

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia
Applicata
Corso di Laurea Magistrale in
MANAGEMENT DEI SERVIZI EDUCATIVI E
DELLA FORMAZIONE CONTINUA



Tesi di Laurea Magistrale

**DALLA COMPLIANCE ALLA CAPACITAZIONE PER COSTRUIRE
PROGETTI DI VITA ADULTA.
RICERCA ESPLORATIVA CON UN GRUPPO DI MADRI DI GIOVANI CON
DISABILITÀ INTELLETTIVA.**

Relatore:

Prof. Simone Visentin

Laureanda: Francesca Rosignoli

Matricola: 2040909

Anno Accademico 2023/24

INDICE

INTRODUZIONE	5
1. ASPETTI NORMATIVI	7
1.1. CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ	8
1.2. DISEGNO DI LEGGE N. 227 DEL 2021 RECANTE DELEGA AL GOVERNO IN MATERIA DI DISABILITÀ	9
2. LA TRANSIZIONE ALL'ETÀ ADULTA	13
2.1. DIVENTARE ADULTI: UN DIRITTO NEGATO	15
2.2. VERSO UN'ADULTITÀ POSSIBILE	19
3. IL PROGETTO DI VITA	27
4. IL CAPABILITY APPROACH	33
4.1. BENESSERE SOGGETTIVO	34
4.2. ICF E CAPABILITY APPROACH A CONFRONTO	35
4.3. CAPABILITY APPROACH E DISABILITÀ	37

5.	PROFESSIONISTI E FAMIGLIE: DALLA COMPLIANCE	
	ALLA CAPACITAZIONE	39
5.1.	LA COPROGETTAZIONE CAPACITANTE	43
5.2.	FAMILY GROUP CONFERENCE	47
6.	LA RICERCA	49
6.1.	IL CONTESTO	51
6.2.	METODOLOGIA	51
	6.2.1. OBIETTIVO DELLA RICERCA	52
	6.2.2. STRUMENTO	53
	6.2.3. PARTECIPANTI	54
6.3.	ANALISI E RISULTATI	57
	6.3.1. L'IDEA DEL PROGETTO DI VITA	59
	6.3.2. CHI L'HA DECISO	61
	6.3.3. COSA VORRESTI CHE CI FOSSE	66
	6.3.4. COSA VORRESTI CHE FACESSE	71
	6.3.5. COME LO IMMAGINI DA ADULTO	
	NEL MONDO	75
6.4.	DISCUSSIONE E CONCLUSIONI	80
	BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	89
	RINGRAZIAMENTI	99

INTRODUZIONE

Il presente lavoro ha l'intento di indagare il tema del progetto di vita delle persone con disabilità intellettiva. Lo fa attraverso le narrazioni delle famiglie in un particolare momento di vita dei loro figli, ossia: il passaggio dall'adolescenza all'età adulta, in un periodo storico di radicale cambiamento per la cultura e le politiche sulle questioni che riguardano la disabilità. Dagli anni 60 del Novecento, i paradigmi e le rappresentazioni della disabilità sono profondamente cambiati: "La cultura cambia e con essa cambiano le rappresentazioni dei fenomeni sociali" (Lepri, 2023 p. 26). Dal modello medico, che imputa alla persona con menomazione la causa della disabilità, si è passati al modello sociale che si focalizza sulla società reputata come unica responsabile delle condizioni di disabilità di una persona. Entrambi i modelli si scontrano con una più recente ed ecologica visione della disabilità che la considera come il risultato tra il rapporto di fattori individuali e fattori sociali. "Sul piano politico l'esito più alto di questa riflessione è rappresentato dalla Convenzione sui diritti delle persone con disabilità assunta dalle Nazioni Unite nel 2006" (Lepri, 2023 p. 27): tale Convenzione è il punto di partenza del presente lavoro esaminata nel primo capitolo. Segue una riflessione sulla legge 227/21, Delega al governo in materia di disabilità, attraverso la quale il nostro paese "si prepara a mettere in campo una riforma profonda dei servizi rivolti alle persone disabili, volta a superare in modo deciso assistenzialismo, custodia e istituzionalizzazione e rendere esigibili i diritti descritti dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità" (Marchisio, 2023 p.1).

Nonostante le premesse date dal tempo storico in cui viviamo, che appare maturo per accettare le differenze e per un riconoscimento formale di pari diritti e opportunità a tutte le persone, ad oggi l'adulthood delle PcD appare un traguardo difficilmente raggiungibile. Questo tema è affrontato nel capitolo 2 dove si evidenziano le cause di questa adulthood negata e si indicano le modalità attraverso le quali è, invece, possibile riconoscere la persona con disabilità con un'identità adulta.

Per questo, "si rendono essenziali strumenti che siano adatti a costruire un futuro nella società con le stesse opportunità delle altre persone, in maniera articolata rispetto alle fasi della vita, e che consentano le evoluzioni di ruoli, spazi e relazioni all'interno della società stessa" (Marchisio, 2019 pp 9,10). Non si tratta più, dunque, di definire luoghi, ma di

tracciare percorsi esistenziali nel mondo reale. Lo strumento che si ritiene adatto a tale scopo è il progetto di vita esaminato nel capitolo 3.

Nel quarto capitolo si tratta il Capability Approach, un approccio originale che fornisce “una struttura teorica importante e innovativa all’interno della quale è possibile riconsiderare sia il concetto di disabilità, che le nozioni di uguaglianza e cittadinanza per persone disabili” (Terzi, 2013 pag. 43): il Capability Approach diventa, perciò, un riferimento teorico necessario in cui sviluppare il progetto di vita delle persone con disabilità. Per costruire tale progetto, all’interno di questo modello, occorre prendere le distanze dalla progettazione educativa dell’approccio assistenzialista che ancora oggi è prevalente all’interno dei servizi. Le metodologie classiche della progettazione socioeducativa si rivelano, in una cornice concettuale così strutturata, insufficienti ed inadeguate. Per questo, si può ricorrere a metodologie alternative come la coprogettazione capacitante e la Family Group Conference descritte nel quinto capitolo. Le Family Group Conference, tradotte in italiano come riunioni di famiglia, si propongono come un modello di lavoro che valorizza le famiglie, con le loro esperienze e i loro saperi, promuovendo un coinvolgimento reale nelle decisioni che le riguardano e producendo cambiamenti nei loro comportamenti (Meroni, Maci et al. 2011). In entrambi questi approcci, dunque, la regia del progetto di vita passa dalle mani del professionista a quelle della persona e della sua famiglia. Non si tratta di un cambio di prospettiva semplice poiché “si tratta di andare fuori dagli schemi rigidi che classificano e descrivono le persone con disabilità come passive e bisognose di cura e di pensarle attive, di lasciare alle persone e alle famiglie lo spazio per perseguire i propri sogni e le proprie aspirazioni” (Curto, Marchisio, 2023 p. 68). Si tratta, dunque, di passare dalla compliance, dove il “paziente” ha completa fiducia nei confronti dell’esperto al quale delega ogni decisione rispetto alla propria salute (Mola, 2006), alla capacitazione tramite la quale, invece, il professionista deve accompagnare l’altro nella possibilità di determinare attivamente le proprie scelte.

Attraverso le modalità che questi approcci prevedono è condotta la presente ricerca esplorativa, descritta nel sesto capitolo, che ha come obiettivo quello di conoscere e comprendere che cosa fa del progetto di vita un progetto di qualità, in grado di accompagnare le persone con disabilità nella loro vita adulta. L’indagine è stata condotta con un gruppo di madri di giovani con disabilità intellettiva, di età compresa tra i 16 e i 26 anni, che vivono nel territorio di Ferrara.

1. ASPETTI NORMATIVI

Le prime disposizioni da parte dell'Unione Europea in materia di disabilità si hanno nel 1974 con il Programma di azione per l'integrazione occupazionale e sociale delle persone portatrici di handicap. Prima di quel momento, la Comunità Europea (così si chiamava ancora in quegli anni) non si era mai occupata di questa tematica (Ferri, 2014). Per assistere, però, ad una vera svolta per la tutela dei diritti delle persone con disabilità occorre attendere il 1996 con *Una nuova strategia della Comunità europea nei confronti dei disabili*, Comunicazione della Commissione sulla parità di opportunità per le persone con disabilità. La strategia menzionata non aveva nessun potere vincolante. Il primo intervento legislativo si avrà negli anni 2000 con la direttiva 2000/78/CE che stabilisce il quadro generale per l'occupazione e l'impiego delle PcD stabilendone il diritto alla parità di trattamento. Nello stesso anno viene approvata la carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea che include due disposizioni in materia di disabilità. *La carta di Nizza* diventerà poi vincolante grazie al successivo trattato di Lisbona che le riconosce il medesimo valore giuridico dei trattati (Ferri, 2014).

Il 13 dicembre 2006, l'Assemblea generale dell'Onu adotta la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità che viene ratificata dal parlamento italiano con la legge 3 marzo 2009 n. 18. La Convenzione, di per sé, non è stata l'inizio di una "rivoluzione" ma tutt'al più il suo esito. Anche in Italia, normative precedenti, infatti, come la legge quadro 104/92, per citarne una, vanno nella direzione di un riconoscimento di diritti per le persone con disabilità, che saranno poi confermati e ribaditi dall'ONU qualche anno più tardi.

Rimanendo in Italia, oltre alla già citata legge 104/92 "Legge Quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" che "riafferma il pieno rispetto della dignità e dei diritti della persona disabile e tenta di rimuovere le condizioni invalidanti e di evitare il binomio handicap/emarginazione" (Giancaterina, 2010 p. 47), si ricorda la legge 328/2000 "*Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali*". La legge quadro costituisce la riforma dell'assistenza sociale. Il tentativo di questa riforma è la costruzione di un nuovo modello di welfare capace di restituire valore alle capacità delle persone, uscendo dall'ottica assistenzialista che fino a

quel momento era predominante. Rete integrata dei servizi, sussidiarietà, inclusione, benessere e cittadinanza attiva diventano le parole chiave della 328//2000.

Senza pretesa di esaustività, ma con lo scopo di accompagnare, dal punto di vista normativo, i cambiamenti culturali che sono avvenuti nel nostro paese, si citano inoltre la legge 6/2004 che introduce l'istituto dell'amministrazione di sostegno e la legge 112/2016 "*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*", cosiddetta norma sul "Dopo di Noi, Durante Noi" (Sorbilli, 2020).

Nel 2021 è stata emanata la legge 227 che delega il governo in materia di disabilità. Tale legge sarà esaminata, nel dettaglio, in uno dei paragrafi successivi: essa introduce il campo di indagine del presente progetto di ricerca, ossia, il progetto di vita delle persone con disabilità.

1.1. CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

La Convenzione Onu segna un cambio di paradigma sulle questioni relative alla disabilità (Marchisio, 2019). La Convenzione "non crea dei nuovi diritti ma reitera quelli esistenti (i diritti umani appunto) anche se li declina in modo tale che possano rispondere alle esigenze e alle diverse situazioni vissute dalle persone con disabilità" (D'Alessio, 2013 p. 6). Essa intende, piuttosto, assicurare che queste ultime possano godere degli stessi diritti riconosciuti agli altri, in applicazione dei principi generali di pari opportunità. Questo cambio di paradigma porta ad una trasformazione a diversi livelli, compreso quello linguistico, modificando la terminologia utilizzata fino a quel momento per descrivere la disabilità. Come sostiene Chiurco (2013), "Il linguaggio ha il potere di riflettere la realtà sociale e gioca un ruolo importante nella costruzione della realtà stessa" (p. 11). Con l'approvazione della Convenzione ONU il termine *persona con disabilità* diviene uno standard internazionale. Decisori politici, professionisti, medici e coloro che si occupano di comunicazione dovrebbero utilizzare, in maniera esclusiva, questo termine quando affrontano tematiche relative alla disabilità. Usare persona con disabilità significa mettere al centro la dignità umana, ponendo l'accento sulla persona, senza confonderla con la sua menomazione (Chiurco, 2013).

Lo scopo dichiarato nella Convenzione ONU (2006) è quello di "promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà

fondamentali da parte delle persone con disabilità”. Promuove il rispetto per la loro intrinseca dignità significa considerare le persone con disabilità come “coloro che presentano durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che in interazione con barriere di diversa natura possono ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazioni nella società su base di uguaglianza con gli altri”.

Viene pienamente sancito il diritto delle PcD “di vivere sulla base di uguaglianza con gli altri indipendentemente dalla loro condizione” (Curto, Marchisio, 2021 p. 208). Questo presupposto mette in discussione il modo di agire degli operatori e di quei servizi che, all’interno del paradigma precedente, lavorano affinché la persona possa acquisire abilità il più possibile vicino alla norma: solo, e se, queste abilità sono acquisite si può pensare ad un inserimento nella comunità. Occorre, invece, rimuovere quelle barriere che ostacolano la partecipazione alla vita nella comunità di appartenenza e dare i necessari sostegni affinché ognuno possa effettuare le proprie scelte di vita, ampliando il set di capability che ha a disposizione indipendentemente dalle abilità acquisite.

Si iniziano a delineare, così, i contorni per lo sviluppo di un progetto esistenziale delle persone con disabilità non più circoscritto a contesti e luoghi protetti ed emarginanti, ma che si estende nel mondo di tutti: “Per farlo, prima di ogni tecnicismo, dobbiamo dotarci di uno sguardo nuovo, capace di riconoscere nell’altro non un utente, non un paziente, ma un cittadino o una cittadina con i nostri stessi diritti” (Curto, Marchisio, 2021 p. 214).

1.2 DISEGNO DI LEGGE N. 227 DEL 2021 RECANTE DELEGA AL GOVERNO IN MATERIA DI DISABILITÀ.

Con l’approvazione della legge 227/21, Delega al governo in materia di disabilità, il nostro paese “si prepara a mettere in campo una riforma profonda dei servizi rivolti alle persone disabili, volta a superare in modo deciso assistenzialismo, custodia e istituzionalizzazione e rendere esigibili i diritti descritti dalla Convenzione ONU per i diritti delle persone con disabilità” (Marchisio, 2023).

Per far questo, la legge prevede all’art 2 (*Principi e criteri direttivi della delega*) un progetto di vita individualizzato, personalizzato e partecipato con l’individuazione dei sostegni e degli accomodamenti ragionevoli così come previsto dalla dichiarazione ONU. Alla persona stessa e ai suoi familiari è lasciata la possibilità di scelta rispetto alle

questioni che le riguardano, garantendo l'effettivo esercizio dei diritti e delle libertà fondamentali. Gli obiettivi del progetto di vita devono essere in linea con le aspettative, preferenze e desideri delle PcD e devono tendere ad un miglioramento della qualità della vita delle stesse, favorendo, contemporaneamente, la reale possibilità di partecipare alla vita della comunità in cui si sceglie di vivere.

Sempre all'articolo 2 è prevista l'adozione del sistema ICF per l'analisi del funzionamento delle PcD. L'ICF "supera il modello medico di disabilità, che si fonda sulle conseguenze della malattia e mette al centro della valutazione il funzionamento o i funzionamenti, dove per funzionamento si intende il risultato dell'interazione delle persone e l'ambiente" (Emilio, Griffo, 2009 p. 9). È previsto che la valutazione debba essere effettuata da un'unità di valutazione multidimensionale che garantisca una valutazione omogenea sul territorio nazionale. Il compito di tale organismo è quello di indicare i facilitatori e individuare le barriere che sono di ostacolo ad una reale partecipazione della persona nei diversi ambiti della vita.

La legge specifica, inoltre, che deve essere previsto un budget di progetto che tenga in considerazione tutte le risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche per la realizzazione del progetto di vita. Devono essere individuate figure professionali che hanno il compito di realizzare, monitorare e attuare il progetto in costante confronto con la persona stessa o chi ne è referente. Il progetto di vita individualizzato, personalizzato e partecipato deve altresì favorire l'inclusione e la partecipazione sociale, individuando interventi che sostengono l'autonomia e la vita indipendente.

La legge prevede che il governo garantisca il coinvolgimento del terzo settore nell'elaborazione e nell'attuazione del progetto di vita, con le modalità previste di co-programmazione e co-progettazione degli interventi, assicurando agli stessi un maggior grado di flessibilità.

Si va delineando, quindi, un futuro nel quale i servizi, così come oggi li conosciamo, devono lasciare il posto ad una progettazione pensata sulle esigenze e desideri di ogni singola persona. Una progettazione da sviluppare, non più in luoghi confinati e "protetti", ma nel mondo di tutti, predisponendo "un servizio che fornisca supporti per far vivere a ciascuno la vita che sceglie, nei luoghi e nelle forme che predilige e non selezionati tra quelli disponibili" (Marchisio, 2019 p. 29).

Parlare di progettazione individualizzata, personalizzata e partecipata significa che, non solo i servizi ma, anche gli operatori devono cambiare il loro modo di porsi nei confronti delle PcD e delle loro famiglie. Occorre costruire un rapporto simmetrico in cui il professionista sia un “facilitatore” che “non si sostituisce, non controlla, non interferisce ma accompagna” (Francescutti, Faini & Corti, 2016 p. 29).

Il progetto di vita è individualizzato perché riguarda quella determinata persona e non altre, è personalizzato perché tiene in considerazione le aspettative, i desideri e le preferenze della persona ed è partecipato perché è la persona stessa che ne indica la direzione insieme a quelle che, per lei, sono le figure di riferimento. I concetti di spazio e tempo si allargano e si arricchiscono. Lo spazio non è più quello di uno o più servizi, ma diventa la comunità intera, fatta dall'insieme delle sue relazioni che si intrecciano, costruendo il luogo in cui vivere. Il tempo non è più quello del presente, o dell'eterno bambino bisognoso di cure, ma si espande verso il futuro per aprirsi al divenire e al possibile. Il tempo, “di conseguenza, anziché come semplice fenomeno naturale misurabile secondo una successione di istanti tutti uguali, appare ora come il tempo dell'agire in cui si tratta di cogliere l'attimo opportuno per la scelta e la decisione” (Heidegger, Volpi & Tietjen, 1998 p. 12).

2. LA TRANSIZIONE ALL'ETÀ ADULTA

“In ogni organismo, uomo compreso, c’è un flusso costante teso alla realizzazione costruttiva delle sue possibilità intrinseche, una tendenza naturale alla crescita.”

Carl Roger

La società odierna è profondamente cambiata e sono variati i ruoli e l'identità delle persone in tutte le fasi della vita, compresa quella adulta. Sempre più giovani continuano ad abitare insieme ai genitori per un tempo più lungo rispetto al passato. Di fronte ad una precoce entrata nell'adolescenza si nota, contemporaneamente, un allungamento di essa tanto che, tra l'adolescenza e l'adulthood, si è andata costituendo una nuova fase, la cosiddetta fase del giovane adulto. Da notare, inoltre, come siano spariti i riti di passaggio tra una fase e l'altra della vita, così come succedeva fino a non molto tempo fa (Romazzi, 2019). Oggi non esiste un vero e proprio momento di passaggio in cui l'adolescente diventa adulto acquisendo autonomia e indipendenza: esiste, però, una fase di transizione in cui “le tappe tradizionali del percorso che conduce dalla condizione di giovane a quella di adulto [...] non solo sono più distanti fra loro, ma seguono un ordine cronologico irregolare e sono spesso caratterizzate da un'alternanza di passi in avanti e passi indietro” (Spanò, 2019 p. 69).

Non è possibile parlare di transizione verso l'età adulta senza entrare nel merito di cosa significa, nel momento storico che stiamo vivendo, il termine adulto. Oggi, la parola adulto non ha più confini così netti come in passato e si può sostenere, come scrive Lepri, che “la sua debolezza semantica [...] si è fatta sempre più evidente” (2020 p.109). Così, come il significato che si attribuisce al termine disabilità è mutato nel tempo, la stessa sorte è toccata anche al termine di adulto. Adulto, nella società moderna del Novecento, indicava un modello di persona formata, economicamente e culturalmente stabile, con

ruoli professionali e familiari chiari e duraturi. Ma nella post-modernità, nel giro di pochi anni, quel modello di adulto è entrato in crisi e, oggi, è impossibile trovarne uno altrettanto solido che possa sostituire quello passato. I cambiamenti sono costanti e repentini e nessun modello di adultità, che si potrebbe scoprire o inventare, resisterebbe tanto da potersi radicare ed essere praticato (Tramma, 2016).

In un contesto incerto, di fronte ad un modello di adulto debole, plurale e complesso o, detto in altre parole, un “non modello liquido” (Tramma, 2016 p. 18), “i giovani devono trovare coraggio e risorse per diventare adulti” (Romazzi, 2019 p. 304). Nella fase di transizione le persone devono affrontare una trasformazione tesa alla ricerca della propria identità, che diventa un progetto esistenziale grazie ad un “processo di significazione della realtà che procede parallelamente alla conquista graduale della propria autonomia” (Bortolotto, Porcarelli, 2019 p. 2).

La transizione, come si è visto, rappresenta un momento di crisi. La crisi però, pur connotandosi da disequilibrio e perdita di riferimenti stabili, è anche ricca di potenzialità (Romazzi, 2019). Oggi viviamo un cambio di paradigma che ci ha condotti da una società solida a una società liquida. Questo cambiamento porta con sé, come sostenuto in precedenza, una modifica del concetto di adultità e dei percorsi per raggiungere questa condizione. Le storie di vita che fino al secolo scorso erano predeterminate dalle appartenenze culturali e sociali, oggi sono meno vincolate, maggiormente flessibili e aperte (Tramma, 2016). Non avere più un modello “stabile e monolitico” (Tramma, 2016 p. 21) dell’essere adulto e, l’assenza di percorsi esistenziali predeterminati, può rappresentare un’opportunità per tutte quelle persone che, dal modello e dalle prospettive del passato, erano escluse. In questo momento di crisi, e ai fini di questa tesi, la potenzialità che si vuole cogliere sta proprio in questa opportunità. Se non esistono più percorsi stabiliti a priori e identici tra loro, allora, è possibile immaginare storie di vita alternative, che lasciano aperta la possibilità, anche a chi è sempre stato ai margini della società, di scegliere la vita che vuole vivere. Se pensiamo alle persone con disabilità, proprio perché oggi non ci sono più “scadenze rituali sancite da cerimonie che rilasciano credenziali di accesso” (Lepri, 2020 p. 118), diventa possibile costruire, per e con loro, una vita adulta di qualità in cui vivere pienamente il proprio diritto di cittadinanza (Marchisio, 2019; Curto 2021 cit. in Miatto, 2022).

Nonostante le premesse date dal tempo storico in cui viviamo, che appare maturo per accettare le differenze e per un riconoscimento formale di pari diritti e opportunità a tutte le persone, l'adulthood delle persone con disabilità appare, comunque, un traguardo difficilmente raggiungibile. Eppure, per parlare di progetto di vita è indispensabile garantire alla PcD il diritto di diventare adulti e di essere responsabili del proprio percorso esistenziale. Affinché questo possa avvenire, occorre pensare in maniera flessibile, contrastando le abitudini e le consuetudini per aprirsi ai benefici che la vita reale può procurare. Le famiglie, in questo, giocano un ruolo fondamentale: negli ultimi anni si assiste ad una maggior disponibilità da parte loro di pensare, per il proprio figlio con disabilità, un futuro da adulto. La famiglia può essere considerata come “un'entità «emotiva» e la transizione verso l'adulthood di uno dei suoi membri diventa un'impresa «congiunta», un processo alla riuscita del quale la famiglia partecipa attivamente” (Lepri, 2020 p. 126).

Nelle pagine che seguono verranno esaminate le cause che ostacolano il percorso delle PcD verso un'identità adulta e, in linea con la Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, come questa adulthood possa, invece, essere possibile.

2.1 DIVENTARE ADULTI: UN DIRITTO NEGATO

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità è stata adottata dall'Assemblea generale dell'Onu ormai un ventennio fa ma, ancora ad oggi, le PcD non vedono sempre riconosciuti, nei fatti, i loro diritti. “Inclusione, attivazione lavorativa, percorsi di vita indipendente, costruzione di una famiglia” (Marchisio, 2023 p. 14), sono solo alcuni dei diritti citati dalla Convenzione: affinché questi siano garantiti è necessario pensare alla persona con disabilità come ad una persona che è, o che diventerà, adulta.

L'adulthood della persona con disabilità è ancora difficilmente riconosciuta. Ad oggi, infatti, sono ampiamente diffusi atteggiamenti infantilizzanti e iperprotettivi nei confronti delle PcD: il tempo si ferma all'età dell'infanzia. Le proposte educative e il modo di relazionarsi non cambiano in base all'età e alle evoluzioni della persona. La possibilità di scelta viene inibita e non vengono sviluppati percorsi per sostenere l'autodeterminazione

e l'autonomia. Tutela, sicurezza e protezione sono i comportamenti che più spesso vengono messi in atto nei confronti delle PcD (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016).

Per molti anni, il modello del “dopo di noi” ha avuto ampio consenso e diffusione: i familiari sono sempre stati preoccupati, principalmente, di quello che sarebbe successo ai loro figli, nel momento in cui non sarebbero più stati capaci di occuparsene. La volontà di continuare ad assicurare alla persona cura, protezione e assistenza, anche “dopo” quella garantita dai famigliari, è diventata la prerogativa anche “durante” la vita in famiglia, ricercando luoghi dove questi aspetti fossero predominanti. L'idea del “bambino per sempre” torna ad essere preponderante quando a tutti i contesti, professionisti e altri significativi per la PcD viene chiesto di comportarsi come genitori sostitutivi e di conseguenza di accudire, custodire e tutelare (Marchisio, 2019).

Il destino delle persone con disabilità “è stato — e in larga parte rimane — quello di divenire adulte sul piano anagrafico e biologico, ma non su quello identitario e sociale. L'assenza dell'immagine sociale della loro adultità ha fatto sì che fossero automaticamente esentate dall'assumere i diritti e i doveri connessi con i ruoli tipici dell'età adulta” (Lepri, 2020 p. 18). Per garantire, quindi, alle PcD di poter godere dei loro diritti occorre innanzitutto riconoscere, sul piano identitario e sociale, la loro adultità. Solo riconoscendogli la possibilità di diventare adulte esse possono assumerne anche i ruoli. Quel che qui preme sottolineare è che per riconoscersi come adulta, indipendentemente da come questa sia concepita, la persona ha necessità di essere riconosciuta come tale dagli altri. La nostra identità si costruisce all'interno del nostro contesto relazionale e sociale; è lo scambio tra le caratteristiche interne e quelle dell'ambiente che sviluppa la rappresentazione che abbiamo di noi stessi (Lepri, 2020).

Nel passaggio di transizione all'età adulta emerge, ancora con più chiarezza, la correlazione tra funzionamento individuali e fattori comportamentali e ambientali richiamata nell'ICF. In questo caso gli atteggiamenti della famiglia ristretta, di quella allargata, dei professionisti, dei vicini di casa e del mondo del lavoro hanno un'influenza determinante sul raggiungimento dell'adultità da parte delle PcD. Se, come si è visto, nel momento di transizione all'età adulta al ragazzo, anche con disabilità, è richiesto coraggio e risorse per trovare una propria identità, comportamenti di tutela, di custodia, di sicurezza e di accudimento nei suoi confronti diventano una forte barriera.

Poiché, ancora oggi, “lo svantaggio psichico, fisico e mentale viene percepito, nelle società evolute occidentali, come una forma di esclusione sociale, culturale e di cittadinanza” (Boffo, Falcone & Zappaterra, 2012 p. 8), appare urgente un cambio culturale che non sia solo dichiarato a parole ma, anche, dimostrato nei fatti. Occorre garantire alla persona con disabilità un reale diritto a diventare adulta; per farlo, dobbiamo tener presente che “unitamente alle variabili individuali, le componenti contestuali e socio-culturali risultano influire in modo determinante sugli esiti dei ruoli tipici che caratterizzano l’età adulta” (Malaguti, 2017 p. 251).

Tra le componenti contestuali e socioculturali che incidono negativamente sulla possibilità della PcD di entrare nell’adulthood, risultano rilevanti gli atteggiamenti di familiari, professionisti e membri della società. Oltre ad atteggiamenti infantilizzanti e iperprotettivi, già citati in precedenza, sono ancora frequenti quelli caritatevoli, che si traducono in comportamenti pietistici, che negano il diritto ad assumere i ruoli tipici dell’età adulta, imputando alle menomazioni delle PcD la causa di questa impossibilità. Si notano, inoltre, atteggiamenti sostitutivi che interferiscono sullo sviluppo dell’autonomia e dell’autodeterminazione: le PcD sono, infatti, ritenute incapaci di fare da soli e di scegliere in base ai propri interessi e preferenze. Non per ultimo, atteggiamenti espulsivi sono riscontrati, non di rado, soprattutto quando le PcD emettono agiti aggressivi, auto od etero diretti. L’allontanamento di queste persone non avviene solo nei contesti tipici, ma si riscontra anche all’interno di quei servizi che, per loro natura, sarebbero deputati a dare i necessari sostegni alle PcD e alle loro famiglie. Questi atteggiamenti sono frutto di convinzioni radicate nella cultura che faticano ad essere modificate e si manifestano in azioni, politiche, programmi e interventi nei confronti delle PcD che limitano di fatto le opportunità di apprendimento, l’accesso alle attività tipiche in relazione all’età e di conseguenza l’inclusione sociale (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016). Quando ci avviciniamo alle PcD dobbiamo, quindi, essere sempre consapevoli che “l’esperienza del rispecchiamento, troppo frequentemente, restituisce – a coloro che vivono una situazione di difficoltà, di complessità, di deficit – un’immagine sofferente, infantilizzata, perennemente bisognosa: [...] non gli si attribuisce quell’identità competente la cui competenza dipende da uno sguardo e da un contesto valorizzanti” (Caldin, Scollo, 2018 p. 52).

Il paradigma assistenzialista che considera le persone con disabilità unicamente come persone incompetenti, bisognose di cure e protezione genera, anche, la mancanza di proposte e di esperienze che esse sono costrette a subire durante l'adolescenza. Eppure, l'inclusione scolastica dei bambini con disabilità si può considerare un processo avviato. Seppur con delle criticità ancora importanti, i bambini hanno la possibilità di sperimentare contesti sociali e le loro famiglie uno spazio strutturato a cui affidarsi nelle prime fasi evolutive del figlio (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016). Una volta terminato il percorso scolastico, però, ci si trova di fronte ad un arresto importante delle opportunità, che comporta spesso emarginazione ed esclusione. Al termine dell'infanzia e durante l'adolescenza, proprio quando le persone senza disabilità sono impegnate nella costruzione del proprio sé adulto e della rete sociale al di fuori della famiglia (De Gattis, 2023 p. 8), la PcD non ha possibilità di accesso a nuove esperienze. Nel momento in cui i giovani adulti iniziano il loro percorso fuori di casa, le prime esperienze lavorative e un allargamento delle opportunità relazionali, per le persone con disabilità si presenta, all'opposto, "un vuoto di opportunità" (Caldin, Scollo, 2018 p. 53) che ha come conseguenza isolamento ed esclusione. Così, "L'adulthood è sempre stato uno spazio ai margini del quale era inevitabile fermarsi" (Lepri, 2020 p 19). Come sostiene Zorzi (2016), esistono ancora ostacoli evidenti che incidono sulle opportunità e sui sostegni che vengono erogati per sostenere i processi di transizione. Tra questi ostacoli, senza pretese di esaustività, è obbligatorio fare un accenno alla dimensione affettiva e sessuale, tema che deve essere preso in considerazione nella vita di una persona adulta. Queste due dimensioni rimangono un argomento poco trattato e che incontrano, a tutt'oggi, forti resistenze da parte delle famiglie e degli operatori. Negare il diritto alla persona di vivere la propria sessualità senza riconoscere l'importanza della sfera affettiva è una barriera alquanto significativa nel percorso di vita delle PcD. Questi aspetti, invece, assumono un ruolo fondamentale, se debitamente riconosciuti, nel sostenere i processi di transizione e, non di meno, nell' incrementare la qualità della vita delle PcD (Visentin, Ghedin, D'Aquario, 2021). Tutti questi ostacoli fanno sì che le PcD non abbiano accesso alla vita adulta e ai processi di inclusione tanto da poter parlare di "transizione negata" che impedisce "la possibilità di accedere ad attività tipiche assieme ai coetanei e un sempre più evidente divario sul piano delle competenze e dell'adattamento sociale" (Zorzi 2016 p.45).

Genitori, insegnanti, professionisti, comunità e mondo del lavoro sono indispensabili risorse per garantire l'inclusione nello svolgersi dell'esistenza delle PcD, in tutte le sue evoluzioni (Ghedin, 2009). Essi, però, devono attivare modalità educative ed orientative in grado di generare, nelle persone, fiducia nelle proprie capacità e di favorire opportunità di crescita, di autodeterminazione e di autonomia (Caldin, Scollo, 2018). I loro sguardi diventano i costruttori dell'identità delle PcD e, per questo, devono riflettere il possibile e il divenire. In tal modo "il passaggio all'età adulta è una complessa attività psicosociale che necessita di rappresentazioni, di sostegni e di metodologie adeguate; la transizione alla vita adulta è un'azione congiunta tra la persona, la sua famiglia, il sistema dei servizi e la comunità" (Lepri, 2020 pag. 11).

Sarà il progetto di vita, come azione coordinata e congiunta tra la persona con disabilità e la rete sociale in cui è inserita, che dovrà accompagnare la persona nella fase di transizione e durante l'età adulta; le fondamenta di tale progetto dovranno essere gettate già dalla prima infanzia, ma con uno sguardo rivolto verso il futuro, affinché le persone possano "vivere la vita che [...] scelgono di vivere" (Ghedin, 2009 posizione nel Kindle 254).

2.2 VERSO UN'ADULTITÀ POSSIBILE

Come si è cercato di sottolineare fino ad ora, la possibilità della persona con disabilità di diventare adulta dipende, in larga misura, dagli atteggiamenti delle persone che fanno parte del suo contesto sociale di riferimento. Gli stili educativi che si adottano con i bambini e gli adolescenti, durante la socializzazione primaria, sono essenziali affinché le PcD possano accedere ad una identità adulta in futuro (Lepri, 2020). Gli adolescenti sanno che crescendo dovranno uscire di casa, fare le prime esperienze nel mondo del lavoro, avere una casa propria e costruirsi una famiglia, se lo vogliono. Questa è una conoscenza che hanno fin dall'infanzia ma, probabilmente, nessuno glielo ha mai intenzionalmente spiegato. Succede per merito della spinta sociale e il diventare adulti diventa un'aspettativa culturale che si ha fin da quando si è molto piccoli. Per le persone con disabilità non funziona allo stesso modo. Esse, e le loro famiglie, sono escluse da questa spinta e finiscono per avere poche alternative di luoghi e attività che possono essere, culturalmente, considerati adatti alla loro condizione. (Curto, Marchisio, 2023).

Dal livello macro delle politiche internazionali e nazionali, fino ad arrivare al microsistema familiare, “occorre progettare il futuro con e per le persone all’interno di uno spazio concettuale diverso e inedito, perché non nasce più per rispondere alla domanda ‘Chi se ne occuperà?’ ma è costruito strutturalmente sulla base di uguaglianza con gli altri cittadini” (Marchisio, 2019 p. 9). Lo spazio concettuale a cui si fa riferimento non è un luogo ai margini o costruito in maniera artificiosa, ma esiste all’interno di una situazione in cui una persona e un contesto, vero ed autentico, si incontrano (Lepri, 2020). Attraverso un lavoro di accompagnamento la famiglia può riuscire ad immaginare, per il proprio figlio, un futuro ricco di relazioni, vissuto nei contesti tipici dell’età adulta, praticando il diritto di cittadinanza che è di tutti, nessuno escluso. Partendo dall’interno della famiglia, occorre, contestualmente, un cambiamento nell’intero sistema sociale di riferimento. Il lavoro dovrà interessare man mano tutti coloro che fanno parte del sistema in cui la famiglia è inserita e che comprende vicini di casa, la rete amicale fino all’intera rete territoriale (Curto, Marchisio, 2023).

Per prepararsi al domani, ad un’adulthood possibile, occorre dunque lavorare fin dalla prima infanzia e gettare le basi con la consapevolezza che ogni passaggio ed ogni esperienza si concretizzano in un’offerta di situazioni educative, volte a sostenere lo sviluppo della personalità adulta (Pavone, 2014). La personalità adulta si sviluppa favorendo la possibilità di autodeterminarsi: “le componenti dell’autodeterminazione [...] devono essere considerate nei percorsi didattici e riabilitativi in ogni età e non soltanto in particolari momenti dell’esistenza” (Cottini, 2016 p. 18). Se agiamo sugli elementi dell’autodeterminazione, fin da quando la persona con disabilità è nell’infanzia, riconosciamo ad essa il diritto di determinare cos’è importante per la propria vita in futuro, indipendentemente dal fatto che sia in grado o meno di svolgere, in autonomia, le azioni necessarie a raggiungere ciò che desidera per sé stessa. Come sostengono Curto e Marchisio (2023), infatti, “la possibilità di scegliere per sé - non è un requisito, ma un diritto, la cui titolarità prescinde del tutto dalla capacità/volontà di esercitarlo” (p. 36). Lavorare sulla capacità di scegliere e di prendere decisioni, di definire e raggiungere degli obiettivi, per indicare solo alcuni degli elementi costitutivi l’autodeterminazione, è indispensabile per garantire che le PcD siano gli *agenti causali* della propria vita (Cottini, 2016). Per favorire l’emissione di comportamenti autodeterminati, possiamo agire promuovendo la possibilità di scegliere tenendo presente che “la domanda da porsi non

dovrebbe essere finalizzata a indagare se l'individuo posseda o meno le abilità per effettuare delle scelte, quanto piuttosto se abbiamo creato tutte le opportunità possibili perché possa decidere in autonomia" (Cottini, 2016 p. 130).

In famiglia e nella scuola diventa fondamentale offrire l'opportunità di autodeterminarsi poiché "L'accesso al ruolo adulto non si costruisce in modo astorico, ma è il risultato di un progetto che si realizza poco alla volta con un percorso educativo ed esperienziale" (Boffo, Falcone & Zappaterra, 2012 p. 11). Così facendo, la soglia dell'adulità diventa uno spazio percorribile e non più un confine impossibile da oltrepassare. Per questo, famiglia e scuola devono far diventare il progetto scolastico un progetto di vita che abbia uno sguardo temporale allargato rispetto al tempo e allo spazio dell'aula scolastica e che sia proiettato all'età adulta. La scuola ha il dovere di sollecitare, nell'alunno con disabilità, capacità e competenze utili alla vita autonoma e, anche, ad un possibile futuro lavorativo. L'attività di orientamento diventa il fattore determinante che fa da ponte tra la scuola e il mondo degli adulti (Pavone, 2014). Con orientamento si intende un'azione progettuale che non ha come unico scopo quello di favorire i passaggi da un ordine di scuola all'altro, ma assume un valore permanente, in grado di accompagnare l'alunno nel percorso di vita, anche oltre gli anni della formazione. Per far questo è necessario ridurre la frammentazione degli interventi riconoscendo "una regia pedagogica di natura collegiale" (Miatto, 2022 p. 115) in cui la PcD e la sua famiglia siano coinvolti nei processi decisionali.

Nei percorsi di orientamento si dovrà quindi accompagnare il giovane con disabilità ad una sempre maggior consapevolezza dei ruoli adulti a cui aspira ad accedere, poiché, "accedere ad alcuni ruoli tipici dell'età adulta, tra cui il lavoro, favorisce la concreta transizione verso il mondo degli adulti e l'acquisizione di maggiori responsabilità che richiedono un distacco emancipativo dall'immagine infantile e di protezione familiare, nonché da quella di utente da riabilitare" (Caldin, Scollo, 2018 p. 56) . Viene introdotto il tema del lavoro che la Convenzione Onu del 2006 sui diritti delle persone con disabilità tutela come diritto fondamentale. All'art. 27 cita il lavoro e l'occupazione per le PcD sostenendo che "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".

L'ambiente lavorativo è uno dei possibili contesti in cui si può sviluppare il progetto di vita della persona con disabilità. Il lavoro "permettendo di accedere a diversi ruoli tipici dell'età adulta" (Caldin, Scollo, 2018 p. 55) può allargare il ventaglio di strumenti a disposizione delle PcD per aumentare la propria autodeterminazione (Cottini, 2018). Il lavoro permette alla PcD di diventare sempre più consapevole di sé, di fare i conti con i propri punti di forza ma, anche, con i propri limiti. Permette di apprendere nuove competenze, allena al senso di responsabilità e al rispetto delle regole organizzative e sociali. Avere un ruolo lavorativo, inoltre, permette di emanciparsi economicamente dalla famiglia e di avere un riconoscimento sociale come persona adulta (Bisacco, Visentin & Fedeli 2020). Per dar modo alle PcD di evolvere e crescere, attraverso il lavoro, i contesti lavorativi devono cambiare rivedendo l'organizzazione che fino ad ora ha contraddistinto il mondo produttivo. I progetti lavorativi delle PcD contribuiscono a modificare la cultura assistenziale della quale, ancora oggi, sono pervasi i servizi socioeducativi. I professionisti, che sono chiamati a progettare percorsi di inserimento lavorativo, devono abbandonare l'ottica delle attività occupazionali e pensarsi come costruttori di inclusione (Bisacco, Visentin & Fedeli, 2020).

Attualmente, il modello utilizzato per l'inserimento lavorativo delle persone in situazione di fragilità è quello definito *train and place*. Tale modello prevede che la persona da inserire passi, prima che all'interno dei contesti lavorativi, per una lunga valutazione tesa a sondare le capacità lavorative e le abilità personali. Mondo del lavoro e persona, dunque, non si incontrano subito: occorre un tempo di preparazione ma, nonostante questo, "i progetti creati e le risorse utilizzate, la riabilitazione e la formazione lavorativa presentano elementi di criticità [...] l'effetto conseguente è la ripetizione e la reiterazione nel tempo degli stessi percorsi formativi e riabilitativi, senza sbocco ed esito lavorativo e con il rischio concreto di deterioramento e di cronicizzazione delle condizioni psico-fisiche ed esistenziali della persona" (Fioritti, Trono, 2015 p.79). Esistono invece altri modelli, detti *place and train*, nei quali la presa in carico corrisponde alla ricerca immediata di un lavoro senza un training di preparazione precedente. All'interno dell'ambiente lavorativo sono previsti sostegni personalizzati sia per il lavoratore che per il datore di lavoro. Inoltre, nel IPS, *Individual Placement Support*, uno dei modelli più utilizzati nel *place and train*, la ricerca del lavoro avviene secondo le preferenze e i desideri della persona (Curto, Marchisio, 2023). Il lavoro, in questo modo, diventa un mezzo per "raggiungere una

cittadinanza piena e una vita ricca di relazioni e di opportunità reali” (Curto, Marchisio, 2023 p. 16).

Oltre al lavoro, anche lo sport può aiutare le PcD a migliorare la percezione di sé, contribuendo ad aumentare le competenze sociali e comunicative, aiutando a comprendere i propri limiti e punti di forza (Gobbi, Visentin & Carraro, 2019). Lo sport diventa un ambito privilegiato per la crescita della persona e la sua realizzazione. Lo sport, come il lavoro, può contribuire, inoltre, a modificare le rappresentazioni sociali che la società ha nei confronti delle persone con disabilità, contribuendo a diffondere la cultura dell’inclusione (Visentin, 2016). Lo sport ed il lavoro contribuiscono a garantire “una piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società delle persone disabili, rispettandone l'autonomia e l’indipendenza individuale, compresa la libertà di compiere le proprie scelte, salvaguardando la parità di opportunità e l’accessibilità” (Visentin, 2016 p. 123). Non possiamo dimenticare altre attività svolte con il gruppo dei pari all’interno di associazioni, laboratori, organizzazioni educative e tutte quelle attività del tempo libero che contribuiscono ad arricchire il progetto esistenziale delle PcD (Lepri, 2020). La stessa Convenzione Onu ribadisce che, alle persone con disabilità, deve essere garantito il diritto di partecipazione culturale e ricreativa, agli svaghi ed allo sport. All’art. 30, infatti, incita ad adottare tutte le misure utili a garantire l’accesso ai prodotti e ai luoghi di attività culturali come musei, cinema e biblioteche. Ma la Convenzione non si limita a stabilire la possibilità di accesso, essa vuole assicurare la possibilità di partecipazione sulla base di uguaglianza con gli altri. Infatti, incoraggia la partecipazione alle attività sportive, a quelle ricreative, ludiche e turistiche. Non si deve dimenticare che “l’ambiente, le relazioni, i ruoli, il sentirsi protagonisti della propria vita sono elementi ben più importanti del dato biologico nel determinare le modalità di comportamento di un individuo e l’evoluzione del suo processo di crescita” (Lepri 2020 p. 43). Grazie a questa molteplicità di contesti, di relazioni e di attività si può evitare quel vuoto di opportunità che ha contraddistinto, fino ad ora, la transizione all’età adulta e l’adulthood stessa delle PcD.

Per entrare nel mondo degli adulti, e abitarlo come cittadini sulla base dell'uguaglianza e secondo i principi generali di pari opportunità, è necessario, dunque, allargare gli orizzonti temporali e spaziali del progetto che accompagna le PcD in tutte le fasi della vita. Il tempo in cui si deve agire è quello del presente ma lo sguardo è proiettato verso il futuro; un futuro desiderato che deve svilupparsi in un campo aperto (Marchisio, 2019),

ossia, in molteplici contesti reali. La Convenzione ONU sostiene che “l’esistenza delle persone deve svolgersi in una quantità variegata di contesti, diversi per ciascuno, in cui incontrare una varietà di persone con cui stringere relazioni ed avere contatti di natura varia” (Curto, Marchisio, 2021 p. 207). Alla PcD deve essere data la possibilità di scegliere i sentieri percorribili di questo campo aperto, in base ai propri interessi, motivazioni e desideri in modo da diventare protagonisti del proprio progetto di vita. Ma per connotare un campo, con l’aggettivo aperto, significa che esso deve essere accessibile: “rendere accessibile un luogo, anche metaforico, corrisponde ad un ampliamento della partecipazione, attraverso la riduzione di eventuali ostacoli presenti e la promozione e il rinforzo degli elementi facilitanti” (Aquario, Pais, Ghedin, 2017 p. 95). La stessa Convenzione Onu all’articolo 9 cita testualmente “Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati Parti devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, l’accesso all’ambiente fisico, ai trasporti, all’informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione, e ad altre attrezzature e servizi aperti o offerti al pubblico, sia nelle aree urbane che nelle aree rurali. Queste misure includono l’identificazione e l’eliminazione di ostacoli e barriere all’accessibilità”. Parlare di accessibilità significa trattare un tema complesso. L’architetto R. Mace, negli anni 70, tratta il tema interessandosi alla sostenibilità degli edifici. Egli parte da una prospettiva che si focalizza sull’ambiente, e non più sulla persona, sostenendo che sarebbe meglio già progettare e costruire edifici tenendo conto delle diversità delle persone piuttosto che apportare modifiche successive alla costruzione. Nasce con lui un nuovo paradigma diffuso con il nome di Universal Design (Mangiatordi, 2017). L’U. D. si fa promotore “di una profonda rivoluzione culturale perché svincola l’accessibilità dalla disabilità spingendo professionalità diverse, che lavorano separatamente, a collaborare per individuare soluzioni di accessibilità in grado di determinare un ambiente più vivibile per tutti” (Gargiulo, 2013 p. 93). L’accessibilità, dunque, non viene più considerata solamente come possibilità di accedere ad uno spazio fisico o come termine relegato all’ambito della disabilità: accessibilità significa dare accesso a tutti i contesti e a tutte le situazioni all’intera popolazione di un determinato territorio. È necessario uno spostamento dello sguardo con cui si leggono i fenomeni: importanti sono i processi e non più i risultati, i protagonisti sono le persone nei loro contesti reali e non più i soggetti. L’accento va posto sulle differenze e non più sui deficit. Infine, occorre concentrarsi sulle opportunità offerte

dai contesti e non sulle difficoltà dei singoli (Aquario, Pais, Ghedin, 2017). Curto e Marchisio (2021) rimarcano l'aspetto ambientale, sia fisico che sociale, come elemento fondamentale per l'accesso di ogni persona, anche con disabilità, al mondo di tutti sostenendo che "i contesti e le relazioni" devono essere "plastici, malleabili, modificabili per consentire la partecipazione di tutti" (p. 208). Il termine accessibilità comprende, perciò, anche il concetto di utilizzabilità poiché un prodotto, un servizio o un contesto è accessibile quando può essere utilizzato dal più alto numero possibile di persone. Ambienti e prodotti, accessibili e fruibili, evitano discriminazioni dovute alle situazioni di disabilità e, di conseguenza, aprono la possibilità di un pieno godimento dei diritti che sono propri di tutte le persone (Aquario, Pais, Ghedin, 2017).

Come si è visto è possibile tracciare, anche per le persone con disabilità, un itinerario verso l'adulità; un'adulità vissuta nel mondo reale, con pari opportunità e diritti. Per farlo, l'intera società è chiamata a dare il proprio contributo per creare un ambiente privo di barriere, che siano esse fisiche o culturali. La rete sociale di riferimento della persona è chiamata, invece, ad orientare, sostenere e accompagnare nel progetto di vita. Affinché il progetto di vita possa ritenersi tale, genitori, insegnanti, professionisti e servizi non devono più avere la pretesa di programmare in maniera meticolosa il progetto esistenziale delle PcD, ma devono lasciare spazio all'errore e all'imprevisto (Lepri, 2020). Un "progetto che procede nell'infallibilità difetta di credibilità" (Canevaro, 2009 p. 423) poiché solo l'inatteso, l'imprevisto e il sorprendente aiutano a crescere grazie "alla continua e vitale ricombinazione, tra ciò che è studiato intenzionalmente e ciò che accade nel fluire di tutti i giorni" (Francescutti, Faini, Corti e Leoni, 2016 p. 18).

3. IL PROGETTO DI VITA

*Un giorno Alice arrivò ad un bivio sulla strada
e vide lo Stregatto sull'albero.
– Che strada devo prendere?
chiese.
La risposta fu una domanda:
– Dove vuoi andare?
(L. Carroll, Alice nel paese delle meraviglie)*

Il progetto di vita, previsto dalla L. 227/21, deve essere un progetto individualizzato, personalizzato e partecipato teso ad un miglioramento della qualità della vita della PcD. Gli obiettivi di tale progetto devono essere in linea con le aspettative, preferenze e desideri della persona stessa, che deve avere la possibilità di scelta rispetto alle questioni che la riguardano. Il progetto di vita deve garantire, inoltre, l'inclusione e la partecipazione alla vita della comunità di appartenenza. Interessi, competenze e potenzialità della persona devono essere necessariamente contemplate nella costruzione del progetto di vita. È altrettanto importante conoscere il suo modo di essere, ricordando che questo è sempre in relazione al contesto familiare, sociale e culturale nel quale la persona è inserita. Il progetto di vita deve rispondere alle aspirazioni e ai desideri della persona attraverso un coordinamento degli interventi che accompagnano la persona nel suo divenire: esso deve, inoltre, garantire il raggiungimento del maggior grado possibile di qualità della vita e di inclusione sociale (Dainese, 2019). Il progetto di vita “riconosce la persona con i suoi contesti di vita come unici e quindi come non confrontabili. Si preoccupa di favorire la fioritura individuale, dentro gli spazi di vita desiderati” (Visentin, 2016 p. 8).

Affinché sia immaginabile un tale progetto “per la vita” (Visentin, 2016 p. 7), diventano requisiti indispensabili la possibilità di autodeterminarsi e di assumere ruoli adulti all'interno del proprio contesto di vita. Avere la possibilità di scelta, che si ricorda essere

una questione di possibilità prima ancora che di competenze, diventa fondamentale per dar modo alle PcD di poter vivere secondo i propri desideri, preferenze e aspettative. Ecco perché, ancor prima di trattare il tema del progetto di vita, era indispensabile esaminare il sentiero che porta le PcD verso l'adulthood e come questa possa essere vissuta. Si deve essere consapevoli delle barriere che ostacolano il raggiungimento di tale dimensione umana e delle opportunità, che oggi, grazie ad un cambio paradigmatico del modo di concepire la disabilità, sono, invece, possibili. Gli interventi, atti a garantire l'accesso all'adulthood, non si collocano esclusivamente nel momento della fase di transizione, ma devono essere messi in atto fin dall'infanzia, momento nel quale la famiglia e la scuola hanno un ruolo determinante. Come si è sostenuto fin qui, è fondamentale, a tal scopo, un cambiamento sociale, culturale e delle politiche che si occupano della disabilità.

Al momento attuale convivono, a livello culturale, politico e sociale, atteggiamenti e comportamenti che derivano dal vecchio paradigma assistenzialista e altri, invece, che si muovono all'interno del paradigma dei diritti sancito dalla Convenzione ONU. Come sostiene Lepri (2020) "La cultura non fa salti [...] occorre tempo affinché i cambiamenti culturali non restino solo degli enunciati e diventino cambiamenti negli atteggiamenti e nei comportamenti delle persone" (p. 40). Non solo atteggiamenti e comportamenti hanno necessità di essere modificati ma anche i servizi: "come si può diventare adulti vivendo in luoghi senza tempo, all'interno di relazioni che privilegiano le logiche della protezione, della sicurezza, della custodia rispetto a quelle dell'autonomia, dell'autodeterminazione e della realizzazione del progetto personale?" (Lepri, 2020 p. 39). "Immaginare servizi e sostegni muovendosi nel nuovo paradigma" significa apportare modifiche sostanziali sul modo di agire e "questo cambiamento, com'è facile immaginare, investe in modo consistente le metodologie e i percorsi di accompagnamento progettati e messi in campo in ambito socioeducativo. Si rendono essenziali strumenti che siano adatti a costruire un futuro nella società con le stesse opportunità delle altre persone, in maniera articolata rispetto alle fasi della vita, e che consentano le evoluzioni di ruoli, spazi e relazioni all'interno della società stessa" (Marchisio, 2019 pp 9,10). Non si tratta più, dunque, di definire luoghi, ma di tracciare percorsi esistenziali nel mondo reale. Lo strumento che si ritiene adatto a tale scopo è il progetto di vita. Per Curto e Marchisio (2023) la presa in carico delle PcD non coincide più con la ricerca di un ambiente protetto dove collocare la persona una volta raggiunta l'età adulta: "l'obiettivo diventa quello di sostenere le

persone nella pratica della cittadinanza” (p. 17). Esse specificano, inoltre, che "l'inclusione sociale delle persone con disabilità sembra configurarsi non più come un fine a cui tendere, ma come un mezzo per raggiungere una cittadinanza piena e una vita ricca di relazioni e di opportunità reali” (p. 16).

Possiamo considerare il progetto di vita, come sostiene Pavone (2008), una “programmazione esistenziale finalizzata alla promozione di una vita qualitativa in tutti gli ambienti sociali nei quali la persona si trova a interagire e a ogni età” (p. 4). Quello che porta alla realizzazione del progetto di vita, però, è un percorso iniziato da poco, che trova ancora molti ostacoli da superare. Occorre adottare soluzioni originali per sostenere l’adulità delle PcD nella propria “programmazione esistenziale”: “Il tema della transizione all’età adulta e del progetto di vita rappresentano quindi delle sfide per tutti: per le persone, per le famiglie, per la comunità scientifica e per gli operatori [...] affrontare queste nuove sfide richiede o richiederà sempre più di instillare nelle persone atteggiamenti positivi, ottimistici, disponibilità alla collaborazione, all’apertura e all’innovazione.” (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016 p. 54). Nel realizzare un progetto di vita così concepito, i ruoli tradizionali della progettazione socioeducativa classica si invertono. L’operatore non propone più un intervento educativo ma è la PcD stessa che assume la regia decidendo, insieme alla sua famiglia, la direzione da dare al proprio percorso (Marchisio, 2009). Il ruolo del professionista non è, però, da considerarsi "opzionale: un buon professionista è capace di portare un contributo di conoscenza a favore di un maggior empowerment della persona. Mette in gioco le conoscenze tecniche [...] avendo cura di aiutare la persona a comprendere qual è il senso di quell’intervento dentro al suo percorso globale” (Visentin, 2016 p. 8). Non esistono già ricette pronte o modelli di sicuro successo: questo è il momento della sperimentazione, della ricerca e dell’innovazione. Alcune attività di ricerca sono state avviate con lo scopo di “individuare e sperimentare modalità, approcci, metodologie e competenze professionali nuove in grado di proporre dei percorsi di accompagnamento alla vita adulta di persone con disabilità, indipendentemente dal tipo e dalla gravità della menomazione. L’obiettivo che muove queste ricerche” è di collocare le professionalità in un ambito di “innovazione, implementando, sperimentando e valutando in che modo sia possibile sostenere i percorsi di vita di persone con disabilità anche complessa nel mondo di tutti” (Pavone, 2021 p. 210). Occorrono, perciò, percorsi di accompagnamento in questa rivoluzione paradigmatica al fine di aiutare la transizione all’età adulta e al progetto di vita delle

persone con disabilità: agli operatori servono strumenti che li mettano nelle condizioni di riorientare la “professionalità dal «prendersi cura», per cui è nata, al «lavorare per i diritti»” (Curto, Marchisio, 2023 p. 15). In questi percorsi non sono coinvolti solo i professionisti ma, ancor prima, le famiglie: “Attraverso il progressivo lavoro di capacitazione, la famiglia viene aiutata a mettere a fuoco quelli che desidera che siano gli obiettivi di vita per il figlio e a orientare la rete affinché tutti lavorino per gli obiettivi individuati dalla famiglia” (Curto, Marchisio, 2023 p. 85). Il cambiamento, oltre alle famiglie e ai professionisti, deve coinvolgere il mondo del lavoro, le associazioni e le reti informali, in poche parole, la comunità intera. Essa deve essere in grado di “agire in funzione di obiettivi ritenuti importanti e che vanno al di là del proprio ben-essere individuale [...] gli adulti si mettono in gioco per discutere su come fare un buon lavoro educativo corale.” (Ghedin, Visentin, Montani, 2016 p. 221).

La PcD ha il diritto di costruire il proprio progetto di vita e compito dei servizi, professionisti e genitori è quello di “sostenerlo e renderlo possibile” (Curto, Marchisio, 2021 p. 214). Per sostenerlo e renderlo possibile occorre far ricorso a risorse che possono essere presenti o, ancora non disponibili, ma quel che è importante è metterle in sinergia tra loro (Pavone, 2008). Le istituzioni pubbliche, dunque, oltre a genitori, insegnanti e operatori formano il gruppo, la squadra che permette la realizzazione del progetto di vita. Il gruppo come “crocevia di relazioni” ha il compito di tenere “assieme i vari contesti di vita e soprattutto incentiva l’armonizzazione educativa tra essi” (Ghedin, Visentin & Montani, 2016 p. 221). Ma questa armonizzazione, come osserva Pavone (2008), non accade spesso poiché, al contrario, “si osserva piuttosto come i diversi microsistemi attivati intorno alla sua persona - famiglia-servizi; famiglia-scuola; scuola-servizi, ecc. - rimangano isolati, fatti salvi i rari momenti di contatto resi obbligatori dalle procedure. Una tale progettualità settorializzata, autoreferenziale, povera di traiettorie pregnanti, può accrescere i vincoli di un progetto esistenziale già di per sé fragile” (p. 5). Un ulteriore rischio che si può correre è quello del protagonismo assoluto degli operatori o delle famiglie: entrambe potrebbero sentirsi le uniche in diritto di decidere per la PcD. Una recente ricerca, condotta da Croce e Lombardi (2015), rispetto alla costruzione del progetto di vita, ha dimostrato come “gli esiti che gli operatori e i familiari intravedono per il futuro siano scarsamente correlati con gli indicatori soggettivi della QdV della persona con disabilità intellettiva” (cit., in Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016 p. 159). Con questo non si vuole negare l’importanza delle famiglie: è innegabile il ruolo fondamentale

che assumono nella costruzione del progetto di vita. È preferibile, però, adottare un modello in cui la famiglia, così come gli operatori, siano coprotagonisti, invece che protagonisti assoluti, lasciando il giusto spazio ad altri interlocutori quali le istituzioni pubbliche e gli altri professionisti. Tra questi soggetti si deve aprire un confronto caratterizzato dall'ascolto e dal dialogo (Canevaro, 2010) e "il coordinamento con le prospettive familiari andrebbe attentamente approfondito in un'ottica di allineamento tra bisogni, potenzialità, risorse, possibilità di cambiamento e probabilità di sviluppare esiti positivi per la persona e per i contesti in generale" (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016 p. 161). In quest'ultima citazione vi sono alcuni elementi che richiamano la legge delega in materia di disabilità (Legge 227/21). All'art. 8 vengono menzionate, infatti, le risorse a disposizione per la realizzazione del progetto di vita: la Legge sostiene che nel progetto di vita "individuale, personalizzato e partecipato sia indicato il cosiddetto «budget di progetto», ossia l'insieme delle risorse umane, professionali, tecnologiche, strumentali ed economiche volte a dare attuazione al progetto medesimo". Gli strumenti attualmente a disposizione per garantire le risorse necessarie, i LEA (livelli essenziali di assistenza sanitaria), non sono più adeguati ed è necessario ricorrere a strumenti innovativi. Tra questi strumenti troviamo il budget di salute che può diventare uno strumento in grado di combinare una molteplicità di interventi in modo flessibile e personalizzato. Ogni intervento diventa, dunque, un tassello di un "progetto individualizzato nell'ambito di una metodologia che integra [...], che coinvolge e trasforma la persona, la famiglia, gli operatori e la loro comunità restituiti alla loro responsabilità partecipativa" (Trimarchi, Zeppetelli, et al. 2017 p. 20). Oltre al tema del budget, viene toccata la questione del coordinamento del progetto di vita. Senza menzionare direttamente il coordinamento, l'articolo 10 prevede "che nel progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato siano individuate figure professionali aventi il compito di curare la realizzazione del progetto, monitorarne l'attuazione e assicurare il confronto con la persona con disabilità e i suoi referenti familiari". L'azione di coordinamento e tutoraggio potrebbe essere svolta da una figura denominata case manager che ha il compito di accompagnare la persona con disabilità e la sua famiglia nel percorso esistenziale designato e desiderato, sostenendoli a definire man mano le attività e le azioni da introdurre (Biggeri, Ballanca, 2011).

Quel che è certo, ad ogni modo, è che di fronte alle richieste della famiglia e della persona con disabilità stessa di costruire il progetto di vita, la risposta non può essere più la

collocazione in un luogo, come è stato fino ad ora, ma si rende necessario dedicare tempo alla costruzione collegiale del progetto modificando stili, presupposti e modelli organizzativi che stanno alla base della presa in carico della persona e della sua famiglia (Curto, Marchisio, 2023). Deve essere avviato il processo di deistituzionalizzazione inteso non come un cambiamento “di luogo ma un cambiamento delle modalità di sostegno al progetto di vita, che vede proprio nel superamento di una visione luogocentrica dell’intervento socio educativo la principale chiave operativa” (Curto, 2021 p. 69).

L’idea del progetto di vita collocato all’interno del paradigma dei diritti, che fin qui si è cercato di descrivere, necessita di una “struttura teorica importante e innovativa” (Terzi, 2013 p. 43) che si ritiene essere quella del Capability Approach che verrà analizzata nel prossimo capitolo. Come sostiene Terzi (2013) “il Capability Approach è in grado di rispondere innovativamente ai problemi della disabilità e dell’uguaglianza civica” (p. 47) e “al contempo essere d’aiuto nel determinare le condizioni strutturali necessarie per l’attuazione dei diritti delle persone disabili” (p. 53).

4. IL CAPABILITY APPROACH

*Aumentare le capacità umane deve
costituire una parte importante
della promozione della libertà individuale.
A. Sen*

Espandere le opportunità di scelta e di conseguenza le libertà della persona sono le basi su cui si fonda il progetto di vita delle PcD e sono le fondamenta dell'approccio delle capability di Sen. Amartya Sen, insignito nel 1998 del Premio Nobel per l'economia, sviluppa questo approccio all'interno della filosofia politica e delle prospettive del welfare nella metà degli anni 80 (Bellanca, Biggeri, 2010). Il Capability Approach è un approccio innovativo in quanto "etico e normativo incentrato sui concetti di benessere, povertà e sviluppo umano, e sulla giustizia dei sistemi sociali e istituzionali" e fornisce "una struttura teorica importante e innovativa all'interno della quale è possibile riconsiderare sia il concetto di disabilità, che le nozioni di uguaglianza e cittadinanza per persone disabili" (Terzi, 2013 pag. 43). Sen, pur riferendosi nei suoi scritti alle persone con disabilità, non trattò mai il tema in maniera sistematica: egli pone la diversità come un fatto naturale e, di conseguenza, l'eterogeneità umana diventa l'elemento costitutivo del suo approccio (Bellanca, Biggeri, 2010). La disabilità rappresenta una delle forme in cui gli esseri umani si possono differenziare, riconoscendo come "ciascun individuo sia diverso dagli altri nelle caratteristiche personali, per le circostanze sociali e ambientali in cui vive, nella capacità di convertire risorse personali, sociali e culturali in funzionamenti a cui dà valore" (Bellanca, Biggeri, 2010 p. 11). Dobbiamo a Nussbaum, filosofa statunitense, un approfondimento dell'approccio in relazione alle condizioni della disabilità: grazie ad essa "la riflessione si fa pregevole di elementi di discussione critica della cultura e delle prassi in uso nonché di spunti operativi per realizzare una migliore inclusione delle persone con disabilità" (Pasqualotto, 2014 p. 278).

4.1 BENESSERE SOGGETTIVO

Il Capability Approach è un approccio che permette di affrontare il tema del ben-essere personale/soggettivo: “il concetto di riferimento è rappresentato da un’idea di qualità della vita, lo star bene [...] che dipende non tanto dai mezzi di cui ogni individuo può disporre, quanto piuttosto dalla capacità di trasformare tali disponibilità in concrete realizzazioni e risultati nella direzione che egli intende conseguire” (Cottini, 2016 p. 24). Per determinare il benessere individuale, questo approccio tiene in considerazione una molteplicità di fattori personali e familiari così come una molteplicità di contesti come quello sociale, culturale, istituzionale, economico e, infine, ambientale. Per Ghedin (2009) “il ben-essere, quindi, scaturisce dalla risultante dell'integrazione tra i sistemi biologico, psichico, sociale; esso infatti dipende non solo dal corretto funzionamento di organi e di apparati vitali, ma soprattutto dagli stili di vita e di lavoro, dal tempo libero, dalla condizione dell'ambiente e dalle qualità umane dei contesti” (posizioni nel Kindle 214-216). Il benessere individuale è considerato strutturalmente dinamico e, quindi, un processo piuttosto che una condizione data. Lo sviluppo non è più analizzato secondo le logiche dell’economia e il benessere non è solo quello materiale: lo sviluppo è da intendersi come sviluppo umano in cui il benessere si misura attraverso la libertà di agire e di scegliere, elementi che determinano la qualità della vita (Biggeri, Ballanca, 2011). A dar forza a questa affermazione, vengono ulteriormente in aiuto le parole di Pasqualotto (2014) il quale sostiene che "giudicare il beneficio personale soltanto in base alla quantità di denaro, di beni o di risorse a disposizione può risultare del tutto fuorviante. A parità di reddito, risorse o beni a disposizione, siamo in grado di ottenere livelli diversi di well-being a seconda delle capacità di conversione di cui disponiamo che ci consentono di trasformare questo insieme di risorse in realizzazioni potenziali” (p. 14). I fattori di conversione sono di tre tipologie e sono legati alle caratteristiche personali, alle caratteristiche ambientali ed infine a quelle sociali. Sapere di quali beni la persona può usufruire non è sufficiente, dunque, a determinare i possibili funzionamenti raggiungibili se non si tengono in conto i fattori di conversione.

Se ci focalizziamo, però, soltanto sulla soddisfazione personale potremmo non avere risultati attendibili in termini di qualità della vita. Questo perché, secondo alcuni studi, le persone che hanno vissuto per “anni in condizioni compromesse” si dimostrano

“desiderose di rimanervi, mostrando talvolta livelli di benessere soggettivo assai elevati” (Cottini, 2016 p. 25). Per superare queste problematiche si può riprendere il punto di vista di Nussbaum: per la filosofa era necessario stilare un elenco di capability essenziali uguali per tutti gli esseri umani (Biggeri, Bellanca, 2011). Nussbaum “propone una lista di dieci Libertà Fondamentali e Essenziali Centrali che, a suo avviso, sono cruciali per vivere una vita pienamente umana e, quindi, formano le basi di garanzie costituzionali che i governi devono assicurare a tutti i cittadini, e ad un certo livello” (Terzi, 2013 p. 46). Per la filosofa statunitense “a tutte le persone dovrebbero essere garantite l’inviolabilità dei confini del proprio corpo, la libertà di movimento, la possibilità di utilizzare i sensi, di provare attaccamento emotivo, di fare esperienze piacevoli (comprese quelle sessuali) e di evitare dolori inutili” (Paqualotto, 2014 p. 281).

4.2 ICF E CAPABILITY APPROACH A CONFRONTO

Il Capability Approach utilizza termini molto simili a quelli dell’ICF ma con un significato diverso. Entrambi hanno in comune le espressioni capacità e funzionamenti e tengono in considerazione sia gli aspetti individuali che contestuali. L’ICF introduce, come elemento innovativo rispetto alle classificazioni che lo hanno preceduto, i fattori ambientali che hanno un ruolo significativo nel determinare la disabilità. Quest’ultima è il risultato delle condizioni individuali di salute in interazione con l’ambiente. L’ambiente, inteso sia come ambiente fisico ma anche sociale e relazionale, può essere barriera o facilitatore influenzando i livelli di partecipazione alle attività e ai ruoli (Ghedini, 2009). Il Capability Approach, grazie al “focus bidirezionale orientato sull’ individuo e sul contesto”, esprime “l’urgenza di creare un sistema di interconnessione con le istituzioni e le organizzazioni affinché, attraverso una distribuzione delle risorse equa ed imparziale, si possano valorizzare i funzionamenti di tutti” (Sassanelli, 2021 p. 85). Trattare di capacità e funzionamenti significa, secondo Sen, che la persona possa avere delle mete potenzialmente raggiungibili, dette capacità o capability set, o effettivamente realizzabili identificate come funzionamenti o functioning (Cottini, 2016). In altre parole, i funzionamenti sono i risultati raggiunti mentre le capabilities sono le libertà di conseguire questi risultati. Il concetto di capability set della persona esprime l’insieme

delle opportunità che essa ha a disposizione (Ghedin 2009). Provando ad entrare maggiormente nel dettaglio di questo approccio, si può sostenere che “I funzionamenti rappresentano i costituenti fondamentali del ben-essere, e consistono nei risultati e nei traguardi che una persona di fatto consegue, sotto forma di attività, ruoli e sviluppo dell'identità personale” (Ghedin 2009 posizioni Kindle 161-162). “Tuttavia”, come sostiene Paqualotto (2014) “le possibilità di funzionamento devono essere congiunte con la capacità di funzionare (capabilities), cioè le possibilità di cui dispone la persona per conseguire concretamente quello specifico funzionamento; esse variano a seconda degli individui ma anche dai contesti e dipendono da fattori ecologici, biologici, psicologici e sociali” (p. 279). Nel ICF, invece, la capacità descrive ciò che la persona riesce a fare in un ambiente standardizzato, mentre la performance descrive ciò che la persona riesce a fare nell'ambiente in cui vive (Ghedin, 2009). Nonostante queste differenze, ciò che distingue nettamente ICF e Capability Approach consiste nel fatto che nell'approccio ICF manca completamente “l'aspetto della scelta [...] misurare la capacità e le performance che un individuo ha nel fare una particolare attività, senza chiedersi se egli è interessato a praticarla, significa non tener conto di uno dei diritti essenziali degli individui, ossia quello di scegliere liberamente della propria esistenza” (Pasqualotto, 2014 p. 48). Questo aspetto della scelta, nel Capability Approach, è chiamato Agency: “I vari obiettivi dell'agency coincidono con i funzionamenti a cui l'individuo decide di attribuire valore: ciò che una persona si propone di fare o di essere” (Gulisano, 2020 p. 41). Per Sen (1985 p. 206) agency significa “ciò che una persona è libera di fare per raggiungere obiettivi e valori che ritiene importanti” (cit. in Visentin, 2016). Gli obiettivi a cui si dà valore possono essere individuali, e sono utili al raggiungimento del proprio benessere, ma possono essere anche collettivi, perseguendo il benessere dell'intera comunità. In queste due diverse concezioni di agency vi è la differenza tra agency debole e agency forte. Nell'agency forte la persona va oltre il proprio ben-essere e diventa il promotore di cambiamenti a livello sociale. (Visentin, 2016): “Attraverso l'agency la persona si autodetermina e persegue anche la propria idea di bene” (Visentin, 2016 p. 35). Nel Capability Approach la capacità di autodeterminarsi, insieme ai fattori di conversione citati in precedenza, “sono dunque due elementi centrali all'interno di questo approccio” (Pasqualotto, 2014 p. 15) che si basa “sulla fertile espansione delle opportunità di scelta” (Montanari, Ruzzante, 2021 p. 23).

4.3 CAPABILITY APPROACH E DISABILITÀ

Per il Capability Approach quella della disabilità è una “nozione neutra” che corrisponde ad “una limitazione di capabilities essenziali, ed emerge dalla relazione della menomazione e dell’ambiente sociale” (Terzi, 2013 p. 48). Ritornando alla questione degli atteggiamenti, su cui ci si è soffermati a lungo in questo lavoro e, inserendola all’interno della cornice del Capability Approach, si possono riprendere le parole di Biggeri e Ballanca (2011): “una persona con disabilità può vedersi preclusa l’effettiva possibilità di realizzare alcuni traguardi possibili o potenzialmente desiderati”, quindi, avere una limitazione delle capabilities, “per una pluralità di ragioni che certamente comprendono la natura e la gravità del proprio handicap, ma non si limitano ad esse: aspetti quali un contesto familiare iperprotettivo possono condizionare negativamente l’acquisizione di un certo grado di autonomia e autosufficienza” (Biggeri, Ballanca 2011 p. 17). Perciò, è indispensabile perseguire, sul versante educativo, “la maggiore autonomia possibile, intesa come capacità e possibilità di autodeterminarsi, cioè di esprimere preferenze e di compiere scelte” (Pasqualotto, 2014 p. 283). Per superare o evitare una situazione di disabilità, dunque, non serve adeguarsi ad una “normalità, quanto piuttosto” ampliare le “possibilità di scelta per l’individuo, con la promozione, in altre parole, della sua capacità di autodeterminarsi” (Cottini, 2016 p. 25). L’educazione entra di diritto nel percorso che sviluppa, nella persona, la possibilità di autodeterminarsi e di conseguenza decidere per la propria vita. Grazie all’educazione alla persona è data la possibilità di sviluppare e far funzionare, nei propri contesti di vita, capacità e competenze che le sono proprie (Sassanelli, 2021 p. 86). Secondo Ghedin (2009), tutti abbiamo le potenzialità per poter scegliere quello che desideriamo essere ed è compito dell’educazione quello di permettere che queste potenzialità si possano attivare. Occorre creare un ambiente che faciliti questo sviluppo e che le persone coinvolte in questo percorso siano capaci di “co-evolvere” insieme. Il Capability Approach diventa perciò un riferimento teorico necessario in cui sviluppare il progetto di vita delle persone con disabilità, poiché, “Il funzionamento si esprime infatti primariamente nell’autonomia, nell’autodeterminazione, nella possibilità di scegliere come vivere la propria esistenza, nella ricerca della felicità, a partire da abilità che sono state formate fin dall’infanzia e da opportunità che la società ha il dovere di rendere disponibili per tutti” (Pasqualotto, 2014

p. 283). Le metodologie classiche della progettazione socioeducativa si rivelano, in una cornice concettuale così strutturata, insufficienti ed inadeguate. Per questo, per costruire un progetto di vita si può ricorrere a metodologie alternative, prima fra tutte, la coprogettazione capacitante che si ritiene più coerente con quanto sostenuto fino ad ora. “La coprogettazione capacitante nasce [...] dalla ricerca di una modalità di incontro con finalità progettuali tra i professionisti, la persona titolare del progetto di vita e la sua famiglia, [...] in grado di individuare obiettivi, strategie e azioni per sostenere il soggetto con disabilità nel dipanarsi di ciascuna delle aree del suo disegno esistenziale nel mondo di tutti e sulla base di uguaglianza di diritti con gli altri cittadini” (Marchisio, 2019 p. 31). Un’ulteriore metodologia per affrontare l’incontro tra persona, professionisti e famiglia che si intende analizzare è quella denominata Family Group Conference. Con Family Group Conference si intende “un approccio *capacitante e proattivo* nel quale i servizi agiscono secondo una logica sussidiaria, promuovendo e sostenendo la capacità, potenzialità e possibilità delle persone, ed esortandole ad investire nella costruzione di un percorso di miglioramento della propria esistenza” (Maci, 2015 pp 14, 15).

5. PROFESSIONISTI E FAMIGLIE: DALLA COMPLIANCE ALLA CAPACITAZIONE

*La libertà non consiste in
ciò che anche il contrario
avrebbe potuto essere scelto,
ma in ciò che la scelta nostra
non è passivamente determinata.
(Immanuel Kant)*

Il modo di costruire il progetto di vita, all'interno del paradigma dei diritti, è molto lontano dalla progettazione educativa dell'approccio assistenzialista che ancora oggi è prevalente all'interno dei servizi. Lo sguardo, attraverso il quale si guarda alla storia della persona, influenza in maniera sostanziale la storia stessa: se cambia il narratore, cambia anche la narrazione. Allo stesso modo, anche un progetto varia in base a chi lo costruisce e, con esso, anche "il campo delle possibilità che quella progettualità è in grado di aprire" (Marchisio, 2019 p. 41). Nel modello medico, lo sguardo che narra è quello dell'operatore e tutti gli altri punti di vista, anche se trovano spazio, sono condizionati da quello del professionista che traduce, interpreta e informa. Il modello medico è un modello che fa interagire i diversi fenomeni sociali attraverso uno schema lineare. La causa della disabilità è imputata alla persona: la disabilità genera "comportamenti, struttura fisica, funzionamenti personali e sociali" che a loro volta sono causa della "distanza di quella persona dalla società degli inclusi, della sua marginalizzazione e quindi, in ultima analisi, della sofferenza ad essa collegata" (Curto, 2021 p. 31). Il tentativo di classificare comportamenti e funzionalità in base alla gravità e, conseguentemente, trovare il posto idoneo alla persona, è l'obiettivo principale della progettazione socioeducativa classica in cui il potere è detenuto dal professionista. È quest'ultimo a predisporre, in base alla gravità della situazione, il progetto scegliendo i luoghi in cui inserire la persona tra quei pochi disponibili (Marchisio, 2019). Una volta che il professionista ha definito una diagnosi egli è in grado, come sostengono Curto e Stefani (2021), di "determinare quali siano gli interventi corretti e quali le possibilità esistenziali. L'attuale orientamento delle

persone con disabilità nei servizi si rifà a una versione socioeducativa dell'appropriatezza: la valutazione del professionista sul soggetto determina il servizio o il percorso "adatto" a lui. Da qui deriva l'articolazione in progetti destinati a persone con disabilità lievi, medio-lievi, moderate, medio-gravi, gravi e gravissime" (p. 111). Alla persona con disabilità e alla famiglia non rimane altro che accettare l'intervento con livelli più o meno alti di compliance (Marchisio, 2019). Compliance è un termine utilizzato in ambito sanitario, a partire dagli anni 70, per descrivere quanto il paziente segua le raccomandazioni dei professionisti della cura. La compliance prevede che il paziente abbia completa fiducia nei confronti dell'esperto e che gli deleghi ogni decisione rispetto alla sua salute (Mola, 2006). I modelli sopra descritti sostengono una presa in carico della persona che non favorisce l'empowerment ma, al contrario, come sostengono Barnes e Bowl (2003) "i servizi articolati per tipologia di disagio — attivano meccanismi di disempowerment" (cit. in Curto, Marchisio, 2003 p. 61). Quando la persona incontra i servizi, la lettura di ciò che viene rilevato come importante è considerata attraverso le categorie dei servizi stessi e non di quelle della persona: "il movimento messo in campo è quello di tacitare la voce della persona" (Curto, 2021 p. 36). Quando la persona accede ad un servizio la sua esistenza viene scomposta in problemi; a qualcuno di questi il professionista attribuisce una priorità. A quel problema, che l'operatore ritiene maggiormente rilevante, si cerca di dare una risposta nel più breve tempo possibile attivando un processo definito di etichettamento. L'etichettamento facilita l'operatore che, a questo punto, è in grado di identificare le caratteristiche che ritiene la persona abbia e, di conseguenza, identificare un luogo adeguato dove trovare risposta al problema (Curto, 2021). In un contesto siffatto, come sostengono Seikkula e Armkil (2014) "il professionista sociale dispone di strumenti che lo mettono in una posizione predittiva nei confronti della vita della persona: mentre raccoglie informazioni, automaticamente formula ipotesi rispetto a quello che sarebbe meglio che ci fosse o non ci fosse nel presente e nel futuro dell'interessato" (cit. in Curto, Stefani, 2021 p. 112). Il livello di compliance può, in questo contesto, avvenire su diversi livelli: la persona può aderire per comodità o per sfruttare ciò che le è vantaggioso di quel servizio, oppure, può identificarsi pienamente nell'etichetta che il servizio gli attribuisce dimostrando il più alto livello di compliance. Chi non accetta la restituzione che il servizio fa, viene etichettato come una persona che non aderisce all'intervento rischiando, a volte, di non avere i sostegni di cui necessita. Nel modello medico, alti livelli di compliance sono ritenuti efficaci tanto che la persona "immersa in un meccanismo di disempowerment" che "assume su di sé la

visione frammentata e problem-centered, viene considerata ben inserita, ben adattata e dunque “più aiutabile”, migliorata, inserita in un buon percorso” (Curto, 2021 p. 39). Nell’approccio assistenzialista, gli operatori dei servizi hanno un effetto dis-abilitante nei confronti della persona (Tuggia, Zanon, 2017). Essa assume una posizione passiva e permette che il suo progetto di vita sia completamente diretto dall’esterno (Dainese, 2019): “in questo senso, il modello considera una reazione evoluta quella che accetta il fatto che non ci sia niente da fare” (Curto, Marchisio, 2023 p. 71). Riprendendo la citazione di Kant, riportata ad inizio capitolo, diventa evidente come la compliance non lasci mai libertà di scelta per la persona che si vede costretta ad accettare o, come suo opposto, rifiutare un servizio, un intervento o un progetto. Andare verso la capacitazione significa, invece, dare la possibilità di determinare attivamente le proprie scelte.

Nel paradigma dei diritti, la regia del progetto di vita passa dalle mani del professionista a quelle della persona e della sua famiglia. Non si tratta di un cambio di prospettiva semplice, poiché, “si tratta di andare fuori dagli schemi rigidi che classificano e descrivono le persone con disabilità come passive e bisognose di cura e di pensarle attive, di lasciare alle persone e alle famiglie lo spazio per perseguire i propri sogni e le proprie aspirazioni” (Curto, Marchisio, 2023 p. 68). Ai professionisti non è più richiesto di leggere la vita delle persone attraverso le categorie del servizio ma, al contrario, gli è richiesto di accedere all’esistenza dell’altro attraverso i significati che questi gli attribuisce. Incontrare l’altro senza bisogno di dare delle etichette significa “fare il vuoto”, ossia, uno “spazio interiore che il professionista coinvolto in questo processo deve produrre: sgombro da classificazioni, valutazioni, assesment, proposte predefinite e dunque in grado di consentire all’altro di portare, all’interno dell’incontro, sé stesso nella propria interezza” (Curto, 2021 p. 59). Il compito dell’operatore non è stabilire cosa sia meglio per la persona, ma accompagnare la persona nel progetto esistenziale la cui direzione viene stabilita dalla persona stessa. La prospettiva della persona e della sua famiglia non deve essere per forza considerata migliore rispetto a quella dell’operatore: essa, però, è unica e personale e necessaria per porre le basi della progettazione (Marchisio, 2019). Il punto di vista del professionista è importante, ma è da considerare solo una prospettiva fra quelle possibili all’interno della relazione con le famiglie, poiché, non coincide più con una lettura oggettiva della realtà (Curto, Marchisio, 2023). In un contesto di questo tipo per l’operatore “non si tratta più di controllare un processo ma di diventarne parte” (Marchisio, 2019 p. 105). La presa in carico della persona e la relazione

che si instaura tra professionista e famiglia possono promuovere o disincentivare l'empowerment. L'empowerment è un concetto che si avvicina a quello di capacitazione inteso come “un processo attraverso il quale dei gruppi sociali — o delle persone — che si trovano in una situazione di mancanza di potere acquisiscono strumenti per assumere il controllo della propria esistenza” (Curto, Marchisio, 2023 p. 66). È per questo che, al contrario del paradigma medico, in quello basato sui diritti si vuole dar voce e potere alla persona, e non tacitarla e renderla passiva. Gli approcci pratici o teorici, che adottano gli operatori, sono poco rilevanti al fine della produzione di un buon processo di accompagnamento: determinante è, invece, la qualità della relazione che si instaura tra le parti e la simmetria di potere tra loro. L'utilizzo di tecniche dialogiche e di coinvolgimento diretto delle famiglie sono strumenti efficaci che incidono positivamente sui risultati degli interventi (Tuggia, Zanon, 2017). Il professionista, secondo Tuggia e Zanon (2017), “da rilevatore di carenze e risolutore di problemi, da colui che si prende in carico i problemi dei suoi utenti, secondo la diffusa terminologia ancora utilizzata nel lavoro sociale, diventa un facilitatore di processi di cambiamento” (p. 35) permettendo “in chi sta attraversando delle fatiche esistenziali la riappropriazione di proprie risorse temporaneamente disattivate, l'accesso a nuovi fattori di protezione e l'apprendimento di competenze riflessive, decisionali e concrete rispetto alla propria vita” (p. 29).

Gli operatori devono essere introdotti ad una nuova modalità di incontro con le famiglie e nelle pratiche quotidiane per fare quel “vuoto” menzionato in precedenza. Perché ciò avvenga occorre ripensare alla propria professionalità in maniera riflessiva. In primo luogo, vi è una propensione a pensare che il lavoro educativo si esaurisca, nella maggior parte dei casi, nel fare e molto meno nella riflessione organizzata, sistematica e collettiva. Eppure, non è possibile pensare di accompagnare la persona in un progetto di vita solo facendolo, senza fermarsi a riflettere sulle connessioni che quel fare ha con la vita della persona, della sua famiglia, delle altre figure e dei contesti sociali in cui si sviluppa il percorso esistenziale (Curto, 2021). Come sostengono Tuggia e Zanon (2017), per gli operatori “riconoscere e de-costruire per ri-costruire [...] la cornice personale di credenze, concetti e valori sottesi alla propria professionalità non è un'operazione che possa [...] compiersi agevolmente in solitudine o come insight immediato di esperienze isolate” (p. 36). È necessario un riconoscimento dell'importanza dei momenti dedicati alla riflessione e al confronto. Ma, ancora prima di questo, “occorre preoccuparsi degli operatori. Prima di iniziare un viaggio, è bene attrezzare al meglio i viaggiatori, garantendo i necessari

supporti formativi, contemplando attività di supervisione e pretendendo autoformazione costante a garanzia di una reale disponibilità al cambiamento” (Visentin, Ghedin, Aquario, 2020 p. 64).

Con la consapevolezza che il percorso, che porta dalla compliance alla capacitazione, è un percorso relativamente nuovo e ancora pieno di ostacoli si vuole, di seguito, analizzare due approcci che possono essere utilizzati al fine di sostenere un progetto di vita in ottica capacitante. Questo approfondimento diventa necessario poiché “nonostante le spinte al superamento [...] al momento di entrare in contatto con i servizi socio educativi il modello medico-individuale appare ancora pervasivo nelle pratiche e nelle modalità organizzative: i tentativi di superamento si sono fino a ora rivelati scarsamente in grado di incidere in maniera sistematica sull’operatività” (Curto, 2021 p. 42). Per superare tale modello occorre che il sostegno educativo e sociale abbia, per dirla con le parole di Del Giudice (2015), “come ineludibile preconditione il riconoscimento dell’altro come soggetto, come cittadino, come persona. Deve rappresentare il momento più alto e difficile di un incontro, di uno scambio, di un ascolto. Non può che avere come scopo la promozione della soggettività e l’avvio di processi di emancipazione” (Cit. in Curto, 2021 p. 151).

5.1 LA COPROGETTAZIONE CAPACITANTE

La coprogettazione capacitante nasce dall’incontro tra un gruppo di professionisti e alcune famiglie di persone con disabilità, con lo scopo di sostenere una piena cittadinanza per i loro figli, trovando modalità e strumenti per costruire un personale percorso di vita. “L’approccio è stato messo a punto tra il 2014 e il 2016 e sperimentato da allora con Servizi Pubblici e soggetti di privato sociale in quattro Regioni (Piemonte, Lombardia, Toscana e Valle D’Aosta)” (Curto, Stefani, 2021 p. 109). La coprogettazione capacitante “è una modalità di progettazione e accompagnamento socioeducativo” (Curto, 2021 pp. 91,92) attraverso la quale “cercare una via per sostenere un percorso di vita che possa attraversare il mondo sociale sulla base di uguaglianza con gli altri” (Marchisio, Curto, 2018 p.158). “Questa modalità operativa integra spunti dai metodi dialogici di Jakko Seikkula e Tom Arnkil e la prospettiva culturale dell’approccio della capability di Amartya Sen” (Stefanini, Curto, 2021 p. 109). Le pratiche dialogiche nascono nell’ambito

della salute mentale per estendersi successivamente in altri ambiti come in quello della disabilità e, in modo specifico, nei percorsi di accompagnamento verso la vita adulta (Marchisio, 2019). Le pratiche dialogiche mettono in primo piano la voce delle persone: attraverso le parole utilizzate nel racconto che fanno di sé, si costruisce un linguaggio che prima non esisteva, grazie al quale avviene l'interazione tra le parti. L'operatore ha il compito di sollecitare il dialogo attraverso domande aperte che danno la possibilità ai familiari e alle altre persone coinvolte di far emergere le questioni importanti, in un preciso momento della loro esistenza. L'operatore deve prendersi tempo per l'ascolto e rispondere alle domande con ulteriori domande basate sulle precedenti affermazioni. È in questo modo che si sviluppa la base di un linguaggio condiviso che aiuta la persona ad esprimere le proprie esperienze (Seikkula, Arnkil, 2013). Questo elemento è particolarmente importante nella coprogettazione capacitante perché "il progetto di vita e il percorso per sostenerlo si basano sulla descrizione che la persona fa del proprio contesto, della propria situazione, della propria storia" (Curto, 2021 p. 115).

L'obiettivo della coprogettazione capacitante si dirama su due fronti; il primo è quello di "capacitare" le persone con disabilità e le loro famiglie e il secondo quello di individuare le azioni che sono necessarie per sostenere il progetto di vita (Marchisio, 2009). La coprogettazione capacitante si basa su due elementi chiave: l'universalismo e l'autodeterminazione. Questo approccio è universalista perché considera i diritti come universali; ad essi l'accesso viene garantito in modo pieno e gratuito indipendentemente dal comportamento della persona. I sostegni devono essere erogati anche se non vi è corrispondenza nel rispetto dei doveri, in modo da eliminare le disuguaglianze sul piano sociale. Il secondo elemento chiave, quello dell'autodeterminazione, ribadisce con forza la necessità di sostenere le persone nella possibilità di scegliere il corso della propria vita. Nella coprogettazione capacitante la relazione tra operatore, persona e famiglia si gioca tutta sulla possibilità di scelta e, quindi, sulla libertà concessa, alla persona stessa, di determinare la propria esistenza. La dimensione del potere, che nelle relazioni di aiuto è sempre stata distribuita in maniera asimmetrica tra operatore e persona, deve trovare nuovi equilibri. Trattando l'autodeterminazione risulta, perciò, più utile intenderla come possibilità o, ancor meglio, come potere di autodeterminarsi piuttosto che come capacità di farlo (Curto, 2021). Possibilità e potere sono correlati al termine capacitazione che è nettamente distinto dal termine capacità. Per capacitazione Mao Valpiana (1999) indica "un processo in cui persone o gruppi che si trovano in una situazione di impotenza

apprendono modalità di pensiero ed azione che permettano loro di agire per soddisfare i propri bisogni fondamentali e incamminarsi lungo un processo di sviluppo: chi non aveva potere lo acquisisce, o meglio scopre di possederlo" (cit., in Stefani, Curto, 2021 pp. 109,110). Ciò che connota la coprogettazione capacitante è la "centratura della capacitazione: il potere di determinare il corso della propria vita, di sbagliare, di prendere strade che altri non imboccherebbero, di rimodellare e rimodellarsi sulla base delle esperienze" (Marchisio, 2019 pp. 43,44). L'operatore, che ha come obiettivo prioritario dell'intervento quello di accrescere l'empowerment, si deve mettere in una posizione dialogica e di supporto. Egli rinuncia all'idea di conoscere la strada migliore e di conseguenza di orientare: la persona va sostenuta nell'immaginare il futuro che desidera, lasciando spazio nella mente affinché questo futuro si riveli (Curto, Stefani, 2021). Per questo, la coprogettazione diventa capacitante: non riguarda soltanto la definizione di un progetto ma "di un cammino emancipatorio di capacitazione, ovvero della costruzione dell'opportunità concreta di immaginare e realizzare il proprio percorso di vita" (Marchisio, 2019 p. 33). Il progetto di vita, se realizzato con queste premesse, è passibile di cambi di direzione, arresti o passi avanti. Vi sono variabili non prevedibili che lasciano spazio agli imprevisti e ad una rivisitazione continua del progetto che comporta un accompagnamento costante del professionista (Marchisio, 2009). Alla persona è concesso di sbagliare, di rimodellarsi, di percorrere strade inesplorate: "il sostegno alla scelta va quindi inteso [...] come un supporto continuo e persistente, che si gioca in una dinamica di scambio, a una rilettura della propria esperienza sulla base dei percorsi autodeterminati messi in campo e che ha sempre il potere di ridefinirli, riconnetterli, modificarli" (Curto, 2021 p. 97). Assumere la regia della propria vita non significa avere la capacità di gestire, ma comporta, senza dubbio, il potere di decidere (Marchisio, 2009).

Occorre mettere in evidenza, tuttavia, oltre alla capacitazione, anche il significato del termine coprogettazione: il progetto di vita non viene definito da una sola persona, o da una sola parte coinvolta, ma da una coralità di voci. Come sostiene Curto (2021) "il maggiore elemento che la coprogettazione capacitante mutua dalle pratiche dialogiche è l'idea costruttivista di una polifonia del discorso capace di generare un dialogo trasformativo situato all'interno di una rete sociale" (p. 111). La polifonia delle voci richiama, a sua volta, il concetto di team agency con il quale si intende l'insieme di "più agenti" che, "impegnandosi in un volontario coordinamento, giungano a concepire un'azione di squadra [...] con cui coltivare e migliorare il well-being di ciascuno [...]. Si

tratta di situazioni in cui l'interdipendenza delle azioni è talmente forte che i risultati sono beni indivisibili, il cui valore tende ad azzerarsi se viene meno il contributo di un qualsiasi membro del gruppo, anche del più vulnerabile" (Biggeri, Ballanca, 2011 p 40). Nella coprogettazione capacitante la maggior parte delle attività, delle decisioni e degli interventi vengono prese insieme: professionisti, persona e famiglia. Ciò che permette a questa metodologia di essere efficace non sono tanto gli esiti quanto i processi che la sottendono (Marchisio 2019): occorre "costruire collegialmente [...] immaginare e concretizzare alternative cucite addosso a ogni persona a partire da sogni e desideri sul futuro" (Marchisio, Curto, 2018 p. 158). Secondo Curto e Marchisio (2023), tra professionisti e famiglie si crea ancora, però, un "cortocircuito comunicativo che porta spesso a difficoltà di collaborazione" (p. 73) creando "un conflitto che rischia di bloccare, invece di favorire, lo sviluppo e la maturazione del sapere dei genitori" (p. 74). Questo succede perché all'interno dei servizi esiste ancora una gerarchia tra le voci presenti; le voci possono, anzi, devono esprimere pareri anche divergenti, ma il processo che porta alla costruzione del progetto di vita deve essere polifonico, ossia, senza che si generino gerarchie tra le categorie espresse dalle parti in gioco (Curto, 2021). L'obiettivo della coprogettazione capacitante, come già dichiarato, è quello di sostenere i genitori e di aiutarli nel diventare i registi del progetto di vita del proprio figlio. Questo è il compito principale del professionista: fare in modo che la famiglia, attraverso un lavoro di capacitazione, gestisca la rete attorno al proprio figlio, in modo da orientarla a raggiungere gli obiettivi che la famiglia stessa ha scelto. Per dar forza a queste affermazioni, può essere ripreso il pensiero di Canevaro (2013): "il progressivo lavoro di capacitazione è volto ad accompagnare la famiglia, a mettere a fuoco quelli che desidera siano gli obiettivi di vita per il figlio e a orientare la rete diffondendo in maniera capillare, concreta e quotidiana la prospettiva ecosistemica ampia dell'inclusione" (cit. in Marchisio, Curto, pp 133, 134). La prospettiva ecosistemica prevede un coinvolgimento dell'intera rete a sostegno della persona e oltre. Ci si allarga alla comunità intera in cui il progetto di vita si deve sviluppare. Fin dalle prime premesse di questo lavoro, si è sostenuta la necessità di coinvolgere tutti i contesti sociali al fine di favorire la realizzazione di un progetto di vita individualizzato, personalizzato e partecipato, così come previsto dalla legge 227/21. Tutti i contesti si devono attivare per garantire la possibilità alle persone con disabilità di muoversi in un campo di azione rispettoso dei diritti, che consenta loro di vivere una vita ricca nel mondo di tutti (Marchisio, Curto, 2023).

5.2 FAMILY GROUP CONFERENCE

L'approccio delle family group conference ha origine in Nuova Zelanda nel 1989 nell'ambito della tutela minorile (Meroni, Maci et al., 2011). È stato elaborato all'interno dei servizi sociali per le difficoltà incontrate nel rapportarsi alle famiglie Maori che rispettavano una cultura della vita familiare molto distante da quella degli operatori dei servizi, provocando non poche incomprensioni (Maci, 2011). La metodologia della Family Group Conference si è poi diffusa in altri paesi come la Germania, l'Inghilterra, i Paesi Bassi, gli Stati Uniti e il Canada (Meroni, Maci et al., 2011). Anche se questa metodologia nasce per la tutela dei minori è applicabile ad altri contesti e ambiti come quello della disabilità. In italiano, family group conference viene spesso tradotto con riunioni di famiglia e il termine conference non deriva da conferenza, ma dal concetto di conferire o consultarsi, che appare molto più appropriato per la rilevanza che questo approccio conferisce all'incontro. Il termine famiglia, in questo contesto, viene usato in senso ampio perché non si riferisce soltanto ai genitori ma comprende chiunque abbia un legame significativo con la persona per la quale occorre costruire un intervento (Maci, 2011). Le riunioni di famiglia si propongono come un modello di lavoro che valorizza le famiglie, con le loro esperienze e i loro saperi, promuovendo un coinvolgimento reale nelle decisioni che le riguardano e producendo cambiamenti nei loro comportamenti. In questo modo “si concretizza il concetto a volte un po' astratto e abusato di “centralità e protagonismo della famiglia” riconoscendo ad essa ed alla sua rete la capacità di partecipare attivamente alla risoluzione delle questioni e di essere soggetto competente a co-progettare gli interventi necessari” (Meroni, Maci et al., 2011 p. 38). Le riunioni di famiglia “sono sinteticamente definibili come un processo di *decision making* orientato a valorizzare le capacità della famiglia” (Maci, 2011 p. 16).

Le riunioni di famiglia sono pensate per favorire un incontro alla pari tra professionisti e famiglie al fine di collaborare per perseguire il benessere della persona titolare del progetto. In questo modello, la regia del progetto si sposta dall'operatore alla famiglia. Questo non va inteso come un atto di delega da parte delle istituzioni, ma va letto in ottica sussidiaria: i professionisti non intervengono in sostituzione della famiglia ma la

accompagnano promuovendo il loro sapere e le loro azioni (Maci, 2023). Gli incontri strutturati tra membri della famiglia, operatori e altre persone significative hanno lo scopo di progettare interventi condivisi, individuando le strategie migliori per la famiglia (Meroni, Maci et al., 2011). Come sostiene Maci (2023), “nella dimensione operativa, le family group conference hanno il merito di tradurre in pratica il principio della partecipazione [...]. Il modello crea condizioni favorevoli a una partecipazione a misura delle reali possibilità e risorse della famiglia e non secondo l’idea preconcepita che gli operatori hanno in testa” (p. 25).

All’interno di questi incontri sono previste due figure chiave e necessarie: il facilitatore e il portavoce. La funzione del facilitatore è quella di accompagnare la famiglia: egli non deve necessariamente essere un professionista ma deve essere formato per assumere questo ruolo. Il facilitatore deve avere alcune caratteristiche, ossia, deve essere aperto, accogliente e capace di instaurare relazioni dimostrando maturità e solidità di valori. Diventare un facilitatore non significa, però, imparare ad utilizzare delle tecniche specifiche così come non esiste un manuale efficace che possa prevedere tutte le situazioni che può incontrare. Quello delle riunioni di famiglia è un processo ed è in questo processo, in cui le parti hanno una posizione simmetrica tra loro, che esso deve stare e interagire (Maci, 2023). Il portavoce, invece, “affianca e sostiene il ragazzo dando, con la massima neutralità, voce ai pensieri e alle opinioni dei ragazzi affinché vengano ascoltati e considerati nell’elaborazione del progetto” (Meroni, Maci et al., 2011 p. 39). Come già sottolineato, questo approccio è utilizzabile in molti contesti dove è richiesta la costruzione di interventi, progetti o servizi destinati alle persone in situazione di fragilità. Senza entrare in maggiori dettagli di tale metodologia è sembrato necessario fare un breve approfondimento per evidenziare le caratteristiche in comune che si possono riscontrare con la coprogettazione capacitante. Inoltre, le Family Group Conference potrebbero essere utilizzate per costruire e sostenere il progetto di vita delle persone con disabilità. A tal proposito, nel contesto in cui si andrà a sviluppare la parte esplorativa di questo lavoro, ossia il territorio Ferrarese, una sperimentazione, volta alla co-costruzione di inserimenti lavorativi e progetti di vita, che si ispira alle tecniche del Family Group Conference, è già stata avviata.

6. LA RICERCA

*Non dalle filosofie,
ma dalle cose e dai
problemi deve provenire
l'impulso alla ricerca
(Edmund Husserl)*

Il punto fondamentale che emerge da quanto sostenuto finora è la necessità di riconoscere, alla persona con disabilità, la possibilità di assumere ruoli adulti attraverso percorsi che è la persona stessa a decidere, assumendo la regia del proprio progetto di vita. È un percorso di capacitazione della persona e della sua famiglia che prevede, contemporaneamente, un cambiamento negli atteggiamenti dei professionisti e della società intera. Siamo nel bel mezzo di un cambio paradigmatico e occorre trovare nuove strade e sperimentare percorsi che portino ad un pieno riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità.

La ricerca è stata condotta con le famiglie di persone con disabilità comprese in un'età tra i 16 e i 26 anni. È proprio in quest'età che ci si appresta ad entrare nell'adulthood: le persone iniziano a sperimentare nuovi contesti, attività ed esperienze di vita autonoma allontanandosi man mano dalla famiglia di origine. La vita relazionale si espande, si costruiscono nuove amicizie, si sperimentano i primi lavori. Si inizia a pensare al futuro costruendo, come sostiene Zonca (2004), un progetto di vita che diventa “un'intuizione anticipatrice dello sviluppo a venire, un'ipotesi, un'interrogazione, un senso per la propria vita, in sostanza una risposta agli interrogativi esistenziali” (cit. in Visentin, 2016 p. 9). Sono proprio alcuni di questi interrogativi che sono stati posti alle famiglie delle persone con disabilità che si apprestano ad entrare nel mondo degli adulti: le loro risposte gettano le fondamenta del progetto di vita.

La scelta di coinvolgere le famiglie è dettata principalmente dal fatto che queste, oggi, hanno, o dovrebbero avere, un ruolo importante nella regia del progetto di vita di cui sono titolari i loro figli. Vi sono altre motivazioni che determinano tale scelta che si possono sintetizzare nelle parole di Taddei (2021): “nel dialogo tra servizi e territorio le famiglie,

ed in particolare le loro associazioni, esercitano un'agency importante nel dialogo sulle politiche sociali che deve essere incoraggiato e tutelato" (p. 47). Le prime associazioni delle persone con disabilità e le loro famiglie nascono agli inizi del '900, sulla scia delle associazioni cooperativistiche degli operai nate proprio in quegli anni. L'importanza assunta dalle associazioni e le istanze che esse rivendicano trovano riscontro nella nostra Costituzione che riconosce i diritti fondamentali alle persone con disabilità (Mura, 2017). Le associazioni hanno avuto il merito di proporre un tipo di discorso alternativo sulla disabilità, poiché, "uno dei compiti delle associazioni è proporre, sempre a partire dal legame con l'esperienza, rappresentazioni alternative rispetto a quelle dominanti" (Curto, Marchisio, 2013 p. 222). In Italia esiste un mondo eterogeneo di associazioni, movimenti e organizzazioni delle persone con disabilità e delle loro famiglie. Le associazioni dei familiari sono particolarmente diffuse nell'ambito della disabilità intellettiva e hanno contribuito a far sì che l'esistenza delle persone con disabilità non si riducesse alla sola cura medica ma "si dischiudesse alla piena realizzazione delle potenzialità della persona" (Mura, 2017 p. 429).

Le tre aree su cui maggiormente agiscono le associazioni sono quelle dell'offerta di servizi, di attività di lobby e advocacy e di promozione culturale (Curto, Marchisio, 2013). Come sostiene Mura (2017), "La portata culturale dell'azione associativa si è dunque esplicitata come modello relazionale ampio e solidale e, allargando l'orizzonte di intervento verso tutti gli ambiti di sviluppo e l'età del soggetto in situazione di disabilità, è stata capace di promuovere sviluppo culturale ed etico. In tal senso, non è azzardato osservare che le associazioni hanno anche contribuito a realizzare una parte significativa della storia culturale e sociale dell'educazione, dell'integrazione e delle politiche di inclusione nel nostro Paese" (p. 432). È proprio per questi motivi che si è scelto di rivolgersi, in maniera predominante anche se non esclusiva, ai familiari delle associazioni, affinché la voce dei partecipanti possa continuare a contribuire ad un cambiamento culturale nelle politiche di inclusione del nostro territorio. Spetterà poi ai professionisti tradurre queste indicazioni in azioni concrete coinvolgendo la comunità di appartenenza.

6.1 IL CONTESTO

Il contesto in cui si è svolta la ricerca è il territorio della provincia di Ferrara. La città è ricca di associazioni che, con diverse proposte e iniziative, si occupano di bambini, adolescenti e adulti con disabilità insieme ai servizi istituzionali. Le associazioni, inoltre, sostengono le famiglie con gruppi di auto mutuo aiuto o di formazione e supporto. È proprio all'interno delle associazioni che, per i motivi prima esposti, si è scelto di rivolgersi per cercare famiglie disponibili ad essere intervistate. Non si sono esclusi, però, i contesti istituzionali come i servizi accreditati. Per servizi accreditati qui vengono considerati i CSRD, centro socio-riabilitativo diurno e i CSO ossia centro socio-occupazionale diurno. Il CSRD è un “servizio socio-sanitario destinato a persone con grave disabilità fisica, intellettiva o plurima con diverso grado di non autosufficienza fisica o relazionale. Il centro diurno ha tra le proprie finalità garantire percorsi educativi per il mantenimento e lo sviluppo dell'autonomia personale e sociale, interventi assistenziali per sostenere l'autosufficienza e favorire l'autonomia personale e sociale, attività ricreative, occupazionali e di partecipazione alla vita sociale, in particolare nella comunità locale” (<https://salute.regione.emilia-romagna.it/>). Per CSO, invece, si intende un “Servizio territoriale a carattere diurno e a bassa intensità assistenziale destinato a persone con disabilità medio-gravi impossibilitate o non ancora pronte a sostenere un impegno occupazionale in un vero e proprio ambiente lavorativo, aventi comunque livelli di autonomia personale superiori a quelli posseduti dagli ospiti dei Centro socio-riabilitativi diurni” (<https://salute.regione.emilia-romagna.it/>),

6.2 METODOLOGIA

Il progetto di vita delle persone con disabilità è un argomento molto trattato nella teoria ma ancora poco applicato. Per questo è stata scelta una ricerca di tipo qualitativo con l'intenzione di capire e interpretare senza pretesa di generalizzare i risultati. La ricerca qualitativa, che ha lo scopo di descrivere realtà complesse, si basa sull'interpretazione dei dati emergenti dall'oggetto di indagine. Le analisi, che sottendono i processi interpretativi, consistono nell'individuazione di concetti e ambiti tematici che permettono una lettura in profondità delle storie vissute (Semeraro, 2011). Storie di vita, dunque, che sono il fulcro della ricerca qualitativa, poiché, come sostengono Mortari e Saiani (2013) una buona

ricerca “è una ricerca contemporanea, cioè che riverbera del senso che i fenomeni assumono là dove noi agiamo, lì dove siamo e lavoriamo; è quello spazio vuoto tra passato e futuro. Stare nel presente significa stare tra le persone, con i loro problemi e ascoltare quel mondo invisibile che le persone esprimono, andare a cercare le cose importanti” perché “l’oggetto della ricerca qualitativa è quel mondo che gli altri non vedono, è quel mondo però attraverso il quale noi prendiamo le decisioni più importanti, è il modo in cui decidiamo come stare nel luogo dove siamo” (p. 176). Ed è proprio con le persone che si è svolta questa ricerca, ascoltando le loro parole, guardando all’interno dei loro mondi invisibili e andando in cerca degli elementi indispensabili ed unici che permettono di progettare una vita adulta di qualità.

6.2.1 OBIETTIVO DELLA RICERCA

L’obiettivo dell’indagine è quello di conoscere e comprendere che cosa fa del progetto di vita un progetto di qualità, in grado di accompagnare le persone con disabilità nella loro vita adulta. Per farlo si sono utilizzate alcune domande in sintonia con le sollecitazioni di Marchisio (2019, p. 45-50): “La struttura metodologia della coprogettazione capacitante si differenzia in sostanza da quella della progettazione classica perché il ruolo dell’operatore non si costruisce più attraverso l’articolazione di un sistema di risposte, ma sulla base di uno scheletro di domande chiave” (p. 45). Precisamente:

- Chi l’ha deciso?
- Cosa vorresti che ci fosse?
- Cosa ti piacerebbe che facesse?
- Come lo immagini da adulto nel mondo?

In maniera preliminare si è indagato il significato che ognuna delle intervistate dà al termine progetto di vita per verificare quanto le loro idee rispecchiano quanto scritto nella parte teorica di questo lavoro.

6.2.2 STRUMENTO

Lo strumento utilizzato per indagare l'oggetto di ricerca è l'intervista semi strutturata nella quale "i livelli di strutturazione, standardizzazione e direttività sono più bassi. L'unico strumento a disposizione dell'intervistatore è una traccia dettagliata dell'intervista, ovvero una lista di argomenti, organizzati in una serie di domande aperte, sui quali egli dovrà raccogliere tutte le informazioni" (Addeo, Montesperelli, 2007 p. 38). Si è deciso di ricorrere a questo strumento perché "l'intervista è una tecnica privilegiata: essa non solo raccoglie l'opinione in merito a certi temi, ma va oltre, arrivando al cuore delle questioni. Con l'intervista si raccolgono le parole stesse dei soggetti intervistati, i termini che essi utilizzano e che sono la prima manifestazione dei loro pensieri e dei loro concetti in merito alle questioni che la ricerca intende indagare" (Ciucci, 2012 p. 18). Le interviste sono condotte sia in presenza che on line utilizzando, in entrambi i casi, una presentazione Canva grazie alla quale è possibile, attraverso l'utilizzo di immagini, aiutare le intervistate ad ipotizzare la costruzione e la realizzazione del progetto di vita. Per mettere in moto questo processo si utilizza la metafora del viaggio, immaginando di sedersi attorno ad un tavolo per progettarlo (chi l'ha deciso?), per poi fare le valigie (Cosa vorresti che ci fosse?), percorrere la strada che porta a destinazione (Cosa ti piacerebbe che facesse?) ed infine, descrivendo come ci si sente una volta arrivati alla meta (Come lo immagini da adulto nel mondo?).

Per rispondere all'interrogativo "Chi l'ha deciso?" sono state poste le seguenti domande:

- quali sono le persone, professionisti, servizi che dovrebbero entrare nel processo di costruzione del progetto di vita di suo figlio/a?
- tra questi, chi dovrebbe dare la direzione al progetto di vita di suo figlio/a 'e quali ruoli assumono le altre persone coinvolte?

Per rispondere all'interrogativo "Cosa vorresti che ci fosse?" si è chiesto:

- quali risorse economiche, strumentali, tecnologiche, umane e professionali sarebbero necessarie per garantire la realizzazione del progetto di vita?
- quali sono gli interventi da mettere in atto per sostenere e costruire la personalità adulta?

Per rispondere all'interrogativo "Cosa ti piacerebbe che facesse?" è stata posta la seguente domanda:

- quali sono i luoghi, le situazioni e i contesti e quali persone ti piacerebbe frequentasse tuo figlio/o da adulto?

Infine, per rispondere a "Come lo immagini da adulto nel mondo?" si è chiesto:

- Come immagini debba essere il mondo in cui vivrà tuo figlio/a da adulto?
- quali aggettivi utilizzeresti per descrivere tuo figlio da adulto in questo mondo?
- Come immagini sarà la tua vita quando tuo figlio sarà adulto?

Come già dichiarato in precedenza, prima di affrontare queste dimensioni, e dopo aver esplicitato il tema della ricerca, si chiede alle intervistate di esplicitare il significato che assume per loro il termine progetto di vita.

Le interviste, della durata media di un'ora, sono state registrate e trascritte chiedendo il consenso alle madri intervistate.

6.2.3 PARTECIPANTI

Il campione di ricerca è un campione non probabilistico di convenienza, basato su criteri di comodità. Sono state condotte undici interviste a madri di ragazzi/e con disabilità intellettiva compresi tra i 16 e i 26 anni. Quella di coinvolgere le madri non è stata una scelta predeterminata: infatti, non erano state date indicazioni in questo senso ma, di fatto, sono state le madri che si sono rese disponibili a fare l'intervista. La scelta delle famiglie è stata effettuata chiedendo disponibilità a due associazioni del territorio (Fondazione Imoletta e Associazione Anffas) e ad un contesto istituzionale, ossia, al CSRD San Martino. Quest'ultimo è un servizio accreditato gestito da Serena Società Cooperativa Onlus. L'età media delle intervistate è di 53 anni mentre l'età media dei figli è di 20 anni. Le diagnosi, dei figli e delle figlie delle madri intervistate, è di ritardo cognitivo (fig. 1). Occorre sottolineare che sono prese in considerazione le diagnosi principali ma che si associano, in molti casi, ad altre che per ragioni di praticità e ai fini del presente lavoro, non sono state prese in considerazione.

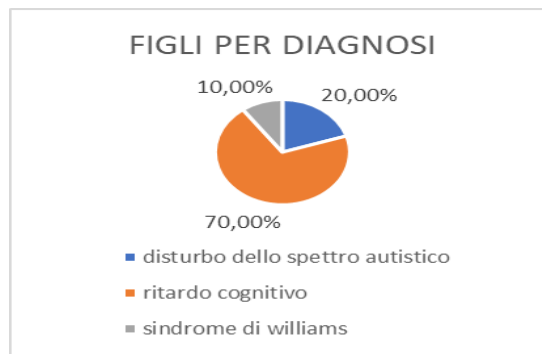


Fig. 1. Diagnosi figli.

Di seguito si riportano alcuni dati che servono a rappresentare il campione preso in considerazione. I dati si riferiscono ai giovani con disabilità e non alle loro madri, anche se sono queste ad essere intervistate. La motivazione di tale scelta dipende dal fatto che l'oggetto di indagine è il progetto di vita della persona con disabilità intellettiva nella fase di transizione alla vita adulta.

Analizzando le informazioni si evidenzia che la maggioranza dei figli pratica uno sport (fig. 2) e frequenta più di una associazione per svolgere attività (fig. 3). Sono dunque molteplici e diversificati i contesti che i figli delle intervistate frequentano.



Fig. 2 Figli che praticano uno sport.

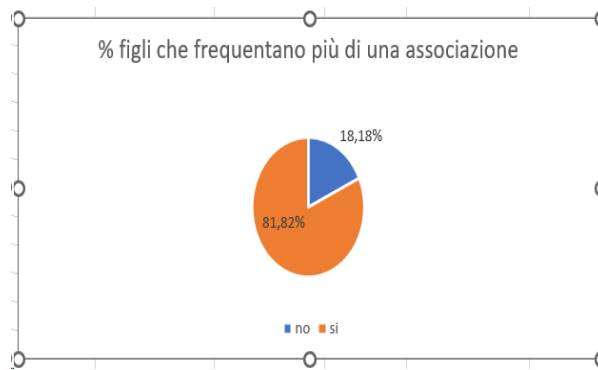


Fig. 3 Figli che frequentano più di una associazione.

Nessuno delle intervistate ha un figlio che lavora: qui il lavoro è inteso come occupazione che produce un reddito. In alcuni casi svolgono dei tirocini con la scuola ma, anche, successivamente al termine di questa (fig. 4). Nella maggioranza dei casi, però, i figli delle madri intervistate non hanno questa opportunità.



Fig. 4 Figli che svolgono un tirocinio.

6.3 ANALISI E RISULTATI

*“I figli non sono tuoi, e anche quelli
che non sono tanto normali
non sono tuoi.
Li deve prendere il mondo.
Quel mondo lì, che tu dici,
li deve prendere,
in qualche modo li prenderà”
(MAMMA DI S.)*

Attraverso l'intervista si sono poste domande volte ad approfondire alcune tematiche fondamentali per la costruzione e la realizzazione del progetto di vita nella fase di transizione alla vita adulta delle PcD. Le domande sono utilizzate come traccia ma l'intervistatore è stato libero di cambiare o modificarne l'ordine, oppure, di fare domande per approfondire o lasciare la persona libera di continuare il racconto. L'intervista semi strutturata permette, infatti, “uno schema flessibile con lo scopo primario di indagare atteggiamenti e percezioni, conoscere le opinioni e le esperienze vissute in relazione ad un certo tema o fenomeno considerato” (Bisacco, Visentin & Fedeli, 2020 p.171).

Per raccogliere i dati si sono utilizzati degli ambiti tematici (fig. 5, 6 e 7): i temi utilizzati sono selezionati dalla teoria esposta ad inizio lavoro e servono per capire se tutti gli argomenti esplicitati sono toccati e se, oltre a questi, emergono delle questioni inavese non prese in considerazione.



Fig. 5 Ambiti tematici per “chi l’ha deciso?”



Fig. 6 Ambiti tematici per “cosa vorresti che ci fosse?”



Fig. 7 Ambiti tematici per “cosa vorresti che facesse?”

Per la domanda “cosa significa per te progetto di vita?” e “come lo immagini da adulto nel mondo?” non si sono selezionati a priori ambiti tematici.

6.3.1. L’IDEA DEL PROGETTO DI VITA

Dalle risposte ricevute alla domanda “cosa intende e cosa significa per lei progetto di vita?” si evince l’idea di un progetto che deve portare la persona con disabilità intellettiva, una volta diventata adulta, al massimo dell’autonomia possibile. Per le mamme, infatti, è importante “l’accompagnamento dei nostri ragazzi verso un possibile futuro di autonomie e indipendenza”. L’autonomia a cui si fa riferimento è caratterizzata dalla possibilità di abitare in una casa diversa da quella familiare e poter provvedere alle proprie spese. Per alcune di loro il progetto di vita corrisponde, infatti, a “riuscire a mantenersi da soli” e “trovare una condizione ottimale per la vita indipendente”. Il progetto di vita deve tenere conto degli interessi e delle aspettative delle persone, ma deve prendere in considerazione anche i cambiamenti che subisce la persona man mano che cresce e fa esperienze. Esso deve “portare la persona a realizzare quello che vorrebbe, sia in termini materiali che esistenziali” e, per questo, come sostiene una mamma, deve essere anche: “uno strumento

flessibile, che va aggiornato e modificato con il passare del tempo, che tiene conto dei desideri della persona, di ciò che le piace fare e di ciò che le piace essere”.

Accanto all'autonomia e all'indipendenza si cercano anche garanzie di cura, protezione e sicurezza: il PdV, secondo alcune intervistate, “dovrebbe dare le garanzie per un futuro sereno, tranquillo”. La preoccupazione delle madri di chi si occuperà dei loro figli, nel momento in cui loro non potranno più farlo, è molto presente. Quando si chiede loro di immaginare il futuro, utilizzano frasi come: “mi viene molto l'associazione con il dopo di noi”.

Il progetto di vita deve essere uno strumento concreto e realizzabile che si basa sull'agire e sul fare, indipendentemente dal fatto che persegua maggiormente obiettivi di autonomia piuttosto che di cura e tutela. Deve contenere traguardi in linea con le aspettative della persona ma deve, soprattutto, indicare le azioni che sono necessarie per raggiungerli poiché “è una programmazione di quello che si vuole fare e diventare”. Occorre che il PdV traduca l'idea in azione: le intervistate lo immaginano come uno strumento pratico in cui sono previste azioni concrete: “è un pensiero iniziale che deve concretizzarsi il prima possibile”.

Ma il progetto di vita è anche un progetto che deve garantire la possibilità di vivere una vita vissuta e condivisa con altre persone perché sono le relazioni che definiscono la qualità della vita stessa: come sostiene una mamma “è proprio l'esperienza, una vita fatta di esperienza, che deve essere fatta con altre persone”. Nessun progetto può definirsi un buon progetto se non contempla gli affetti le amicizie e la famiglia perché ciò che le madri chiedono maggiormente per i loro figli è “non essere soli”.

6.3.2 CHI L'HA DECISO



Fig. 8 presenza degli ambiti tematici

Il viaggio inizia con questa domanda “chi l’ha deciso?”. Viene chiesto alle madri chi vorrebbero avere attorno al tavolo per decidere e progettare il PdV del proprio figlio o della propria figlia. Dalle risposte (fig. 9) si delinea un tavolo che vede sedute, attorno ad esso, molte persone che progettano insieme, ognuna con le proprie competenze e responsabilità. La famiglia e i professionisti devono essere sempre presenti al tavolo di co-progettazione. Le istituzioni pubbliche, invece, dovrebbero essere presenti solo per poco più della metà delle intervistate.

I genitori, dunque, non possono mancare quando si tratta di decidere la direzione da dare al percorso esistenziale. Insieme a loro, quando presenti, anche i fratelli delle PcD la cui visione è ritenuta particolarmente utile e capace di dare una diversa angolazione da cui guardare al progetto di vita:

“i genitori ma metto anche il fratello separato nel senso che sono due visioni diverse”,

“perché lui è quello che ci richiama nel dire - smettila perché lei lo fa da sola -, è quello che dice - lascia che vada, lascia che faccia perché ce la fa -”.

Prendere in considerazione anche i fratelli delle persone con disabilità è una pratica recente. Infatti, “L’esplorazione della letteratura ha reso possibile constatare una generale tendenza a trascurare, da parte degli studiosi, l’analisi ed il punto di vista della figura fraterna quando è presente una disabilità in famiglia [...] la comunità scientifica ha per lungo tempo circoscritto l’attenzione sulle figure genitoriali poiché considerate i membri del sistema familiare più direttamente coinvolti – se non totalizzati – nell’esperienza della disabilità del figlio, ma anche i principali “destinatari” delle implicazioni apportate da essa all’interno del contesto familiare. Negli anni ’80 comincia ad essere utilizzata una prospettiva più inclusiva, iniziando ad analizzare la relazione fraterna in presenza di una disabilità e a volgere lo sguardo sulla figura del sibling a sviluppo tipico” (Delle Serre, p. 1). Seppur non oggetto del presente lavoro, questo aspetto vuole essere sottolineato per l’importanza e l’attenzione che sta avendo nell’ultimo periodo e che è confermato da quello che emerge dalle interviste.

La famiglia è anche una famiglia allargata che comprende nonni e zii ma ci sono dei vincoli alla loro partecipazione. Non bastano i legami parentali a concedere loro un ruolo decisionale nella vita delle PcD, ma occorre che essi condividano la quotidianità e le fatiche e, soprattutto, un ideale per il futuro. Una mamma così si esprime:

“parenti di fiducia indicati dai genitori. Perché i loro pareri spesso non hanno niente a che fare con la vita del ragazzo perché non sono stati partecipi (...). Non sono consapevoli della realtà della vita di A. perciò per loro, un giorno, metterlo all’interno di una istituzione, secondo il loro pensiero, sarà un bene per mio figlio. Però non sarà un bene neanche un po”.

Nella voce professionisti rientrano gli educatori, gli insegnanti, gli psicologi e anche figure mediche come psichiatri e neuropsichiatri. Quel che risalta è che devono essere persone di fiducia, con le quali anche la famiglia ha instaurato un rapporto. Per questo sostengono: “Educatori o psicologi che seguono. Sempre di fiducia” e ancora

“Sono queste persone che adesso stanno già circondando la vita di T. e che io voglio comunque, perché se li ho messi adesso accanto a mio figlio, evidentemente, sono le stesse persone che io voglio anche in futuro”.

È la conoscenza diretta di queste figure che è fondamentale, non sono i ruoli che esse ricoprono: è il modo in cui le persone si sono dimostrate di essere, a fare la differenza,

come ben esprimono le parole di questa madre: “noi ci portiamo ancora nella vita l’educatrice della scuola dell’infanzia, perché è entrata nella sua vita”. Alle figure professionali di fiducia è riconosciuto un ruolo importante nelle scelte per il futuro per la conoscenza e le esperienze che esse hanno condiviso con le PcD. Sono portatrici di ulteriori visioni e valori che, unite a quelle della famiglia, possono fornire un quadro più completo della personalità della persona. Come sostiene una delle intervistate, infatti,

“un genitore vede solo una parte della personalità, lo psicologo un’altra, l’educatore ancora un’altra e, secondo me, è uno strumento importantissimo per capire, forse, un po’ di più quello che possono essere le aspirazioni e i sogni, che non devono essere sottovalutati”.

I genitori sono, però, consapevoli che ci sono decisioni che spettano solo a loro, soprattutto se riguardano problemi sanitari o scelte che incidono sulla vita di tutti i membri della famiglia. In questi casi, allargare il tavolo potrebbe rivelarsi controproducente ed occorre un’attenta valutazione di chi coinvolgere. Questo dipende dalle decisioni che si è chiamati a prendere: “A volte quel tavolo va ristretto, a volte quel tavolo va usato in modo opportuno: a volte sì a volte no”.

Le intervistate esprimono la necessità di capire come muoversi per favorire opportunità lavorative ma anche per avere supporto nel ruolo genitoriale. Il termine case manager non viene mai utilizzato, vengono però individuate altre figure che, a volte, non esistono, oppure le famiglie non ne sono a conoscenza. Le figure o i servizi che potrebbero rispondere a questi bisogni sono inseriti, nel lavoro di raccolta dei dati, in un ambito tematico definito “extra”. Sono definiti come “esperti del mondo del lavoro” o come:

“un collocamento mirato, attivo, che funzioni, che conosca, per fare incontrare le caratteristiche di mia figlia con l’eventuale domanda sul territorio”.

Se ci si sposta dall’ambito del lavoro a quello del sostegno familiare, le figure individuate come necessarie, in fase di co-progettazione del progetto di vita, sono descritte con questi termini: “una figura di psicologo che potrebbe essere di aiuto sia nella famiglia ma a capire anche i passaggi come possono essere fatti” oppure “una persona che riesca a farmi capire come parlare con mio figlio con questa sindrome”. In questo caso, la conoscenza diretta e il rapporto di fiducia non sono elementi indispensabili: si richiedono competenze

per capire al meglio le caratteristiche e le peculiarità del proprio figlio in relazione con il mondo esterno. Si chiede, dunque, un aiuto per sostenere il proprio figlio all'interno della famiglia ma anche all'esterno se rivolto alla ricerca di un lavoro adeguato e soddisfacente.

Le istituzioni pubbliche sono considerate partner della progettazione da poco più della metà delle intervistate. Le assistenti sociali, per esempio, non vengono viste come figure che possono apportare elementi di conoscenza importanti rispetto alla persona con disabilità perché “loro non lo conoscono” oppure perché non riescono a dare risposte alle necessità emergenti. Le madri, infatti, sostengono: “anche con l’assistente sociale, adesso come adesso, non si va da nessuna parte”. Vengono viste come figure a cui, obbligatoriamente, bisogna rivolgersi per ottenere determinati benefici: “l’assistente sociale sì, l’ho cercata perché ovviamente mi hanno detto - o la cerchi, altrimenti non puoi fare quest’altra cosa -” Allo stesso modo, allargando lo sguardo, tutte le istituzioni pubbliche vengono vissute come servizi ai quali ci si deve obbligatoriamente rivolgere: “Perché le istituzioni lo vedono quella volta all’anno per l’assegno, per vedere se ha ancora diritto all’invalidità o meno”. Se potessero fare diversamente, si rivolgerebbero ad altri soggetti, come riferisce questa intervistata: “Se hai bisogno di aiuto vero, vai nel privato” e potendo decidere “sicuro, quelle che non voglio, sono le istituzioni”.

Nella voce terzo settore rientrano le Cooperative che gestiscono i servizi o, molto più spesso, le associazioni che offrono opportunità diverse anche fatte di sperimentazioni di vita indipendente: “partecipa ai week end che facciamo, che chiamiamo week end di sollievo”, “vanno via il venerdì sera e tornano la domenica e si gestiscono in tre, più ovviamente gli operatori, una vita insieme di comunità”. Sono piccoli assaggi di vita indipendente che danno fiducia e fanno sperare che, in un prossimo futuro, possano diventare una realtà consolidata per la vita adulta delle PcD.

La persona con disabilità intellettiva è quasi sempre presente al tavolo di progettazione, è importante che esprima le sue opinioni rispetto alle scelte che la riguardano. Solo in due interviste, le madri dichiarano che non vedrebbero il loro figlio o la loro figlia seduti al tavolo. Questo, però, non significa escludere o non ascoltarli ma si ritiene che sia soltanto dopo aver provato concretamente delle situazioni e aver vissuto delle esperienze, che essi possano compiere delle scelte. Anche se non fisicamente presenti, al centro di quel tavolo ci sono le loro necessità. Una madre, infatti, a tal proposito così si esprime: “certo che i suoi bisogni partono da lui, quindi sì, queste figure devono ascoltare lui, ma non deve

essere presente al progetto” perché “Deve prima passare l’esperienza, con l’esperienza poi è in grado di scegliere”.

Infine, si è chiesto chi, tra tutte le persone presenti, ha l’ultima parola e decide la direzione da dare al progetto di vita. Dalle risposte ottenute non ci sono dubbi e si può affermare che sono le persone con disabilità intellettiva ed, ancor più, le loro famiglie ad assumere la regia del PdV “siamo io, il papà e F.“, “Quindi i genitori e lui insieme” perché “il peso del genitore deve essere all’80 per cento”. Ma c’è anche la consapevolezza che il PdV non può essere pensato ed attuato se le famiglie vengono lasciate sole. Occorre un lavoro di rete per renderlo possibile:

“ognuno ha la sua importanza, sono tutti legati, se manca un pezzo, il puzzle non viene, io la vedo così”.

Il tavolo che si va a delineare è un tavolo ampio (fig. 10) che mette seduti in cerchio la famiglia, i professionisti, il terzo settore, le istituzioni e gli amici. È un tavolo in cui deve essere presente la persona con disabilità stessa: se non è possibile fisicamente, è certo che i suoi desideri, le sue preferenze e le sue aspettative devono essere poste al centro del tavolo. Questo ricorda molto la metodologia delle Family group conference in cui è la persona stessa che decide le persone per lei significative da invitare a discutere ciò che la riguarda.



Fig. 9 esempio di slide. Il tavolo di progettazione

6.3.3 COSA VORRESTI CHE CI FOSSE

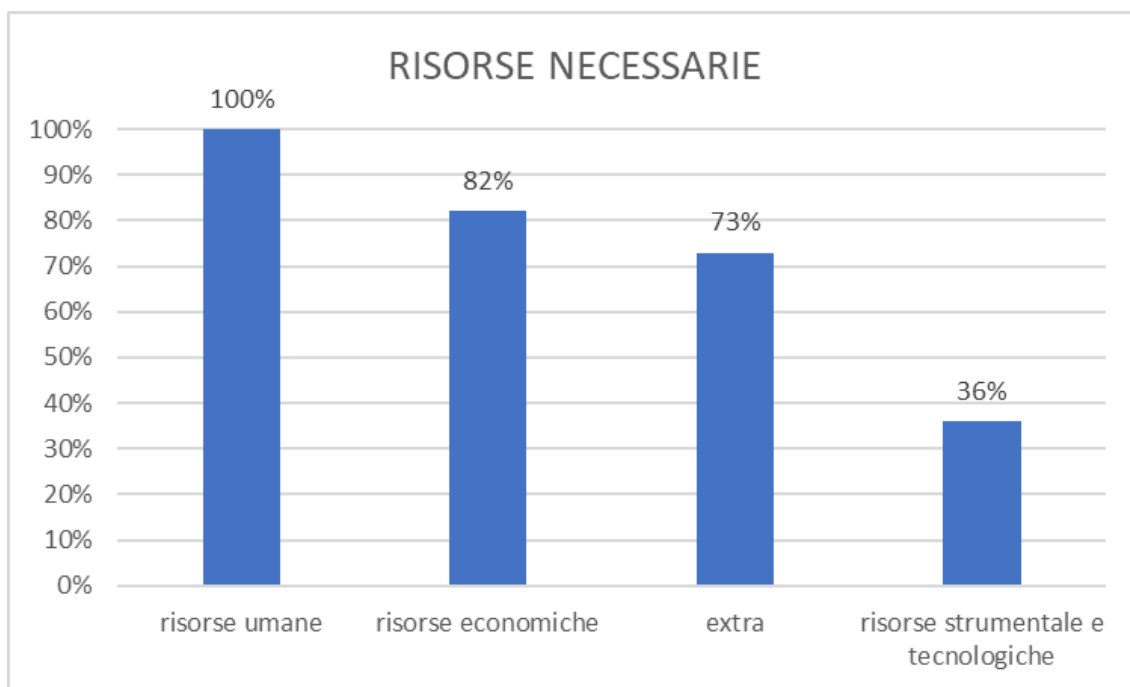


Fig. 10 Presenza degli ambiti tematici

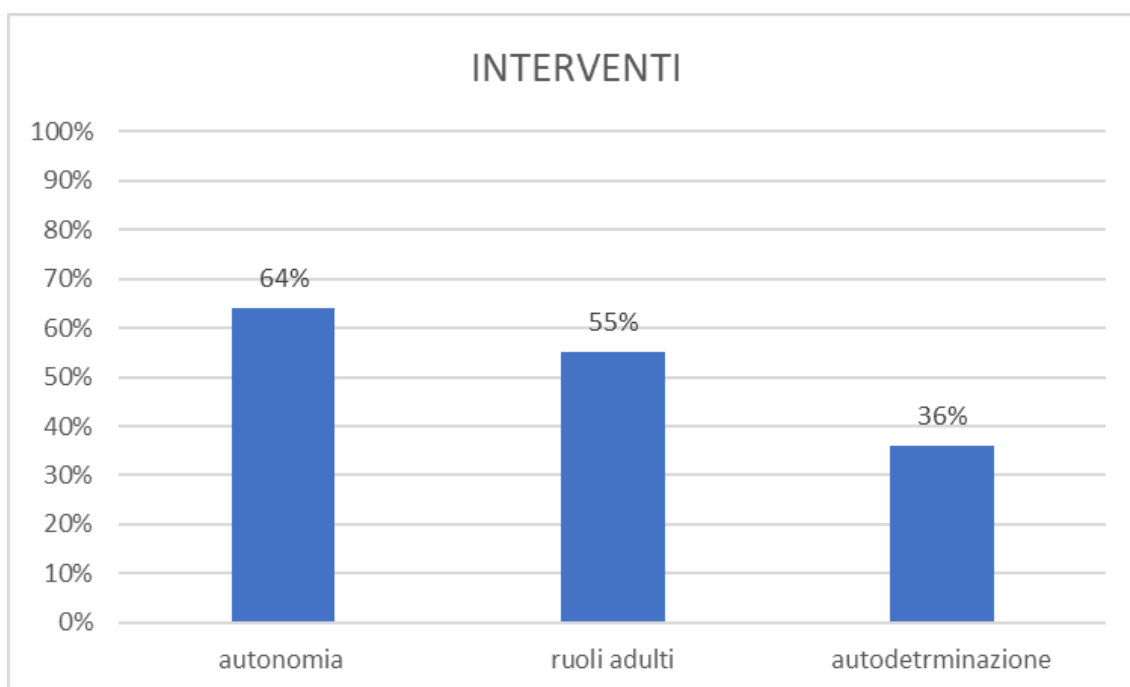


Fig. 11 Presenza degli ambiti tematici

La seconda domanda che viene analizzata è “cosa vorresti che ci fosse?”. Per sollecitare le risposte si è utilizzata l’immagine di una valigia. Riprendendo la metafora del viaggio,

dopo aver deciso dove andare, questa è la fase della preparazione, il momento di decidere cosa portare con sé. In questo caso, gli ambiti tematici sono suddivisi in due macroaree: quello delle risorse necessarie e quello degli interventi sulla persona o sul contesto. Nel primo si trovano, perciò, i temi che riguardano le risorse economiche, tecnologiche, strumentali e umane che possono garantire la realizzazione del progetto di vita (fig. 11), mentre nel secondo si trovano interventi volti a favorire l'autodeterminazione, l'autonomia e l'assunzione di ruoli adulti (fig.12). Vengono prese in considerazione voci non previste che vengono etichettate sotto il termine extra.

Partendo dalle risorse, emerge che quelle economiche sono una risorsa importante, infatti, l'82% delle intervistate le cita come necessarie. La vita della PcD è una vita onerosa: ogni proposta e ogni attività, che le madri promuovono e fanno svolgere, è legata ad un costo da sostenere. Come dice una madre: “servono un mucchio di soldi, la sua vita è proprio costosa”. Non vi è la pretesa che i costi e le spese siano sostenute unicamente attraverso fondi pubblici: le famiglie sono disposte, ognuna con le proprie possibilità, a sostenere proposte e a contribuire alla realizzazione di progetti. Tra le risposte si trova questa frase: “risorse, in questo caso ci vorrebbero, economiche sicuramente, quello non si può prescindere, che siano nostre, che siano di terzi”. Con questa consapevolezza, le famiglie dichiarano di fare delle azioni per garantire un minimo di stabilità economica per il futuro dei loro figli: "In questi anni ho pensato di mettere dei soldi da parte in modo che abbia i suoi soldi. Per dargli modo di affrontare le proprie spese, di cure, di salute: deve avere una certa sicurezza economica". Le madri sentono il bisogno di essere aiutate e sostenute per trovare le giuste soluzioni: “ci vuole una progettazione economica e quindi qualcuno che ti aiuti a capire come lavorare su questa cosa, che non è indifferente”.

Le risorse strumentali e tecnologiche sono le meno menzionate. Chi le ha citate ha fatto riferimento, in particolar modo, agli strumenti medici e in rari casi alle tecnologie informatiche per l'apprendimento e il lavoro. Sembra, perciò, che non siano risorse ritenute indispensabili. Da sottolineare, però, che i pochi genitori che hanno sperimentato strumenti per la comunicazione li abbiamo ritenuti fondamentali:

“ha bisogno di ausili tecnologici per portare avanti qualsiasi cosa nella sua vita. Per l'apprendimento sul lavoro, per esempio, per fare il cameriere avrebbe bisogno di un tablet che gli permetta di prendere la comanda in modo autonomo”.

Le risorse umane sono, in assoluto, le risorse che non devono mancare mai. Al contrario della fase di progettazione, dove i genitori sono sempre presenti e con potere decisionale forte, nel prepararsi a realizzare il progetto di vita essi assumono un ruolo marginale, di sostegno affettivo più che pratico. Per affrontare la vita adulta, come dichiara una mamma, servono:

“risorse umane, assolutamente sì, perché non può mica stare da solo. Le persone che gli vogliono bene, i suoi colleghi di lavoro, non dico neanche tanto la mamma e il papà, quello no, via, da solo, però i suoi amici, i suoi colleghi sì”.

Vorrebbero vedere i loro figli prepararsi per affrontare la vita in maniera indipendente dai loro: “vorrei che si sganciasse il più possibile da me, questo sì”. Questo è quello che succede a tutte le persone man mano che diventano grandi e le intervistate manifestano lo stesso desiderio:

“vorrei che, per quanto possibile, succedesse quello che succede normalmente. I figli crescono e trovano da lavorare, vanno a vivere via e fanno la loro vita. Poi il genitore lo va a trovare, sempre sono legatissimi, ma non dipendono dal genitore”.

Le risorse umane che vengono maggiormente menzionate sono gli educatori, gli psicologi ma anche e soprattutto gli amici e le persone comuni che possono accompagnare le persone con disabilità intellettiva a realizzare il proprio progetto di vita. Gli amici sono risorse preziose ma anche rare: una madre afferma “vorrei sempre nella vita di T. il suo migliore amico: una persona fantastica quel ragazzo, vorrei che altri avessero la stessa fortuna”. Agli amici, dunque, viene riconosciuto un ruolo affettivo importante tanto che il desiderio è quello di trovare:

“una ragazza o una figura affettiva per lui”

”mi piacerebbe anche che trovasse un affetto, che magari non sarà una ragazza, ma un amico”.

L’importante è che le persone con disabilità non vengano lasciate sole e che ci siano, nella vita dei loro figli, “persone, tante persone. Perché sentirsi da soli è il peggio”.

Quando si passa dalle risorse a discutere degli interventi a sostegno di una personalità adulta viene spesso menzionata l'autonomia, ma molto meno l'autodeterminazione.

Le intervistate pensano che i loro figli vadano sollecitati sin da piccoli ad essere autonomi, che occorre insegnare loro abilità ogni giorno in modo che, da adulti, si possano sentire orgogliosi della propria autonomia. Il genitore deve affiancare in questo percorso che:

“vuol dire che lui tutti i giorni deve fare delle cose che lo aiutano ad essere autonomo. Tutti i giorni. Quindi tutti i giorni vuol dire insegnargli proprio la vita, partendo da quando è più piccolino” .

Quando invece si parla di autodeterminazione sembra che ci sia, comunque, sempre una mediazione da parte dei genitori. Le madri sostengono di tener presenti le motivazioni e le aspirazioni dei figli ma la scelta e il potere decisionale rimane in capo a loro. Esse dichiarano, infatti, “abbiamo ottenuto quello che secondo me andava, anzi, secondo la S. era più portata, alla quale lei si alzava più motivata” oppure “tengo sempre in considerazione quelle che sono le sue aspirazioni”. Sembra che le madri siano più attente agli aspetti dell'autonomia che a quelli dell'autodeterminazione.

Trattando il tema dei ruoli adulti si toccano argomenti quali il lavoro e la vita indipendente ed è significativo come le madri concordano nel dichiarare che non si può aspettare di diventare adulti per ricoprire i ruoli, ma serve proprio il contrario. È attraverso le esperienze lavorative e le esperienze fatte al di fuori dalla famiglia che inizia il percorso che porta verso l'adulthood. Questo concetto viene ben espresso da queste parole:

“non voglio perdere tempo ad aspettare che qualcuno ti dia, oppure che la S. maturi. La S. matura come tutti: quando si mettono i ragazzi davanti alle opportunità e gli si danno delle mansioni, gli si danno dei compiti e delle responsabilità. Quando tu gli dai le responsabilità, loro diventano grandi”

e poi “week end indipendenti o piccoli assaggi di vita indipendente in co housing con altri [...] dove si possa sentire padrona di sé e della sua vita”. Emerge, perciò, la necessità di avere risorse come il lavoro e abitazioni per sperimentare la vita indipendente. In quest'ultimo caso vengono chiamate in causa le istituzioni pubbliche attraverso, per esempio, l'edilizia popolare oppure incentivi economici:

“la possibilità anche di una serie di alloggi, sovvenzionati dal comune, tipo le case popolari, che fossero pensate proprio, strutturate per l'accoglienza”.

Non si richiede un ambiente esclusivo per le persone con disabilità intellettiva ma, “mi viene sempre da pensare ad un ambiente che sia inclusivo o persone che possano in qualche modo essere di supporto per eventuali necessità”.

Infine, nella valigia (fig. 12 e 13) vengono messe risorse che non sono prese in considerazione o approfondite nella prima parte di questo lavoro. Alcune di queste potrebbero essere etichettate come risorse strumentali ma si ritiene che, per l'importanza ad esse attribuite, meritino di essere citate a parte. Troviamo, per esempio, la questione dei mezzi di trasporto “mi viene da pensare ai servizi per la mobilità. Dovrebbero essere un po' più protetti anche per essere di aiuto a quelle persone che hanno questo tipo di difficoltà” affinché ogni luogo possa essere “facilmente raggiungibile” da tutti.

Vengono, inoltre, richiesti interventi a supporto dei genitori “interventi di aiuto tra genitori, fra famiglie, sostegno familiare” e ambienti strutturati e inclusivi perché “lui ha bisogno che sia tutto un po' strutturato”. Infine, vengono menzionati interventi, servizi e progetti da introdurre il prima possibile, per evitare il vuoto che si incontra una volta terminata la scuola. Molte famiglie, i cui figli hanno già terminato il percorso formativo, hanno sperimentato un vuoto di opportunità: la mancanza di occasioni e nuove esperienze è un timore avvertito e sperimentato anche da chi ha figli ancora inseriti all'interno del sistema scolastico. Per questi motivi le madri chiedono di definire il progetto di vita prima dell'uscita dalle scuole:

“partire un anno prima e non nel momento che la scuola è finita e allora ci mettiamo a pensare a come fare. Bisogna partire prima, è un po' quello” perché “Se lui finisce la scuola poi ci sarà mezzo anno in cui sarà in balia di sé stesso, con il rischio di annullamento del progetto. Lui perde quello che ha acquisito negli anni in cui andava lì, a fare tirocinio. E dopo bisogna ripartire da zero”.



Fig. 12 e 13 La valigia in cui mettere ciò che serve per la realizzazione del progetto di vita.

6.3.4 COSA VORRESTI CHE FACESSE

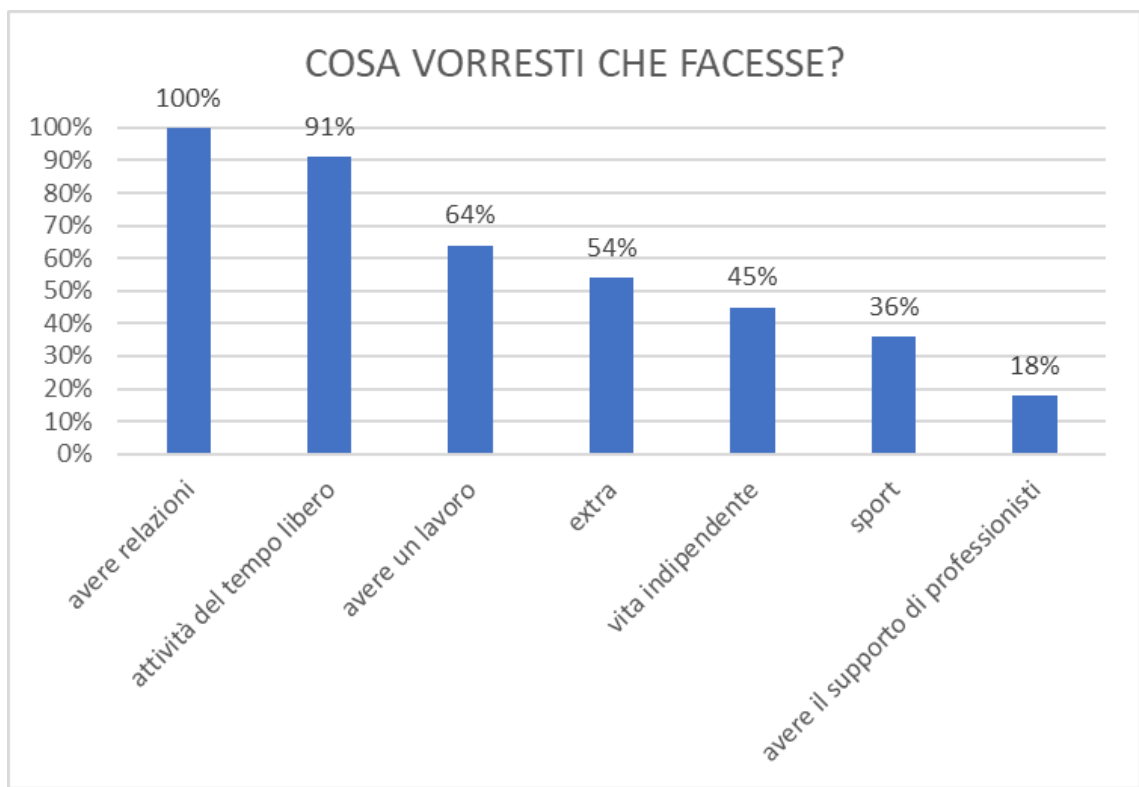


Fig. 14 Presenza degli ambiti tematici

La terza domanda indaga, attraverso la metafora del viaggio, cosa le intervistate vorrebbero facesse il proprio figlio o la propria figlia con disabilità, durante il percorso che porta all'adulthood. Che cosa, quindi, il progetto di vita dovrebbe sostenere e prevedere per il futuro. I risultati ottenuti (fig. 14) mettono in risalto, ancora una volta, come l'aspetto relazionale sia determinante nella vita adulta della persona. Le madri esprimono difficoltà ad immaginare la vita adulta del proprio figlio e si dimostrano, nella maggior parte dei casi, molto ancorate al presente:

“È difficile, c'è un po' un blocco. la paura del futuro c'è sempre. Perciò è più facile lavorare sull'oggi che pensare al domani. È chiaro che l'oggi deve essere in previsione del domani. Sembra di andare in contrasto con noi stessi: quando parlo del suo essere adulto mi si blocca lo stomaco perché non lo so e, perciò, è molto complicato”.

Chi vede un lavoro, nel progetto di vita del proprio figlio o della propria figlia, è perché sta già sperimentando percorsi lavorativi anche se semplicemente attraverso dei tirocini. Entrando maggiormente nel dettaglio, nell'esaminare questo tema, si può affermare che il lavoro viene considerato, da chi lo ha menzionato, un aspetto imprescindibile del progetto di vita e che ha un impatto importante sull'identità della PcD. Una madre, infatti, afferma:

“negli anni 60, dopo il boom economico, il lavoro ti dava lo stipendio per sfamare la famiglia: era uno strumento. Oggi non è più così, è un elemento di crescita personale, oltre al fatto che ti dà da pagare le bollette (per dire) ma oggi al lavoro si chiede molto di più”.

Avere un lavoro significa, inoltre, sentirsi realizzati indipendentemente da quello che si è chiamati a svolgere. Le madri desiderano per i figli: “un lavoro nell'ambito che gli piace, di tipo manuale. Sentirsi di essere capace ed efficace" perché “il lavoro è dignità per tutti e lei ne è molto consapevole”. Anche quando si pensa che il lavoro non è possibile, ci si aspetta almeno un'assunzione di responsabilità rispetto ad alcune semplici mansioni: “quindi dei piccoli compiti, che sono suoi e solo suoi. Non è un lavoro ma è un qualificare il suo ruolo, una responsabilizzazione”.

Le attività del tempo libero sono predominanti e anche questo è un aspetto influenzato dalle esigenze del presente. Le madri desiderano una maggior partecipazione dei loro figli ad uscite con amici anche se semplicemente per una pizza, una gita, una piccola vacanza,

una visita ad una mostra o la possibilità di andare ad un concerto. Quello che vogliono sono:

“le vacanze al mare, in montagna, certo, e magari anche andare fuori la sera, in ambienti dove può divertirsi”.

Le intervistate auspicano che i figli possano continuare ad esercitare quelli che sono i loro interessi “una cosa che a lei piace fare, e che mi piacerebbe continuasse a fare, è stare vicino al mondo della musica”. Quello che si desidera, non è soltanto una fruizione passiva dei luoghi della cultura ma anche una partecipazione attiva. Una mamma sostiene: “gli piace essere al centro dell’attenzione quindi effettivamente gli faccio fare il teatro perché lui si sente al centro dell’attenzione facendo spettacolo”. Le intervistate sottolineano molto le differenze di opportunità tra i loro figli e i coetanei, ma avvertono che le necessità, invece, sono le stesse:

“La vita normale, quello che fa un ragazzino di 17 anni è talmente lontano da quello che fa lei ma a cui lei tende anche, assolutamente, in modo inaspettato e inspiegabile”.

Le madri non solo percepiscono il bisogno, da parte dei figli, di avere le stesse esperienze, ma anche quella di poterle condividere con amici: “quello che ci manca è avere quelle persone con cui farle queste cose. Quella, i compagni di viaggio”, “le vacanze con gli amici, con noi no, si rompe”.

La vita indipendente viene vissuta, nella maggior parte dei casi, come una tappa obbligatoria dopo la morte dei genitori ma, per alcune delle intervistate, diventa anche e soprattutto un diritto da garantire il prima possibile:

“So che non sarà così ma, mi piacerebbe che sui 30/35 anni, non che noi non ci siamo più, ma che lei vivesse fuori casa. Il pensiero di dire che abbiamo vissuto come simbiosi fino alla fine, non è sano”.

La vita indipendente non è solo un diritto ma anche un desiderio di alcune madri:

“guarda mi piacerebbe vivesse da sola, nel senso, da sola con qualcuno che mi piacerebbe incontrasse. Qualcuno che le piace, con cui condividere la propria vita. Quello mi piacerebbe moltissimo. Sì, mi piacerebbe questo. Vederla felice e libera, da sola”.

È un desiderio che riconoscono anche nei loro figli, infatti, così si esprimono: “perché i ragazzi, comunque, esprimono questo desiderio di essere indipendenti”, “lei è tanto tempo che dice che vuole andare a vivere da sola”.

Come già sostenuto, ma che si vuole rimarcare ancora una volta, quello che non può mancare mai in un buon progetto di vita sono le relazioni con le altre persone. Relazioni amicali ma anche relazioni affettive che sono determinanti per la qualità della vita stessa. Le madri auspicano che da adulti, i loro figli, possano incontrare e scegliere le persone con cui condividere momenti o la vita intera. Il progetto di vita deve favorire questi incontri affinché nascano spontaneamente amicizie. Non si chiede di creare gruppi di persone con disabilità intellettiva che possano socializzare tra loro, ma si pretende che esse possano avere l’opportunità di creare legami autentici. Le frasi che seguono esprimono bene questo concetto: “Mi piacerebbe che fossero compagni a cui lei vuole bene, che cerca”, “mi piacerebbe anche che trovasse, anche questo è un altro sogno, una relazione. Una relazione, lei ci tiene molto”, “amici. Direi importantissimi che siano amici, non conoscenti o passanti. Amici”. In questa fase del progetto di vita, gli educatori, i professionisti vengono nominati di rado. Nelle fasi precedenti erano figure molto presenti, ma per le madri intervistate, pensando al futuro dei loro figli, queste figure piano piano svaniscono, si affievolisce la loro presenza. Gli stessi genitori non vengono quasi mai menzionati in maniera esplicita all’interno di quel contesto relazionale che vorrebbero per i loro figli, continuando a sottolineare “Mi piacerebbe che un giorno, invece di farlo con la mamma, lo facesse con un gruppo di amici”.

Un altro tema che si è sondato è quello delle attività sportive: esse potrebbero trovare collocazione anche all’interno delle attività del tempo libero ma, in questo caso, e coerentemente con quanto esposto nella parte teorica, si è preferito tenerlo come ambito separato per la forte valenza che ha nella costruzione della personalità e dell’identità della persona. Lo sport, inoltre, viene definito come il carburante dello star bene ossia “per il benessere psicofisico è la benzina!”.

Infine, tra gli argomenti menzionati nelle interviste, definiti come extra, spiccano alcuni temi, tra i quali la possibilità di frequentare l’università e quello della spiritualità e della credenza religiosa. Una mamma, a tal proposito, dichiara “è fissata con la messa. La tiene lei la messa, non è un problema. Quindi anche l’aspetto della chiesa per lei è importante”. Ma quel che più conta, rispetto alla domanda “che cosa vorresti che facesse?” (fig. 15), si

può riassumere così “che visse libera, che potesse fare quello che desidera”. Il progetto di vita, dunque, deve accompagnare la PcD verso l’adulthood senza barriere, senza definire luoghi e senza limitare opportunità e occasioni.



Fig. 15: Le tappe per la realizzazione del progetto di vita.

6.3.5 COME TE LO IMMAGINI DA ADULTO NEL MONDO

Per quest’ultima domanda non si è ritenuto utile utilizzare degli ambiti tematici. Questa è l’ultima tappa che porta la persona con disabilità intellettiva, attraverso il progetto di vita, nel mondo degli adulti. È un percorso immaginato, sperato, sognato. Si è utilizzato il metodo della co-progettazione capacitante attraverso il quale “il progetto di vita e il percorso per sostenerlo si basano sulla descrizione che la persona fa del proprio contesto, della propria situazione, della propria storia” (Curto, 2021 p. 115). In questo caso è la descrizione del proprio divenire e, per questo, si sceglie di esplorare tre diversi ambiti che si legano nella stessa visione del futuro. Si chiede alle intervistate di immaginare il proprio figlio alla fine del viaggio, nel mondo degli adulti e di descrivere l’uomo o la donna che sarà diventato, il mondo in cui vivrà e, infine, la propria vita.

La prima domanda è, dunque, questa: come te lo immagini da adulto nel mondo? (Fig. 16). Tutte le mamme intervistate desiderano che i propri figli siano adulti felici e sereni ma, le situazioni e le azioni, attraverso le quali ottenere questo stato, sono diverse. Per qualcuna occorre “un contesto sicuro in cui si trova bene” oppure un supporto costante, “con una vita semplice, ma con una vita piena di cose belle da fare, insieme a persone che gli stanno vicino, che lo supportino”. Per altre essere felici significa essere consapevoli, ossia “che ha trovato un equilibrio giusto nelle dinamiche quotidiane nell’essere sé stessa” ed essere soddisfatti, cioè, “soddisfatta del suo, di quello che fa. Si dai, soddisfatta della vita, della sua quotidianità. Mi piacerebbe che lo fosse”. In alcuni casi la felicità arriva attraverso il lavoro, come sostiene questa madre: “che vada a lavorare”. In altri, attraverso l’atteggiamento positivo con cui si affronta la vita: “sempre allegro, vivace, solare, disposto a fare tutto”. Si desidera che il proprio figlio agisca con amore verso le cose e le persone e, quindi, essere adulti felici significa essere:

“amorevole nei confronti di tutto e tutti, appassionato e partecipativo, qualsiasi cosa faccia, deve essere appassionato con i propri familiari, deve esprimere passione per quello che fa”.

Un adulto felice è anche un adulto autonomo capace “di gestirsi la sua vita”. I percorsi e l’immagine dell’adulthood che si sono delineati sono molto diversi ma ciò che li accomuna è che la felicità e la serenità corrispondono, si identificano sempre, con l’essere e il fare e mai con l’avere. Al progetto di vita si chiede, dunque, di delineare un percorso fatto di situazioni e proposte concrete che accompagni le persone nel loro divenire.



Fig. 16 come immagini tuo/a figlio/a da adulto nel mondo?

La seconda domanda è “come vorresti il mondo in cui vivrà tuo figlio da adulto?” (fig. 16). Le risposte ottenute dalle intervistate sono molto simili. Esse esprimono un desiderio di cambiamento soprattutto negli atteggiamenti delle persone, un cambiamento che coinvolge l'intera società. Ci si auspica soprattutto che la disabilità intellettiva possa essere considerata come risorsa e non più come problema: “la società nel senso lato, dovrebbe cambiare il punto di vista: da problema, da peso per la società, a risorsa per la società”,

“deve passare il concetto che diverso non è né maggiore né minore è solo diverso. E diverso stesso è una ricchezza. Io a mia figlia dicevo - voi siete diverse, diverso è anche raro e raro è prezioso -”.

Le madri vogliono che il mondo riconosca il contributo che le persone con disabilità possano dare e affermano: “le persone devono vedere la loro ricchezza soprattutto perché danno alla società. Non devono avere paura”. Il tema della paura è ricorrente nelle narrazioni delle intervistate che così si esprimono: “vorrei che ci fosse più tolleranza, perché sai, a volte il diverso fa paura” e ancora “il mondo dovrebbe non avere paura della disabilità e il mondo dovrebbe essere aperto alla disabilità”. Per farlo occorre cambiare lo sguardo delle persone, occorre educare a guardare oltre le apparenze come sostiene una madre dicendo: “C'è bisogno di gente, nel mondo, che li riesca a guardare meglio, ma bisogna educare le persone a farle guardare bene questi ragazzi”. I risultati della ricerca mettono in evidenza un mondo molto complesso in cui è difficile orientarsi. Per dar spazio e opportunità a tutti, indipendentemente dalle caratteristiche di ognuno, occorre semplificare questo mondo, renderlo più ordinato e tollerante, “Deve essere anticipatore, propositivo, paziente anche”,

“dovrebbe essere inclusivo, torna sicuramente inclusivo. Inclusivo è la parola che racchiude un po' tutto perché dovrebbe essere sicuramente meno caotico, più accogliente e aperto alle diversità”.

Dovrebbe essere, inoltre, un mondo “più semplice ma anche divertente”. Si può, dunque, affermare che il mondo desiderato dalle intervistate è composto da persone coraggiose, accoglienti, disponibili, aperte e tolleranti. Questo, così descritto, è un mondo inclusivo.



Fig. 17 come vorresti il mondo in cui vivrà tuo figlio da adulto

L'immagine più difficile da descrivere e da narrare, per le madri intervistate, è sicuramente quella della loro vita nel momento in cui i loro figli saranno adulti. Le immagini sotto riportate (fig. 17 e 18) esprimono tutte le contraddizioni che emergono trattando questo tema. Difficile è stato parlare in prima persona, cercare di immaginare sé stesse in un momento futuro, sapersi descrivere come persona distinta dal proprio figlio o dalla propria figlia. Molto spesso, infatti, la descrizione di come si immaginano avviene attraverso queste parole: "io vorrei che fosse ancora con me, in famiglia", oppure attraverso un'immagine che rimanda ad un futuro difficile da affrontare a causa della disabilità intellettiva: "Non lo so, io so che sicuramente combatterò con le unghie e con i denti, col coltello in mezzo ai denti, fino a quando avrò fiato". C'è chi pensa ad una vita futura trascorsa ad occuparsi del proprio figlio, anche quando sarà adulto: "Io invece mi vedo stanca, anche a disposizione" e chi, invece, intravede spiragli di autonomia "Quindi sarebbe importante e sarebbe bello riuscire a valorizzare la mia esistenza non soltanto come la mamma di A. ma anche per me" augurandosi di

"recuperare del tempo che non ho mai con mio marito. Vorrei fare qualche viaggio. Qualche week end. Vorrei essere molto più spensierata, che poi non lo saremo mai, ma sicuramente avere più tempo per noi, per tutto quello che ho trascurato in tutti questi secoli".

Si vuole concludere riportando queste due citazioni che riprendono la visione del futuro di due madri. La prima esprime tutta la preoccupazione legata a chi si occuperà del figlio nel momento in cui lei non potrà più farlo:

“io lo dico sempre, io non posso morire, morite tutti voi, ma non posso morire io, perché devo stare dietro a mio figlio. E la paura è quella, la paura del tempo”.

La seconda, all’opposto, desidera invecchiare e morire: il progetto di vita che ha per la figlia, include anche questo suo diritto:

"Mi vedo morta perché così, quando io muoio e ho fatto tutto questo fatto bene, posso morire in pace. Vorrei invecchiare come fanno tutti gli altri”.

Nel progetto di vita, dunque, si devono considerare gli aspetti contestuali e sociali nella quale la persona è inserita e, non per ultimo, la rete familiare e i principali caregiver.



Fig. 18 come immagini la tua vita quando tuo figlio sarà adulto

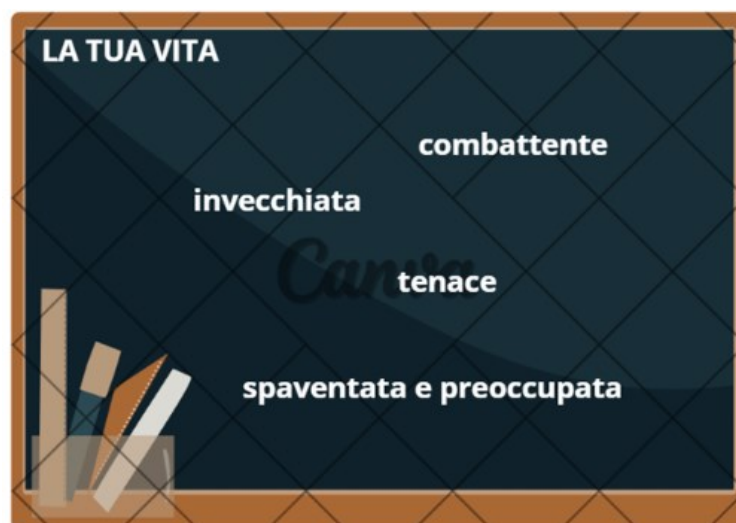


Fig. 19 come immagini la tua vita quando tuo figlio sarà adulto

6.4 DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Nella prima parte di questa tesi si è affrontato il tema della transizione. Il cambiamento, come si è visto, rappresenta sempre un momento di crisi. In questo lavoro si è cercato di mettere in evidenza almeno due diversi tipi di transizioni ma che si intrecciano tra loro nei vissuti delle persone con disabilità intellettiva.

La prima, è il passaggio dall'adolescenza all'età adulta, una transizione non semplice per ogni persona: per le persone con disabilità intellettiva, questa transizione, è ancor più faticosa trovandosi spesso davanti ad un restringimento di opportunità e di occasioni e, non da meno, atteggiamenti infantilizzanti e iperprotettivi che arrestano le possibilità delle persone di raggiungere l'adulthood. Si può, dunque, sostenere che fino ad ora diventare adulti è stato, per le PcD, un diritto negato. In un momento culturale e storico in cui non vi è, però, un riferimento forte della figura adulta, si possono intravedere delle opportunità per tutte quelle persone che, dalla società e dalle norme che questa imponeva, sono state escluse.

La seconda transizione che viene presa in considerazione è quella del paradigma di riferimento: dal vecchio paradigma assistenzialista a quello dei diritti. Questo significa cambiare la considerazione della persona con disabilità: essa non è solo da custodire, tutelare e proteggere ma è un cittadino come tutti gli altri, con gli stessi diritti e le stesse opportunità, indipendentemente dalla disabilità stessa. In questo cambio di paradigma, anche la regia del progetto esistenziale della persona cambia, passando dalle mani del professionista a quelle della persona stessa e della sua famiglia. Nel modello medico, alla persona con disabilità e alla famiglia non rimane altro che accettare l'intervento con livelli più o meno alti di compliance: al contrario, nel paradigma dei diritti si vuole dar voce e potere alla persona, e non tacitarla e renderla passiva. Si parla, in questo caso, di capacitazione, ossia, di rendere la persona e la sua famiglia sempre più consapevoli di ciò che desiderano e di dar loro il potere di decidere il corso della propria vita. Si può, perciò, affermare che "È in atto una significativa transizione [...] dal cosiddetto progetto riabilitativo al progetto di vita" (Franchini, 2018 p. 11). Progetto di vita richiamato con forza nella legge delega 227/21: un progetto di vita individualizzato, personalizzato e

partecipato con l'individuazione dei sostegni e degli accomodamenti ragionevoli, così come previsto dalla dichiarazione ONU.

Non esistono già ricette pronte o modelli di sicuro successo: questo è il momento della sperimentazione, della ricerca e dell'innovazione. Per questi motivi, la presente ricerca esplorativa ha avuto l'obiettivo di conoscere e comprendere cos'è un progetto di vita e come deve essere, cosa deve contenere affinché sia un progetto di qualità, in grado di accompagnare le persone con disabilità intellettiva nella loro vita adulta. Lo si è fatto attraverso le narrazioni delle madri di giovani con disabilità intellettiva, ponendo loro, attraverso un approccio capacitante, domande rivolte al futuro. Si è chiesto loro di immaginarlo e si è dato loro il potere di decidere la strada da percorrere per raggiungerlo.

L'accompagnamento verso l'età adulta è un viaggio, ed è proprio questa la metafora utilizzata per affrontare l'esplorazione sul progetto di vita. In maniera preliminare viene affrontato il significato stesso del termine, indagando, con le madri, la connotazione che esso assume. Nelle risposte c'è un filo conduttore, infatti, il progetto di vita è concepito come uno strumento flessibile, capace di rendere possibili delle opportunità lavorative e di vita indipendente, rispettoso delle preferenze e dei desideri della persona. Esso deve essere uno strumento concreto, non astratto, deve contenere tutto ciò che la persona è, vuole diventare e che vuole fare. Un progetto di vita così concepito e con queste caratteristiche, se pur proiettato nel futuro è molto concentrato sul presente. Non è la preparazione al dopo di noi, anche se in alcune interviste questo aspetto viene menzionato, ma diventa una guida per una vita adulta di qualità. La ricerca della cura, della tutela e della protezione che è sempre stata la preoccupazione dei familiari per il "dopo di noi" e che è diventata prerogativa anche durante la vita adulta delle persone con disabilità sta lasciando, pian piano, il posto alla ricerca dell'autonomia e dell'indipendenza.

Ma chi decide questo percorso esistenziale? Le risposte ottenute dalle intervistate confermano quanto sostenuto dalla letteratura. Sono le persone stesse e le loro famiglie ad avere la regia del progetto di vita, ma non sono da soli. Professionisti, servizi, fratelli o sorelle e la famiglia allargata sono figure indispensabili nella costruzione del progetto di vita. L'immagine di tutte queste persone riunite attorno ad un tavolo per progettare la vita adulta richiama il concetto, già analizzato in precedenza, della polifonia delle voci. È proprio grazie al contributo di tutti che il progetto può prendere forma e diventare un progetto di vita personalizzato, individualizzato e partecipato così come previsto dalla

legge delega 227/21. La polifonia consente di “mantenere costantemente attivi entrambi i termini “coprogettazione”, cioè definizione collegiale di obiettivi, percorsi e strategie, e “capacitazione”, cioè assunzione della possibilità concreta di determinare il corso della propria esistenza” (Marchisio, 2021 p. 42).

La legge sopra menzionata fa riferimento anche ad un budget di progetto, argomento che viene analizzato attraverso la domanda “che cosa vorresti che ci fosse?”. Le risorse economiche, come si è visto, sono indispensabili per affrontare le esigenze della vita adulta, ma non vi è la pretesa che queste siano esclusivamente legate a fondi pubblici: potrebbero, infatti, derivare da un’attività lavorativa o da risorse private.

Si fa riferimento anche alle tecnologie informatiche viste come risorse per l’apprendimento e la comunicazione ma anche come indispensabili strumenti per il lavoro e per mantenere le relazioni.

Fondamentali, per tutte le intervistate, sono le risorse umane soprattutto amici ma anche persone con cui instaurare un rapporto affettivo. Nel momento dell’adolescenza, proprio quando ai ragazzi il ventaglio delle possibilità si allarga, le persone con disabilità vivono, al contrario, un restringimento di opportunità: le mamme confermano la teoria esposta nelle pagine iniziali, attraverso i loro racconti. Le loro parole esprimono una forte preoccupazione verso gli aspetti relazionali dei loro figli e chiedono a gran voce che non vengano lasciati soli.

Tra le risorse individuate ci sono anche quelle professionali soprattutto educatori e psicologi ma che includono anche le competenze che queste figure devono possedere. Si chiede, perciò, ai professionisti di cambiare: agli operatori servono strumenti che li mettano nelle condizioni di riorientare la “professionalità dal «prendersi cura», per cui è nata, al «lavorare per i diritti»” (Curto, Marchisio, 2023 p. 15).

Non per ultime, perché influiscono notevolmente sulle possibilità di autonomia e d’indipendenza, si chiedono risorse per la mobilità. Senza mezzi pubblici adeguati e accessibili e, quindi, senza possibilità di spostarsi da casa senza l’intervento di familiari, pensare ad una vita autonoma diventa impossibile. L’accessibilità è anche orientata a situazioni abitative autonome che devono avere costi sostenibili ed essere collocate all’interno di contesti che diano garanzie di tutela e protezione. Emergono, su tale argomento, proposte innovative e originali. Si fa qui riferimento al tema dell’accessibilità

e della fruibilità di ambienti e servizi, trattato in questo lavoro citando il paradigma dell'Universal Design.

Si vuole sottolineare che, nel momento in cui si affronta l'argomento delle risorse, le risposte delle intervistate si avvicina molto al concetto di benessere concepito dal Capability Approach: il benessere, infatti, è “un processo in cui i mezzi e le risorse acquisibili o disponibili rappresentano uno strumento – certamente essenziale e irrinunciabile – per ottenere benessere, ma non costituiscono di per sé una metrica adeguata a misurare il benessere complessivo delle persone o la qualità della vita che esse riescono a realizzare” (Bellanca, Biggeri, 2010 p.12). Non sono, dunque, le risorse materiali ad essere importanti ma quello che esse permettono di ottenere, soprattutto a livello di servizi e di opportunità. Ancora più rilevanti sono, senza dubbio, le risorse umane: amici, colleghi, affetti, la comunità e la società intera.

In questa parte di indagine, oltre alle risorse, si chiede alle madri di indicare anche gli interventi da introdurre per favorire e sostenere la personalità adulta. Vengono citati spesso interventi utili ad aumentare le autonomie personali ma vengono menzionati, con minor frequenza, interventi per favorire l'autodeterminazione. Come sottolineato più volte, già dalle prime pagine di questo lavoro, la capacità di scegliere o, ancor meglio, la possibilità di scelta è un elemento fondamentale per sostenere la personalità adulta tanto che “le componenti dell'autodeterminazione [...] devono essere considerate nei percorsi didattici e riabilitativi in ogni età e non soltanto in particolari momenti dell'esistenza” (Cottini, 2016 p. 18). Nel momento in cui si pensa a cosa mettere in valigia per affrontare la vita adulta, gli interventi atti a sviluppare l'autodeterminazione non vengono quasi mai citati, denotando ancora il persistere di atteggiamenti sostitutivi da parte delle figure di riferimento. Alla persona con disabilità intellettiva, che dovrebbe assumere la regia del proprio progetto di vita, non sempre viene data la possibilità di farlo: sembra che il potere di decidere i percorsi esistenziali, che fino a non molto tempo fa era detenuto unicamente dai professionisti, sia ora preteso, in maniera quasi esclusiva, dalle famiglie.

Passando invece a ciò che le madri vorrebbero facesse da adulto il proprio figlio o la propria figlia non mancano il lavoro, la vita indipendente e lo sport. Ma ciò che soprattutto desiderano sono attività del tempo libero che comprendono attività ricreative e vacanze ma, anche, la partecipazione ad eventi culturali come concerti e mostre. Le intervistate desiderano, soprattutto, che lo svolgimento di queste attività venga fatto con amici: non

con i genitori come spesso accade, non con persone che sono pagate per farlo ma con amici veri, con compagni con cui sia possibile condividere la vita. Elementi come la solitudine e una vita adulta condotta senza relazioni amicali ed affettive sono le condizioni più temute dalle madri. Potendo immaginare il percorso di vita dei propri figli, tutte le madri intervistate lo desiderano ricco di relazioni e inclusi nel mondo di tutti. Alla domanda “che cosa vorresti che facesse tuo figlio da adulto?” si potrebbe rispondere “incontrare persone con cui instaurare relazioni autentiche”.

Il progetto di vita, infine, dovrebbe garantire il diritto ad una vita adulta serena e ricca di relazioni in cui la persona con disabilità si possa sentire indipendente, libera e accettata. Perché questo sia possibile l’ambiente, soprattutto quello sociale, dovrebbe essere inclusivo, tollerante, paziente, accogliente, ordinato e divertente. Dovrebbe essere anche attivo, propositivo e considerare le differenze come una risorsa. Le famiglie sono e rimangono il punto di riferimento costante anche nella vita adulta delle persone con disabilità. Le madri intervistate si vedono, nel futuro, come figure di supporto costante, preoccupate per quello che può succedere ai loro figli ma, contemporaneamente, esprimono il desiderio di sentirsi autonome, di riprendere in mano la propria vita soddisfacendo le proprie necessità e i propri bisogni.

L’indagine sul tema del progetto di vita come strumento per accompagnare le persone con disabilità intellettiva verso l’adulthood ha confermato che “i mutamenti culturali e sociali che hanno investito la dimensione esistenziale e familiare delle persone con disabilità hanno reso chiaro che la direzione per l’inclusione è quella di considerare come scenario non il mondo della disabilità, ma il mondo di tutti” (Marchisio, Curto, 2023 p.14). Nessuna delle madri intervistate ha un’idea, del progetto di vita, associato ad un unico luogo in cui si sviluppa il percorso esistenziale dei propri figli. Vedono, nel futuro, la possibilità di provare esperienze diverse, fatte in molteplici contesti, nelle situazioni della vita reale e quindi, nel mondo di tutti, poiché, “La prospettiva del PdV invita a considerare la persona disabile nella complessità che tiene assieme tutti gli aspetti della sua vita” (Visentin, 2016 p. 53). Certo, occorre che ci siano persone che accompagnano, che sostengono in questo percorso desiderato. Ma ancor più serve, “Per intervenire sui processi che coinvolgono le persone con disabilità — inclusione, attivazione lavorativa, percorsi di vita indipendente, costruzione di una famiglia” allargare lo sguardo “all’intera comunità”. (Marchisio, Curto, 2023 p. 14). Come sostiene Lepri (2023) “solo in un

contesto sociale ordinario, dove le persone non sono in relazione per me (cioè costrette dal loro ruolo a prendersi cura di me) ma con me (cioè in una posizione di contiguità), sarà possibile strutturare un'identità adulta” (p 72). È questo che le madri intervistate desiderano maggiormente, che le persone non abbiano paura, che considerino la diversità come una componente dell'umanità, come risorsa da valorizzare e non come peso per la società. Chiedono che i loro figli possano avere rapporti con i pari, che non significa esclusivamente tra persone con disabilità, ma con i compagni, con i colleghi e con i vicini di casa. Chiedono che possano vivere le stesse esperienze e avere le stesse opportunità e, anche, la stessa dignità di tutte le persone.

Nelle narrazioni delle madri ritorna spesso anche il tema dei desideri, degli interessi e delle aspirazioni che sono gli elementi dei quali si deve tener conto nel progettare la vita delle persone con disabilità. Esse sono in linea con il Capability Approach, affrontato nel quinto capitolo del presente lavoro, poiché “il focus del C.A. è la libertà soggettiva di raggiungere dimensioni del ben-essere a cui si dà soggettivamente valore” (Visentin, 2016 p. 110). Come sostiene Ghedin (2009): “Da una prospettiva educativa questo significa che tutti abbiamo le potenzialità per decidere di essere ciò che vogliamo e ruolo dell'educazione è quello di permettere l'attivarsi di questo potenziale attraverso la creazione di un ambiente "facilitante" in cui gli attori coinvolti possano essere in grado di co-evolvere insieme nella direzione di uno sviluppo positivo” (posizioni nel Kindle 183-185).

È proprio sul tema della co-evoluzione che occorre fermarsi per delineare cosa occorre fare da qui in avanti. La ricerca condotta ha mostrato come i genitori, soprattutto se supportati e accompagnati in un processo di capacitazione, riescono a diventare persone competenti in grado di assumere la regia del progetto di vita insieme ai loro figli. Ma “C'è una distanza ancora troppo grande tra quelle che sono le aspettative delle persone e delle loro famiglie e la capacità del sistema dei servizi di fornire risposte culturalmente e metodologicamente adeguate” (Lepri, 2023 p. 10). È proprio dal sistema dei servizi, ma ancor prima dalla scuola, che occorre intervenire affinché le aspettative sul futuro delle famiglie possano concretizzarsi in azioni concrete, poiché, “Chi è impegnato nel processo educativo, sia esso un genitore, un insegnante, un operatore, ha l'obbligo di trascendere il quotidiano, il qui e ora, e, attraverso l'immaginazione, intravedere come le cose potrebbero essere in futuro. Offrire una realtà futura attraverso l'immaginazione è uno dei

regali più grandi che chiunque ricopra un ruolo educativo possa fare. Anticipare il futuro attraverso l'immaginazione è la condizione indispensabile per avviare e dare senso a un sistema di aspettative senza il quale nessun progetto è realizzabile” (Lepri, 2023 p, 156). Sarebbe opportuno, a questo punto, indagare il punto di vista dei professionisti e condurli ad immaginare il futuro; un futuro che non può essere relegato e confinato in luoghi separati dalla comunità. Come sostiene Marchisio (2019), il compito degli operatori “non è più, come in passato, stabilire cosa sia meglio per la persona, ma accompagnarla dove lei e la sua famiglia desiderano andare in termini esistenziali” (p. 44) poiché “è il processo che istituisce il progetto di vita, non il contenuto di ogni singola scelta” (p. 90).

Sarebbe utile, inoltre, indagare il punto di vista dei fratelli e delle sorelle perché, come già dichiarato, essi sono portatori di una visione diversa rispetto a quella dei genitori e, molto spesso, saranno i principali caregiver di domani. Porre le stesse domande che sono state fatte alle madri, intervistate in questa ricerca, potrebbe condurre ad un pensiero del progetto di vita e del futuro molto diverso da quello descritto in queste pagine.

La presente ricerca, che ha utilizzato un campione non probabilistico di convenienza basato su criteri di comodità, ha probabilmente risentito della scelta di intervistare persone che provengono, nella maggioranza dei casi, da uno stesso contesto. Le intervistate, infatti, in sette casi su undici, hanno i loro figli inseriti in una stessa fondazione del territorio. La fondazione è abituata a supportare molto le famiglie attraverso gruppi di mutuo aiuto e attraverso formazioni e, questo, potrebbe aver avuto un impatto sui risultati ottenuti. Non è possibile sapere se, intervistando soltanto madri senza questo tipo di supporto, si sarebbero ottenuti risultati diversi. È probabile che, con un campione diverso e più eterogeneo, si ottenessero dati maggiormente in linea con il paradigma assistenzialista che ancora permane nella cultura, non solo dei servizi, ma anche delle famiglie. La ricerca ha risentito, inoltre, della poca esperienza dell'intervistatrice nell'utilizzo di un approccio capacitante. Chi lavora da tempo nei servizi per persone adulte con disabilità è portato maggiormente a dare risposte ai bisogni piuttosto che a porre loro domande. Malgrado l'inesperienza, le madri, che si è avuto il piacere di intervistare, si sono aperte, hanno raccontato le loro storie e le loro sofferenze ma, soprattutto, le aspettative e i desideri per il futuro. Alcune delle madri hanno avuto storie simili a quella dell'intervistatrice ma con risvolti molto diversi che ha portato a chiedersi “se fossi io?” (Marchisio, 2021 p. 47). A questo quesito si è risposto ponendosi le stesse

domande somministrate durante le interviste. Le risposte ottenute sono le stesse: non ci sono sostanziali differenze. D'altronde "la coprogettazione capacitante, poiché si colloca nel paradigma dei diritti, presuppone che non ci debba essere una differenza sostanziale tra le esistenze delle persone a sviluppo tipico e quelle delle persone con disabilità (Marchisio, 2021 p. 47).

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Addeo, F., & Montesperelli, P. (2007). *Esperienze di analisi di interviste non direttive*. Roma: Aracne

Andrich, R., Bucciarelli, P., Liverani, G., Occhipinti, E., & Pigni, L. (2009). *Disabilità e lavoro: un binomio possibile*. *Fondazione Don Carlo Gnocchi-ONLUS, Milano*. Consultato da [https://portale.siva.it/files/doc/library/disabilita%20e%20lavoro%20binomo%20possibile%20\(parte%20prima%20-%20metodologia\).pdf](https://portale.siva.it/files/doc/library/disabilita%20e%20lavoro%20binomo%20possibile%20(parte%20prima%20-%20metodologia).pdf)

Aquario, D., Pais, I., & Ghedin, E. (2017). *Accessibilità alla conoscenza e Universal Design. Uno studio esplorativo con docenti e studenti universitari*. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 5(2), Pensa MultiMedia Editore srl. ISSN 2282-6041 (on line) | DOI: 10.7346/

Bellanca, N., & Biggeri, M. (2010). *L'approccio delle capability applicato alla disabilità: dalla teoria dello sviluppo umano alla pratica.* Technical Report, Dossier Umanamente Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità, publisher= Collana Biotopi, Liguori, Napoli, year. Consultato da <http://umanam-ente.org>

Bezzi, C. (2007). *Cos'è la valutazione: un'introduzione ai concetti, le parole chiave dei problemi metodologici* (Vol. 1). Milano: FrancoAngeli.

Bissacco, E., Visentin, S., & Fedeli, M. (2020). *Transformative Learning e disabilità intellettive: il valore dell'esperienza professionale per gli apprendisti di Conca D'oro*. *Formazione, lavoro, persona*, 31, 164-183. ISSN:2039-4039 (on line)

Bortolotto, M., & Porcarelli, A. (2019). *L'orientamento tra identità personale e cultura del lavoro. Prospettive di ricerca sul ruolo della scuola in adolescenza*. *CQIIA Rivista*, 13. ISSN 2039-4039 (on-line)

Boffo, V., Falconi, S., & Zappaterra, T. (A cura di). (2012). *Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta* (Vol. 142). Firenze: Firenze University Press.

Borgnolo, G. (A cura di). (2009). *ICF e Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione*. Trento: Edizioni Erickson.

Bracci, F., Del Gobbo, G., Frison, D., & Menichetti, L. (2022). Educational conditions and inclusion processes. *Form@ re-Open Journal per la formazione in rete*, 22(1), 1-11 Firenze University Press. DOI: <http://dx.doi.org/10.36253/form-13066>

Caldin, R., & Scollo, S. (2018). Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. *STUDIUM EDUCATIONIS-Rivista semestrale per le professioni educative*, (3), 49-60. ISSN 2035-844X (on line)

Canevaro, A. (2009). La lunga strada dell'integrazione nella società per una vita autonoma e indipendente. *L'integrazione scolastica e sociale*, 8(5), 417-439. Trento: Edizioni Erickson. Consultato da http://forum.indire.it/repository_cms/working/export/4936/approfondimenti/lunga_strada_canevaro.pdf

Chiappetta Cajola, L., Cramerotti, S., Ianes, D., Scapin, C., Mulè, P., Notti, N. A., & De Luca, C. (2020). Il progetto di vita dello studente disabile tra agency e costruzione del Sé. l'inclusione formativa e sociale per una scuola più giusta ed equa. *EDUCrazia Rivista di riflessioni pedagogiche e didattiche*. Associazione Education&Training. ISSN 2705-0351(on line)

Chiusaroli, D. (2022). Famiglia e disabilità: dinamiche e criticità. *MeTis-Mondi educativi. Temi indagini suggestioni*, 12(1), 99-114. Progedit - Progetti editoriali s.r.l. DOI:10.30557/MT00207

Ciucci, F. (2012). *L'intervista nella valutazione e nella ricerca sociale. Parole di chi non ha voce*. Milano: FrancoAngeli.

Costa, M. (2015). Capacitare lo sviluppo organizzativo e professionale del sistema scolastico. *Pedagogia oggi*, 2, 181-199. Consultato da <https://hdl.handle.net/10278/3664876>

Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità: percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

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

Curto, N. (2021). *Trasformare i servizi socioeducativi. Dall'assistenza ai diritti* (pp. 1-159). 1. Ed. Roma: Carocci.

Curto, N., & Marchisio, C. (2013). Creare capacità attraverso le associazioni. Verso nuovi modelli di sostegno al progetto di vita. *Formazione & insegnamento*, 11(1 Suppl.), 217-224. Pensa MultiMedia Editore srl. ISSN 2279-7505 (on line).

Dainese, R., & Dainese, R. (2019). *La rete di relazioni a sostegno della didattica per l'inclusione*, 1-206. Milano: Franco Angeli.

De Gattis, G. B. (2023). *Essere adulto nella società 5.0*. Sesto San Giovanni (MI): Mimesis.

Delle Serre, E. (2022) *Sibling: fratelli a sviluppo tipico di persone con disabilità*. Università degli studi di Roma "La Sapienza". Consultato da <https://www.oaslazio.it/wp-content/uploads/2022/09/Elisa-Delle-Serre-Sintesi-tesi-per-pubblicazione-su-Croas-Lazio-2.pdf>

Falconi, S., Boffo, V., & Zappaterra, T. (2012). *Per una formazione al lavoro: Le sfide della disabilità adulta*. Firenze: Firenze University Press. DOI: 10.36253/978-88-6655-304-5

Fedrizzi, E. (2007) La relazione famiglia-professionisti di fronte alla scelta dell'intervento riabilitativo. *Gior Neuropsich Età Evol*; 27:125-128 Consultato da <https://www.sinpia.eu/rivista/2007004/13fedrizzi.pdf>

Ferri, D. (2014). L'Unione europea e i diritti delle persone con disabilità: brevi riflessioni a vent'anni dalla prima Strategia. *Politiche sanitarie*, 17(2), 118-123. Il Pensiero Scientifico Editore. ISSN 2038-1832

Fioritti, A., & Trono V. (2015). Nuove proposte per l'inserimento lavorativo. L'esperienza dell'IPS. *Rivista Osservatorio Isfol*, n. 4, pp. 79-85. Consultato da <https://oa.inapp.org/xmlui/handle/20.500.12916/2443>

Francescutti, C., Corti, S., Faini, M., & Leoni, M. (a cura di) (2016). *Disabilità: Servizi per l'abitare e sostegni per l'inclusione. Manuale applicativo della norma UNI, 11010*, 2016. Sant'Arcangelo di Romagna (RN): Maggioli Editore.

Franchini, R. (2018). Il paradigma esistenziale nella presa in carico della persona con Disturbi del Neurosviluppo. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*, 3, 11-20. Consultato da https://www.formazionekromata.com/sito_file/DOWNLOAD/Paradigmi_Esistenziali_Disturbi_Neurosviluppo.pdf

Gargiulo, M. G., Progettare l'accessibilità per promuovere la partecipazione. *Disabilità, accessibilità e inclusione*, 109. Università degli studi Suor Orsola Benincasa Napoli. Consultato da <https://universitypress.unisob.na.it/materiali/L000038.pdf#page=109>

Ghedin, E. (2009). *Ben-essere disabili: un approccio positivo all'inclusione*. Napoli: Liguori. [Kindle edition]. Consultato da Amazon.com

Ghedin, E., Visentin, S., & Montani, R. (2016). Scuola e famiglie a confronto, per una co-evoluzione inclusiva. Costruire alleanze educative per comprendere l'X-fragile. *Italian journal of educational research*, (17), 219-234. Pensa MultiMedia Editore srl. ISSN 2038-9744 (on line). Consultato da <https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/sird/article/view/1911>

Giancaterina, F. (2010). Come sono cresciute le persone con disabilità in Italia dal dopoguerra, fra buone leggi e pratiche a macchia di leopardo. *Impresa sociale*, (2) Euricse Edizioni. Consultato da https://rivistaimpresasociale.s3.amazonaws.com/uploads/ckeditor/attachments/742/Impresa_Sociale_2010_2.pdf#page=41

Gobbi, E., Visentin, S., & Carraro, A. (2019). Barriere all'attività fisica di giovani adulti con disabilità intellettiva percepite dai loro genitori e allenatori. *Italian journal of special education for inclusion*, 7(2), 371-384. Pensa MultiMedia Editore srl | ISSN 2282-6041 (on line) | DOI: 10.7346/sipes-02-2019-27

Griffo, G. (2010). La Convenzione internazionale ONU dei diritti delle persone con disabilità e gli sviluppi delle prospettive inclusive nei Paesi europei. *Impresa sociale*, 2, 52. Consultato da https://rivistaimpresasociale.s3.amazonaws.com/uploads/ckeditor/attachments/742/Impresa_Sociale_2010_2.pdf#page=52

Guizzardi, L. (2007). *La transizione all'età adulta. Teorie sociologiche a confronto*. Milano: Led edizioni. Consultato da <https://www.lededizioni.com/lededizionallegati/guizzardi-345.pdf>

Heidegger, M., Volpi, F., & Tietjen, H. (1998). *Il concetto di tempo*. Milano: Adelphi.

Lepri, C. (2023). *Diventare grandi: la condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Maci, F. (2011). *Lavorare con le famiglie nella tutela minorile: il modello delle Family group conference*. Trento: Edizioni Erickson.

Maci, F. (2023). *Come facilitare una family group conference*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Malaguti, E. (2017). Promuovere l'autonomia e l'autodeterminazione di giovani e adulti con disabilità intellettiva: indicazioni metodologiche. *L'integrazione scolastica e sociale*, 16(3), 247-253. Consultato da <https://hdl.handle.net/11585/608081>

Mangiatordi, A. (2017). *Didattica senza barriere. Universal Design, tecnologie e risorse sostenibili* (pp. 1-128). Pisa: ETS.

Marchisio, C. (2019). *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione* (pp. 1-171). Roma: Carocci.

Marchisio, C. (2023). la sfida della legge delega sulla disabilità. *L'integrazione scolastica e sociale*, 22, 1-4. Edizioni Centro Studi Erickson. Consultato da https://iris.unito.it/bitstream/2318/1901412/1/ISS-bEDIT_1_2023-1.pdf

Marchisio, C., & Curto, N. (2013). *Senza muri. Attivare il territorio per promuovere i diritti* (pp. 1-210). Roma: Aracne Editrice Srl.

Marchisio, C., & Curto, N. (2018). Lo spazio pieno tra diritti e pratiche: coprogettazione capacitante nell'esperienza del Comitato 162 Piemonte. *Teoria e Critica della regolazione sociale*. 153-160. Milano: Mimesis Edizioni. Consultato da <https://www.torrossa.com/it/catalog/preview/4686550>

Marchisio, C., & Curto, N. (2022). Progetto di vita e paradigma dei diritti. *Didattica e inclusione scolastica Inklusion im Bildungsbereich* (pp. 203-215). Bozen-Bolzano University Press. DOI: <https://dx.doi.org/10.13124/9788860461896>

Marchisio, C. & Curto, N. (2023). *Costruire futuro: Ripensare il dopo di noi con l'Officina della vita indipendente*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.

Medeghini, R. (2013). I diritti nella prospettiva dell'Inclusione e dello spazio comune. *Italian Journal of Disability Studies*, 1(1), 93-108. Editoriale Anicia s.r.l. ISSN: 2036-590X

Meroni, E., Maci, F., Barbetta, G. P., & Argentin, G. (2017) Le Riunioni di famiglia. *Prospettive sociali e sanitarie*. Supplemento al n. 4/2017, 38-41. Consultato da https://scuolairsperilsociale.it/wp-content/uploads/2019/03/QuidAlbum7-CWD2_sito.pdf#page=40

Miatto, E. (2022). Azioni orientanti e transizione alla vita adulta di giovani con disabilità intellettiva: sfide per la ricerca pedagogica. *STUDIUM EDUCATIONIS-Rivista semestrale per le professioni educative*, (1). Pensa MultiMedia Editore srl. DOI: <https://doi.org/10.7346/SE-012022-11>

Mola, E. (2006). Dalla compliance all'empowerment: due approcci alla malattia. *Quaderno di comunicazione-Dipartimento di Filosofia e Scienze sociali dell'Università di Lecce*, 2006(6), 99-107. Consultato da <http://sibaese.unisalento.it/index.php/quadcom/article/viewFile/4927/4297>

Montanari, M., & Ruzzante, G. (2021). La cooperazione sociale in Italia: storia e prospettive inclusive. *Italian journal of special education for inclusion*, 9(2), 020-026. Pensa MultiMedia Editore srl. DOI: <https://doi.org/10.7346/sipes-02-2021-02>

Mortari, L., & Saiani, L. (2013). Alcune riflessioni sulla ricerca qualitativa. *Assist Inferm Ric*, 32, 175-177. Il pensiero scientifico editore. Consultato da <https://core.ac.uk/download/pdf/217535619.pdf>

Mura, A. (2017). Il contributo delle associazioni delle persone disabili e dei loro familiari allo sviluppo dei processi di integrazione. *L'integrazione scolastica e sociale*, 16(4), 427-434. Edizioni centro studi Erickson S.p.A. Consultato da <https://hdl.handle.net/11584/230351>.

ONU Organizzazione delle Nazioni Unite (2006). Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

Pasqualotto, L. (2014). Disabilità e inclusione secondo il Capability Approach. *L'integrazione scolastica e sociale*, 13(3), 278-284. Edizioni centro studi Erickson S.p.A. Consultato da <https://hdl.handle.net/11562/788165>

Pavone, M. (2008). Il progetto di vita per lo studente disabile. *L'integrazione scolastica e sociale*, 7(2), 120-125. Consultato da <https://www.grusol.it/informazioni/19-04-08.pdf>

Pavone, M. (2014). L'inclusione educativa. *Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, 1-299. Mondadori Università. Consultato da <https://campus.hubscuola.it/content/uploads/2019/06/a73ac5c6c1c39b785a09cade90226018.pdf>

Romanazzi, G. (2019). Giovani a bassa generatività: la transizione alla vita adulta tra crisi, paura e progettualità. *Education Sciences & Society*, 2, 302-315. FrancoAngeli. DOI 10.3280/ess2-2019oa8848

Sasanelli, L. D. Disabilità, autodeterminazione, inclusione: l'eredità pedagogica di P. Freire e le potenzialità del Capability Approach. *Società Italiana di Pedagogia*, 81. Pensa MultiMedia Editore s.r.l. ISBN volume 978-88-6760-874-4

Seikkula, J., & Arnkil, T. E. (2013). *Metodi dialogici nel lavoro di rete. Per la psicoterapia di gruppo, il servizio sociale e la didattica*. Trento: Edizioni Erickson.

Semeraro, R. (2011). L'analisi qualitativa dei dati di ricerca in educazione. *Italian Journal of educational research*, (7), 97-106. Pensa MultiMedia Editore srl. Consultato da <https://ojs.pensamultimedia.it/index.php/sird/article/view/267>

Sorbilli, M. (2020). La cd legge sul “dopo di noi”: una nuova tutela delle fragilità sociali. *Teoria e storia del diritto privato*. (13), 3. Consultato da https://www.teoriaestoriadeldirittoprivato.com/wp-content/uploads/2021/12/2020_Contributi_Sorbilli.pdf

Soresi, S., Santilli, S., Ginevra, M. C., & Nota, L. (2016). Le parole della disabilità e dell'inclusione. In *Psicologia delle disabilità e dell'inclusione* (pp. 357-373). il Mulino. Consultato da <https://www.unipd.it/sites/unipd.it/files/2018/Le%20parole%20delle%20disabilita%20e%20inclusionione.pdf>

Spanò, A. (2019). Gioventù e adultità nella società contemporanea: riflessioni sul dibattito suscitato dai cambiamenti del corso di vita. *Quaderni di Sociologia*, (80), 69-86. consultato da <http://journals.openedition.org/qds/2629>; DOI: <https://doi.org/10.4000/qds.2629>

Stefani, N. C. S., & Curto, N. (2021). Per un welfare delle aspirazioni: il progetto HOOD Homeless's Open Dialogue. *Epale Journal*, 108-116. Consultato da https://www.ufficiopio.it/app/uploads/2022/12/EPALE_JOURNAL_IT_N_9_2021web-1-1.pdf

Taddei, A. (2021). Associazionismo familiare e disabilità: ruoli, motivazioni e finalità. Una Scoping Review. *Italian journal of special education for inclusion*, 9(2), 044-048. Pensa MultiMedia Editore srl. ISSN 2282-6041 (on line) | DOI: 10.7346

Terzi, L. (2013). Disabilità e Uguaglianza Civica: la prospettiva del Capability Approach. *Italian Journal of Disability Studies*, 1(1), 41-58 EDITORIALE ANICIA s.r.l. ISSN: 2036-590X

Tuggia, M., & Zanon, O. (2017). La partecipazione della famiglia al proprio percorso di accompagnamento: quali competenze per i professionisti dei servizi? *Rivista Italiana di Educazione Familiare*, 25-39. Firenze University Press. ISSN (online) 2037-1861

Visentin, S. (2016). Facilitatori e barriere nella pratica sportiva di atleti con disabilità fisiche: uno studio esplorativo. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, anno IV, n. 1. Pensa MultiMedia Editore S.r.l.. ISSN 2282-6041 (online).

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

Visentin, S., Ghedin, E., & Aquario, D. (a cura di) (2020). *Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, buone prassi*. Trento: Erickson.

Zanfroni, E., & Maggiolini, S. (2018). Sostenere la famiglia che vive la disabilità di un figlio: il ruolo dell'associazionismo familiare. *Annali online della Didattica e della Formazione Docente*, 10(15-16), 479-490. DOI: <https://doi.org/10.15160/2038-1034/1950>

Zorzi, S. (2016). Disabilità intellettiva ed età adulta: progetto di vita o salto nel vuoto. In Cottini L., D. Fedeli & S. Zorzi S (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, 39-56. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson. Consultato da [esearchgate.net/profile/Simone-Zorzi-2/publication/346054299_Disabilita_intellettiva_ed_eta_adulta_progetto_di_vita_o_salt_o_nel_vuoto](https://www.researchgate.net/profile/Simone-Zorzi-2/publication/346054299_Disabilita_intellettiva_ed_eta_adulta_progetto_di_vita_o_salt_o_nel_vuoto)

Zorzi, S., & Fedeli, D. (2016). *La pianificazione individualizzata*. Trento: Edizioni centro studi Erickson. Consultato da [esearchgate.net/profile/Simone-Zorzi-2/publication/346054299_Disabilita_intellettiva_ed_eta_adulta_progetto_di_vita_o_salt_o_nel_vuoto](https://www.researchgate.net/profile/Simone-Zorzi-2/publication/346054299_Disabilita_intellettiva_ed_eta_adulta_progetto_di_vita_o_salt_o_nel_vuoto)

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2021/12/30/21G00254/SG> (ultima consultazione 20 Dicembre 2023)

<https://salute.regione.emilia-romagna.it/> (ultima consultazione 20 Dicembre 2023)

<https://salute.regione.emilia-romagna.it/> (ultima consultazione 20 Dicembre 2023)

<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Convenzione-ONU/Pagine/Convenzione%20Onu.aspx> (ultima consultazione 20 Dicembre 2023)

RINGRAZIAMENTI

Questo progetto di tesi non è stato solo un viaggio proposto, quello immaginario verso il futuro, ma è stato anche un viaggio a ritroso di questi ultimi due ultimi anni. Ho cercato di non escludere nessun insegnamento ricevuto in questo corso di Laurea Magistrale iniziato all'età di 46 anni. All'interno di questo lavoro ho portato un pezzettino di ognuno di essi. Se non si trova nelle pagine di questa tesi, lo si può trovare nella mia vita e nel mio lavoro.

Ringrazio tutti quelli che ho incontrato durante questo percorso, compagni e docenti: in modo particolare il Prof. Simone Visentin che mi ha accompagnato, con pazienza, per arrivare al traguardo.

Ringrazio i miei colleghi che condividono con me le fatiche ma anche le soddisfazioni del nostro lavoro.

Ringrazio le mie amiche che hanno sopportato la mia assenza.

Ringrazio soprattutto mia madre Carla e i miei figli Agnese, Massimiliano, Halima e Gabriel che mi hanno aiutato, sostenuto e incoraggiato, sostituendo spesso quel "mamma, vieni?" con un "mamma, ho fatto io".

Non per ultime, ringrazio tutte le mamme che ho intervistato e che stimo immensamente per il coraggio e la forza con cui combattono ogni giorno per dare ai propri figli il valore che meritano.

