione. L'educatore che si coinvolge professionalmente nelle dinamiche inclusive utilizza come strumento primario sé stesso, il suo corpo e la sua voce, i suoi pensieri e le sue modalità di comunicazione, con l'obiettivo di supportare lo sviluppo della persona con disabilità e accompagnarla nelle fasi della sua esistenza. La complessità delle professioni educative, caratterizzate dall'interazione quotidiana con la diversità, nel caso specifico con persone con disabilità, richiede una costante integrazione tra l'azione pratica, la riflessione critica e la dimensione affettivo-emotiva. Questa integrazione guida il professionista della relazione di aiuto a sviluppare una varietà di conoscenze e competenze scientifiche, arricchite da una creatività progettuale elevata e lo porta ad essere in grado di affrontare le sfide della diversità con una visione ampia e multidisciplinare. Centrale è la formazione longitudinale per una professionalità educativa, anche in relazione a tecnologie plurali e metodologiche, per mantenere anche una visione a lungo termine degli obiettivi educativi e di facile individuazione dei mezzi opportuni per raggiungerli (Salis, 2006). Acquisizione di conoscenze che gli permettono di reinventarsi nella tensione tra bisogni, obiettivi e risorse, per caso specifico e di relazione in relazione. L'azione educativa si traduce nella valutazione dei potenziali personali e contestuali e nell'esplicitazione degli

obiettivi che qualificano il progetto educativo. «L'educatore è un professionista della relazione d'aiuto che nella condivisione e asimmetria del processo educativo assume il ruolo di mediatore, attivatore e modulatore di risorse che permettono al processo identitario dell'altro di realizzarsi in continuità, unitarietà e coerenza.» (Lepri, 2016, p.78)

«Il compito educativo, che è anche compito relazionale, diviene continuo sforzo a evitare la scelta di modalità difettive nella natura educativa; è costante attenzione alla distinzione e all'individuazione delle modalità autentiche, facendo in modo di intravedere nell'altro quello che sarà in "divenire". L'educatore nel suo intervento entra in relazione anche con la famiglia, con la quale è necessario ci sia un contatto continuo; si devono creare una collaborazione e una fiducia reciproche, che possono ottenersi solo con la conoscenza e con la condivisione di obiettivi e modi per raggiungerli.» (Lepri, 2016, p. 80). Il bravo educatore si riconosce dal fatto che è capace di intravedere nella persona che sta cercando di aiutare, qualcosa che nessun altro ha percepito, mettendone in luce caratteristiche singolari (Lepri, 2016). Come già suggerito da don Milani nel 1976 «Non fare parti uguali tra diseguali e fare in modo che nessuno resti indietro [...]» (Bobbo, Moretto, 2020, p.23), le figure educative devono saper cogliere le fragilità di ciascun soggetto, renderle uniche ed intervenire per potenziarle e portare i soggetti ad una trasformazione e crescita. La progettazione educativa rappresenta dunque il processo che consente di finalizzare il cambiamento attraverso le strategie metodologiche e didattiche più rispondenti ai singoli, o ai gruppi e si configura come una competenza di primaria importanza per l'educatore (Salis, 2006). Nel caso specifico della Pedagogia speciale, la finalità è di attivare forme speciali di intervento educativo, attingendo al patrimonio pedagogico costruito sulla diversità e differenza come categorie elettive e restituendo la specialità come competenza diffusa. La persona con disabilità, proprio per la sua unicità, assume il ruolo di protagonista attivo del proprio itinerario esistenziale all'interno dei micro e macrocontesti sociali e culturali di appartenenza, come soggetto di diritti ed elemento di cittadinanza attiva.

«L'intervento educativo pedagogico-didattico speciale non è diretto alla soluzione di aspetti particolari o emergenziali, ma consiste nello sviluppare una rete inclusiva di supporti atti a potenziare, da un lato, le possibilità individuali a prescindere dalle caratteristiche qualitative e quantitative; dall'altro, a superare lo stato di solitudine e

marginalità che spesso la persona con deficit cognitivo sperimenta, per acquisire attiva autonomia personale e ben-essere esistenziale.» (Salis, 2006, p.111). Il lavoro nella disabilità è di andare oltre l'apparenza, oltre alle fragilità, mancanze e deficit (Lepri, 2016).

«[...] gli educatori di oggi, coloro che si trovano quotidianamente a confrontarsi con persone e bisogni profondamente diversi l'uno dall'altro, non sono chiamati a pensare e ideare progetti o interventi educativi standardizzati, ma a riconoscere e rispettare la singolarità di ciascuno [...]» (Bobbo, Moretto, 2020, p.23). L'ideazione di progetti e interventi educativi è assegnata al coordinatore pedagogico. A chi ha la responsabilità di coordinamento non è richiesta solo una capacità progettuale, ma soprattutto la competenza nel gestire e guidare i processi progettuali. «Ciò che comporta che il coordinatore abbia una consapevolezza del “dispositivo” della progettazione che non può essere solo tecnica ma anche culturale. Alla figura del coordinamento, infatti, è chiesto non solo di saper fare progetti, ma di saper leggere i diversi modi di pensarli e costruirli, di saper cogliere i significati che entrano in gioco, di indirizzare un lavoro di co-progettazione.» (Premoli, 2008, p. 38) «Il compito del coordinamento ha come campo proprio l'organizzazione e la gestione del sistema. Il lavoro socioeducativo richiede che funzioni bene l'aspetto relazione, la progettazione e la coordinazione. Ma perché questo accada è importante tra le altre cose, che anche la progettazione e il coordinamento siano pensati a servizio della promozione e della cura della persona.» (Premoli, 2008, p. 32). I tecnici qualificati di educazione e progettazione collaborano per la realizzazione dei loro progetti e interventi a favore di uno sviluppo, crescita, autodeterminazione, correzione dei deficit della persona che cercano di aiutare con il loro intervento; il loro operato è paragonabile ad una missione in quanto loro operano per far sì che la vita del ragazzo migliori e affinché gli vengano riconosciuti i diritti che gli spettano. Le agenzie educative, tradizionalmente, includono scuole, famiglie e altre istituzioni come centri di riabilitazione, servizi sociali, terapisti, pedagogisti operano con lo stesso obiettivo educativo per aiutare le persone con deficit a migliorare le loro condizioni e a raggiungere una maggiore indipendenza e autonomia; queste agenzie che hanno il compito di formare e educare le persone e contribuiscono al processo di cambiamento e crescita personale di chi ha difficoltà, aiutandoli a superare limiti e a partecipare pienamente alla vita sociale.

3.3 LE AGENZIE EDUCATIVE PER MINORI AFFETTI DALLA SINDROME DI DOWN, LA SCUOLA E LA FAMIGLIA

All'inizio degli anni Settanta, si iniziò a superare l'immagine della persona con disabilità come semplice malato da riabilitare o come eterno bambino da proteggere dai pericoli del mondo (Lepri, 2016). «[...] Secondo questa nuova rappresentazione il problema non risiede “nella” persona ma deriva dalle barriere fisiche e psicologiche che l'ambiente sociale presenta impedendo così la piena partecipazione alla vita sociale.» (Lepri, 2016, p.17).

Ciò che impedisce l'integrazione del soggetto con disabilità sono le barriere sociali, gli stereotipi e pregiudizi presenti nella società. La persona con sindrome di down è definita “malata” dalla società a cui appartiene, la quale con la moltitudine di barriere creatasi non gli permette di progredire e condurre una vita simile ad un normodotato. Lo stesso ICF ha posto al centro dell'attenzione l'interazione tra i fattori personali, ambientali e sociali nel determinare la condizione di disabilità. Con l'ICF si definisce la disabilità non solamente una condizione dipendente dallo stato di salute o malattia del soggetto ma anche dalla sua interazione con un ambiente all'interno del quale sono presenti barriere al suo agire ed esprimersi. Per ovviare al processo di esclusione è necessario saper pensare alla persona adulta con disabilità fin dalle prime fasi dell'infanzia, sia nella dimensione familiare che scolastica; ne consegue che, è importante che una persona con disabilità è venga inserita in un ambiente facilitatore che gli permetta di vivere con dignità la propria vita, riconosca la sua specificità, valuti con attenzione i vari aspetti organico-funzionale, socio-relazionale e cognitivo-comportamentale a cui l'ICF conferisce rilevanza, e pensi alla persona nella sua globalità (Lepri, 2016). Il futuro della persona con disabilità dipendono sempre più dalle esperienze formative che le vengono proposte a scuola e in famiglia, a cui è richiesto di guidare e non ostacolare il percorso del disabile verso l'autonomia e di cooperare con l'ambiente scolastico. La scuola è il luogo dove il soggetto può essere partecipe di percorsi di insegnamento e apprendimento personalizzati grazie ai quali acquisisce delle competenze che nel percorso di apprendimento possono essere trasformate in abilità. «Il tempo scolastico è un periodo estremamente importante e il destino del soggetto con problemi in gran parte viene deciso dalle scelte contenutistiche e dai programmi che gli insegnanti riescono a progettare per le sue esigenze.» (D'Alonzo, 2008, p. 130). È necessario implementare una didattica che integri gli interventi familiari

e scolastici per ridurre i deficit nel bambino. Questo richiede l'attivazione di processi che valorizzino la persona al di là dei suoi limiti, proponendo in classe attività cooperative che promuovano una formazione competente e valorizzino ogni potenzialità personale. In pratica, l'elaborazione di proposte didattiche con l'obiettivo di condurre la persona con disabilità ad uno sviluppo identitario, auto-progettuale, di consapevolezza di sé, di autostima, di autoefficacia attraverso apprendimenti continui e nella costruzione delle competenze personali, che possano orientare il Piano educativo Personalizzato al Progetto di vita (Salis, 2016).

«Per la realizzazione di un Progetto di vita adulto, gli educatori e gli insegnanti sono gli operatori della relazione di aiuto che osservano e rilevano le potenzialità e le fragilità della persona disabile ed intervengono pedagogicamente per indirizzare la persona con disabilità verso il raggiungimento dell'autonomia personale. L'accompagnamento educativo prevede interventi studiati e, sottoposti a valutazione continua, finalizzati a offrire alla persona con disabilità l'opportunità di una riorganizzazione e una graduale ripresa delle attività scolastiche, lavorative, sociali.» (Dettori, 2011, pp. 32-33). All'interno dell'ambiente scolastico, è fondamentale mostrare coesione e coinvolgimento tra il personale docente e gli studenti in modo da permettere al ragazzo di poter sviluppare al meglio le sue capacità ed apprendere nuove competenze, fattori necessari per sviluppare la propria personalità. «Gli interventi educativi, le azioni graduali di orientamento pedagogico per l'apprendimento, il raggiungimento dell'autonomia sono la meta finale del processo di sviluppo di un'identità personale, che si realizza quando le persone interessate da disabilità hanno respirato un clima di fiducia, hanno sperimentato la cura autentica che non dirige, ma che accompagna nello sviluppo delle proprie qualità, nella realizzazione di sé come autentici "cittadini".» (Salis, 2006, p.92).

Dal punto di vista educativo gli interventi devono quindi essere studiati e valutati per favorire un progressivo miglioramento sul versante psicologico, fisiologico, sociale dei ragazzi con Sindrome di Down e tra gli obiettivi vi è il renderli autonomi nell'uscire da soli, nell'usare i mezzi di trasporto, nell'uso del denaro, nella scelta del proprio abbigliamento, ossia portare il soggetto a raggiungere livelli di auto-affermazione (Vianello, Lanfranchi, Moalli, 2006).

3.4 SINDROME DI DOWN, DALL'ADOLESCENZA ALL' ADULTITÀ

L'esperienza scolastica rappresenta un periodo educativo fondamentale per la persona con disabilità, in essa apprende molte competenze sul piano culturale e sociale ma prepara anche alla vita sociale e lavorativa extrascolastica (Arcangeli, 2001). «La crescita personale e la maturazione umana del soggetto con disabilità non possono interrompersi con l'assolvimento dell'obbligo scolastico, ma devono trovare coronamento nella vita sociale e lavorativa.» (Siegfried et., al, 2011, p.79).

La strutturazione identitaria della persona disabile prende forma durante il percorso scolastico e si concretizza, soprattutto nell'extra scuola in cui viene accompagnata e inizialmente aiutata nel suo percorso formativo per l'acquisizione di una capacità di pensiero proprio e di autodeterminazione; il ragazzo con disabilità non è un eterno bambino cui sostituirsi o un malato da curare o riabilitare o una persona cui elargire delle prestazioni; per di più ha bisogni di normalità, primo fra tutti il bisogno di progettare la propria vita, indispensabile come per qualsiasi altro essere umano, per affrontare le fasi della crescita e per la costruzione dell'identità (Lepri, 2016). Il passaggio dalla fase adolescenziale alla vita adulta porta con sé nuove richieste e bisogni per la persona stessa e la famiglia; talvolta, quest'ultima è di impedimento alla piena realizzazione della persona con deficit che molto spesso viene vista come un eterno bambino da proteggere; questo stereotipo dell'eterno bambino impedisce alla persona disabile di crescere e di raggiungere la sua autonomia mentre essa stessa esprime bisogni da adulto e di indipendenza. L'evoluzione del Sé adulto è incoraggiata dall'integrazione sociale e dall'inserimento nel mondo del lavoro. «Nell'adulthood la conquista di un'identità matura e di un'integrazione sociale adulta, come asserisce E. Montobbio, deve transitare dai modelli adolescenziali e dell'età infantile del micro-sociale (i genitori, gli insegnanti ecc...), ai modelli posizionali, propri dell'età adulta e del macro- sociale (i colleghi di lavoro, i vicini di casa, ecc.). Quindi la persona con disabilità se infantilizzata, anche in presenza di buone potenzialità di socializzazione, tende a rimanere intrappolata in modelli rigidi.» (Salis, 2006, p.116). L'adulthood non è determinata dall'età, ma è il risultato di un percorso educativo, affettivo ed esperienziale che si ispira a un piano immaginario precoce e si realizza in un progetto esistenziale quotidiano. Se un individuo è visto come un bambino, soprattutto se considerato come un bambino malato da proteggere, avrà difficoltà a crescere e maturare. Nello scorrere del tempo, si adatterà a questa

rappresentazione e al ruolo che gli altri ritengono appropriato per lui. Pertanto, i bambini e le bambine con disabilità trovano difficile diventare adulti perché non vengono immaginati dagli altri come possibili adulti. L'adulthood si costruisce attraverso esperienze pratiche, in particolare mediante il ruolo lavorativo (D'Alonzo, 2003).

Entrare ed appartenere al mondo del lavoro favorisce infatti la possibilità di esprimersi come adulti attraverso lo svolgimento di compiti lavorativi veri e di essere rispettati dai colleghi perché la situazione lavorativa obbliga a relazioni e mansioni che richiedono senso di responsabilità e rispetto delle regole. Questo livello di maturazione viene raggiunto grazie al percorso pensato e progettato per la persona, influenzato dai contesti e dalle persone che hanno contribuito al suo sviluppo (Lepri, 2016).

3.5 LAVORO, EMANCIPAZIONE E ADULTITÀ NELLA SINDROME DI DOWN

Non solo l'inserimento in un contesto lavorativo favorisce la maturazione del soggetto ma anche l'educazione ha un ruolo rilevante nello sviluppo autonomo di una persona con disabilità in quanto permette lo sviluppo sano e corretto della personalità, la rende in grado di gestire la propria vita senza il continuo supporto di altre persone, di sviluppare capacità relazionali che permettono di instaurare rapporti positivi con gli altri e interagire col mondo esterno.

Il ruolo che al soggetto con deficit è richiesto di ricoprire rappresenta lo snodo decisivo nel passaggio all'identità adulta, in quanto consente di mettere a fuoco la propria forma in una relazione reciproca, orientata da ruoli e regole. «La costruzione identitaria è il prodotto di un processo di relazione complesso, dove si è sempre al contempo centro, ossia osservatore, e periferia, ovvero, oggetto d'osservazione. Il soggetto disabile costruisce il proprio sé sulla base dell'interazione con l'ambiente di vita e sull'immagine che il contesto culturale rimanda.» (Salis, 2006, pp. 117-118). L'identità della persona con sindrome di down è determinata da ciò che esperisce, dal contesto sociale e lavorativo in cui viene collocata e in cui acquisisce autonomie e apprende nuove conoscenze secondo una visione "lifelong learning". È importante poter dare a queste persone dei posti di lavoro, in modo da stimolare il più possibile la loro inclusione nella società. Il lavoro riveste un'importanza fondamentale, riconosciuta da tutti non solo perché costituisce una fonte di reddito e consente di sostenere la vita sociale e familiare, ma anche perché permette alla persona di autodeterminarsi, di completare un percorso di maturazione

lungo e difficile, contribuire al benessere proprio e della società, e arricchire la propria identità diventando “qualcuno”. Per una persona con deficit, l’inserimento lavorativo assume un significato ancora più profondo: rappresenta una tappa essenziale per dimostrare al mondo e a sé stessi la propria “normalità”. È un modo per rivendicare la propria capacità di contribuire al benessere sociale, di generare ricchezza, di non essere considerati solo soggetti “da assistere” ma persone umane e libere come tutti gli altri. L’accesso al sistema lavorativo favorisce il riconoscimento sociale ovvero il lavoro non è solo un mezzo per guadagnarsi da vivere ma è anche un fattore determinante per integrare il soggetto nella società, inoltre porta all’acquisizione di una propria indipendenza, autonomia e capacità di lavorare insieme agli altri. Il lavoro è ritenuto un mezzo attraverso cui il soggetto afferma sé stesso e diventa adulto (Salis, 2006).

«La persona con disabilità che viene inserita nel mondo del lavoro acquista nuova dignità e aiuta le persone che in qualche modo sono coinvolte in questo processo- datori di lavoro, colleghi e coloro con i quali entra quotidianamente in relazione per motivi professionali a rapportarsi diversamente al soggetto in situazione di handicap, a conoscere meglio le reali esigenze legate alla situazione di disabilità, a ricercare le modalità più idonee per integrare le competenze dello stesso disabile, superando quei pregiudizi e quegli stereotipi che così subdolamente colpiscono il mondo della diversità, condannandolo ad un contesto separato.» (D’Alonzo, p. 601). In uno studio eseguito da qualche anno fa, diversi autori hanno evidenziato i possibili limiti che una persona con Sindrome di Down può incontrare nel suo inserimento lavorativo e che possono essere ostacolanti per il suo effettivo inserimento (Tomaszewski et al., 2018). Due aspetti fondamentali in ambito lavorativo sono stati individuati nel comportamento adattivo e nelle funzioni esecutive. Il comportamento adattivo si riferisce alle abilità concettuali, pratiche e sociali necessarie per gestire la vita quotidiana. Le abilità concettuali includono la comunicazione, il calcolo e le competenze accademiche; le abilità sociali comprendono la responsabilità sociale, l’autostima, le capacità interpersonali e la risoluzione dei problemi; mentre le abilità pratiche riguardano le competenze quotidiane, sicurezza, assistenza sanitaria, routine e abilità professionali (Schalock et al., 2010).

Come precedentemente sottolineato, per le persone con sindrome di Down possono presentarsi alcuni problemi nell’esecuzione del comportamento adattivo (Will et al., 2016; Tomaszewski et al., 2018). È stato osservato che gli individui con sindrome di

Down tendono a mostrare un profilo di comportamento adattivo che coinvolge i punti di forza relativi alla socializzazione e alle abilità di vita quotidiana, e le relative difficoltà nella comunicazione (Tomaszewski et al., 2018). Oltre al comportamento adattivo, un'altra area d'interesse per l'inserimento lavorativo delle persone con SD, è quella delle funzioni esecutive. Le funzioni esecutive sono quell'insieme di processi e abilità che consentono all'individuo di risolvere dei problemi, raggiungere gli obiettivi prefissati, adattarsi a nuove situazioni e gestire le interazioni sociali. Le funzioni esecutive includono per esempio la memoria di lavoro, il controllo inibitorio, la flessibilità cognitiva, la pianificazione, il ragionamento e la risoluzione dei problemi (Cristofori, Cohen-Zimmerman, Grafman, 2019). Negli individui con SD, dall'infanzia alla vita adulta, sono evidenti delle difficoltà con ciò che riguarda le funzioni esecutive, il che porta a limitare le assunzioni degli stessi (Tomaszewski et al., 2018). Dal punto di vista lavorativo, un'ulteriore difficoltà, è data dallo stereotipo ancora presente nella società, nei confronti delle persone con SD, che vede loro come degli eterni bambini impedendo alle loro potenzialità di esprimersi e accrescendo la difficoltà di venire assunti da un datore di lavoro (Buzzelli, Contardi, 2004).

Nonostante le legislazioni disposte sui diritti delle persone con deficit, la società tende a marginalarle, soprattutto in età adulta, non offrendo reali possibilità d'integrazione lavorativa e impedendo loro di divenire membri attivi della società, con tutti gli aspetti di gratificazione personale che questo comporta. I pregiudizi rappresentano un ulteriore ostacolo all'integrazione sociale, manifestandosi spesso nella tendenza a trattare le persone con disabilità come soggetti passivi (Canevaro, 2001).

3.6 ATTORI CONTRIBUENTI ALLA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO DI VITA DEL RAGAZZO CON SINDROME DI DOWN

Molte voci si alzano quotidianamente per richiamare la scuola e i servizi sociosanitari alla responsabilità di sostenere pienamente le persone con disabilità. Tuttavia, per queste istituzioni, senza il coinvolgimento solidale dell'intera società risulterà difficile operare in tal senso. È necessario che la comunità esprima il proprio impegno attraverso azioni concrete che includano:

- i mezzi devono essere messi a disposizione strumenti legislativi ed economici che permettano di perseguire gli obiettivi di sviluppo delle potenzialità delle persone con disabilità;
- le strutture, è fondamentale l'organizzazione di strutture adeguate, come i "centri risorse", che comprendano servizi sanitari specialistici, associazioni di volontariato, scuole, sport e attività ricreative; queste devono essere coordinate per rispondere efficacemente ai bisogni di chi ha necessità speciali;
- la formazione, gli operatori sanitari, i tecnici della riabilitazione, i professionisti dei servizi sociali, gli insegnanti e gli specialisti devono ricevere una continua formazione che li renda competenti e consapevoli nel loro operato.

Tali azioni possono prendere concretezza se la società promuove una cultura dell'integrazione, un'apertura alla diversità che diventi parte integrante dell'educazione di tutti i membri della comunità. L'integrazione di persone con bisogni educativi speciali deve trasformarsi in una realtà quotidiana che coinvolga tutti, indipendentemente dall'età, dal sesso o dalla condizione sociale (Gelati, Calignano, 2003).

3.7 PROGETTO DI VITA AUTONOMA NELLE PERSONE CON SINDROME DI DOWN

Molte persone con la Sindrome di Down non possiedono una totale autosufficienza; per questo presentano il bisogno di un inserimento di residenzialità assistita che può concretizzare a partire dalla presenza a tempo pieno di personale di supporto in casa a forme diverse di supervisione. Le azioni educative e di intervento per un progetto di Vita Autonoma vengono sviluppate con e per la persona, nella sua globalità. Il Progetto di vita autonoma prevede l'inserimento delle persone in case-famiglia o comunità alloggio dove vivono tra i cinque e gli otto utenti con disabilità, con un supporto più o meno intensivo di personale assistenziale e educativo (Siegfried, Pueschel, 2011).

Il Progetto di vita include anche l'aspetto del lavoro e dell'occupazione. Esiste una grande variabilità tra le persone con la sindrome di Down, non tutte hanno le stesse capacità o hanno avuto le stesse possibilità. Per questo è importante prevedere una gamma diversificata di percorsi durante il periodo scolastico e al suo termine per accompagnare

il soggetto con disabilità all'acquisizione di autonomie. Come già esplicito da Andrea Canevaro, le persone con Sindrome di Down hanno abilità e livelli di deficit differenti e ogni soggetto ha le sue unicità per cui nella progettazione di Vita Autonoma gli interventi devono essere differenti e specifici per ogni soggetto. «Per coloro che possiedono maggiori autonomie e livelli di deficit lievi si sono cercate alternative ai laboratori protetti e ai centri occupazionali, come l'inserimento nell'azienda commerciale, agricola, artigianale dei genitori o di parenti stretti, inserimento nelle aziende pubbliche: uffici pubblici, ospedali, scuole. o inserimento nel libero mercato, per chi ha maggiori capacità.» (Siegfried, Pueschel, 2011, p.139) In Italia e in molti altri paesi, la legge prevede l'inserimento obbligatorio di una percentuale di disabili nelle imprese. Questi lavoratori percepiscono lo stesso salario degli altri e sono lavoratori a tutti gli effetti. Il loro inserimento viene guidato da appositi servizi, dopo un periodo di formazione.

Diversamente, per coloro che hanno minori capacità e maggiori bisogni assistenziali, l'occupazione è in centri socioassistenziali che offrono un'esperienza di tipo educativo-occupazionale che consente il mantenimento delle abilità già acquisite e stimola la socializzazione e l'autonomia personale e sociale. All'interno di tali centri sono spesso presenti anche laboratori protetti dove i giovani sono impegnati in attività lavorative, senza l'obiettivo di esprimere una vera produttività.

Per coloro che possono esprimere una certa produttività, ma che necessitano di un ambiente di lavoro protetto sono presenti le cooperative sociali, imprese a carattere sociale dove viene inserita una certa percentuale di lavoratori svantaggiati. Esse dispongono di agevolazioni sul mercato e hanno una maggiore elasticità organizzativa di un'impresa, permettendo così di realizzare percorsi lavorativi personalizzati per le persone in difficoltà.

3.8 LAVORO NELL'ADULTITÀ DI PERSONE CON LA SINDROME DI DOWN

L'inserimento lavorativo risulta complesso per molti adulti con SD per la mancanza di una formazione utile all'acquisizione di competenze professionali necessarie per lavorare (Tomaszewski et al., 2018). È preminente valutare le caratteristiche individuali della persona con disabilità, il tipo di lavoro che questa andrebbe a svolgere, le caratteristiche dell'ambiente lavorativo e la disponibilità di servizi di supporto prima di assumerla. Possibili fattori ostacolanti sono la presenza di stereotipi o pregiudizi che ne precludono

l'assunzione, e sono spesso legati al datore di lavoro o all'ambiente lavorativo; come le non conoscenze sui doveri di assunzioni e diritti di persone con disabilità la non comprensione di quanto esse possano essere una risorsa per la struttura lavorativa. I fattori di rischio concernenti l'ambiente lavorativo possono essere l'assenza di una politica di sicurezza, orari di lavoro inappropriati, una squadra di lavoro restia all'inserimento di persone con disabilità, una cultura organizzativa non inclusiva e una comunicazione assente tra lavoratori e strutture (Vornholt et al., 2018). In Europa e nel resto del mondo tali persone sono tutelate da una legislazione che deve essere rispettata da tutti i cittadini, aziende e strutture. Nel 2006 infatti, l'assemblea delle nazioni unite ha approvato la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità che include disposizioni specifiche relative al lavoro.

La crescita di competenze del soggetto con deficit è un fattore determinante per la sua integrazione sociale, ma si devono manifestare attivamente altre condizioni necessarie, di tipo sociale. Per facilitare l'inserimento lavorativo della persona con disabilità è importante offrirgli occasioni formative, potenziare le competenze sul piano cognitivo, delle autonomie, della socializzazione e degli apprendimenti (Canevaro, 2001). Nel processo di sviluppo delle capacità di autonomia e indipendenza, il diritto al lavoro è un aspetto fondamentale che deve essere integrato (Salis, 2006.). Il rischio di tali soggetti è l'isolamento dal contesto sociale; l'assunzione invece le inserirebbe in un gruppo e contesto stimolante.

Le legislazioni emesse per far fronte al problema dell'avviamento al lavoro di persone con deficit dimostrano l'attuazione di strumenti inadeguati a gestire la complessità delle dinamiche interagenti nell'indirizzare un concreto inserimento al lavoro di soggetti con disabilità nonostante il dettato costituzionale del diritto al lavoro per tutti e le pari opportunità (Canevaro, 2001)

Si stima che le direttive promulgate dalla Convenzione in materia di lavoro e occupazione interesseranno circa 470 milioni di uomini e donne con disabilità in età da lavoro. In molti paesi è presente un divario tra le condizioni di lavoro, l'occupazione delle persone con disabilità e normodotati, in quanto essi non possiedono occupazioni paritarie al resto della popolazione ma dipendono da provvidenze, beneficenza e sostentamenti pubblici; sono disoccupate e dissuase dal ricercare attivamente un lavoro, inoltre, sono impiegate al di sotto delle capacità e delle competenze che possiedono e le retribuzioni sono minoritarie

rispetto ai loro colleghi (Baratella et al., 2009). «Tutti questi aspetti hanno un impatto significativo sulla vita delle persone con disabilità, che non sempre possono, come le altre, contare su un reddito, emanciparsi dai circuiti socioassistenziali, contribuire all'economia del Paese, realizzarsi e raggiungere adeguati standard di vita personale (articolo 28³⁰), vivere in modo indipendente nella comunità (articolo 19)³¹ e progettare il loro futuro.» (Baratella et al., 2009, pag. 147) Oggi, le persone con disabilità nell'ambito lavorativo, vengono riconosciute come risorse molto più che in passato, sia nel settore privato che in quello pubblico (Vornholt et al., 2018).

3.9 LE COOPERATIVE SOCIALI

Per molte persone con disabilità, le cooperative sociali, hanno rappresentato un luogo in cui, dopo la frequenza scolastica, hanno potuto sviluppare competenze, comportamenti, fiducia in sé stessi e un buon livello di autonomia. La legge 381/91³², approvata nel 1991, è un punto di riferimento fondamentale per il settore della cooperazione sociale in Italia. La sua genesi risale al 1981, quando fu presentata la prima proposta di legge, ma ci vollero dieci anni prima della sua approvazione. La legge definisce le cooperative sociali come un soggetto incaricato di perseguire l'interesse generale della comunità. Ad esse viene assegnato il compito, come stabilito nell'art. 1 comma 1, della gestione di servizi orientati al benessere sociale e sanitario della comunità, nonché a fornire servizi educativi. Questi servizi sono considerati di primaria importanza per garantire l'inclusione e il supporto delle fasce più vulnerabili della popolazione. La legge consente alle cooperative di

³⁰ Gli Stati Parti riconoscono il diritto ad un livello di vita adeguato alle persone con disabilità ed alle loro famiglie, incluse adeguate condizioni di alimentazione, abbigliamento e alloggio, ed al miglioramento continuo delle loro condizioni di vita, e adottano misure adeguate a proteggere e promuovere l'esercizio di questo diritto senza alcuna discriminazione fondata sulla disabilità. (Convenzione, Articolo 28) <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf> (ultima consultazione 26/08/2024)

³¹ Gli Stati Parti alla presente Convenzione riconoscono il diritto di tutte le persone con disabilità a vivere nella società, con la stessa libertà di scelta delle altre persone, e adottano misure efficaci ed adeguate al fine di facilitare il pieno godimento da parte delle persone con disabilità di tale diritto e la loro piena integrazione e partecipazione nella società. (Convenzione, articolo 19) <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf> (ultima consultazione 26/08/2024)

³² <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1991/12/03/091G0410/sg> (ultima consultazione 30/07/2024)

svolgere attività finalizzate all'inserimento lavorativo di persone svantaggiate in vari settori, tra cui l'agricoltura, l'industria, il commercio e i servizi. Questo aspetto della legge sottolinea l'importanza di creare opportunità di lavoro come mezzo per l'integrazione sociale e la riduzione delle disuguaglianze. Le cooperative di solidarietà sociale svolgono un ruolo cruciale nel percorso verso la piena integrazione, costituendo un nodo fondamentale nelle reti territoriali per l'inserimento lavorativo. La finalità dei laboratori realizzati in strutture è l'acquisizione di competenze attraverso una formazione continua e transitoria, preparando i soggetti con disabilità a una normale esperienza lavorativa. La piena integrazione avviene nel momento in cui la persona con disabilità viene inserita in un'azienda pubblica, diversamente, ciò non avviene se essa è accolta in una struttura protetta, come una cooperativa sociale.

3.10 DALLA FORMAZIONE LAVORATIVA ALLA LEGGE n.68

Nello sviluppo storico dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità ha avuto un impatto positivo la possibilità di un collocamento mirato dei soggetti con deficit in progetti integrati nella scuola secondaria volti a valorizzare le loro potenzialità, in sintonia a quelli attuati nelle cooperative sociali capaci di fornire esperienze concrete di avvicinamento al mondo del lavoro. La comunicazione tra scuola, il mondo economico e i servizi locali all'interno di un sistema integrato è considerata importante per assicurare continuità evolutiva per il futuro del soggetto con disabilità. La collocazione all'interno di una cooperativa sociale può favorire uno sviluppo di percorso propedeutico ad un successivo collocamento lavorativo strutturato sul profilo di funzionamento della persona con disabilità. Quest'ultimo pone in primo piano il sostegno e l'accompagnamento dell'inserimento professionale presso il posto di lavoro da parte dei servizi, chiamati a realizzare interventi di formazione dei soggetti, ma anche tutta una gamma di politiche attive a favore del lavoro. Prima dell'inserimento lavorativo vero e proprio, al soggetto in questione vengono offerte differenti occasioni formative come percorsi integrati di scuola e lavoro per favorire una formazione professionale ad apprendimenti curricolari per mezzo di stages, progetti e tirocini, che poi potranno consentire il realizzare una occupazione mirata.

L'inserimento lavorativo della persona con Sindrome di Down nelle pubbliche aziende è promossa dalla legge del 12 Marzo 1999, n.68, denominata " Norme per il diritto al lavoro

dei disabili” ed enuncia «La presente legge ha come finalità la promozione dell'inserimento e della integrazione lavorativa delle persone con disabilità nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.»³³. Tale disposizione parla di risorse per rendere effettivo l'inserimento lavorativo con la formulazione di azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione (art.2); è considerato un notevole passo avanti rispetto alla antecedente Legge n.482/1968 sul collocamento obbligatorio e l'accesso al lavoro degli invalidi, che prevedeva l'obbligo di assumere persone appartenenti a categorie protette (Gelati, Calignano,2003). Tale legge imponeva alle aziende un'aliquota di assunzione di lavoratori protetti in base alla loro forza lavoro, ma escludeva quelle con meno di 35 dipendenti, che rappresentavano la maggior parte delle aziende private. Il sistema risultava piuttosto rigido e inefficace nel creare un reale incontro tra domanda e offerta di lavoro, né valorizzava le capacità dei lavoratori con menomazioni che spesso venivano assunti solo per adempiere agli obblighi di legge, senza un vero interesse per le loro competenze, rendendoli così più un peso che una risorsa. I datori di lavoro cercavano di assumere persone con la minima invalidità possibile, escludendo così dal mercato del lavoro coloro che avevano disabilità più gravi. La legge n.68/1999, al contrario, avrebbe dovuto perseguire l'obiettivo dell'inserimento dei lavoratori con disabilità nel mondo del lavoro in modo diverso. Non è scomparsa la logica dell'assunzione obbligatoria, ma l'intento era di supportare le aziende nel creare condizioni favorevoli alle assunzioni e di rendere conveniente l'inserimento di persone con disabilità.

Gli strumenti di intervento sono il collocamento mirato³⁴, il sostegno, le convenzioni di integrazione, le agevolazioni e la quota di riserva³⁵

³³ <https://www.parlamento.it/parlam/leggi/99068L.htm>. (ultima consultazione 30/07/2024)

³⁴ il concetto di Collocamento Mirato, introdotto dalla legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", fa riferimento a una serie di strumenti che permettono di individuare e valutare le effettive capacità lavorative e professionali della persona disabile al fine di inserirlo nel posto di lavoro più adatto.

³⁵ corrisponde al numero delle posizioni lavorative che spettano alle persone con disabilità nelle unità produttive con obbligo di assunzione. Sono determinate proporzionalmente alle dimensioni dell'organico aziendale (base di computo).

Altro strumento sono le convenzioni³⁶ di integrazione lavorativa, che gli uffici competenti possono redigere con i datori di lavoro a sostegno dell'assunzione dei lavoratori.

Tra le modalità attraverso le quali i datori di lavoro possono adempiere agli obblighi di assunzione, beneficiando di una maggiore flessibilità nella programmazione e gestione delle assunzioni vi è la possibilità di stipulare appositi accordi. «La normativa attualmente in vigore prevede tre principali tipologie di convenzioni: – le convenzioni di programma (art. 11 l. 68/99), mediante le quali viene concordato con i servizi per l'impiego un programma temporale – della durata massima di 5 anni – per effettuare le assunzioni, nonché le modalità di ingresso più adatte ed eventuali strumenti di facilitazione per l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità; – le convenzioni di integrazione lavorativa (art. 11 comma 4 l. 68/99), che definiscono un percorso individuale personalizzato con strumenti di supporto nell'avviamento al lavoro, anche con il coinvolgimento del Servizio d'Integrazione Lavorativa (SIL) dell'ULSS; – le convenzioni di conferimento di commesse di lavoro a cooperative sociali (art.14 del d.lgs. 276/03), che permettono – a certe condizioni – ai datori di lavoro di coprire parte della quota d'obbligo “appoggiandosi” a cooperative sociali che assumono persone disabili con particolari difficoltà di inserimento nel ciclo lavorativo ordinario, individuate dai servizi/Comitato tecnico.» (Tartufi 58, 2023, p. 22). Le convenzioni riconoscono ai datori di lavoro agevolazioni, tra cui la fase preliminare all'assunzione del lavoratore, la facoltà di scelta nominativa, lo svolgimento di tirocini con finalità formative o di orientamento, l'assunzione con contratto di lavoro determinato, lo svolgimento di periodi di prova più ampi di quelli previsti dal contratto collettivo. Inoltre, è importante evidenziare che può essere concesso un rimborso forfettario parziale alle spese necessarie per adattare il posto di lavoro alle esigenze operative delle persone con disabilità, oppure per l'eliminazione delle barriere architettoniche che ostacolano la loro integrazione lavorativa, non solo l'attività lavorativa stessa. La legge n. 468 del 1968 rappresentava una delle prime normative italiane a prevedere l'obbligo per i datori di lavoro di assumere una quota di lavoratori con disabilità. Tuttavia, la sua attuazione non è stata priva di criticità. Un

³⁶ i datori di lavoro, per gestire con maggiore flessibilità l'obbligo di assunzione, possono stipulare appositi accordi con Veneto Lavoro. Le tre tipologie principali di convenzioni attivabili sono le convenzioni di programma (art. 11 l. 68/99), le convenzioni di integrazione lavorativa (art. 11 comma 4 l. 68/99) e le convenzioni di conferimento di commesse di lavoro a cooperative sociali (art.14 del d.lgs. 276/03) (Tartufi 58, 2023, p. 37).

problema significativo riscontrato in passato è stato l'atteggiamento di alcuni datori di lavoro che, per evitare i costi legati all'adeguamento del posto di lavoro o alla rimozione delle barriere architettoniche, preferivano pagare i lavoratori con disabilità affinché rimanessero a casa, piuttosto che integrarli effettivamente nell'ambiente di lavoro. Questa pratica, oltre ad essere eticamente discutibile, contraddiceva lo spirito della legge, che mirava a favorire l'inclusione e l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità.

In risposta a queste difficoltà, si è sviluppato lo strumento delle convenzioni per l'inserimento lavorativo, che si rivelano particolarmente utili in situazioni in cui un lavoratore con disabilità, pur avendo ottenuto un posto di lavoro, non è ancora in grado di essere immediatamente inserito in azienda. Le convenzioni consentono di creare percorsi di inserimento graduale, che tengono conto delle necessità specifiche del lavoratore, come il bisogno di sviluppare maggiore autonomia personale, migliorare le abilità di apprendimento o acquisire competenze manuali. In questo modo, si favorisce un'integrazione lavorativa più sostenibile e adeguata, garantendo al lavoratore il tempo e il supporto necessari (Giovannone, 2022).

Con la legge 68/99 si sono verificati importanti e decisivi incrementi, sul piano quantitativo i servizi competenti si espandono su interi territori regionali raggiungendo il centro-sud del Paese. Il fatto che il 92% degli inserimenti avvenga per chiamata nominativa conferma la validità dell'approccio dei servizi del collocamento mirato perché risulta più proficuo in quanto l'azienda, sulla base di un progetto di inserimento personalizzato ha la possibilità di scegliere la persona più adatta alle mansioni previste; questo conferma l'efficacia dei servizi all'impiego e i supporti al collocamento mirato.

L'inserimento nel mondo del lavoro e l'autonomia economica sono fattori estremamente importanti che investono sulla competitività, innovazione e investono sulla persona con disabilità per la sua integrazione sociale, combattendo l'esclusione sociale. L'intento programmatico dell'Unione Europea attraverso la cosiddetta Strategia di Lisbona è di portare alla piena occupazione. Gli esiti positivi delle battaglie culturali degli ultimi trent'anni in favore dell'integrazione scolastica e della piena inclusione delle persone con disabilità nella vita quotidiana e lavorativa sono dimostrati dalla produzione di norme studiate e divenute modelli di riferimento per l'Unione Europea e i suoi Stati membri. Questo ha portato ad una maggiore qualificazione dei lavoratori con disabilità, permettendo loro di accedere a posizioni di alto livello (al 2004-2005 sono ben 8.500 gli

studenti con disabilità iscritti all'università). Le cose sono cambiate grazie alle politiche di inclusione educativa per tutte le persone con disabilità, è stato possibile superare la semplice concezione delle quote obbligatorie di assunzione arrivando al collocamento mirato. Questo si definisce come l'insieme di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le capacità lavorative delle persone con disabilità e di inserirle nel posto adatto. Il fulcro della Legge 68/99 risiede nell'incontro tra domanda e offerta, basato sulla valorizzazione delle abilità e delle competenze delle persone. Grazie alle diversificate legislazioni promulgate a tutela delle persone con disabilità a cui sono stati riconosciuti diritti quali la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato facilitati anche dall'utilizzo di strumenti messi a disposizione dalle recenti normative in materia oltre alla loro reale presenza sul territorio, l'attività che le cooperative sociali svolgono in materia di inserimento lavorativo, le quali rappresentano il luogo di passaggio per un' eventuale e reale inserimento lavorativo (Venni, 2004).

3.11 ARTICOLO 27, LAVORO E OCCUPAZIONE

L'articolo 27 della Convenzione è interamente dedicato al lavoro. «Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri; segnatamente il diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo aperto, che favorisca l'inclusione e l'accessibilità alle persone con disabilità. Gli Stati Parti devono garantire e favorire l'esercizio del diritto al lavoro, anche a coloro i quali hanno subito una disabilità durante l'impiego, prendendo appropriate iniziative - anche attraverso misure legislative. Gli Stati Parti assicurano che le persone con disabilità non siano tenute in schiavitù o in stato di servitù e siano protette, su base di uguaglianza con gli altri, dal lavoro forzato o coatto.»³⁷

Tale articolo elenca una serie di obblighi che impegnano gli Stati aderenti a garantire il diritto delle persone con disabilità di guadagnarsi da vivere attraverso il lavoro, scelto o accettato volontariamente, e a vietare ogni forma di discriminazione basata sulla disabilità in tutti i contesti lavorativi.

³⁷ <https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>, pp. 27, 28.
(ultima consultazione 28/08/2024)

Gli Stati Parti riconoscono il diritto al lavoro di tutti ugualmente senza alcuna distinzione. Tra i diritti riconosciuti vi sono il mantenersi attraverso un lavoro liberamente scelto o accettato in un mercato del lavoro e in un ambiente lavorativo favorevole l'inclusione e l'accessibilità a tutti; inoltre, devono essere garantiti e favoriti l'esercizio del diritto al lavoro anche a coloro i quali hanno menomazioni, ricorrendo ad appropriate misure legislative che vietano la discriminazione fondata sulla disabilità per quanto riguarda le condizioni di reclutamento, assunzione e impiego, la continuità dell'impiego, l'avanzamento di carriera e le condizioni di sicurezza e di igiene sul lavoro (Giovannone, 2022).

Il diritto al lavoro delle persone con disabilità non è più un diritto speciale ma si configura come occasione per introdurre una serie di strumenti tesi non alla protezione del lavoratore con disabilità ma alla rimozione delle discriminazioni nei suoi confronti. Rimuovere le discriminazioni significa riportare tutti al medesimo livello di partenza ma anche, una volta ristabilita la parità di opportunità, abbandonare la logica delle quote di riserva. In questo senso il lavoratore con disabilità, una volta rimossi gli ostacoli all'entrata, durante l'esperienza lavorativa e nella progressione in carriera, tutelato dai licenziamenti ingiustificati può concorrere come tutti gli altri nel mercato del lavoro. Gli adattamenti sono previsti, ma al fine di garantire le pari opportunità. L'ottica, quindi, non è quella di proteggere ma quella di consentire anche alle persone con disabilità di essere parte attiva della società su un piano di eguaglianza rispetto alle persone e non di "privilegio" (Medeghini et al., 2013).

3.12 DISABILITÀ E LAVORO IN VENETO

In Veneto l'occupazione lavorativa di soggetti con disabilità equivale a circa 33.500 di cui 32 mila riferiti a 12 mila aziende soggette agli obblighi di assunzione previsti dalla normativa in materia di collocamento mirato e 1.300 ad altre 8.800 aziende senza obblighi di assunzione. L'Osservatorio di Veneto Lavoro ha il compito di delineare il quadro dell'inclusione lavorativa delle persone con disabilità e annualmente opera un report basato sull'analisi dei "Prospetti informativi disabili". La legge 68 del 1999 poi modificata e integrata dal D. Lgs 151/2015³⁸ ha stabilito l'obbligo di assunzione delle

³⁸ In base alla l. 68/99, ai fini del Collocamento Mirato, per persone disabili si intendono: persone in età lavorativa, affette da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e portatori di handicap intellettuale, tali da comportare una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%; persone

persone con disabilità per le aziende in funzione della dimensione d'impresa ossia se costituite da 15 e 35 dipendenti devono assumere un lavoratore con disabilità (quota di riserva); 2 lavoratori disabili per le aziende con un numero di dipendenti compreso tra 36 e 50; il 7% dell'organico per le aziende con più di 50 dipendenti. Secondo la normativa i posti di lavoro riservati alle persone con disabilità sono circa 49.750 in Veneto; di questi, 33.465 risultano coperti, mentre quelli scoperti sono poco più di 16 mila, per un tasso di scopertura pari al 32%. Nel 2022 il 57% delle aziende risultava aver adempiuto pienamente agli obblighi di assunzione. Le maggiori difficoltà si riscontrano nelle aziende più grandi, tenute a inserire più di 35 persone con disabilità, e all'opposto in quelle più piccole, tenute ad assumere una sola persona, mentre le quote di copertura più elevate si registrano tra le aziende con un obbligo di riserva relativo a 5-7 lavoratori con disabilità. I dati mostrano negli ultimi due anni un costante aumento sia delle aziende tenute all'obbligo che, conseguentemente, delle posizioni riservate ai lavoratori con disabilità, con una lieve diminuzione del tasso di non occupazione. Tendenze che potrebbero essere determinate da una molteplicità di fattori, tra i quali il favorevole contesto di crescita del mercato del lavoro regionale nel suo complesso e l'attività di sensibilizzazione portata avanti dal mondo associazionistico e dai Centri per l'impiego della regione. L'occupazione lavorativa in Veneto è costituita dal 56% di uomini con disabilità, con un'età superiore ai 55 anni e una percentuale di disabilità inferiore al 66% mentre i giovani costituiscono una componente molto marginale. Le persone con disabilità, in condizione di disoccupazione e iscritti al collocamento mirato al 31 dicembre 2022 risultano 30.203, prevalentemente (il 54 %) uomini. In Veneto, il piano attuativo regionale del Programma GOL (Garanzia Occupabilità dei Lavoratori), perno dell'azione di riforma del sistema delle politiche attive previsto dal PNRR, include le persone con disabilità nel target dei soggetti vulnerabili ai quali si intende garantire un accesso prioritario alle misure previste dal Programma, realizzando un modello di presa in carico cooperativo pubblico-privato e un insieme coerente di politiche attive sempre disponibili, flessibili, integrate e di tipo universalistico. Dall'inizio del Programma nel 2022 a fine del 2023, il numero totale dei beneficiari è stato di 11.103, di cui 8.914 presi in carico solo nel 2023. Analizzando gli utenti entrati nel programma durante l'ultimo anno, si osserva una

invalide da lavoro, con un grado di invalidità superiore al 33%; persone non vedenti e sordomute; persone invalide di guerra, invalidi civili di guerra e invalide per servizio (Tartufi 58, 2014, p. 6).

predominanza della fascia adulta mentre i giovani vengono inseriti in percorsi di formazione avanzata. Nel corso del 2023, 4.910 persone con disabilità hanno usufruito di uno o più interventi di politica attiva all'interno del programma GOL, con la maggioranza coinvolta in percorsi di miglioramento delle competenze. Su un totale di 7.804 prestazioni erogate, il 43% ha riguardato l'accompagnamento al lavoro, 27% l'orientamento specialistico e il 23% la formazione. L'impianto delle misure regionali a supporto del lavoro delle persone con menomazioni è attualmente costituito da incentivi e agevolazioni ai datori di lavoro per l'assunzione di persone con disabilità e per l'adattamento dei posti di lavoro; sostegni finanziari per la partecipazione a percorsi di istruzione e formazione, anche in ottica di transizione scuola-lavoro; interventi di promozione dell'autoimpiego; promozione di esperienze di politica attiva del lavoro, quali il "Voucher rafforzato" per la partecipazione a percorsi personalizzati di formazione e accompagnamento, il "Voucher Job Coaching" per l'inserimento lavorativo e il mantenimento dell'occupazione, la partecipazione a esperienze di tirocinio; interventi di informazione e formazione sulla figura del disability manager, ovvero il responsabile dell'inserimento lavorativo delle persone che presentano menomazioni.

Il tirocinio è uno strumento cruciale per favorire l'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. Nel 2023 sono stati attivati 3.311 tirocini per persone con disabilità, un numero che si allinea con quello dell'anno precedente. Questi tirocini si suddividono equamente tra tirocini di inclusione sociale e di inserimento/ reinserimento lavorativo. Le due tipologie di tirocini rispondono a finalità differenti: i tirocini di inclusione sociale sono promossi dai Servizi di integrazione lavorativa delle ULSS e hanno un obiettivo socio sanitario e/o riabilitativo, rivolto a persone con disabilità che affrontano particolari difficoltà nel trovare un'occupazione; i tirocini di inserimento/reinserimento lavorativo invece sono finalizzati a facilitare l'ingresso o il reinserimento nel mercato del lavoro per persone con disabilità che presentano capacità lavorative attuali. Possono durare fino a 18 mesi, prorogabili fino a 24 mesi per i soggetti di cui dall'art. 11 della legge n. 68/99³⁹.

³⁹ Art. 11

(Convenzioni e convenzioni di integrazione lavorativa)

1. Al fine di favorire l'inserimento lavorativo dei disabili, gli uffici competenti, sentito l'organismo di cui all'articolo 6, comma 3, del decreto legislativo 23 dicembre 1997, n. 469, come modificato dall'articolo 6 della presente legge, possono stipulare con il datore di lavoro convenzioni aventi ad oggetto la determinazione di un programma mirante al conseguimento degli obiettivi occupazionali di cui alla presente legge. ((22))

Il 57% dei tirocini attivi richiedono soggetti di sesso maschile. Inoltre, quasi il 90% delle esperienze di tirocinio coinvolge per il 35% giovani e il 55% adulti con una maggiore partecipazione degli adulti nei tirocini di inserimento/reinserimento lavorativo rispetto agli altri gruppi di età.

I Centri per l'impiego si occupano dell'erogazione dei principali servizi rivolti a lavoratori e aziende. In particolare, le persone con disabilità possono rivolgersi al CPI per iscriversi negli elenchi provinciali del collocamento mirato; concordare un percorso d'inserimento al lavoro e ottenere i relativi servizi di accompagnamento al lavoro; aderire agli avvisi pubblici per partecipare a selezioni presso enti pubblici e aziende private. I datori di lavoro possono invece rivolgersi al CPI per ottenere informazioni e supporto

2. Nella convenzione sono stabiliti i tempi e le modalità delle assunzioni che il datore di lavoro si impegna ad effettuare. Tra le modalità che possono essere convenute vi sono anche la facoltà della scelta nominativa, lo svolgimento di tirocini con finalità formative o di orientamento, l'assunzione con contratto di lavoro a termine, lo svolgimento di periodi di prova più ampi di quelli previsti dal contratto collettivo, purché l'esito negativo della prova, qualora sia riferibile alla menomazione da cui è affetto il soggetto, non costituisca motivo di risoluzione del rapporto di lavoro.

3. La convenzione può essere stipulata anche con datori di lavoro che non sono obbligati alle assunzioni ai sensi della presente legge.

4. Gli uffici competenti possono stipulare con i datori di lavoro convenzioni di integrazione lavorativa per l'avviamento di disabili che presentino particolari caratteristiche e difficoltà di inserimento nel ciclo lavorativo ordinario.

5. Gli uffici competenti promuovono ed attuano ogni iniziativa utile a favorire l'inserimento lavorativo dei disabili anche attraverso convenzioni con le cooperative sociali di cui all'articolo 1, comma 1, lettera b), della legge 8 novembre 1991, n. 381, e con i consorzi di cui all'articolo 8 della stessa legge, nonché con le organizzazioni di volontariato iscritte nei registri regionali di cui all'articolo 6 della legge 11 agosto 1991, n. 266, e comunque con gli organismi di cui agli articoli 17 e 18 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, ovvero con altri soggetti pubblici e privati idonei a contribuire alla realizzazione degli obiettivi della presente legge.

6. L'organismo di cui all'articolo 6, comma 3, del decreto legislativo 23 dicembre 1997, n. 469, come modificato dall'articolo 6 della presente legge, può proporre l'adozione di deroghe ai limiti di età e di durata dei contratti di formazione-lavoro e di apprendistato, per le quali trovano applicazione le disposizioni di cui al comma 3 ed al primo periodo del comma 6 dell'articolo 16 del decreto-legge 16 maggio 1994, n. 299, convertito, con modificazioni, dalla legge 19 luglio 1994, n. 451. Tali deroghe devono essere giustificate da specifici progetti di inserimento mirato. ((22))

7. Oltre a quanto previsto al comma 2, le convenzioni di integrazione lavorativa devono:

a) indicare dettagliatamente le mansioni attribuite al lavoratore disabile e le modalità del loro svolgimento;

b) prevedere le forme di sostegno, di consulenza e di tutoraggio da parte degli appositi servizi regionali o dei centri di orientamento professionale e degli organismi di cui all'articolo 18 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, al fine di favorire l'adattamento al lavoro del disabile;

c) prevedere verifiche periodiche sull'andamento del percorso formativo inerente alla convenzione di integrazione lavorativa, da parte degli enti pubblici incaricati delle attività di sorveglianza e controllo.

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1999-03-12;68~art11> (ultima consultazione 28/08/2024)

nelle procedure necessarie per l'espletamento degli obblighi previsti dalla l. 68/99; supporto nella selezione dei lavoratori, nonché nella gestione del loro inserimento; sottoscrivere convenzioni; ottenere un servizio di supporto nella gestione dell'inserimento in azienda delle persone disabili.

A conclusione della disamina degli strumenti attraverso i quali viene incentivata e promossa l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, si propone una sintetica ricognizione degli esiti occupazionali degli iscritti al Collocamento Mirato. L'analisi proposta prende in considerazione i percorsi lavorativi delle persone che hanno fatto il loro ingresso in condizione di disoccupazione nel corso del 2019, osservandone i movimenti nel mercato del lavoro regionale nei quattro anni successivi. L'obiettivo è quello di dare evidenza alle carriere delle persone con disabilità, evidenziando sia le caratteristiche e la persistenza delle esperienze lavorative, sia intercettando le situazioni a cui sono associate le maggiori difficoltà di inserimento occupazionale. Le persone con disabilità che nel 2019 hanno rilasciato una Dichiarazione di immediata disponibilità (Did) sono state complessivamente 6.102. A quattro anni dall'ingresso in disoccupazione, più della metà di queste persone, 3.176, pari al 52% dell'insieme osservato, risulta occupata con un rapporto di lavoro in essere, che nel 77% dei casi è a tempo indeterminato. I non occupati, considerati sempre i quattro anni dal rilascio della Did, sono 2.926, ma in circa la metà dei casi si tratta di persone che nell'arco di tempo osservato hanno comunque avuto una o più esperienze lavorative. Sono 1.682, il 28% del totale, le persone con disabilità che risultano non aver attivato nessun rapporto di lavoro dopo l'ingresso in disoccupazione. Per quanto riguarda le caratteristiche dei lavoratori, a distanza di quattro anni dal rilascio della Did risultano occupate soprattutto persone – giudicate autonome dal punto di vista occupazionale – appartenenti alle fasce centrali d'età, in prevalenza con una disabilità compresa tra il 40% e il 69% e, nel 77% dei casi, di tipo fisico. Risultano, invece, senza esperienze lavorative soprattutto le persone per le quali la difficoltà a ricollocarsi è da ricondurre a specifiche vulnerabilità legata al tipo di disabilità posseduta. Questo sottoinsieme si caratterizza, infatti, per una quota più significativa di soggetti con percentuali di invalidità più elevate, che presentano una disabilità psichica o intellettuale e ai quali, a causa della carenza di capacità lavorativa, viene riconosciuta una maggiore necessità di supporto da parte del Collocamento

Mirato.⁴⁰ L'occupazione lavorativa è un diritto di tutti, indipendentemente dal grado di disabilità; nella collocazione del soggetto essa non viene annullata ma tenuta presente e il soggetto viene ubicato in un luogo in cui sono state create condizioni lavorative favorevoli allo svolgimento di determinate mansioni. Oggi le molteplici innovazioni formative, tra cui i voucher e tirocini sono funzionali a permettere alle persone con disabilità di apprendere quanto richiede il mercato del lavoro al fine di una assunzione. Prima dell'inserimento lavorativo vengono create le condizioni perché la persona possa prepararsi al lavoro stesso, per poi arrivare alla proposta di un vero e proprio contratto di lavoro. Riprendendo l'art. 27 della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità affronta specificamente il diritto al lavoro e all'occupazione, riconoscendo la necessità di un mercato del lavoro e di ambienti lavorativi aperti, favorevoli all'inclusione e accessibili a tutti. «L'art. 27 delinea al suo interno dei principi fondamentali, tra cui: diritto al lavoro su base di uguaglianza: l'articolo sottolinea il diritto delle persone con disabilità di scegliere e mantenere un lavoro liberamente; vietare la discriminazione: la discriminazione è vietata in tutte le fasi dell'occupazione, compreso il reclutamento, l'assunzione, l'impiego, l'avanzamento di carriera e le condizioni di sicurezza e igiene sul lavoro; condizioni lavorative eque: le persone con disabilità hanno il diritto di beneficiare di condizioni lavorative eque e favorevoli, compresa la parità di opportunità, l'uguaglianza di remunerazione e la protezione da molestie; accesso ai programmi e servizi: è fondamentale garantire alle persone con disabilità l'accesso ai programmi di orientamento, servizi per l'impiego e formazione professionale, facilitando così la loro inclusione nel mercato del lavoro; promozione dell'occupazione e avanzamento di carriera: gli Stati sono chiamati a promuovere opportunità di impiego nel settore pubblico, nonché a favorire l'impiego nel settore privato attraverso politiche adeguate, inclusi programmi antidiscriminatori e incentivi; accomodamenti ragionevoli: i luoghi di lavoro devono fornire accomodamenti ragionevoli per garantire che le persone con disabilità possano svolgere le proprie mansioni in modo efficace.»⁴¹

⁴⁰ <https://www.venetolavoro.it/-/disabilita-lavoro-veneto-2022> (ultima consultazione 28/08/2024)

⁴¹ <https://www.inclusyon.it/articoli/convenzione-onu-diritti-persone-disabilita-lavoro-occupazione.html#:~:text=All'interno%20dell'art.,L'art.> (ultima consultazione 29/08/2024)

CONCLUSIONE

La diffusione di conoscenze e competenze riguardanti la disabilità e la cultura organizzativa è fondamentale per garantire la piena valorizzazione delle persone con disabilità. L'adozione della Convenzione per il riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, da parte dell'Assemblea Generale dell'Organizzazione delle Nazioni Unite, è da considerarsi una meta importante, ma non un punto d'arrivo, per quanto riguarda la protezione e l'uguaglianza delle libertà fondamentali e di tutti i diritti umani, in modo particolare per le persone interessate da disabilità. Le Nazioni Unite, tramite la loro strategia per l'inclusione della disabilità (United Nations Disability inclusion strategy), hanno voluto promuovere e rafforzare il rispetto della dignità e dei diritti delle persone con disabilità, adottando un approccio intersettoriale che affronta le molteplici forme di discriminazione. L'obiettivo primario, quindi, è quello di raggiungere una vera uguaglianza per tutte le persone. Un'attenzione particolare è rivolta alla tutela dei diritti delle persone con disabilità all'interno del contesto lavorativo, affinché godano di un ambiente favorevole entro cui partecipare pienamente e su un piano di parità con gli altri individui. Dalla lettura della Convenzione dei Diritti delle persone disabili del 2006 si evince che la persona interessata da disabilità debba essere considerata cittadino a pieno titolo e, quindi, titolare di diritti come tutti gli altri, non più ospite della società, ma parte integrante e costitutiva di essa (Baratella, Littamè, 2009).

«A partire dagli anni '70, l'Unione europea ha adottato una serie di strategie e piani di azione, con l'obiettivo di rafforzare l'attuazione delle politiche a favore delle persone con disabilità. Negli anni 2000, si annoverano principalmente il Piano di azione europeo sulla disabilità (2004-2010), la Strategia europea sulla disabilità 2010-2020 e, da ultimo, la Strategia per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030. Quest'ultima intende dare attuazione al Pilastro europeo dei diritti sociali, proclamato nel 2017, definito la "bussola" per le politiche sociali europee; il principio 17 del pilastro, infatti, ribadisce il diritto delle persone con disabilità ad accedere a servizi che consentano la loro partecipazione al mercato del lavoro e a un ambiente di lavoro adeguato alle loro esigenze.» (Giovannone, 2022, p. 78). La strategia si propone di combattere la povertà e l'esclusione sociale delle persone con disabilità, promuovendo la loro integrazione sia nel mercato del lavoro aperto

che in ambiti di lavoro protetti. Attraverso interventi multisettoriali, la Commissione intende rafforzare i servizi per l'occupazione di qualità e incentivare la partecipazione all'apprendimento continuo, sostenuta anche dal ruolo attivo dei servizi pubblici per l'impiego.

Grazie alle direttive e leggi promosse, negli anni, si è arrivati ad una visione differente delle persone con disabilità: da soggetti considerati malati a persone con delle abilità e menomazioni ma aventi diritto ad una vita simile al resto della popolazione. Tutto questo è stato reso possibile a partire dall'attuazione della Convenzione dei Diritti delle persone con disabilità e dalle molteplici figure che quotidianamente lavorano per dare continuità al riconoscimento dei loro diritti, al supporto erogato ai familiari attraverso specifici percorsi di counselling, nel favorire l'integrazione scolastica e sociale e l'inserimento nelle realtà sociali e lavorative. L'applicazione della Convenzione dei Diritti delle persone con disabilità implica non solo lo sviluppo delle capacità cognitive ed economiche della persona con sindrome di Down ma anche una maggiore accoglienza da parte della società stessa; inoltre, una maggiore autonomia è resa possibile grazie anche ad inserimenti sociali e lavorativi che prevedono lo sviluppo dell'orientamento, l'uso mezzi di trasporto, la gestione di denaro da parte di persone con sindrome Down.

In conclusione, affermo che sensibilizzare e educare la società sia un passo fondamentale per combattere pregiudizi e stereotipi rivolti a queste persone. Attraverso la promozione dell'accettazione e dell'inclusione, possiamo contribuire a creare una società più equa e solidale. Tutti siamo più o meno abili in alcuni compiti piuttosto che in altri ed è proprio questa varietà che ci rende unici e speciali. Superare le barriere e incoraggiare la comprensione reciproca permette di costruire legami tra le diversità, gettando le basi per una società più empatica e aperta. Mi auspico che le molteplici trasformazioni verificatesi negli anni accompagnate dal riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, continuino a svilupparsi affinché questi soggetti non vivano più esperienze sociali ostacolanti, ma vengano considerate come persone umane con il diritto di vivere una vita normale, di emancipazione e realizzazione personale e professionale. Io, da pedagogo, mi impegnerò per garantire loro questo diritto umano inalienabile.

Oggi ci sono persone con la sindrome di Down che danno un significativo contributo alla società in cui vivono, magari all'interno del piccolo gruppo di cui fanno parte.

Esserne diventati consapevoli ha cambiato il concetto stesso di malattia e di follia.

*Insomma, l'uomo non è a una ma a molte dimensioni,
e occorre non soffermarsi solo sull'aspetto più evidente,
sull'immediato, ma cercare le qualità nascoste.*

Vittorino Andreoli

BIBLIOGRAFIA

- Arcangeli L.... [et al.]; coordinamento di Andrea Canevaro, (2001), *Pedagogia speciale*, CEDAM, Padova
- Baldacci M. (2006). *Pedagogia speciale e integrazione scolastica*. Milano, Franco Angeli.
- Baratella P., Littamè E. (2009). *I diritti delle persone con disabilità: dalla convenzione internazionale ONU alle buone pratiche*, Trento, Erickson.
- Bargagna S., Perelli V., Dressler A., Pinsuti M., Colleoni A., Astrea G., Rafanelli V., Chilosi A. M. (2004). *Rapporti tra abilità linguistiche, cognitive e profili di sviluppo adattivo in giovani adulti con Sindrome di Down*. Bologna, Copyright il Mulino. Vol. 8, n. 3, DOI: [10.1449/18712](https://doi.org/10.1449/18712), pp. 459-484.
- Bobbo N., Moretto B. (2020). *La progettazione educativa in ambito sanitario e sociale*, Roma, Carocci.
- Brambilla L. (2023). *La progettazione pedagogica sfide e orientamenti*, Roma, Carocci.
- Caldin R., Righini G. (2017). *Lo "svantaggio socio-economico, linguistico e culturale": un bisogno educativo speciale*. Pensa MultiMedia srl. Vol. 18, n. 3, ISSN 1722-8395 (print) / ISSN 2035-844X (on line) Studium Educationis, pp. 39-53
- Canevaro A. (1999). *Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap*, Milano, Mondadori,
- Cesaro A. (2015). *Asilo nido e integrazione del bambino con disabilità*, Roma, Carocci Faber.
- d'Alonzo L. (2003). *Pedagogia speciale per preparare alla vita*, Brescia, La Scuola.
- d'Alonzo L. (2018). *Pedagogia speciale per l'inclusione*, Brescia, Morcellina,
- d'Alonzo L. (2019). *Dizionario di Pedagogia Speciale*, Brescia, Morcelliana.
- De Bastiani E., Gomiero T., Weger E., Silvia Lanfranchi, Annachiara Marangoni, Ulrico Mantesso, Luc Pieter De Vreese. (2014). *Il Prudhoe Cognitive Function Test (PCFT): test*

di screening cognitivo per adulti e anziani con Sindrome di Down: studio pilota della versione italiana. 2: 22-32.

Dettori G. F. (2015). *Perdersi e ritrovarsi. Una lettura pedagogica della disabilità in età adulta*, Milano, Franco Angeli.

Di Giacomo, Passafiume (2013). *Ritardo mentale, sindrome di Down e autonomia cognitivo-comportamentale. Proposta di un protocollo d'intervento educativo*, Milano, Franco Angeli.

Down J. L. H. (1866). *Observations on an Ethnic Classification of Idiots*, in London Hospital Reports, Vol. 3, pp. 259-262.

Gaspari P. (2020). *Per una pedagogia speciale oltre la medicalizzazione*, Milano, Guerini Scientifica.

Gelati M., Calignano M. T. (2003). *Progetti di vita per le persone con sindrome di Down: l'integrazione scolastica e lavorativa, l'autonomia sociale, la condizione adulta, la sessualità*, Bologna, del Cerro.

Genovesi G. (2005). *Scienza dell'educazione e pedagogia speciale*, Roma, Carocci.

Ghedin E. (2009). *BEN-ESSERE DISABILI. Un approccio positivo all'inclusione*, Napoli, Liguori.

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

Ianes D. (2004). *La diagnosi funzionale secondo L'ICF, il modello OMS, le aree e gli strumenti*, Trento, Erickson.

Ianes D. (2006). *La speciale normalità strategie di integrazione e inclusione per le disabilità e i bisogni educativi speciali*, Trento, Erickson.

Marafioti R.M. (2016). *Il «circolo» dell'inclusione Il Learning Circle e gli ambienti di apprendimento on-line*. Vol. 15, n. 4, pp. 439-454.

<https://rivistedigitali.erickson.it/integrazione-scolastica-sociale/it/visualizza/pdf/1361>

- Maura G.; Calignano M. T. (2003). *Progetti di vita per le persone con sindrome di Down: l'integrazione scolastica e lavorativa, l'autonomia sociale, la condizione adulta, la sessualità*, Bologna, del Cerro.
- Medeghini R., D'Alessio S., Marra D.A., Vadalà G., Valtellina E. (2013). *Disability Studies Emancipazione, inclusione scolastica e sociale, cittadinanza*, Trento, Erickson.
- Montanari M. (2019). *La promozione dell'inclusione scolastica e sociale per lo sviluppo della cultura*. Vol. 18, n. 4, pp. 389-398.
<https://rivistedigitali.erickson.it/integrazione-scolastica-sociale/it/visualizza/pdf/1852>
- Paolini M. (2009). *Chi sei tu per me? Persone con disabilità e operatori nel quotidiano*, Trento, Erickson.
- Papagno C. (2011). *Come funziona la memoria*, Bari, Laterza.
- Pavone M. (2014). *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Milano, Mondadori.
- Pesci G., Pesci S. (2005). *Le radici della pedagogia speciale*, Roma, Armando.
- Premoli S. (2008). *Il coordinamento pedagogico nei servizi socioeducativi*, Milano, Franco Angeli.
- Salis F. (2017). *La persona con sindrome di Down. Riflessione di pedagogia e didattica speciale per una presa in carico globale nella prospettiva inclusiva*. Roma, Anicia.
- Siegfried M. Pueschel (2011). *Adulti con sindrome di Down. Formazione, lavoro, sessualità e autonomia*, Trento, Erickson.
- Soresi S. (2009). *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*, Bologna, Il Mulino.
- Toni P. (2014). *Coordinatore pedagogico, professione multitasking*, Bergamo, junior-Spaggiari.
- TFA. Sostegno nella scuola secondaria di I e di II grado. Manuale per la preparazione alle prove d'accesso ai percorsi di specializzazione*. (2024). Napoli, Simone.
- Venni M. (2004). *il posto giusto per me, storie di integrazione professionale di persone con disabilità*, Trento, Erickson.

Vianello V. (2006). *La sindrome di Down, Sviluppo psicologico e integrazione dalla nascita all'età senile*, Bergamo, Junior.

Vianello R. (2012). *Potenziali di sviluppo e di apprendimento nelle disabilità intellettive indicatori per gli interventi educativi e didattici*, Trento, Erickson.

Vianello R., (2015) *Disabilità intellettive, Con aggiornamenti al DMS-5*, Bergamo, junior- Spaggiari.

SITOGRAFIA

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2011/03/30/011C0192/s1>

<https://www.sdsvallietrusche.it/disabilita/>

https://ec.europa.eu/commission/presscorner/api/files/document/print/it/ip_21_810/IP_21_810_IT.pdf#:~:text=URL%3A%20https%3A%2F%2Fec.europa.eu%2Fcommission%2Fpresscorner%2Fapi%2Ffiles%2Fdocument%2Fprint%2Fit%2Fip_21810%2FIP_21_810_IT.pdf%0AVisible%3A%200%25%20

<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf->

<https://www.laessetv.it/2020/10/19/dallintegrazione-allinclusione-un-excursus-normativo-e-pragmatico/>

[A/63/133 Report of the Secretary-General on the follow-up to the implementation of the outcome of the World Summit for Social Development and of the twenty-fourth special session of the General Assembly Par.61, p.14\)](A/63/133 Report of the Secretary-General on the follow-up to the implementation of the outcome of the World Summit for Social Development and of the twenty-fourth special session of the General Assembly Par.61, p.14))

<https://www.romolocapitano.com/wp-content/uploads/2013/07/Langdon-Down-1866.pdf>

<https://nonsolopedagogia.it/bisogni-educativi-speciali/>

https://www2.edu.lascuola.it/edizioniidigitali/ConcorsoIdR/Integrale/espansioni/2_5_Di chiarizionediSalamanca-1994_UNESCO.pdf

<https://www.laessetv.it/2020/10/19/dallintegrazione-allinclusione-un-excursus-normativo-e-pragmatico/>

https://www.redattoresociale.it/article/notiziario/disabilita_racconti_di_lavoratori_con_s indrome_down_foto

[https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf \(](https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf ()

<https://www.coordown.it/decreto-lavoro-e-decreto-per-linclusione-e-laccessibilita-dei-pubblici-occasioni-perse-lettera->

[aperta/?_gl=1*it8ena*_up*MQ..*_ga*NjAzMDA0NDg4LjE3MTU4NjI1MTE.*_ga_MFDNYW6YYG*MTcxNTg2MjUxMC4xLjEuMTcxNTg2MjcxMS4wLjAuMA.](#)

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1991/12/03/091G0410/sg>

<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

<https://www.parlamento.it/parlam/leggi/990681.htm>

<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Documents/Convenzione%20ONU.pdf>

<https://www.inclusyon.it/articoli/convenzione-onu-diritti-persone-disabilita-lavoro-occupazione.html#:~:text=All'interno%20dell'art.,L'art.>

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1999-03-12;68~art11>

<https://www.venetolavoro.it/-/disabilita-lavoro-veneto-2022>

https://www.ilo.org/sites/default/files/wcmsp5/groups/public/@europe/@ro-geneva/@ilo-rome/documents/genericdocument/wcms_874256.pdf