



Università degli Studi di Genova
Genoa University



DISFor Dipartimento di Scienze della Formazione

CORSO DI LAUREA IN

**PEDAGOGIA, PROGETTAZIONE E RICERCA
EDUCATIVA**

DALL'INFANZIA ALLA VITA ADULTA:

LA DISABILITÀ TRA CURA, INVISIBILITÀ E INCLUSIONE

Relatore: Natasha Cola

Correlatore: Valentina Pennazio

Candidato: Sara Serra

ANNO ACCADEMICO: 2025/2026

Indice

Introduzione	3
Capitolo 1.....	7
Bioetica e disabilità nella diagnosi prenatale	7
1.1 Accenni di bioetica.	7
1.2 Il quadro teorico della bioetica della diagnosi prenatale.....	10
1.3 Il comitato nazionale.	13
1.4 L'esperienza dei genitori, etica, emotiva e psicologica.	16
1.5 La disabilità alla nascita come evento trasformativo per la famiglia.....	23
Capitolo 2.....	26
Crescere con la disabilità: identità e inclusione dall'infanzia a l'età adulta	26
2.1 L'inclusione sociale come base per la costruzione dell'identità.....	26
2.2 Inclusione delle persone con disabilità in università e lavoro.	29
2.3 Dispositivi operativi e professionalità coinvolte.....	33
2.4 La condizione di disabilità nell'età adulta.	38
2.5 Il quadro normativo: la Legge 22 giugno 2016, n. 112.	41

2.6 Il cambiamento dello sguardo sulla disabilità nel passaggio all'età adulta. .	44
Capitolo 3.....	51
Grassroots e inclusione delle persone con disabilità in età adulta: esperienze nel contesto italiano.....	51
3.1 Il modello <i>Grassroots</i> : definizione e principi.	51
3.2 Lorenzo Traversari: percorsi di inclusione e comunità.....	56
3.3 FODY: quando il talento e la solidarietà volano assieme.	60
3.4 Dalla scena alla vita: la disabilità secondo Paolo Ruffini.	63
Capitolo 4.....	67
Ascoltare per includere: dall'esperienza vissuta alla progettazione educativa ...	67
4.1 Dare voce alla realtà: l'intervista	67
4.2 Il lavoro come desiderio di autonomia, competenza e relazione.	75
4.3 Tra desiderio e incertezza per la costruzione del futuro.	78
4.4 Verso un modello integrato e continuo di inclusione esistenziale: dalla progettazione educativa al progetto di vita.	81
Conclusione.....	86
Bibliografia	90
Sitografia.....	95

Introduzione

Il presente elaborato prende avvio da un interrogativo che, più che configurarsi come una mera domanda di ricerca, si struttura progressivamente come esito di una riflessione critica maturata lungo il percorso formativo e personale: *Quanto è fondato ritenere che l'attenzione educativa, sociale e normativa nei confronti della disabilità si configuri come particolarmente intensa, strutturata e progettualmente orientata durante l'infanzia e il percorso scolastico, per poi attenuarsi progressivamente, fino a divenire meno sistematica e visibile nella fase dell'età adulta?*

Tale quesito si radica nell'osservazione di una possibile asimmetria nei processi di riconoscimento, presa in carico e accompagnamento della persona con disabilità durante l'età evolutiva; nel contesto scolastico, si rileva infatti la presenza di un investimento significativo in termini pedagogici, progettuali e istituzionali: la disabilità viene riconosciuta, nominata, supportata attraverso strumenti normativi specifici, interventi educativi mirati e una pluralità di figure professionali dedicate, in questa fase, la persona appare inserita all'interno di un sistema strutturato che, almeno nelle sue intenzioni, tende a promuovere inclusione, partecipazione e sviluppo delle potenzialità individuali. Diversamente, nel passaggio all'età adulta, tale livello di attenzione sembra progressivamente ridursi, lasciando spazio a forme di accompagnamento meno sistematiche, talvolta disomogenee e non sempre adeguatamente coordinate; è proprio in questa possibile discontinuità che si colloca il nucleo problematico della presente ricerca: comprendere se essa sia riconducibile unicamente a fattori di natura

socio-culturale oppure se trovi riscontro anche sul piano normativo e nell'organizzazione concreta dei servizi e delle risorse destinate alla disabilità nei diversi ambiti della vita; nell'ambito del presente inquadramento teorico, si configura come imprescindibile un'analisi congiunta che tenga conto non solo del quadro legislativo, ma anche dell'insieme delle figure professionali e delle strutture che operano a sostegno della persona con disabilità, si intende, dunque, verificare se l'accompagnamento garantito durante l'età evolutiva trovi effettiva continuità nella fase adulta oppure se, al contrario, si assista a una progressiva rarefazione degli interventi e delle opportunità, al fine di rispondere al quesito di ricerca, il presente lavoro si articola secondo un percorso analitico graduale e coerente.

In primo luogo, si è ritenuto opportuno procedere a una ricognizione teorica del concetto di disabilità, soffermandosi sulle modalità attraverso cui essa è stata storicamente definita, interpretata e “scoperta” all'interno dei diversi contesti culturali e scientifici, tale analisi consente di mettere in luce come la nozione di disabilità non sia un dato statico e univoco, bensì il risultato di un processo complesso, influenzato da fattori medici, sociali, culturali etici e bioetici; particolare rilievo è attribuito ai principali approcci pedagogici e bioetici, i quali offrono prospettive interpretative differenti ma tra loro complementari; dalla visione medico-riabilitativa, centrata prevalentemente sul deficit e sulla necessità di intervento correttivo, fino ad approdare agli orientamenti più recenti, orientati a valorizzare la centralità della persona nella sua globalità, dignità e irriducibile unicità, l'integrazione degli approcci sviluppati consente di delineare una cornice teorica ampia e articolata, all'interno della quale collocare l'analisi successiva.

In una seconda fase, l'attenzione si concentra sul piano normativo e organizzativo, attraverso un confronto sistematico tra le disposizioni relative all'età dell'infanzia e quelle concernenti l'età adulta; a tale analisi si affianca una riflessione sulle modalità concrete di

attuazione delle politiche, nonché sulle figure professionali e sui servizi coinvolti nei diversi contesti di vita, quali l'ambito scolastico, lavorativo, sociale e sanitario; l'obiettivo è quello di individuare eventuali discontinuità, lacune o criticità, evidenziando in che misura il sistema complessivo, inteso come intreccio tra norme, pratiche e attori, sia effettivamente in grado di garantire un accompagnamento coerente e continuativo.

Un ulteriore livello di approfondimento è rappresentato dall'analisi delle realtà associative che operano nell'ambito della disabilità in età adulta, con particolare riferimento ai movimenti *Grassroots*; spesso sviluppatesi a partire dall'iniziativa diretta delle persone per sostenere individui con disabilità e le loro famiglie, costituiscono un osservatorio privilegiato per comprendere come, in assenza o in integrazione rispetto alle istituzioni, si strutturino pratiche di sostegno, inclusione e partecipazione attiva; rappresentano, inoltre, un'importante testimonianza della capacità di generare risposte innovative e flessibili, in grado di adattarsi ai bisogni specifici della persona lungo il corso della vita.

Il lavoro si arricchisce, infine, di una dimensione empirica, attraverso la realizzazione di un colloquio con una ragazza con sindrome di Down, attualmente frequentante la terza classe della scuola secondaria di primo grado e chiamata a confrontarsi con una scelta rilevante relativa al proprio percorso formativo, l'intervista consente di accedere alla dimensione soggettiva dell'esperienza, facendo emergere aspettative, timori, rappresentazioni e prospettive rispetto al futuro, in un momento particolarmente delicato di transizione; a partire dall'analisi di tale contributo empirico, si è ritenuto opportuno elaborare una proposta progettuale che, in coerenza con i risultati emersi dall'indagine teorica, normativa e organizzativa, possa delineare possibili traiettorie di intervento orientate a una maggiore inclusione, codesta proposta si configura come un dispositivo aperto e flessibile, volto a integrare le dimensioni educativa,

sociale e personale, nella prospettiva di una valorizzazione autentica del protagonismo della persona con disabilità e di una più efficace continuità dei percorsi di vita.

Capitolo 1

Bioetica e disabilità nella diagnosi prenatale

1.1 Accenni di bioetica.

Prima di introdurre il tema della bioetica, è utile soffermarsi innanzitutto sul significato del termine etica, da un punto di vista etimologico, la parola deriva dal greco antico *ἦθος*, che significa “modo di comportarsi” o “atteggiamento”; in senso generale, l’etica può essere definita come l’insieme di principi morali e di norme di condotta che orientano le azioni umane all’interno di specifici contesti sociali e culturali, con un’accezione più filosofica, essa si interroga su che cosa sia il bene, su quali valori l’uomo debba perseguire e su quali criteri debbano essere utilizzati per valutare la moralità delle azioni.

L’etica, dunque, investe sia la dimensione individuale, in quanto riguarda le scelte personali, sia quella collettiva, poiché le decisioni del singolo hanno sempre un impatto sulla comunità di cui fa parte, non sorprende quindi, che i conflitti morali emergano quando diverse persone propongono interpretazioni o soluzioni differenti di fronte a uno stesso problema etico; molti auspicano l’esistenza di un’etica priva di influenze ideologiche, ma un simile obiettivo è difficilmente realizzabile, ogni individuo, infatti, anche quando ritiene di essere imparziale o neutrale nelle proprie valutazioni morali, è inevitabilmente condizionato da un sistema di valori e convinzioni; tali convinzioni possono derivare sia da una riflessione personale, sia dal

contesto culturale e sociale in cui si è formati, di conseguenza, lo scontro tra prospettive morali differenti è ineliminabile; ciò che conta è riuscire a armonizzare e rispettare la pluralità dei punti di vista, promuovendo un atteggiamento di dialogo, apertura e tolleranza reciproca. È ora possibile passare all'esame della bioetica, una branca dell'etica sviluppatasi nella seconda metà del Novecento, in modo particolare a partire dagli anni Settanta; la sua nascita è strettamente legata al progresso rapido delle scienze e delle tecnologie mediche, che ha posto al centro dell'attenzione questioni un tempo considerate quasi appartenenti alla fantascienza, e al contempo ai movimenti per i diritti civili che si diffusero in quel periodo; un ulteriore elemento decisivo per la nascita della bioetica fu la presa di coscienza delle atrocità compiute dal regime nazista, soprattutto in ambito medico, attraverso esperimenti disumani condotti sui prigionieri durante la Seconda guerra mondiale. Negli anni Sessanta, inoltre, si assiste a una profonda crisi dell'autorità e alla rivendicazione del principio di libertà come valore fondamentale, accompagnata da numerose proteste sociali e studentesche, la libertà viene intesa come diritto da estendere a ogni sfera dell'esistenza: dalla famiglia alla sessualità, dall'educazione alla vita politica e democratica. Il termine "*bioetica*" è generalmente attribuito allo scienziato Van Rensselaer Potter, che lo introdusse nel 1970 spiegando: "Ho scelto Bio per indicare la conoscenza biologica e Etica per indicare la conoscenza riguardante i valori umani." in quest'ottica, la bioetica può essere compresa come una vera e propria "etica della vita". Nel corso del tempo sono state proposte numerose definizioni, simili nei contenuti, ma una delle più influenti è quella formulata da Warren T. Reich, che la descrive come: "Lo studio sistematico del comportamento umano nell'ambito delle scienze della vita e dell'assistenza sanitaria, esaminato alla luce dei valori e dei principi morali.", un'altra definizione di grande rilievo è quella contenuta nella Dichiarazione Universale sulla Bioetica e i Diritti Umani adottata dall'UNESCO nel 2005, secondo la quale la bioetica consiste nello studio sistematico, pluralista e interdisciplinare e nella ricerca di soluzioni alle questioni etiche poste dalla

medicina, dalle scienze biologiche e dalle scienze sociali, in relazione all'essere umano e al suo rapporto con la biosfera. La bioetica, quindi, trova applicazione in numerosi ambiti: l'inizio e la fine della vita, le pratiche mediche, le biotecnologie, dove emergono interrogativi morali legati al rapporto tra progresso scientifico, natura e dignità della vita in ogni sua forma. Pur riconoscendo la natura fortemente interdisciplinare di questo ambito dell'etica, è innegabile che i primi due temi citati in precedenza siano quelli che suscitano le discussioni più accese; permane infatti un contrasto tra chi sostiene il principio della sacralità della vita e chi, al contrario, pone l'accento sulla qualità della vita stessa. Questo scontro di prospettive risulta particolarmente evidente nei due ambiti menzionati, nelle fasi iniziali della disciplina, tale opposizione era certamente presente, ma si manifestava in modo più contenuto, poiché tra gli studiosi prevaleva l'idea di poter trovare un punto di equilibrio tra le diverse posizioni etiche. A partire dagli anni Novanta, tuttavia, la bioetica ha subito un crescente processo di mediatizzazione e politicizzazione, diventando oggetto di ampio dibattito pubblico, questo fenomeno ha spesso trasformato le discussioni in confronti ideologici, più orientati alla contrapposizione che alla ricerca di un compromesso o di una soluzione condivisa; è vero che le questioni trattate si sono evolute e rese via via più complesse rispetto agli anni delle origini della disciplina; tuttavia, ciò non giustifica pienamente l'approccio fortemente polarizzato che caratterizza il dibattito odierno. Per evidenziare l'importanza che la bioetica ha assunto anche nel campo politico, è utile ricordare un concetto formulato da Georges Bataille e successivamente approfondito da Michel Foucault, molto prima che la bioetica diventasse un tema di discussione così centrale: la biopolitica questo termine indica una modalità di governo che incide profondamente sugli aspetti sociali e personali della popolazione, riconoscendo che molte questioni bioetiche toccano direttamente l'ambito politico e l'interesse collettivo della società. Per avere una visione più completa della bioetica, occorre inoltre ricordare che essa si suddivide in diverse correnti di pensiero, ciascuna caratterizzata da principi e prospettive

proprie; a questo proposito, illuminanti sono le parole di Giovanna Fornero, secondo la quale “non esiste una sola bioetica, ma molteplici forme di bioetica”; tra queste, si può citare l’approccio utilitarista, che si concentra sull’interesse individuale e valuta la moralità di un’azione in base alle sue conseguenze; vi è poi la prospettiva contrattualista, che, come suggerisce il termine, si fonda sul confronto e la negoziazione tra diverse posizioni, con l’obiettivo di trovare un equilibrio tra principi e diritti potenzialmente in conflitto; ogni corrente di pensiero tenta di tradurre i propri principi in indicazioni pratiche per affrontare le questioni reali, in particolare nel campo biomedico, in questo lavoro verrà evidenziato il pensiero bioetico nel caso specifico della diagnosi prenatale.

1.2 Il quadro teorico della bioetica della diagnosi prenatale.

La diagnosi prenatale rappresenta una tecnica della moderna medicina ostetrica, una conquista rilevante del progresso scientifico e tecnologico, essa consente di conoscere le condizioni del feto prima della nascita, di avere rassicurazioni sulla sua regolarità, di intervenire per correggere tempestivamente eventuali anomalie e, qualora siano riscontrate, anche di rifiutarlo, si tratta di una nuova realtà medico-scientifica entrata ormai nella cultura comune, interpretata in modo diverso all’interno del pluralismo culturale, con un significato esistenziale certo ma non univocamente definibile per le donne, le coppie e le famiglie. All’interno del sistema sanitario in cui viene praticata, costituisce un fattore innovativo che influenza sensibilmente atteggiamenti, emozioni e comportamenti (dei professionisti, delle gestanti e dei genitori) nei confronti del percorso di gestazione; le interpretazioni sono molteplici ed è particolarmente complesso passare da valutazioni tecnico-sanitarie a valutazioni propriamente umane. Per affrontare la diagnosi prenatale da un punto di vista bioetico, si possono proporre due considerazioni generali: la prima riguarda alcuni principi

guida consolidati a livello internazionale in ambito sanitario (si veda l'Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS), la seconda è di carattere epistemologico.

I concetti-guida sono i bisogni e le richieste “*needs and demands*”, l'efficienza e la soddisfazione “*efficiency and satisfaction*”; essi risultano particolarmente pertinenti per il tema, delicato sotto molteplici aspetti, della diagnosi prenatale i bisogni appartengono sia alle istituzioni, intese come esigenze di progresso della ricerca e di funzionamento dei servizi, sia alla popolazione e agli individui, intesi come ricerca di benessere collettivo e personale; le esigenze istituzionali producono inevitabilmente fenomeni di bisogni indotti e quindi un incremento delle domande. L'efficienza presuppone l'efficacia delle pratiche, valutata nel rapporto rischi/benefici, ed esprime la responsabilità nel giudizio sull'utilità sociale dei programmi, valutata nel rapporto costi/benefici; la soddisfazione della collettività e dei singoli non dipende solo dall'efficienza delle strutture, ma anche dalla natura complessa e multifattoriale del benessere, da come le persone lo percepiscono e lo ricercano. La riflessione epistemologica riguarda invece il progresso scientifico e le politiche che ne derivano, si parla infatti di una epistemologia dei paradigmi scientifici, della loro applicazione per l'implementazione dei programmi, della verifica dei risultati, e di una epistemologia delle applicazioni, con i problemi che emergono nella gestione, nelle modalità di valutazione e nell'impatto culturale; quest'ultimo riceve sempre l'impronta dell'evoluzione culturale generale e, in maniera particolarmente significativa, di quella scientifica, con i suoi canali di diffusione più o meno adeguati.

Sul piano etico, a livello sociale e individuale, occorre controllare il fenomeno dei bisogni indotti, misurare le possibilità di risposta, valutare l'appropriatezza delle domande e selezionarle, misurare l'efficienza con il parametro della soddisfazione, e tenere in considerazione entrambe le epistemologie, nel loro equilibrio all'interno del sistema sanitario;

ha particolare rilevanza etica interrogarsi sulle attitudini e competenze dei medici nell'offrire procedure generate dal progresso scientifico, nell'informare sul loro significato, sui rischi e benefici, nel comprendere la natura dell'accettazione o del rifiuto, nel cogliere il più possibile i vissuti soggettivi rispetto all'informazione e nel verificare la reale convinzione dei consensi.

Nel complesso, la valutazione della diagnosi prenatale, con le sue diverse tecniche, è positiva, si sta radicando nella cultura comune e non ci sono prove che interferisca in modo negativo con il processo di attaccamento genitori-figlio.; in caso di sospetto rischio di anomalie è stata rilevata una frequenza superiore all'80% di accettazione dell'offerta. Negli ultimi decenni è aumentato il successo delle gravidanze e, parallelamente, è diminuita la tolleranza verso l'incertezza dell'esito. Poco sopportata è anche l'incertezza decisionale di fronte a un rischio potenziale: si chiede un'informazione dicotomica (rischio sì/rischio no) e non più probabilistica, come normalmente viene fornita dal medico. Ancorché non irrilevanti, i motivi di rifiuto (legati al timore di complicanze, di dolore o di danni per il feto) non sono frequenti, e la comunità scientifica si interroga sulle possibilità di eliminarli. L'atteggiamento positivo nei confronti della diagnosi prenatale è dimostrato dal fatto che donne a rischio, poste di fronte alla scelta tra prelievo di villi coriali e amniocentesi, abbiano preferito la prima tecnica, perché attuabile più precocemente e in grado di ridurre rapidamente l'ansia, pur conoscendo il maggior rischio di aborto

Due aspetti della diagnosi prenatale meritano particolare attenzione per i loro risvolti psicologici. Il primo riguarda l'identificazione con la prevenzione: la diagnosi prenatale è realmente prevenzione quando consente di correggere un'anomalia poco prima o addirittura durante la nascita, riducendo rischi di morte o ulteriori danni. Esempi sono la diagnosi ecografica intrauterina di ostruzioni intestinali, idrocefalo, malformazioni urologiche, cardiache, diaframmatiche. Non si tratta invece di prevenzione quando, rilevata un'anomalia,

si giunge all'interruzione della gravidanza: in questo caso la prevenzione è rivolta alla sofferenza di dare alla luce un figlio disabile. Su questo punto si apre la complessa discussione sulla qualità della vita, sulla tolleranza familiare della disabilità, sul significato della sofferenza, sul grado in cui la disabilità può diventare handicap e sulla possibilità della famiglia di essere sostenuta.

Il secondo aspetto eticamente delicato riguarda i casi in cui la diagnosi prenatale può indurre l'interruzione della gravidanza per malattie che si manifestano in età successiva, come la fibrosi cistica o la corea di Huntington. Anche in questo caso si pone l'interrogativo sulla prevedibilità del valore che può avere la vita di una persona, anche se accorciata o segnata da disabilità, per sé e per la propria famiglia. Dunque la diagnosi prenatale costituisce una nuova realtà culturale: è il prodotto della ricerca scientifica e del progresso tecnologico, si è diffusa nella cultura generale, imprime una forte impronta al contesto socio-culturale, e viene proposta dal medico; a quest'ultimo non è richiesta soltanto una competenza tecnico-scientifica, ma anche una solida cultura umana ed etica. Centrale nell'approccio bioetico alla diagnosi prenatale, come in altri problemi generati dal progresso scientifico, è dunque la riflessione sulla cultura del medico e su quella di chi ha il compito di formarlo.

1.3 Il comitato nazionale.

Il Comitato Nazionale per la Bioetica, scegliendo di intitolare al plurale il proprio parere, intende sottolineare la molteplicità delle diagnosi possibili nel periodo prenatale, caratterizzate da tecniche e procedure diverse, che possono essere praticate soltanto con il consenso informato della donna, se si guarda indietro, dalle prime indagini eseguite oltre quarant'anni fa sul liquido amniotico nei casi di eritroblastosi fetale da incompatibilità Rh ad

oggi, il percorso appare ricco di sviluppi: inizialmente ci si limitava a rilevare il sesso fetale tramite l'osservazione della cromatina di Barr nelle cellule in sospensione, a effettuare analisi biochimiche volte a identificare difetti congeniti del metabolismo e a realizzare studi citogenetici per scoprire alterazioni cromosomiche legate a sindromi malformative; con l'avvento delle tecniche di biologia molecolare e con il progresso derivato dal Progetto Genoma Umano, che ha reso disponibile un'enorme quantità di sonde di DNA, è diventato possibile individuare direttamente o indirettamente qualunque mutazione genica, ampliando così a dismisura lo spettro delle malattie rilevabili in epoca prenatale. Oggi le patologie genetiche diagnosticabili in utero superano le duecento e rappresentano circa il cinque per cento delle malattie ereditarie note; considerando la rapidità con cui vengono isolati nuovi geni, si può prevedere che in un futuro prossimo, forse entro dieci anni, oltre la metà delle malattie ereditarie sarà accessibile a strumenti diagnostici prenatali.

Parallelamente, le tecniche di prelievo e gli strumenti di osservazione del feto hanno registrato un progresso tale da anticipare le indagini a fasi della gestazione sempre più precoci; così, accanto all'amniocentesi, alla cordocentesi e alla villocentesi, già largamente praticate, si stanno sviluppando prospettive di diagnosi effettuate su ovociti ed embrioni nelle primissime fasi di sviluppo, cioè in fase pre-impiantatoria. Tra le metodiche non invasive, l'ecografia ad alta risoluzione si è affermata come strumento indispensabile non solo per lo studio della morfologia fetale e la rilevazione di eventuali anomalie, ma anche per guidare con precisione strumenti di prelievo biotico; in fase sperimentale rimane, inoltre, la possibilità di identificare cellule fetali nel sangue materno, prospettiva che potrebbe ulteriormente rivoluzionare la diagnosi prenatale. Strettamente connesse a queste pratiche sono la consulenza genetica e i programmi di screening: la prima mira a stabilire quando sia opportuno procedere con la diagnosi, valutando i rischi di prole affetta, mentre gli screening, indirizzati soprattutto a coppie con fattori di rischio specifici; come l'età materna superiore ai 35 anni, la presenza di valori

anomali di alfafetoproteina, o l'appartenenza a comunità in cui sono frequenti malattie recessive gravi quali Tay-Sachs, talassemia o fibrosi cistica; si inseriscono nel quadro generale della prevenzione genetica; è condivisa la necessità di identificare portatori sani, mentre restano aperti i dibattiti sull'accettabilità di programmi che implicino la selezione dei feti.

Nel suo esame, il Comitato Nazionale per la Bioetica ha messo in rilievo come le innovazioni ecografiche e le biotecnologie cellulari e molecolari abbiano enormemente ampliato le capacità diagnostiche, arrivando a consentire indagini su singole cellule, conservazione in vitro di ovociti ed embrioni e diagnosi pré-implantatoire che non compromettono l'integrità dell'embrione stesso; sebbene rimanga una notevole distanza tra possibilità diagnostiche e reali capacità terapeutiche, le prospettive di trattamento prenatale sono in crescita, includendo anche la terapia genica somatica e i trapianti di cellule staminali, ritenuti teoricamente fondati e tecnicamente realizzabili; questo contribuisce a rendere più accettata la diagnosi prenatale da parte delle coppie che si trovano in condizioni di rischio. Nel contesto italiano, la richiesta di esami citogenetici prenatali si aggira intorno a ottanta mila casi l'anno, ma l'offerta copre solo circa un quarto del fabbisogno complessivo, con una maggiore carenza nel Mezzogiorno, dove spesso sopperiscono strutture private; tenendo conto degli aspetti scientifici e clinici, il Comitato Nazionale per la Bioetica ha valutato anche le implicazioni giuridiche, normative, psicosociali ed etiche legate all'intero percorso, dalla consulenza genetica agli screening, fino alla diagnosi e alle possibili terapie. I nodi principali riguardano il rischio biologico delle procedure, l'accettabilità delle tecniche in base alle differenti concezioni sullo statuto dell'embrione, la qualità e la correttezza dell'informazione fornita alle coppie, l'accesso equo ai servizi, la libertà di scelta in materia procreativa, le politiche sanitarie e sociali, le possibili derive eugenetiche degli screening di popolazione, i margini di autonomia e di responsabilità del medico, fino al riconoscimento dell'embrione come soggetto di diagnosi e, potenzialmente, di cura.

1.4 L'esperienza dei genitori, etica, emotiva e psicologica.

Tra le questioni che sollevano riflessioni etiche particolarmente complesse si collocano la consulenza genetica finalizzata alla diagnosi prenatale, le pratiche diagnostiche vere e proprie con i loro inevitabili risvolti, i programmi di screening rivolti a categorie più ampie di popolazione e persino le possibilità di intervento terapeutico sul feto. La consulenza genetica nasce, innanzitutto, come risposta a un'esigenza sociale crescente: quella di conoscere la propria struttura genetica, per valutare la presenza di caratteristiche o anomalie che possano incidere sullo stato di salute; tale esigenza, tuttavia, non riguarda solo l'individuo ma solleva anche il delicato problema se il diritto alla conoscenza genetica debba valere in egual misura per la progenie.

Per questa ragione l'informazione offerta alla coppia deve possedere alcune caratteristiche imprescindibili: essere fondata su basi scientifiche solide, risultare completa ed esaustiva, e soprattutto fornire gli strumenti necessari per comprendere in maniera obiettiva il rischio di trasmettere patologie ereditarie, soltanto un'informazione così articolata permette di compiere scelte riproduttive davvero consapevoli; un aspetto altrettanto essenziale è che la consulenza mantenga un carattere rigorosamente non direttivo, cioè privo di pressioni provenienti da contesti socio-sanitari o da interessi tecnico-professionali, né sulla scelta degli strumenti diagnostici né sull'eventuale decisione da intraprendere. Questo rappresenta uno dei compiti fondamentali del genetista, che deve vigilare affinché la libertà decisionale resti sempre garantita; nel momento in cui si comunica l'esito di una diagnosi prenatale che segnali una patologia, il consulente ha il dovere di illustrare in modo chiaro la natura della malattia prevedibile, le conseguenze concrete che ci si può attendere a partire dall'anomalia genetica individuata e, per quanto possibile, un quadro realistico delle condizioni di vita che attendono

la coppia; in questo modo i genitori possono esercitare la loro libertà di scelta senza condizionamenti indebiti. È evidente, infatti, che il fatto di segnalare come conseguenza di una determinata mutazione genetica la presenza di gravi malformazioni o di un ritardo mentale severo non coincide affatto con l'intento di spingere verso l'interruzione della gravidanza, allo stesso modo, non ha carattere direttivo neppure l'illustrazione dei possibili effetti negativi che un'interruzione di gravidanza potrebbe comportare, soprattutto sul piano psicologico: tali conseguenze possono essere rilevanti sia nei casi in cui l'interruzione avvenga precocemente, dopo una villocentesi, sia in quelli di interruzione tardiva, successiva a un'amniocentesi, e in taluni casi i loro effetti possono protrarsi anche a lungo termine. È proprio questo tipo di consulenza, equilibrata e trasparente, a risultare deontologicamente corretta, in quanto consente ai destinatari di avere un quadro più completo e articolato della complessità della situazione e permette al professionista di mantenere un bilanciamento etico tra i diritti e gli interessi della madre e quelli del feto, se ci si sposta su un piano più ampio, i nodi etici che la diagnosi prenatale pone riguardano diversi aspetti: dell'attendibilità delle metodiche alla valutazione del rischio biologico per gestante e feto, dalle finalità che orientano le indagini ai benefici e ai limiti che se ne possono trarre, fino alla questione più generale della liceità di tali pratiche; naturalmente le risposte variano a seconda del tipo di strumento diagnostico considerato.

Nel caso specifico dell'ecografia, sia quando essa venga impiegata come indagine mirata in presenza di particolari indicazioni cliniche, sia quando funge da strumento di screening generalizzato, è possibile rilevare che gli esami condotti con le moderne apparecchiature non producono effetti nocivi né sulla madre né sul nascituro; a ciò si aggiunge che le finalità cliniche dell'esame ecografico in ambito ostetrico sono di grande rilievo, mentre i valori di sensibilità, specificità e predittiva raggiungono livelli molto elevati, avvicinandosi nella maggior parte dei casi a percentuali comprese tra il 90 e il 100%, per questo motivo, sotto il profilo della liceità, non si pongono particolari problemi. In tutti i Paesi della Comunità

europea vi è consenso sulla necessità di proporre controlli ecografici a tutte le donne in gravidanza; in Germania tale prassi è stata addirittura sancita da una disposizione legislativa che prevede due ecografie obbligatorie, una nel secondo e una nel terzo trimestre di gestazione; in Italia, pur in assenza di un analogo intervento normativo, esistono indicazioni amministrative, come l'esonero dal pagamento dei ticket sanitari, che hanno di fatto reso la pratica ampiamente diffusa, si osserva addirittura una tendenza eccessiva, con un numero di esami talvolta superiore al necessario, a cui molte gestanti vengono sottoposte. Quando si prende in esame la diagnosi pre-impiantatoria è necessario distinguere chiaramente tra approcci non invasivi e procedure invasive; nel primo caso, si fa riferimento a tecniche che, allo stato attuale, sono ancora poco diffuse, non completamente validate e in larga parte sperimentali; esse, tuttavia, nonostante il loro livello di affidabilità ancora ridotto, sono considerate promettenti, poiché potrebbero divenire in futuro lo strumento preferenziale per l'individuazione di alcuni difetti congeniti legati al metabolismo. Ben diverso è il discorso per le metodologie invasive, che al contrario si rivelano decisamente più efficaci e in grado di fornire risultati risolutivi: esse si basano sul prelievo di una o più cellule della morula o della blastocisti, cellule sulle quali è possibile condurre sia indagini di tipo citogenetico sia analisi di carattere molecolare. La sperimentazione sugli animali ha già raggiunto un livello tale da consentire il passaggio a un'applicazione clinica, tanto che queste tecniche sono state adottate anche in alcuni casi di blastocisti umane; tuttavia, alcune osservazioni condotte sul topo hanno sollevato timori in merito agli effetti negativi sullo sviluppo embrionale successivo; è stato rilevato che il danno può essere evitato qualora gli embrioni sottoposti a biopsia vengano mantenuti per un periodo limitato in coltura in vitro prima del trasferimento in utero; ciononostante, anche il semplice sospetto di conseguenze a lungo termine, sostenuto da dati provenienti da studi su modelli animali, rappresenta di per sé una ragione sufficiente per adottare un atteggiamento di prudenza, sia dal punto di vista etico che da quello scientifico,

quando si mettono in atto percorsi di ricerca che hanno ripercussioni immediate e dirette sugli individui e sulla collettività.

Un ulteriore aspetto riguarda il fatto che la diagnosi preimpianto, specie quando è associata alle tecniche di procreazione assistita e alla coltura in vitro degli embrioni, richiede l'integrazione di competenze provenienti da diversi ambiti specialistici; per questo motivo è indispensabile procedere con estrema cautela, garantendo condizioni sperimentali di assoluta sicurezza, che possono essere assicurate soltanto in centri dotati di laboratori altamente attrezzati. In tali contesti, l'efficienza della procedura che si fonda sul prelievo di cellule embrionali può raggiungere percentuali di successo superiori al 90%; vi sono, comunque, alcuni limiti intrinseci: per quanto riguarda le tecniche di analisi citogenetica, non è possibile rilevare piccole delezioni o riarrangiamenti cromosomici, e resta aperto il problema della rappresentatività delle cellule prelevate; infatti, una o poche cellule potrebbero non riflettere con precisione l'assetto cromosomico dell'intera blastocisti, a causa del fenomeno, tutt'altro che raro, del mosaicismo. Questo rischio diagnostico, tuttavia, può essere ridotto ampliando, entro le soglie consentite, il numero di cellule sottoposte ad analisi; anche l'impiego della PCR per l'identificazione di malattie genetiche dovute a mutazioni puntiformi presenta criticità: l'elevata sensibilità del metodo, infatti, espone al rischio di errori derivanti da contaminazioni di DNA; tuttavia, se la procedura è condotta con i necessari controlli, può essere ritenuta sufficientemente affidabile.

Indipendentemente dagli aspetti etici l'obiettivo della diagnosi preimpianto in una coppia fertile è quello di anticipare al primissimo stadio della gravidanza la definizione dello stato di salute dell'embrione; in questo modo è possibile ridurre l'ansia derivante dall'attesa, rassicurando i genitori in caso di esito positivo oppure, al contrario, alleggerendo il peso psicologico qualora si arrivi a una decisione sfavorevole in merito alla prosecuzione della

gestazione, nel contesto della sterilità trattata mediante fecondazione in vitro, la diagnosi preimpianto assume un ruolo ulteriore, in quanto consente non solo di individuare eventuali anomalie cromosomiche di origine spontanea, ma anche di rilevare danni indotti dalle manipolazioni eseguite in vitro. Accanto a questi benefici, non vanno però trascurati alcuni svantaggi significativi, come l'induzione della super ovulazione, che comporta inevitabilmente la produzione e la selezione di un numero eccedente di embrioni, oppure il rischio di gravidanze ectopiche, che può insorgere quando la diagnosi viene effettuata su blastocisti recuperate tramite lavaggio uterino.

Un vasto lavoro multicentrico condotto in Italia riguardo all'impiego dell'ecografia nella rilevazione delle anomalie fetali ha fornito dati molto significativi. È emerso che, anche in presenza di gravi condizioni patologiche, numerose coppie non hanno optato per l'interruzione selettiva della gravidanza, preferendo invece portarla a termine con la speranza di interventi correttivi successivi alla nascita. Questi risultati confermano che la scelta di interrompere non è una conseguenza automatica della diagnosi prenatale, ma dipende piuttosto dall'assenza di possibilità terapeutiche reali per questa ragione si ritiene plausibile che, con il progresso di tecniche mediche prenatali e postnatali, si possa assistere a una diminuzione delle interruzioni volontarie. In questo quadro, diagnosi e trattamento prima della nascita entrano a pieno titolo nell'orizzonte dell'ostetricia moderna, condividendone i riferimenti morali fondamentali; in tali prospettive, il feto assume un ruolo sempre più rilevante, al punto da far ritenere questi principi una declinazione particolare di quelli propri della pratica medica generale, dove al diritto della madre alla salute si affianca anche quello del nascituro alla vita e al benessere.

Dal punto di vista etico, la questione più delicata riguarda le decisioni successive a un responso negativo della diagnosi, benché sia diffuso il riconoscimento del valore della vita

prenatale, restano differenti interpretazioni circa l'ammissibilità dell'aborto nei casi di malattie genetiche particolarmente gravi e non guaribili. Secondo un orientamento accolto dalla normativa, l'interruzione selettiva viene giustificata qualora sia necessario salvaguardare l'equilibrio psicologico della madre, mentre secondo una diversa impostazione la vita fetale deve essere tutelata sempre e in ogni circostanza, rendendo moralmente non accettabile l'aborto, la cui responsabilità rimane affidata alla coppia; con l'avanzare delle tecniche diagnostiche e lo sviluppo della genetica, il campo della diagnosi prenatale si è ampliato, includendo un numero crescente di malattie per le quali si pone il problema dell'indagine intrauterina e della prosecuzione o meno della gravidanza; allo stesso tempo, nuove possibilità di intervento, come il trapianto intrauterino o la terapia genica, offrono prospettive innovative. Per quanto riguarda l'accesso alle analisi, si ritiene che il criterio debba essere il più ampio possibile, purché il bilancio tra rischi e benefici resti favorevole; tuttavia, condizioni minori o varianti senza reale gravità non dovrebbero costituire motivo di selezione; viceversa, la valutazione delle patologie che possono legittimare l'interruzione deve restare molto più restrittiva, pur lasciando libertà decisionale ai genitori.

Le conoscenze scientifiche sulla diagnosi prenatale sono ormai ampie, forte è l'interesse per i suoi sviluppi; si valutano le possibilità di accrescere l'accettazione da parte delle donne e si discute sull'opportunità di estendere le indicazioni abbassando l'età di rischio. Meno noto è invece l'effetto che la diffusione di tale pratica ha avuto sulla cultura comune, e in quale misura essa incida sulla responsabilità procreativa, talvolta sembra spingere a identificare la pianificazione familiare con l'interruzione volontaria di gravidanza, influenzando sull'esperienza del concepimento e della gestazione. La letteratura scientifica offre spunti utili di riflessione: riguardano i risultati di ricerche psicologiche e psicosociali (meno numerose di quelle di tipo organicistico) che nel complesso confermano quanto si percepisce anche a livello di senso comune. La gestante elabora un'immagine immaginaria e fantasmatica del nascituro, che inizia

a formarsi già nel momento in cui decide di procreare. Al controllo ecografico essa confronta tale immagine interiore con quella proiettata sullo schermo, e i suoi atteggiamenti possono risultare ambivalenti. Può sentirsi violata nel segreto che custodisce, osservata nel corpo, narcisisticamente ferita: si parla di profanazione fantasmatica, di “fantasma di profanazione” della gestante. Il feto non è più soltanto una parte di sé, un segreto custodito: può emergere l'impressione che diventi corpo estraneo, quasi capace di guardarla, e allora la donna può rifiutarsi di osservare l'immagine. Ma può anche sperimentare un senso di piacere, un'intima soddisfazione nel vederlo, nel riconoscere i suoi movimenti corrispondenti alle sensazioni fisiche che prova. In tal modo può sentirsi rafforzata la comunicazione con lui. Anche il partner si costruisce una rappresentazione del futuro figlio: si prepara ad accoglierlo e, quando nascerà, proverà un senso di gratificazione narcisistica. Vive l'attesa in modi differenti e partecipa in misura variabile all'esperienza della compagna; può estraniarsi o essere percepito distante. L'esperienza ecografica sembra avere effetti importanti: lo rende più presente all'evento, lo fa prendere coscienza più precoce della realtà del figlio e della nuova responsabilità che lo attende. Si sostiene che il vedere l'immagine sullo schermo modifichi in qualche misura la relazione di coppia, rafforzandola o ridefinendola relazione, tuttavia non si conosce a sufficienza come questo avvenga realmente. La gestazione è sempre accompagnata da un certo grado di ansia, legata soprattutto al timore di anomalie o imperfezioni del feto, se l'ansia è intensa, può diventare essa stessa un fattore di rischio anche per complicanze ostetriche; i genitori che ricevono la conferma di una normalità sono rassicurati e acquistano maggiore serenità, al tempo stesso, però, si osservano difese nei confronti dell'intrusione ecografica: il rifiuto di osservare le immagini, e il dato significativo che nel 50% dei casi non si vuole conoscere il sesso del bambino prima della nascita.

1.5 La disabilità alla nascita come evento trasformativo per la famiglia

Come discusso nel paragrafo precedente la nascita di un figlio con disabilità costituisce un evento critico ad alto impatto trasformativo per l'intero sistema familiare, non si tratta infatti soltanto di un cambiamento nelle routine quotidiane, ma di una vera e propria riorganizzazione identitaria, relazionale e progettuale. L'irruzione della diagnosi nella storia familiare può generare disorientamento, senso di perdita rispetto alle aspettative precedenti e un profondo ripensamento delle prospettive future; le ricadute possono manifestarsi sul piano emotivo, economico e organizzativo, incidendo in modo significativo l'equilibrio dei genitori e, in particolare, sulla figura materna, che spesso assume il carico prevalente della cura, come evidenziato da alcuni studi. Come accennato nei paragrafi precedenti per l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), la disabilità è definita come una condizione che può compromettere, in misura variabile, il funzionamento fisico, psichico o sensoriale della persona, limitandone la piena partecipazione alla vita sociale, lavorativa e relazionale; tale definizione sottolinea come la disabilità non sia esclusivamente una caratteristica individuale, ma il risultato dell'interazione tra condizioni personali e contesto ambientale. All'interno di questo quadro, la famiglia è chiamata ad affrontare un percorso complesso che inizia spesso con l'impatto emotivo della diagnosi; questo momento può essere vissuto come traumatico, generando smarrimento, negazione, senso di colpa o rabbia. L'elaborazione richiede tempo e comporta un graduale processo di ridefinizione delle aspettative e di ristrutturazione del progetto di vita familiare; parallelamente, i genitori devono acquisire nuove competenze per rispondere in modo adeguato ai bisogni specifici del bambino, riorganizzando tempi, priorità e risorse; in particolare, la madre può trovarsi esposta a pressioni sociali implicite o esplicite, che talvolta si traducono in giudizi o atteggiamenti stigmatizzanti. La percezione di essere osservata o valutata rispetto al comportamento del figlio può accentuare vissuti di inadeguatezza o isolamento, inoltre, l'intensità dell'impegno assistenziale richiesto può indurre

la madre a mettere in secondo piano i propri bisogni personali, con il rischio di esaurimento fisico ed emotivo. L'eccezionalità della situazione implica una ridefinizione stabile dell'adattamento alla realtà. In alcuni casi possono emergere strategie difensive, come la chiusura relazionale o il ritiro sociale, finalizzate alla protezione da ulteriori sofferenze; tuttavia, la qualità dell'adattamento dipende da molteplici fattori: le risorse psicologiche individuali, la solidità del legame di coppia, il supporto della rete familiare e sociale, nonché il significato attribuito all'evento. Le rappresentazioni cognitive ed emotive della disabilità, i valori etici e culturali di riferimento e la storia pregressa della famiglia influenzano profondamente le modalità di risposta.

Anche la relazione coniugale può essere messa alla prova; la gestione della diagnosi, le differenti modalità di elaborazione emotiva e le scelte educative o terapeutiche possono generare tensioni, in assenza di dialogo e condivisione, tali divergenze rischiano di amplificarsi, compromettendo l'equilibrio della coppia. In altri casi, invece superata la fase iniziale di crisi, i partner possono sviluppare una maggiore coesione, trasformando la difficoltà in occasione di crescita relazionale; il sostegno reciproco, la comunicazione aperta e la corresponsabilità nella gestione quotidiana rappresentano fattori protettivi significativi; infatti una distribuzione equilibrata dei compiti, calibrata sulle risorse disponibili e sui bisogni del bambino, contribuisce a ridurre il sovraccarico individuale e a favorire una gestione più funzionale della quotidianità. Fondamentale risulta inoltre l'impegno condiviso nell'approfondimento della condizione del figlio: informarsi, confrontarsi con specialisti e partecipare a percorsi formativi consente ai genitori di acquisire strumenti adeguati e di sviluppare strategie educative consapevoli; è lecito dunque sostenere che la possibilità di un adattamento attivo e resiliente è strettamente connessa alla capacità del nucleo familiare di riorganizzarsi, valorizzare le proprie risorse interne ed esterne e costruire un ambiente

relazionale e sociale capace di sostenere, nel tempo, il progetto di vita del bambino e della famiglia stessa.

L'arrivo di un bambino con disabilità determina una trasformazione radicale dell'assetto esistenziale della famiglia, i progetti precedentemente delineati vengono ridefiniti e il nucleo familiare è chiamato a elaborare modalità alternative di organizzazione, funzionali alla costruzione di nuovi equilibri relazionali e alla valorizzazione di risorse finora inesplorate; si attiva così un processo di ristrutturazione che coinvolge dimensioni emotive, educative e sociali. Non mancano tuttavia risvolti evolutivi positivi, diversi studi evidenziano come crescere accanto a un familiare con disabilità possa favorire lo sviluppo di sensibilità etica, empatia e capacità di affrontare situazioni problematiche, l'esperienza, pur nella sua complessità, può trasformarsi in un'occasione di crescita personale e di consolidamento identitario.

Sul piano economico, la presenza di bisogni assistenziali specifici può incidere in modo consistente sulle risorse familiari, a causa dei costi connessi a trattamenti terapeutici, ausili e interventi specialistici, ciò rende talvolta necessaria una revisione della gestione finanziaria e delle priorità di spesa; analogamente, la quotidianità può subire una rimodulazione sostanziale: tempi, impegni lavorativi e spazi ricreativi vengono ridefiniti in funzione delle esigenze di cura. È fondamentale, non dimenticarsi di affermare che la disabilità non esaurisce né determina in modo totalizzante l'identità della persona né il destino della sua famiglia; ogni individuo possiede potenzialità e capacità di sviluppo che meritano riconoscimento e promozione. L'esperienza può certamente configurarsi come una prova impegnativa, ma può anche divenire occasione di maturazione, solidarietà e ridefinizione consapevole del progetto di vita familiare.

Capitolo 2

Crescere con la disabilità: identità e inclusione dall'infanzia a l'età adulta

2.1 L'inclusione sociale come base per la costruzione dell'identità.

Il processo di definizione dell'identità individuale rappresenta una dimensione centrale nello sviluppo di ogni persona, a prescindere dalla presenza di condizioni di disabilità, tale processo si struttura attraverso le esperienze relazionali e i contesti di appartenenza, assumendo una configurazione dinamica che si modella progressivamente mediante le interazioni sociali, in particolare, l'ambiente scolastico costituisce uno dei principali luoghi di costruzione identitaria, sebbene, per gli alunni con disabilità, esso possa presentare criticità legate sia a ostacoli di natura strutturale sia a resistenze di ordine culturale. Successivamente al contesto familiare, la scuola rappresenta il primo spazio istituzionale di socialità nel quale il bambino sperimenta forme sistematiche di interazione con il gruppo dei pari, in tale ambito, la relazione con i coetanei assume un rilievo crescente nel percorso evolutivo, contribuendo alla maturazione delle competenze sociali e alla progressiva acquisizione di un senso di appartenenza; l'istituzione scolastica, pertanto, si configura come dispositivo privilegiato di partecipazione comunitaria e di costruzione di legami significativi. Il confronto con i pari favorisce l'apprendimento di abilità relazionali complesse: la negoziazione, la gestione del

conflitto, la cooperazione, la regolazione emotiva, attraverso tali dinamiche si interiorizzano valori quali il rispetto reciproco, la solidarietà e la capacità di mediazione; l'esperienza sociale, dunque, non si limita a un'interazione superficiale, ma incide in profondità sulla strutturazione della personalità.

A partire dalla prima infanzia, intorno ai tre anni, il bambino manifesta un interesse più marcato verso il gioco condiviso e l'imitazione dei comportamenti altrui, l'attività ludica assume una funzione strutturante nello sviluppo globale: essa consente l'esplorazione dell'ambiente, l'elaborazione simbolica delle esperienze e l'esercizio delle competenze cognitive e creative; attraverso il gioco, il soggetto sperimenta ruoli, regole e modalità comunicative che favoriscono la comprensione del mondo sociale. Nella primissima età, le differenze individuali risultano generalmente poco rilevate dai bambini, i quali tendono a interagire in modo spontaneo e non mediato da schemi pregiudiziali; in questa fase, l'alunno con disabilità può essere supportato dai compagni nelle attività quotidiane senza che ciò generi particolari dinamiche di esclusione, la scuola dell'infanzia rappresenta pertanto un contesto privilegiato per l'avvio di pratiche inclusive, grazie anche alla maggiore plasticità relazionale dei bambini tra i tre e i sei anni. In tale percorso assume un ruolo determinante la figura docente, chiamata a predisporre ambienti educativi accoglienti e cooperativi, capaci di valorizzare la pluralità come risorsa, l'impegno consapevole del gioco come strumento pedagogico permette di accompagnare i bambini nella gestione delle frustrazioni, nella comprensione dei propri bisogni e nella loro armonizzazione con quelli altrui.

Con l'ingresso nella scuola primaria, le dinamiche relazionali si fanno più articolate, i bambini sviluppano una maggiore attenzione alle caratteristiche fisiche e comportamentali dei pari, pur non disponendo ancora di strumenti riflessivi adeguati per interpretare la diversità in modo maturo, in tale fase, eventuali difficoltà comunicative o comportamentali dell'alunno

con disabilità possono incidere sulla qualità delle interazioni, rendendo necessario un accompagnamento educativo mirato. Tra gli otto e i dieci anni si intensificano le attività di gruppo regolate da norme condivise, il rispetto delle regole, la comprensione dei ruoli e l'interpretazione dei segnali sociali diventano competenze centrali per l'integrazione nel gruppo; eventuali compromissioni nei processi socio-cognitivi possono ostacolare la partecipazione efficace, incidendo sulla capacità di attendere il proprio turno, di cogliere messaggi impliciti o di modulare il comportamento in relazione al contesto, le esperienze scolastiche assumono, pertanto, un valore strategico nella configurazione dell'identità degli alunni con disabilità. Nelle linee guida ministeriali sull'inclusione, la scuola viene descritta come comunità educante orientata a garantire a ciascun alunno condizioni relazionali e didattiche idonee al pieno sviluppo delle potenzialità individuali; questa impostazione richiama una visione sistemica dell'educazione, fondata sulla corresponsabilità e sulla progettazione condivisa; dunque l'ambiente scolastico, se adeguatamente strutturato, offre opportunità di interazione significativa, di consolidamento dell'autostima e di riconoscimento delle competenze personali; attraverso metodologie differenziate, strumenti tecnologici per la comunicazione e strategie didattiche flessibili è possibile promuovere la partecipazione attiva di tutti gli studenti. La pianificazione delle attività deve tener conto del livello di competenza e delle capacità collaborative di ciascun alunno, favorendo forme di cooperazione che consentano anche agli studenti con maggiori fragilità relazionali di sperimentare esperienze di successo la conoscenza approfondita della composizione della classe diviene, inoltre, condizione imprescindibile per un'autentica inclusione: riconoscere l'eterogeneità significa saper integrare i bisogni individuali con le esigenze del gruppo, in una prospettiva di equilibrio pedagogico. L'inclusione sociale contribuisce inoltre al superamento di stereotipi e rappresentazioni distorte della disabilità, promuovendo una cultura orientata al rispetto delle differenze, ciò implica un impegno condiviso volto all'eliminazione degli ostacoli materiali e

simbolici che limitano la partecipazione; questa prospettiva, la collaborazione con le famiglie e con il territorio assume un valore strategico, il dialogo costante tra scuola e comunità consente di elaborare interventi personalizzati e di costruire reti di sostegno efficaci. L'integrazione scolastica costituisce una sfida complessa che richiede il coinvolgimento dell'intera organizzazione educativa, ogni alunno deve pertanto, essere riconosciuto primariamente come persona, portatrice di dignità e diritti, indipendentemente dalle proprie condizioni funzionali. Il clima relazionale della classe, fondato su equità, cooperazione e corresponsabilità, rappresenta il presupposto essenziale per un'inclusione autentica, in queste condizioni, la presenza dell'alunno con disabilità si configura non come limite, ma come occasione di crescita collettiva. Si può dunque sostenere che la definizione dell'identità nei soggetti con disabilità si sviluppa attraverso esperienze di appartenenza, riconoscimento e partecipazione attiva, l'inclusione sociale in ambito scolastico costituisce una condizione imprescindibile per promuovere benessere, autonomia e realizzazione personale, favorendo l'affermazione di una cultura fondata sull'equità e sulla valorizzazione delle differenze.

2.2 Inclusione delle persone con disabilità in università e lavoro.

Come evidenziato in precedenza, l'istituzione scolastica svolge un ruolo centrale e determinante nello sviluppo dell'individuo e nella progressiva costruzione della sua identità personale e sociale; la scuola rappresenta infatti, uno dei primi contesti strutturati di socializzazione e di apprendimento, all'interno del quale la persona acquisisce conoscenze, sviluppa competenze cognitive e relazionali e inizia a definire il proprio ruolo all'interno della comunità; tuttavia, il processo di costruzione dell'identità non si esaurisce nell'ambito scolastico: esso costituisce un percorso dinamico e continuo che accompagna l'individuo lungo l'intero arco della vita. La formazione dell'identità prosegue infatti anche in ulteriori contesti

educativi e professionali, quali il percorso universitario, l'inserimento nel mondo del lavoro e le successive esperienze professionali e sociali; in tali ambiti, la persona continua a sviluppare capacità critiche, competenze specifiche e forme di autonomia che contribuiscono alla definizione del proprio progetto di vita; è fondamentale dunque che l'educazione venga intesa come un processo permanente, che coinvolge diversi ambienti di apprendimento e che permette all'individuo di adattarsi ai cambiamenti della società contemporanea.

In molti Paesi, tra cui l'Italia, il riconoscimento del valore dell'educazione e dell'inclusione ha portato all'elaborazione di un articolato sistema di leggi e normative finalizzate alla tutela dei diritti delle persone con disabilità, le disposizioni legislative mirano a garantire pari opportunità di accesso all'istruzione, alla formazione professionale e al mercato del lavoro, promuovendo una società più equa e inclusiva; in particolare, nel contesto universitario, sono state introdotte numerose misure volte a favorire la piena partecipazione degli studenti con disabilità alla vita accademica. Le principali normative riguardano: l'assistenza agli studenti, l'integrazione sociale e la tutela dei diritti connessi all'accesso agli studi universitari, viene anche sottolineata la necessità dell'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici pubblici e nelle strutture accademiche; in questo quadro normativo, particolare rilievo assumono le disposizioni che impongono agli atenei di predisporre servizi specifici di supporto, quali: uffici dedicati alla disabilità, tutor accademici, strumenti tecnologici compensativi e materiali didattici accessibili. La normativa italiana per l'inclusione scolastica, come la Legge 169/2010, ribadisce inoltre l'importanza dell'istruzione e dell'integrazione degli studenti con disabilità, prevedendo interventi educativi personalizzati e servizi di supporto individuale, questi strumenti risultano fondamentali per rispondere in modo adeguato alle specifiche esigenze degli studenti, favorendo il pieno sviluppo delle loro potenzialità e garantendo condizioni di apprendimento realmente inclusive. Parlando di inclusione risulta necessario citare anche la Legge 170/2010, normativa di riferimento per i

Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA), la legge rappresenta un passaggio fondamentale nel percorso di inclusione scolastica, poiché riconosce ufficialmente la dislessia, la disgrafia, la disortografia e la discalculia come Disturbi Specifici dell'Apprendimento. Essa stabilisce che tali disturbi si manifestano in presenza di capacità cognitive adeguate e in assenza di deficit neurologici o sensoriali, ma possono comunque costituire una limitazione significativa nelle attività della vita quotidiana e nel percorso scolastico dello studente. La normativa attribuisce inoltre alla scuola un ruolo centrale nell'inclusione, richiedendo agli insegnanti di predisporre percorsi didattici personalizzati e di utilizzare strumenti adeguati, come mappe concettuali, sintesi vocali, tempi aggiuntivi nelle verifiche e modalità di valutazione coerenti con le difficoltà dell'alunno. All'interno delle università, l'attenzione all'inclusione si traduce nell'adozione di procedure e strategie finalizzate a garantire l'accessibilità degli ambienti di studio e dei percorsi formativi; tra queste rientrano, l'adattamento dei materiali didattici, la possibilità di sostenere esami con modalità personalizzate, l'accesso a servizi di tutorato specializzato e l'utilizzo di tecnologie assistive, gli atenei sono chiamati inoltre, a promuovere la rimozione non solo delle barriere architettoniche, ma anche di quelle digitali e comunicative, che possono ostacolare la piena partecipazione degli studenti con disabilità alla vita universitaria.

Accanto alle misure previste a livello normativo, esistono numerose iniziative promosse a livello locale, nazionale ed europeo, che mirano a sostenere il percorso formativo e professionale delle persone con disabilità, tra queste è possibile ricordare le borse di studio dedicate, i programmi di orientamento universitario e professionale, i tirocini formativi e i progetti di accompagnamento al lavoro, i quali hanno l'obiettivo di facilitare la transizione tra il percorso di studi e l'ingresso nel mondo del lavoro, promuovendo l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone con disabilità. Anche in ambito lavorativo, la legislazione italiana prevede strumenti specifici per favorire l'inserimento e la valorizzazione delle persone

con disabilità; nel particolare, il sistema normativo garantisce il diritto al lavoro attraverso l'introduzione di misure come le quote obbligatorie di assunzione per le aziende pubbliche e private con almeno quindici dipendenti, la promozione di accordi tra imprese e organizzazioni del territorio per la realizzazione di percorsi di formazione professionale e l'adozione di politiche di inclusione lavorativa, oltre a ciò la normativa riconosce ai lavoratori con disabilità il diritto a permessi retribuiti per esigenze legate alla salute, come visite mediche, terapie o partecipazione a percorsi formativi.

A livello sovranazionale, anche l'Unione Europea ha promosso numerose iniziative finalizzate a favorire l'inclusione delle persone con disabilità nel mercato del lavoro, tra queste si colloca la direttiva n. 1152 del 2019, che introduce importanti disposizioni volte a migliorare le condizioni lavorative e a garantire maggiore flessibilità nell'organizzazione del lavoro; la direttiva prevede, ad esempio, la possibilità di richiedere modalità lavorative flessibili, come il lavoro a distanza o il telelavoro, strumenti che possono risultare particolarmente utili per le persone con disabilità o per coloro che svolgono attività di assistenza. La normativa europea sottolinea l'importanza di garantire alle persone con disabilità l'accesso a un'ampia gamma di opportunità lavorative e di formazione professionale, nonché a servizi e strumenti di supporto che possano favorire il loro sviluppo professionale.; gli Stati membri sono pertanto chiamati ad adottare misure efficaci per prevenire qualsiasi forma di discriminazione fondata sulla disabilità e per promuovere l'adattamento delle condizioni di lavoro alle specifiche esigenze dei lavoratori. Si può di conseguenza affermare che la promozione di una società inclusiva rappresenta una sfida fondamentale per le istituzioni educative, politiche e sociali; garantire pari opportunità alle persone con disabilità significa non solo eliminare gli ostacoli che limitano la loro partecipazione alla vita sociale, ma anche valorizzare il contributo che esse possono offrire alla collettività; è dunque necessario sviluppare politiche e interventi sempre più efficaci, capaci di integrare istruzione, formazione e lavoro, al fine di favorire la piena

realizzazione personale e professionale di ogni individuo, solo attraverso un impegno condiviso e una cultura dell'inclusione sarà possibile costruire una società realmente equa, in cui ciascuna persona possa esprimere il proprio potenziale e partecipare attivamente alla vita comunitaria.

2.3 Dispositivi operativi e professionalità coinvolte.

Nel paragrafo precedente l'attenzione è stata rivolta ai processi di inclusione nel contesto scolastico, con particolare riferimento alle dinamiche relazionali e ai fattori che ne facilitano la realizzazione; tuttavia, la promozione dell'inclusione non si esaurisce nell'ambiente classe, ma si avvale di ulteriori strumenti metodologici e dell'intervento di specifiche figure professionali. In questa sezione verranno analizzate alcune tra le principali professionalità impegnate nei percorsi inclusivi: il coach familiare, il GLO (Gruppo di Lavoro Operativo per l'inclusione), il docente specializzato per il sostegno e il pedagogo speciale.

La prima figura è quella del coach familiare, che si configura come un professionista con competenze specifiche nell'ambito della disabilità e delle dinamiche familiari; la sua funzione principale consiste nell'affiancare il nucleo familiare in un percorso di orientamento, consulenza e potenziamento delle risorse interne, al fine di affrontare in modo strutturato le criticità connesse alla presenza di una condizione di disabilità, l'intervento si articola su più livelli: da un lato, esso comprende un sostegno di tipo organizzativo e gestionale, volto a facilitare la pianificazione delle routine quotidiane, l'accesso ai servizi territoriali e l'individuazione delle opportunità disponibili; dall'altro, prevede un accompagnamento sul piano emotivo-relazionale, orientato alla rielaborazione delle difficoltà e al rafforzamento delle competenze genitoriali. Il coach possiede conoscenze approfondite in materia legislativa, nei

diritti delle persone con disabilità e nell'assetto dei servizi socio-sanitari ed educativi, opera in stretta collaborazione con la famiglia per la definizione di un progetto personalizzato coerente con i bisogni espressi e con gli obiettivi individuati. L'intervento si svolge generalmente presso il domicilio familiare e ha una durata delimitata nel tempo, solitamente non superiore ai sei mesi, al termine del percorso viene predisposta una restituzione articolata rivolta alla persona con disabilità, ai familiari e agli eventuali servizi coinvolti; tale fase conclusiva consente di evidenziare i progressi conseguiti, le criticità emerse e le prospettive di sviluppo futuro, consolidando i risultati raggiunti e rafforzando la motivazione al proseguimento del percorso. Il modello operativo prevede la presenza di due figure distinte: un coach operativo, che rappresenta il referente diretto della famiglia, e un coach supervisore, incaricato di monitorare l'andamento del percorso e di offrire una lettura critica delle dinamiche emerse, individuando eventuali ostacoli alla crescita e facilitando una comprensione più approfondita delle interazioni familiari.

A differenza invece, il docente per il sostegno riveste un ruolo centrale nella realizzazione dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, la sua funzione primaria consiste nel garantire condizioni di effettiva partecipazione al percorso formativo, attraverso interventi mirati e personalizzati; egli procede a un'analisi dei bisogni educativi specifici dello studente e predispone azioni di supporto individuale o in piccolo gruppo, favorendo l'accesso ai contenuti disciplinari e la partecipazione alle attività didattiche, il docente può adottare metodologie differenziate, strumenti compensativi e adattamenti dei materiali, in un'ottica di flessibilità pedagogica. Oltre alla dimensione didattica, il docente di sostegno promuove lo sviluppo dell'autonomia personale e organizzativa dell'alunno, incoraggiandone la progressiva responsabilizzazione. L'attività si svolge in stretta sinergia con il consiglio di classe e con gli specialisti eventualmente coinvolti, al fine di garantire coerenza e continuità nell'azione educativa, una componente essenziale del suo operato è rappresentata dal monitoraggio

sistematico dei progressi dell'alunno e dalla valutazione dell'efficacia delle strategie adottate; tale processo di verifica consente di rimodulare gli interventi e di contribuire al miglioramento delle pratiche inclusive dell'intero contesto scolastico.

Spesso ignorata da coloro che non lavorano nell'ambito educativo è il ruolo del GLO (Gruppo di Lavoro Operativo per l'inclusione), che costituisce l'organo collegiale deputato alla progettazione e all'approvazione del PEI (Piano Educativo Individualizzato) per gli studenti con certificazione di disabilità, è composto dai docenti del consiglio di classe ed è coordinato dal dirigente scolastico o da un suo delegato, la funzione del GLO consiste nell'elaborazione di un progetto educativo personalizzato che tenga conto delle potenzialità, delle esigenze e degli obiettivi formativi dell'alunno, in un'ottica di corresponsabilità tra scuola, famiglia e servizi territoriali che seguono il ragazzo; l'azione del gruppo si inserisce in una prospettiva più ampia di promozione delle pari opportunità e di partecipazione attiva, mirando a rimuovere gli ostacoli che possono limitare l'accesso pieno alla vita scolastica e sociale. Il GLO può interagire con enti pubblici, professionisti sanitari e realtà associative per coordinare interventi coerenti e integrati, assicurando un approccio sistemico alla presa in carico educativa, attraverso tale assetto organizzativo, l'inclusione non viene intesa come intervento settoriale, ma come responsabilità condivisa dell'intera comunità educante.

In fine vi è la figura del pedagogo, il quale assume una posizione strategica nell'accompagnamento dei genitori di un figlio con disabilità, configurandosi come professionista dell'educazione capace di integrare competenze teoriche e operative. Il suo intervento si orienta anzitutto alla comprensione approfondita dei bisogni evolutivi del minore, offrendo alla famiglia chiavi interpretative utili a leggere la condizione di disabilità non in termini esclusivamente deficitari, ma all'interno di una prospettiva di sviluppo, il pedagogo collabora con i genitori nella costruzione di un progetto educativo personalizzato, calibrato

sulle caratteristiche del bambino e sul contesto di vita in cui è inserito; tale progettualità richiede una comunicazione chiara e rigorosa in merito alla natura della compromissione, alle sue possibili implicazioni e agli scenari evolutivi prevedibili, il contributo professionale si distingue da quello familiare proprio per la capacità di strutturare percorsi intenzionali, fondati su metodologie e strumenti specifici.

Accanto alla dimensione progettuale, si colloca quella relazionale, il pedagogo offre uno spazio di ascolto e contenimento emotivo, sostenendo i genitori nei momenti di maggiore vulnerabilità e fornendo strategie utili alla gestione dello stress, l'intervento privilegia una prospettiva promozionale, centrata sul potenziamento delle competenze e sulla qualità della vita familiare, piuttosto che su una logica meramente riparativa. L'azione pedagogica non prende avvio dalla patologia, bensì dalla valorizzazione dell'autonomia decisionale della famiglia e dalla sua capacità generativa; si tratta di accompagnare i genitori in un percorso che li conduca dal vissuto di smarrimento a una rinnovata assunzione di responsabilità educativa, favorendo un progressivo spostamento dall'autoreferenzialità alla cura consapevole dell'altro, è fondamentale evidenziare come il professionista non si sostituisce alla famiglia né si limita a fornire soluzioni precostituite; piuttosto, facilita un processo di crescita che consenta ai genitori di riconoscere e sviluppare le proprie risorse interne, l'obiettivo non è esclusivamente la gestione del problema, ma il rafforzamento delle competenze educative, attraverso una rilettura dei valori, delle aspettative e dei progetti familiari.

Elemento essenziale del percorso è la promozione dell'autodeterminazione: le scelte educative devono scaturire dall'esperienza vissuta dalla famiglia, sostenuta da un accompagnamento competente ma non direttivo; l'aiuto autentico si fonda sulla centralità del nucleo familiare, considerato protagonista attivo e non destinatario passivo dell'intervento; il pedagogo favorisce inoltre la costruzione di un legame affettivo solido tra genitori e figlio,

riconoscendo nell'attaccamento una dimensione imprescindibile per alimentare la continuità progettuale, in questa prospettiva, la genitorialità viene riletta come spazio di attribuzione di senso e come opportunità di acquisizione di nuove competenze di cura, rientra tra le sue funzioni anche l'orientamento rispetto alle risorse territoriali disponibili, ad esempio: servizi educativi, specialisti, centri di supporto; al fine di costruire una rete integrata di sostegno, codesta mediazione contribuisce a ridurre l'isolamento e a favorire un accesso consapevole alle opportunità presenti nella comunità.

Sul piano epistemologico, il pedagogo riconosce i contributi delle neuroscienze e della genetica, pur mantenendo una visione non deterministica dello sviluppo umano; le evidenze scientifiche sulla plasticità cerebrale confermano l'importanza della precocità degli interventi e della qualità degli stimoli ambientali, ma non consentono di predeterminare rigidamente gli esiti evolutivi; cultura ed educazione rappresentano fattori capaci di ampliare le possibilità di crescita oltre i limiti biologici iniziali, l'azione pedagogica si estende anche alla collaborazione con la scuola, i professionisti sanitari e gli altri operatori coinvolti, al fine di garantire coerenza tra i diversi contesti di vita del bambino; l'istituzione scolastica, in particolare, costituisce uno spazio privilegiato di emancipazione educativa, complementare all'ambiente domestico. Tuttavia, l'inclusione non può limitarsi circoscrivendosi alla dimensione scolastica: essa deve tradursi in partecipazione reale nei diversi ambiti della quotidianità, la possibilità di esprimersi, di interagire e di assumere un ruolo attivo nella comunità rappresenta un diritto fondamentale della persona con disabilità. L'intervento del pedagogo speciale si configura, dunque, come un percorso complesso e graduale, orientato non solo alla risoluzione di criticità contingenti, ma alla valorizzazione integrale delle dimensioni emotive, cognitive e relazionali dei soggetti coinvolti, si tratta di un accompagnamento che sostiene, riorganizza e potenzia le risorse esistenti, promuovendo consapevolezza, crescita e sviluppo nel lungo periodo.

2.4 La condizione di disabilità nell'età adulta.

Nel paragrafo soprastante è stata esaminata la funzione del pedagogo, con particolare riferimento al sostegno offerto ai nuclei familiari chiamati a confrontarsi con la presenza della disabilità in un figlio, tuttavia, l'intervento dei professionisti dell'educazione non si esaurisce nella fase evolutiva, ma si estende alla progettazione e all'elaborazione di modelli formativi e strategie didattiche rivolte anche alle persone con bisogni educativi speciali in età adulta; la pedagogia speciale, ambito disciplinare deputato a tali questioni, si fonda sul presupposto che ogni soggetto sia titolare del diritto a un'istruzione e a una formazione coerenti con le proprie peculiarità e necessità individuali, in un'ottica di equità e di superamento di ogni forma di esclusione o discriminazione.

L'approccio educativo alla disabilità in età adulta presenta, tuttavia, elementi di criticità; in primo luogo, la gestione delle situazioni complesse connesse alla disabilità richiede competenze altamente specialistiche e un'adeguata preparazione da parte degli operatori coinvolti, ne deriva l'esigenza imprescindibile di percorsi formativi mirati e continui, finalizzati a garantire interventi personalizzati, efficaci e rispondenti ai bisogni specifici di ciascun individuo. Persistono, inoltre, rappresentazioni stereotipate e atteggiamenti pregiudizievoli che ostacolano la piena partecipazione delle persone con disabilità alla vita sociale e professionale, a queste barriere culturali si affiancano impedimenti di natura strutturale e architettonica che limitano l'accesso a edifici pubblici, sistemi di trasporto e servizi essenziali; un ulteriore elemento problematico riguarda la discontinuità dei servizi di sostegno successivamente al termine del percorso scolastico, con il rischio di una significativa riduzione delle opportunità di accompagnamento educativo e assistenziale.

In ambito pedagogico, la disabilità adulta viene affrontata attraverso una prospettiva multidisciplinare, che prevede la collaborazione tra diverse figure professionali, l'obiettivo prioritario consiste nel promuovere l'inclusione sociale e lavorativa favorendo la partecipazione attiva alla vita comunitaria e lo sviluppo di competenze funzionali alla gestione autonoma della quotidianità, tra le strategie adottate si annoverano l'impiego di tecnologie assistive, percorsi di potenziamento delle abilità relazionali e comunicative, interventi per la regolazione emotiva e la gestione dello stress, nonché iniziative volte a consolidare processi inclusivi nei diversi contesti di vita. Nel corso degli anni sono stati elaborati molteplici orientamenti teorici e operativi finalizzati a migliorare l'integrazione delle persone adulte con disabilità nel tessuto sociale, codesti orientamenti comprendono la promozione di politiche pubbliche inclusive e il potenziamento dei servizi di supporto, quali interventi riabilitativi, assistenza domiciliare e programmi di sostegno socio-relazionale. Sul piano teorico, numerosi contributi provenienti dall'ambito sociologico e psicologico hanno approfondito l'impatto della disabilità sulle traiettorie biografiche degli adulti, sulle dinamiche relazionali, sull'auto percezione e sui livelli di partecipazione sociale e professionale, altri filoni di ricerca si sono concentrati sulle ripercussioni nella vita quotidiana, con particolare attenzione al benessere psico-emotivo e alla qualità e accessibilità dei servizi sanitari e sociali. Gli studi sopracitati, risultano fondamentali per una comprensione più articolata dei fattori di rischio, delle condizioni esistenziali e delle sfide socio-economiche che caratterizzano l'esperienza della disabilità in età adulta; costituiscono infatti, la base per l'elaborazione di politiche e interventi mirati, orientati al miglioramento della qualità della vita e alla promozione di pari opportunità, mantenendo al contempo una prospettiva progettuale orientata al futuro. In questa cornice si colloca la questione del cosiddetto "dopo di noi", che riguarda la necessità di assicurare alle persone con disabilità condizioni di vita dignitose e adeguate anche in seguito alla scomparsa dei genitori o dei caregiver di riferimento, evenienza che assume particolare rilevanza nella

fase adulta; è pertanto indispensabile predisporre misure di assistenza, tutela e accompagnamento, nonché una rete di sostegno stabile e strutturata che garantisca continuità nei percorsi di vita, essa si fonda sui principi di autodeterminazione e partecipazione attiva, mirando non solo alla salvaguardia degli interessi della persona, ma anche al suo coinvolgimento consapevole nei processi decisionali che la riguardano; l'intento è quello di assicurare un adeguato sistema di presa in carico per gli adulti con disabilità e per le loro famiglie, soprattutto nel momento in cui i genitori non siano più in grado di garantire cura e assistenza. I percorsi di deistituzionalizzazione e le esperienze di integrazione socio-comunitaria in soluzioni abitative appositamente strutturate rappresentano un'alternativa significativa rispetto alla permanenza nel nucleo familiare d'origine, questi contesti sono generalmente organizzati in piccoli gruppi abitativi di tipo domestico, inseriti nel territorio e collocati in appartamenti o strutture che favoriscano l'interazione con l'ambiente circostante. Non si tratta di istituzioni chiuse o totalizzanti, bensì di realtà progettate per offrire un percorso esistenziale il più possibile integrato nel tessuto sociale, la persona è chiamata a vivere in relazione con la comunità, condividendone dinamiche, problematiche e opportunità, in un'ottica di normalizzazione e partecipazione; appare imprescindibile orientare l'azione educativa e sociale verso la costruzione di un progetto di vita qualitativamente significativo, che consenta alla persona con disabilità di sperimentare fasi della propria esistenza anche al di fuori del contesto familiare originario; ciò implica la promozione di percorsi gradualmente di transizione verso l'autonomia, sviluppati in sinergia tra famiglie, servizi sociosanitari ed enti territoriali, al fine di individuare le soluzioni più adeguate al benessere e alla piena inclusione dell'adulto con disabilità.

2.5 Il quadro normativo: la Legge 22 giugno 2016, n. 112.

L'assetto normativo italiano in materia di tutela delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare trova il proprio riferimento principale nella Legge 22 giugno 2016, n. 112, recante disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, comunemente nota come legge sul "Dopo di noi"; suddetto intervento legislativo, frutto anche delle istanze provenienti dal mondo associativo, si iscrive in un più ampio processo di riformulazione delle politiche sociali orientate alla promozione della dignità, dell'autonomia e dell'inclusione delle persone con disabilità. La ratio della normativa è rinvenibile nell'esigenza di garantire continuità assistenziale e progettualità esistenziale alle persone con disabilità grave nel momento in cui venga meno il supporto dei genitori o dei caregiver primari, secondo questa prospettiva, la legge introduce un sistema integrato di misure di natura fiscale, patrimoniale e organizzativa, finalizzate a sostenere le famiglie nella pianificazione del futuro e ad assicurare la stabilità dei percorsi di cura e di presa in carico. Tra gli strumenti previsti si annovera l'istituzione di un fondo nazionale dedicato all'assistenza delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare, al cui finanziamento possono concorrere le Regioni, gli enti locali e i soggetti del Terzo Settore, in un'ottica di corresponsabilità istituzionale, accanto alle misure pubbliche, la normativa valorizza anche strumenti di diritto privato, quali trust, vincoli di destinazione e fondi speciali, volti a garantire protezione patrimoniale e continuità progettuale, la legge contempla, altresì, la possibilità di costituire fondazioni ed enti specializzati nella gestione di servizi residenziali, interventi domiciliari e programmi di inclusione socio-lavorativa. Centrale risulta l'adozione di percorsi personalizzati, costruiti sulla base di una valutazione multidimensionale dei bisogni e orientati alla progressiva transizione verso forme di maggiore autonomia e integrazione

comunitaria, i percorsi si fondano su una collaborazione sistemica tra famiglie, servizi sociosanitari ed enti territoriali, al fine di individuare soluzioni coerenti con il progetto di vita della persona.

Particolare rilievo assume il principio di autodeterminazione, esplicitamente richiamato dalla normativa, che riconosce alla persona con disabilità un ruolo attivo nei processi decisionali concernenti il proprio futuro, in questo contesto, la formazione qualificata del personale impegnato nei servizi rappresenta una condizione imprescindibile per garantire interventi centrati sulla singolarità della persona e orientati alla promozione delle competenze residue e potenziali; si può dunque affermare in maniera sintetica che i nuclei essenziali dell'impianto normativo possono essere ricondotti ai seguenti ambiti: promozione di processi di deistituzionalizzazione e sostegno alla domiciliarità; attivazione di misure per la residenzialità temporanea in situazioni emergenziali; sviluppo di soluzioni abitative innovative ispirate a modelli familiari o di co-housing; implementazione di programmi volti al potenziamento delle competenze e dei livelli di autonomia personale. I beneficiari delle disposizioni introdotte dalla legge sono le persone con disabilità grave, ossia soggetti che, in ragione di compromissioni significative di natura fisica, psichica o sensoriale, presentano una rilevante limitazione dell'autonomia personale e necessitano di interventi assistenziali continuativi e globali, i soggetti possono appartenere a diverse fasce d'età, includendo sia adulti sia minori sottoposti alla responsabilità genitoriale o alla tutela legale.

L'evoluzione delle conoscenze mediche, riabilitative ed educative ha determinato, negli ultimi decenni, un significativo incremento dell'aspettativa di vita delle persone con disabilità; le proiezioni elaborate dall'Istituto Nazionale di Statistica evidenziano, inoltre, un progressivo aumento della popolazione con disabilità nei prossimi anni, con un'incidenza crescente nella fascia anziana, questo scenario impone una riconsiderazione complessiva delle politiche di

intervento, in una prospettiva di lungo periodo; conclusa la fase scolastica e, ove possibile, l'esperienza lavorativa, molte persone con disabilità si trovano in una condizione di rientro stabile nel nucleo familiare o di inserimento in contesti residenziali, con il rischio di una riduzione delle opportunità di stimolazione cognitiva e sociale. L'invecchiamento, sovente associato a fenomeni di decadimento funzionale e cognitivo, può determinare una progressiva perdita di competenze adattive, con ripercussioni sul benessere psicologico e sulla qualità della vita, il quadro si impone l'elaborazione di programmi integrati e personalizzati, fondati su una prospettiva multidisciplinare, capaci di coniugare interventi clinici, riabilitativi, educativi e sociali. L'obiettivo è duplice: da un lato, monitorare l'evoluzione della condizione della persona anziana con disabilità, promuovendo il mantenimento delle competenze e il rallentamento dei processi degenerativi; dall'altro, garantire condizioni abitative e relazionali idonee a sostenere l'autodeterminazione e la partecipazione sociale, evitando forme di isolamento o di controllo eccessivamente pervasivo.

Il riferimento all'autonomia, anche nelle situazioni di grave compromissione, non deve essere inteso in senso assoluto, bensì quale tensione verso la massima espressione possibile delle capacità individuali, nel rispetto della dignità personale; in questo contesto, la pedagogia speciale si configura come ambito scientifico deputato all'elaborazione di modelli educativi orientati alla promozione della dignità e alla costruzione di progetti di vita personalizzati, essa è chiamata a delineare itinerari formativi che, partendo dall'analisi dei bisogni e delle potenzialità, accompagnino la persona lungo l'intero arco dell'esistenza, in relazione dinamica con il contesto sociale di appartenenza. L'azione pedagogica non può limitarsi alla gestione delle emergenze, ma deve promuovere una progettualità anticipatoria, capace di affrontare in modo sistematico la questione del "dopo di noi", ciò implica il coinvolgimento attivo delle famiglie fin dalle prime fasi del percorso educativo, affinché la pianificazione del futuro non sia dettata dall'urgenza o dalla contingenza, bensì maturi attraverso un processo riflessivo e

condiviso. Le dinamiche familiari evidenziano talora la tendenza a prolungare nel tempo il rapporto di dipendenza, con una continuità assistenziale che si estende dai genitori ai fratelli o ad altri congiunti, suddetto fenomeno se da un lato risponde a esigenze di protezione, dall'altro può ostacolare l'avvio di percorsi di differenziazione e di autonomia, rinviando decisioni fondamentali relative al progetto di vita della persona. La possibilità di sviluppare un progetto esistenziale coerente e sostenibile dipende, in misura significativa, dalla capacità di pianificazione familiare e dalla presenza di una rete di servizi adeguata, non di rado, tuttavia, si riscontra una carenza di visione prospettica rispetto all'età adulta: l'attenzione si concentra prevalentemente sulla riabilitazione e sulla formazione in età evolutiva, trascurando la dimensione adulta come fase dotata di specifiche esigenze, diritti e responsabilità sociali. Dunque la riflessione sul futuro delle persone con disabilità impone l'adozione di strategie di lungo periodo, fondate su una concezione dinamica del progetto di vita, accettare la progressiva separazione dal nucleo familiare, pur nel rispetto dei tempi e delle fragilità individuali, significa riconoscere alla persona il diritto a un'esistenza autonoma e socialmente partecipata; un atteggiamento eccessivamente iperprotettivo, sebbene animato da finalità affettive, rischia infatti di tradursi in una limitazione delle opportunità di crescita e di autodeterminazione.

2.6 Il cambiamento dello sguardo sulla disabilità nel passaggio all'età adulta.

Nel dibattito contemporaneo relativo alla condizione delle persone con disabilità emerge con particolare evidenza una tensione strutturale tra il livello formale della tutela giuridica e la sua effettiva traduzione in riconoscimento sociale e inclusione sostanziale, tensione che si manifesta in modo particolarmente problematico nel passaggio dall'infanzia all'età adulta. Se infatti l'ordinamento nazionale e internazionale ha progressivamente

consolidato un sistema di garanzie volto a superare il paradigma meramente assistenzialistico, permane una significativa distanza tra il riconoscimento normativo dei diritti e la concreta esperienza di vita delle persone con disabilità adulte, le quali risultano spesso oggetto di un'attenzione pubblica e istituzionale meno intensa rispetto a quella rivolta ai minori, questo fenomeno solleva interrogativi di ordine giuridico, sociale ed etico che non possono essere elusi in un'analisi rigorosa orientata alla comprensione delle dinamiche di inclusione ed esclusione.

Una tappa fondamentale nel processo di ridefinizione del paradigma interpretativo della disabilità è rappresentata dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, la quale ha sancito il superamento del modello medico centrato sulla menomazione individuale in favore di un modello bio-psico-sociale che individua nella relazione tra condizione personale e barriere ambientali il nucleo costitutivo dell'esperienza di disabilità, nella prospettiva citata; la persona non è più configurata come oggetto di protezione passiva, bensì come soggetto titolare di diritti inviolabili, dotato di capacità di autodeterminazione che l'ordinamento è chiamato a riconoscere e promuovere. Anche sul piano interno, l'evoluzione normativa ha mostrato un orientamento coerente con tale impostazione, come dimostra l'introduzione di strumenti giuridici volti a salvaguardare la capacità residua e la partecipazione decisionale della persona, nel tentativo di sostituire modelli sostitutivi e totalizzanti con dispositivi più flessibili e personalizzati, tuttavia, la presenza di un impianto normativo formalmente avanzato non coincide automaticamente con l'effettiva rimozione delle disuguaglianze sostanziali, né garantisce di per sé un mutamento dello sguardo collettivo.

La dimensione dell'infanzia con disabilità costituisce un ambito nel quale l'intervento pubblico e sociale appare più strutturato e visibile; il minore con disabilità è frequentemente al centro di progettualità educative articolate, di interventi multidisciplinari e di percorsi

personalizzati che coinvolgono scuola, servizi sanitari e famiglia in una rete di sostegno relativamente coesa, tale attenzione è sostenuta da una forte legittimazione simbolica: l'infanzia rappresenta il futuro, la promessa di sviluppo, la possibilità di crescita e trasformazione. La vulnerabilità del bambino mobilita risorse affettive e istituzionali, generando un investimento che appare giustificato non soltanto sul piano giuridico ma anche su quello emotivo e culturale, l'orizzonte pedagogico contribuisce a rafforzare questa impostazione, ponendo al centro il principio di educabilità e di sviluppo integrale della persona, inteso come processo aperto e dinamico.

Il quadro muta in modo significativo nel momento in cui la persona con disabilità accede all'età adulta, la conclusione del percorso scolastico segna spesso una cesura profonda, caratterizzata da una riduzione delle opportunità, da una frammentazione dei servizi e da una minore intensità dell'accompagnamento istituzionale, la transizione non è soltanto un passaggio cronologico, ma una trasformazione sistemica che mette in luce la fragilità delle politiche di continuità; in assenza di un progetto strutturato di inclusione lavorativa, abitativa e sociale, l'adulto con disabilità rischia di sperimentare una condizione di progressiva marginalizzazione, nella quale la dimensione relazionale si restringe e la partecipazione alla vita comunitaria si indebolisce, tale avvenimento può essere interpretato come una forma di invisibilizzazione sociale, in cui l'attenzione pubblica si attenua e la persona viene percepita come portatrice di una condizione statica, non più suscettibile di evoluzione o investimento progettuale.

Dal punto di vista etico, questa asimmetria tra infanzia ed età adulta solleva questioni rilevanti in relazione al principio di dignità umana e alla nozione di giustizia, la dignità, intesa come valore intrinseco e incondizionato, non può essere subordinata a criteri di produttività, età o potenzialità di sviluppo; la riflessione di Hans Jonas, incentrata sul principio

responsabilità, invita a considerare la vulnerabilità come fondamento di un obbligo etico permanente, che non si esaurisce nella fase evolutiva ma accompagna l'intero arco dell'esistenza, in questa prospettiva, l'adulto con disabilità non rappresenta un soggetto meno meritevole di cura rispetto al minore, bensì un portatore di diritti la cui tutela deve essere garantita in modo continuativo. In maniera analoga, la teoria della giustizia elaborata da John Rawls impone di valutare le istituzioni sociali alla luce della loro capacità di migliorare la condizione dei soggetti più svantaggiati; se la struttura delle opportunità si riduce sensibilmente nel passaggio all'età adulta si configura una violazione del principio di equità; l'approccio delle capacità proposto da Martha Nussbaum rafforza ulteriormente questa argomentazione, sottolineando che la giustizia richiede la creazione di condizioni effettive affinché ogni persona possa sviluppare e esercitare le proprie capacità fondamentali lungo tutto il corso della vita, senza interruzioni arbitrarie legate a fasi anagrafiche.

La questione assume inoltre una dimensione culturale profonda, poiché la società contemporanea tende a valorizzare l'efficienza, l'autonomia produttiva e la performance, criteri rispetto ai quali l'adulto con disabilità può essere implicitamente percepito come distante o non conforme; ne deriva una forma di esclusione simbolica che precede e talvolta alimenta quella materiale. Il problema non risiede unicamente nell'assenza di risorse, ma in una gerarchizzazione implicita del valore sociale delle vite, che attribuisce maggiore attenzione a quelle percepite come in divenire e minore a quelle considerate stabilizzate, suddetta gerarchizzazione contraddice il principio personalista che informa l'ordinamento costituzionale e le principali carte internazionali dei diritti, secondo cui ogni persona è fine in sé e mai mero mezzo; il passaggio da una tutela formale a una giustizia sostanziale richiede pertanto un ripensamento complessivo delle politiche pubbliche e delle rappresentazioni collettive, non è infatti sufficiente garantire diritti sulla carta; occorre assicurare continuità progettuale, accesso reale al lavoro, sostegno alla vita indipendente, partecipazione sociale e

culturale, riconoscendo che lo sviluppo umano non si esaurisce con la fine del percorso scolastico. Una società autenticamente inclusiva è tale solo se considera la disabilità non come una parentesi assistenziale dell'infanzia, ma come una dimensione possibile dell'esperienza umana che interpella la responsabilità collettiva in modo permanente, tramite questa visione, l'attenzione etica verso l'adulto con disabilità non rappresenta un'estensione opzionale delle politiche esistenti, bensì una condizione imprescindibile per la coerenza interna di un ordinamento che si fonda sul rispetto della dignità, dell'uguaglianza e dei diritti inviolabili della persona lungo l'intero arco della vita.

Accanto alla dimensione giuridica e istituzionale, la questione della condizione adulta della persona con disabilità interpella in modo ancora più radicale il piano morale e sociale, poiché tocca direttamente la costruzione dell'identità, il benessere psicologico e il riconoscimento simbolico all'interno della comunità, l'eventuale discontinuità di attenzione tra infanzia ed età adulta non produce soltanto un vuoto di servizi, ma incide profondamente sulla percezione che la persona sviluppa di sé e sul modo in cui viene percepita dagli altri. Il riconoscimento sociale non costituisce un elemento accessorio della vita morale, bensì una condizione strutturale della formazione dell'autostima e della stabilità identitaria; quando la società riduce progressivamente l'investimento relazionale, educativo e progettuale nei confronti dell'adulto con disabilità, essa comunica implicitamente un messaggio di minore rilevanza, come se il valore della sua esistenza fosse legato a una fase temporanea, dettata dall'età, e non alla sua dignità intrinseca. Dal punto di vista psicologico, la continuità del riconoscimento è essenziale per la costruzione di un senso di appartenenza e di efficacia personale, la persona con disabilità adulta, qualora venga collocata in una condizione di marginalità o di semplice assistenza passiva, può interiorizzare rappresentazioni sociali svalutanti che incidono negativamente sulla propria auto percezione; la riduzione delle opportunità di partecipazione, di scelta e di responsabilità non influisce soltanto sul piano

materiale, ma produce effetti simbolici che riguardano la percezione di essere un soggetto attivo e significativo all'interno della comunità, in tal senso, la questione assume una valenza morale primaria, poiché investe il diritto fondamentale a essere riconosciuti come interlocutori pienamente legittimi nello spazio pubblico.

In ambito bioetico, tale problematica può essere interpretata alla luce del principio di rispetto per la persona, che implica il riconoscimento dell'autonomia e della capacità, anche quando esse si manifestano in forme differenti rispetto ai modelli dominanti. La bioetica contemporanea ha progressivamente ampliato il proprio orizzonte, passando da una riflessione centrata prevalentemente sulle pratiche cliniche a una più ampia considerazione delle condizioni di vita, delle relazioni e delle strutture sociali che incidono sulla vulnerabilità; in questa prospettiva, la vulnerabilità non è concepita come semplice fragilità individuale, ma come esposizione relazionale che richiede una risposta etica fondata sulla cura, sulla solidarietà e sulla giustizia, ignorare o attenuare l'attenzione nei confronti dell'adulto con disabilità significa accentuare tale vulnerabilità, trasformandola in esclusione strutturale. Un ulteriore concetto bioetico rilevante è quello di qualità della vita, intesa non in senso riduttivo o utilitaristico, ma come insieme di condizioni che permettono alla persona di esprimere le proprie capacità relazionali, affettive e progettuali, la qualità della vita non può essere misurata esclusivamente in termini di autonomia funzionale o produttività economica; essa comprende la possibilità di instaurare relazioni significative, di partecipare alla vita sociale e di sentirsi riconosciuti; se l'adulto con disabilità viene relegato a una posizione marginale, la sua qualità della vita risulta compromessa non tanto dalla condizione clinica, quanto dalla povertà delle opportunità sociali offerte. La dimensione sociale della bioetica richiama inoltre il principio di giustizia distributiva, secondo cui le risorse e le opportunità devono essere allocate in modo da ridurre le disuguaglianze e non da riprodurle, la concentrazione di interventi nella fase infantile, seguita da una progressiva rarefazione nell'età adulta, può generare una forma di discontinuità

ingiustificata che incide negativamente sull'equilibrio complessivo del sistema di tutela; una prospettiva autenticamente giusta dovrebbe garantire continuità e coerenza lungo tutto l'arco della vita, evitando che la protezione vengano trasformate in abbandono simbolico e materiale.

Sul piano morale più ampio, la questione investe l'idea stessa di comunità, una società che misura il valore dei suoi membri in base alla produttività o alla promessa di sviluppo rischia di costruire gerarchie implicite di dignità, al contrario, una comunità fondata su principi personalisti e solidaristici riconosce che ogni vita possiede un valore incondizionato e che la partecipazione sociale è un bene relazionale da promuovere per tutti. L'inclusione dell'adulto con disabilità non rappresenta soltanto un dovere nei confronti di una minoranza, ma un indicatore della maturità etica dell'intero corpo sociale, si può dunque affermare che in questo senso, la prospettiva bioetica invita a considerare la disabilità non come questione settoriale, bensì come banco di prova della capacità della società di realizzare concretamente i propri principi di dignità, uguaglianza e responsabilità reciproca.

Le considerazioni sopra esposte rendono necessario spostare l'attenzione verso il modello *Grassroots* e verso quelle associazioni che dedicano particolare attenzione alla disabilità nella fase adulta; nel capitolo che segue si procederà ad analizzare più nel dettaglio tali realtà e il contributo fondamentale che esse offrono.

Capitolo 3

Grassroots e inclusione delle persone con disabilità in età adulta: esperienze nel contesto italiano.

3.1 Il modello *Grassroots*: definizione e principi.

Il concetto di *Grassroots* indica una forma di iniziativa sociale, politica o culturale che nasce spontaneamente dalla base della società, cioè dall'azione diretta di cittadini, piccoli gruppi informali o comunità locali, piuttosto che da istituzioni pubbliche, grandi organizzazioni o strutture di potere centralizzate; l'espressione, di origine anglosassone, deriva dall'immagine delle "radici dell'erba" e viene utilizzata metaforicamente per indicare un processo che si sviluppa dal livello più elementare della società, cioè dalle persone comuni, dai contesti quotidiani e dalle relazioni comunitarie.

In ambito sociologico e politico, il termine *Grassroots* è generalmente utilizzato per descrivere forme di mobilitazione o di azione collettiva caratterizzate da una origine *bottom-up*, cioè "dal basso verso l'alto", a differenza delle iniziative promosse dall'alto *top-down*, che vengono progettate e implementate da istituzioni, governi o organizzazioni formalmente strutturate; le iniziative *Grassroots* emergono dall'esperienza concreta delle persone e dalla percezione diretta di bisogni sociali non pienamente soddisfatti dalle strutture esistenti; in

questo senso, il *Grassroots* rappresenta una modalità di intervento sociale che valorizza il ruolo attivo dei cittadini nella costruzione e nella trasformazione della vita comunitaria.

Uno degli elementi fondamentali che caratterizzano queste iniziative è la loro forte dimensione volontaristica, nella maggior parte dei casi queste iniziative nascono infatti dall'impegno personale di individui che, mossi da motivazioni etiche, civiche o solidaristiche, decidono di intervenire attivamente per affrontare un problema sociale percepito come rilevante, tale motivazione non deriva necessariamente da un interesse economico o da un incarico istituzionale, ma da una forma di responsabilità sociale e di partecipazione civica; il volontarismo, in questo contesto, non deve essere inteso semplicemente come attività gratuita o non remunerata, ma piuttosto come espressione di una motivazione intrinseca orientata al bene comune. Dal punto di vista organizzativo, le iniziative *Grassroots* tendono a presentare strutture relativamente informali, flessibili e partecipative, soprattutto nelle fasi iniziali del loro sviluppo, spesso esse prendono forma attraverso piccoli gruppi di persone che condividono un obiettivo comune e che organizzano attività locali, incontri pubblici, eventi comunitari o progetti di sensibilizzazione; queste attività possono avere carattere educativo, culturale o sociale e sono generalmente orientate a creare spazi di partecipazione e di relazione all'interno della comunità; la loro forza risiede proprio nella capacità di coinvolgere direttamente i cittadini e di costruire reti sociali basate sulla fiducia, sulla cooperazione e sulla condivisione di valori. Nel il tempo, alcune iniziative *Grassroots* possono evolvere verso forme organizzative più strutturate, quando il progetto cresce infatti aumenta il numero dei partecipanti o delle attività e si sviluppa un maggiore livello di coordinamento, esso può trasformarsi in un'organizzazione più formalizzata, come un'associazione, una cooperativa sociale o una realtà appartenente al cosiddetto terzo settore; tuttavia, anche quando avviene questo processo di istituzionalizzazione, l'identità *Grassroots* continua a rappresentare un elemento centrale della cultura organizzativa del progetto, poiché la sua origine rimane legata

all'iniziativa spontanea della comunità. In molti casi, le iniziative *Grassroots* sono anche considerate una forma di innovazione sociale, poiché introducono nuove modalità di risposta ai problemi collettivi, l'innovazione sociale non riguarda soltanto l'introduzione di nuovi servizi o strumenti, ma anche la creazione di nuove relazioni sociali, nuove pratiche di partecipazione e nuovi modi di concepire la responsabilità collettiva, in questo senso, i *Grassroots* contribuiscono a trasformare non soltanto le condizioni materiali di una comunità, ma anche le rappresentazioni culturali e i modelli di interazione tra le persone.

Nel quadro della riflessione bioetica contemporanea, le iniziative *Grassroots* si configurano come dispositivi particolarmente efficaci per ripensare la disabilità oltre i limiti di un approccio meramente clinico o assistenzialistico, ponendosi invece come pratiche generative di inclusione, partecipazione e giustizia sociale; sulla base di tale prospettiva, il richiamo al principio di responsabilità elaborato da Hans Jonas risulta particolarmente significativo: l'agire etico, infatti, non può esaurirsi in un'applicazione astratta di norme, ma deve tradursi in una responsabilità concreta e situata nei confronti della vulnerabilità dell'altro; le esperienze dal basso incarnano precisamente questa forma di responsabilità, in quanto nascono da bisogni reali e da relazioni vissute, configurandosi come risposte etiche immediate e contestualizzate alle fragilità esistenti. Parallelamente, il contributo del *capability approach*, sviluppato da Amartya Sen e approfondito da Martha Nussbaum, consente di interpretare tali pratiche come strumenti privilegiati di promozione delle capacità effettive delle persone con disabilità, dunque, la giustizia non coincide semplicemente con la distribuzione di risorse, ma con la possibilità concreta, per ogni individuo, di sviluppare e realizzare le proprie potenzialità in relazione al contesto di vita; le iniziative *Grassroots* risultano, particolarmente funzionali poiché operano direttamente sul piano delle opportunità reali, creando spazi di partecipazione, espressione e autodeterminazione che difficilmente possono essere garantiti da interventi istituzionali standardizzati.

Inoltre, tali pratiche contribuiscono a ridefinire in senso relazionale il concetto stesso di autonomia, superando l'idea di un soggetto isolato e autosufficiente a favore di una concezione interdipendente dell'umano, in questo senso, le grassroots non solo rispondono a esigenze pratiche, ma assumono un valore propriamente bioetico, in quanto rendono visibile e operativa una concezione della vita umana fondata sulla reciprocità, sul riconoscimento e sulla co-costruzione delle condizioni di fioritura. Esse rappresentano, pertanto, un livello imprescindibile della bioetica applicata, capace di integrare teoria e prassi e di orientare i processi educativi e sociali verso forme più eque e inclusive di convivenza.

Nel campo della disabilità, le iniziative *Grassroots* assumono un'importanza particolarmente significativa, sia dal punto di vista sociale sia da quello culturale ed educativo; storicamente, molte delle trasformazioni più rilevanti nel modo di comprendere e affrontare la disabilità sono state promosse anche attraverso movimenti e iniziative nate dal basso, spesso guidate da persone con disabilità, famiglie, educatori o attivisti sociali, queste esperienze hanno contribuito a mettere in discussione modelli tradizionali basati esclusivamente sull'assistenza o sulla medicalizzazione, promuovendo invece una visione della disabilità come questione di diritti, partecipazione e inclusione sociale. In questo contesto, il modello può diventare uno strumento fondamentale per favorire processi di empowerment delle persone con disabilità e per promuovere una maggiore consapevolezza nella società; attraverso attività comunitarie, eventi pubblici, laboratori, incontri informali o momenti di socializzazione, le iniziative *Grassroots* possono creare spazi in cui le persone con disabilità non sono considerate soltanto destinatari di interventi assistenziali, ma soggetti attivi della vita sociale e culturale della comunità, questi contesti permettono infatti di valorizzare le competenze, le esperienze e le identità delle persone coinvolte, favorendo relazioni basate sulla reciprocità e sul riconoscimento.

Un ulteriore aspetto rilevante riguarda il ruolo educativo e culturale delle iniziative *Grassroots* nel contrastare stereotipi e pregiudizi legati alla disabilità, la presenza diretta e partecipata delle persone con disabilità in contesti comunitari aperti favorisce infatti processi di sensibilizzazione sociale, contribuendo a trasformare l'immaginario collettivo e a promuovere una cultura dell'inclusione, in relazione a ciò anche attività apparentemente semplici; come incontri informali, momenti conviviali o iniziative artistiche, possono assumere una forte valenza pedagogica, perché rendono possibile un'esperienza concreta di incontro e di relazione tra persone diverse; in un'ottica teorica, il modello *Grassroots* può essere interpretato anche come espressione di una concezione della società fondata sulla partecipazione attiva dei cittadini e sulla responsabilità condivisa nei confronti del bene comune, tramite questa prospettiva, il cambiamento sociale non è visto esclusivamente come il risultato di decisioni politiche o istituzionali, ma come un processo che coinvolge direttamente le comunità e che si costruisce attraverso la collaborazione, la solidarietà e l'iniziativa individuale.

Il modello *Grassroots*, come si è visto, non è applicabile, limitatamente ad un' unica fascia d'età specifica, bensì si può estendere sia al ambito della disabilità infantile sia a quello della disabilità in età adulta; tuttavia, questo approccio risulta particolarmente cruciale proprio in riferimento a quest'ultima; se da un lato nell'infanzia sono già presenti numerosi interventi istituzionali e progettualità associative consolidate, dall'altro lato la disabilità nella fase adulta tende frequentemente, come precedentemente evidenziato , a ricevere una minore attenzione, sia sul piano delle politiche sociali sia su quello della sensibilizzazione culturale. In questo contesto, dunque, le iniziative *Grassroots* assumono un ruolo strategico, poiché non solo favoriscono l'emersione e la visibilità della disabilità in età adulta, ,ma contribuiscono a stimolare processi di consapevolezza collettiva e a promuovere pratiche di inclusione e partecipazione attiva nella comunità; esse, costituiscono strumenti fondamentali per colmare

lacune informative, culturali e sociali, offrendo occasioni concrete di interazione, sostegno e riconoscimento dei diritti e delle capacità delle persone con disabilità lungo tutto l'arco della vita.

Sulla base di quanto affermato nel paragrafo sovrastante, appare opportuno richiamare alcuni esempi di attività che possono essere ricondotte al modello *Grassroots*; sulla base di questa prospettiva, risultano particolarmente significanti i lavori sviluppati da Lorenzo Traversari, grazie al quale prende forma il progetto FODY, e le iniziative promosse da Paolo Ruffini, che offrono un'interessante testimonianza delle possibilità e delle potenzialità delle iniziative nate dal basso; in particolare nel favorire l'emersione e la visibilità del tema della disabilità anche in età adulta.

3.2 Lorenzo Traversari: percorsi di inclusione e comunità.

A Pistoia, Lorenzo Traversari si distingue come un giovane educatore e operatore sociale che da anni dedica la propria vita alla promozione dell'inclusione e alla valorizzazione delle persone con disabilità; la sua esperienza nasce da una consapevolezza profonda: comprendere che l'assistenza non è sufficiente se non è accompagnata da relazioni autentiche, sostegno emotivo e opportunità concrete di crescita personale e sociale. Fin dalla giovinezza, Lorenzo ha mostrato un interesse particolare per il lavoro educativo, maturato attraverso studi in Scienze dell'Educazione e della Formazione, esperienze di volontariato e la partecipazione a progetti locali dedicati all'inclusione; la sua metodologia si fonda su principi pedagogici consolidati: valorizzare le capacità individuali, favorire l'autonomia dei ragazzi, incoraggiare la cooperazione e creare ambienti sicuri in cui possano esprimersi liberamente.

Uno dei pilastri del suo impegno educativo sono le merende del sabato pomeriggio, appuntamenti regolari che si svolgono presso spazi dedicati a Pistoia e che rappresentano un modello concreto di integrazione e socializzazione, questi incontri non si limitano a essere momenti di convivialità, ma costituiscono laboratori sociali ed educativi, in cui i ragazzi con disabilità hanno l'opportunità di sviluppare competenze relazionali, capacità organizzative e consapevolezza di sé. Ogni attività, anche la più semplice come preparare e condividere una merenda, viene progettata in modo da stimolare collaborazione, autonomia e partecipazione attiva; in questo contesto, ogni gesto assume un significato pedagogico: aiutare un compagno, rispettare tempi e regole, condividere uno spazio comune diventa un atto educativo che favorisce la crescita personale e sociale dei partecipanti. L'importanza di questi momenti di socializzazione va oltre il semplice aspetto ludico, gli incontri del sabato permettono ai ragazzi di sviluppare abilità trasversali che difficilmente emergerebbero in contesti strettamente scolastici o clinici; la partecipazione attiva a laboratori collettivi consente di consolidare competenze comunicative, imparare a gestire piccoli conflitti, esercitare la leadership e sviluppare l'empatia; molti dei ragazzi coinvolti arrivano anche da altre città, attratti dalla possibilità di vivere esperienze di gruppo positive e inclusive, in cui ogni individuo viene riconosciuto e rispettato per le proprie capacità e peculiarità

Un elemento di particolare rilevanza all'interno dell'esperienza promossa da Lorenzo è la sua esplicita apertura alla comunità territoriale. Le merende, infatti, non si configurano come spazi chiusi o riservati esclusivamente a persone con disabilità e alle loro famiglie, ma come contesti inclusivi a libero accesso, gratuiti e aperti a chiunque desideri partecipare. Tale caratteristica introduce una dimensione comunitaria fondamentale, che consente di superare la logica della separazione e della specializzazione degli interventi, favorendo invece l'incontro tra differenze; l'iniziativa assume anche una funzione di sensibilizzazione sociale, poiché offre alla cittadinanza l'opportunità concreta di avvicinarsi al tema della disabilità non in termini

astratti o mediati, ma attraverso esperienze dirette di relazione. Al contempo, si realizza una dinamica di reciprocità che si discosta da modelli unidirezionali di assistenza: l'incontro tra partecipanti con e senza disabilità genera un processo di arricchimento reciproco, in cui ciascun soggetto contribuisce attivamente alla costruzione dell'esperienza condivisa; tale dimensione del "dare e ricevere" consente di riconoscere la persona con disabilità non come destinataria passiva di interventi, ma come agente relazionale capace di incidere sul contesto sociale. Parallelamente, per le persone con disabilità, questi spazi rappresentano un'opportunità significativa di ampliamento delle proprie reti sociali, permettendo l'interazione con individui diversi dal proprio abituale contesto di riferimento e favorendo lo sviluppo di competenze relazionali in ambienti non strutturati e autenticamente inclusive; ne emerge, dunque, una pratica che, pur nella sua semplicità, assume un valore bioetico e pedagogico rilevante, in quanto promuove una visione della comunità come spazio condiviso di partecipazione, riconoscimento e co-costruzione del legame sociale.

All'interno di questo percorso educativo, alcune figure emergono come esempi concreti di partecipazione e sviluppo delle competenze, tra queste c'è Vilma, una giovane donna che partecipa attivamente alle attività e ai laboratori, rappresentando un simbolo tangibile del potenziale che i percorsi inclusivi possono liberare; Vilma, attraverso il suo entusiasmo e la costanza, dimostra che ogni ragazzo con disabilità, se adeguatamente supportato, può acquisire competenze pratiche, imparare un mestiere e contribuire concretamente alla vita del gruppo; la sua esperienza è la prova concreta di come la fiducia e l'accompagnamento educativo possano trasformare progressivamente l'autostima, la sicurezza e la motivazione dei partecipanti; i momenti in cui Vilma partecipa attivamente alle attività diventano non solo esempi di successo individuale, ma anche strumenti di apprendimento per gli altri ragazzi, che vedono concretamente come impegno, attenzione e continuità portino a risultati tangibili.

Lorenzo non si limita a coordinare le attività, egli svolge un ruolo di facilitatore relazionale ed educativo, osservando costantemente i progressi dei ragazzi e modulando le attività in base alle esigenze individuali; la metodologia adottata privilegia un approccio graduale e personalizzato: alcuni ragazzi partecipano inizialmente a poche ore alla settimana, mentre altri affrontano percorsi più intensi, sempre calibrati sulle loro capacità e potenzialità, approccio pedagogico che mira garantire che ogni partecipante possa raggiungere autonomia e competenza, sviluppando al contempo fiducia in sé stesso e nella propria capacità di contribuire attivamente al gruppo. Affianco al lavoro diretto con i ragazzi, Lorenzo utilizza anche strumenti digitali come i social network per documentare e condividere i momenti salienti delle attività, sensibilizzando la comunità sul valore dell'inclusione; attraverso video, foto e racconti, viene messo in evidenza come le persone con disabilità possano esprimere talenti e capacità concrete, contribuendo alla vita sociale in maniera significativa, questo approccio aiuta a rompere stereotipi e pregiudizi, promuovendo una cultura della partecipazione, della valorizzazione delle competenze e del rispetto per le diversità.

Il lavoro di Lorenzo è stato riconosciuto ufficialmente dal Rotary Club Pistoia-Montecatini Terme, che nel gennaio 2025 gli ha consegnato un premio per la dedizione, l'impegno e l'impatto positivo sul territorio, il riconoscimento sottolinea l'importanza delle iniziative concrete, come i laboratori e le merende, che offrono ai ragazzi opportunità di apprendimento, socializzazione e sviluppo personale; il premio mette in evidenza come la passione, la costanza e l'attenzione educativa possano influenzare positivamente l'intera comunità, trasformando la percezione della disabilità e promuovendo un ambiente più inclusivo e partecipativo.

In questo contesto educativo, Lorenzo collabora anche con progetti più strutturati, volti a trasformare l'apprendimento e la socialità in opportunità concrete di lavoro e inclusione

sociale, tra questi progetti c'è FODY, che raccoglie e valorizza competenze manuali, creative e produttive dei ragazzi con disabilità; la natura e le caratteristiche di FODY verranno approfondite e illustrate nel prossimo paragrafo, in modo da mostrare come le attività quotidiane e la socialità si traducano in esperienze lavorative concrete, inclusive e sostenibili.

3.3 FODY: quando il talento e la solidarietà volano assieme.

FODY è una start-up innovativa di tipo benefit nata a Pistoia circa tre anni fa. Il nome deriva da un piccolo uccello del Madagascar, riconoscibile per il suo piumaggio rosso vermiglio e per la caratteristica mascherina nera intorno agli occhi, nonostante le dimensioni ridotte, questo uccello è capace di costruire grandi nidi comunitari utilizzando materiali che trova in natura, spesso anche scarti; i suoi nidi offrono riparo non solo alla sua specie, ma anche ad altri animali. Grazie a questa capacità di recuperare ciò che viene abbandonato e trasformarlo in qualcosa di utile e condiviso, il FODY è diventato il simbolo del progetto, simboleggiando l'idea di trasformare ciò che sembra inutile in qualcosa di prezioso.

FODY unisce due obiettivi principali: la sostenibilità ambientale e l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità, all'interno del progetto lavorano diversi artigiani, tra cui Vilma, Daniele, Francesca, Glada, Eugenio e Serena, che, dopo un percorso di formazione, imparano a recuperare e trasformare gli scarti tessili; materiali come cotone, lana, seta e altre fibre di alta qualità provenienti da produzioni italiane vengono attentamente selezionati, puliti e trasformati per creare nuovi prodotti unici, in questo modo materiali destinati allo scarto acquistano una nuova vita, diventando oggetti utili e spesso anche esteticamente eleganti; la scelta di lavorare con materiali italiani e di alta qualità non è casuale: vuole sottolineare l'attenzione verso la sostenibilità, ma anche la volontà di valorizzare il territorio e il lavoro

artigianale locale, i ragazzi coinvolti nel progetto realizzano diversi oggetti artigianali, come shopper, zainetti, sacche e borse da mare, che vengono poi messi in vendita, ogni pezzo realizzato porta con sé la storia di chi lo ha creato e l'impegno verso la sostenibilità. L'idea alla base del progetto è dimostrare che ciò che spesso viene considerato inutile può diventare una risorsa preziosa, capace di produrre valore e bellezza; questo concetto vale sia per i materiali tessili sia per le persone con disabilità, che a volte vengono erroneamente considerate non occupabili, ma che, con il giusto percorso di formazione e sostegno, possono imparare un mestiere, esprimere le proprie capacità e contribuire attivamente alla società.

Il progetto nasce da un'idea di Luca Freschi, imprenditore e business designer, che ha voluto creare un'impresa capace di avere un impatto positivo non solo dal punto di vista economico, ma soprattutto sociale e culturale. Nei primi tempi l'iniziativa si diffonde principalmente tra le aziende del territorio e non è subito presente sui social, perché il tema della disabilità richiede particolare attenzione e competenze per essere comunicato correttamente; successivamente, grazie alla collaborazione con persone che si occupano di divulgazione sulla disabilità e al contributo di un gruppo di professionisti con competenze diverse, il progetto cresce e si rafforza, diventando una realtà sempre più conosciuta e apprezzata. Come sopra anticipato il progetto è fortemente sostenuto e portato avanti da Lorenzo Traversari, che ha messo impegno, passione e visione nel far crescere FODY e nel consolidare la rete di artigiani, educatori e collaboratori, grazie al suo costante lavoro e alla dedizione nel valorizzare le persone e i materiali, FODY è riuscito a diventare una realtà solida e rispettata, capace di coniugare valori sociali e innovazione

Un aspetto molto importante riguarda i percorsi di formazione, i quali sono completamente gratuiti per i ragazzi, l'organizzazione si occupa di sostenere i costi e mette a disposizione educatori e professionisti esperti, che accompagnano passo dopo passo ogni

partecipante nell'apprendimento delle tecniche artigianali; attualmente gli artigiani coinvolti sono circa quindici, ma l'obiettivo è quello di espandere il progetto anche in altre città, creando una rete sempre più ampia di opportunità, con il tempo, sempre più aziende del settore tessile hanno iniziato a interessarsi all'iniziativa e a collaborare con essa, contribuendo così alla crescita del progetto e alla creazione di nuove opportunità lavorative per le persone con disabilità. Le attività nei laboratori si svolgono dal lunedì al venerdì e sono organizzate in diverse fasce orarie, in modo da garantire un apprendimento graduale e personalizzato, alcuni ragazzi iniziano con un solo giorno alla settimana, aumentando gradualmente la loro presenza, mentre altri partecipano più giorni fin dall'inizio, con un percorso di apprendimento più lungo e dettagliato, ogni percorso viene costruito su misura, considerando le capacità, le inclinazioni e le potenzialità di ciascun partecipante; l'apprendimento richiede tempo, attenzione e diversi passaggi, ma molti ragazzi riescono ad attivare un tirocinio inclusivo che permette anche di ricevere un piccolo compenso mensile, quando viene raggiunta una buona autonomia nel lavoro, può arrivare anche l'assunzione, trasformando l'esperienza in una concreta opportunità lavorativa. Un esempio particolarmente significativo riguarda Francesco, un ragazzo con sindrome di Down che inizialmente aveva poca esperienza nel lavoro artigianale, con il tempo, grazie alla formazione e al sostegno del team, ha imparato a utilizzare molto bene la macchina da cucire; vederlo lavorare con sicurezza e precisione è stato un momento molto emozionante per i suoi genitori, che hanno potuto constatare concretamente come il percorso abbia restituito fiducia e autostima al figlio; episodi come questo dimostrano quanto sia importante offrire opportunità concrete e personalizzate: quando una famiglia vede che il proprio figlio può crescere e migliorare, si accende nuovamente la speranza e si conferma il valore dell'inclusione.

Uno dei progetti più importanti di FODY riguarda la produzione di coperte destinate ai senzatetto e ai rifugi per animali. Utilizzando gli scarti tessili, vengono realizzate coperte che

vengono poi donate gratuitamente a persone senza dimora, rifugiati, canili e gattili; la distribuzione avviene grazie alla collaborazione con associazioni del territorio, come la Croce Verde, e con il sostegno di aziende che hanno deciso di supportare l'iniziativa, fino ad ora sono già state donate più di trentamila coperte, sia in Italia sia all'estero, portando conforto a chi si trova in situazioni di bisogno e dimostrando concretamente il valore della solidarietà.

Il messaggio che FODY vuole trasmettere è molto chiaro: le persone con disabilità non hanno bisogno di pietà, ma di opportunità concrete, quando viene data loro la possibilità di imparare, lavorare e dimostrare le proprie capacità, possono contribuire in modo reale e tangibile alla società, mostrare questi risultati aiuta anche a cambiare lo sguardo delle persone sulla disabilità, mettendo in evidenza non solo le difficoltà, ma soprattutto le potenzialità e il valore di ciascun individuo; FODY dimostra che con inclusione, formazione e sostegno, tutti possono avere la possibilità di realizzare le proprie capacità e di creare un impatto positivo nel mondo che li circonda.

3.4 Dalla scena alla vita: la disabilità secondo Paolo Ruffini.

Paolo Ruffini è una figura di spicco nel panorama artistico e culturale italiano contemporaneo, noto non solo per la sua carriera di attore, regista, autore e conduttore, ma anche per il modo in cui ha saputo prendere un tema come quello della disabilità e trasformarlo da argomento spesso trattato con pietismo a una componente viva della narrazione culturale. Nato a Livorno nel 1987, Ruffini inizia la sua carriera nel mondo dello spettacolo lavorando in televisione e al cinema, ma negli ultimi anni ha dedicato una parte significativa della propria energia professionale alla creazione di progetti che coinvolgono persone con sindrome di Down e con altre disabilità in modi non convenzionali: non come semplici soggetti di una

narrazione, ma come protagonisti attivi capaci di parlare di sé stessi, di emozioni, di vita e di significato. Una delle convinzioni di Ruffini è che la disabilità non sia un tema confinabile in nicchie specialistiche, ma un tema civile che tocca tutti, perché riguarda le relazioni umane, il modo in cui costruiamo la nostra normalità e il modo in cui accogliamo la differenza; in diverse interviste Ruffini ha affermato che lavorare con persone con disabilità lo ha portato a rivedere molte delle proprie idee sulla felicità, sulla semplicità, sull'empatia e sulla forza della presenza. In una delle sue dichiarazioni pubbliche ha raccontato di aver imparato da queste persone che la felicità non è qualcosa da temere o da nascondere ma qualcosa da vivere con profondità, e che spesso ciò che viene percepito come limite può rivelarsi una risorsa di autenticità e di valore umano. Questo approccio di apertura e di ascolto lo ha portato a lavorare con la compagnia teatrale Mayor Von Frinzius in "Up&Down", uno spettacolo teatrale in cui gli attori con sindrome di Down, autismo e altre disabilità non sono inseriti come elemento accessorio, ma come interpreti reali, con la loro presenza, la loro voce, la loro spontaneità e la loro capacità di creare performance artistiche. Ruffini ha ripetuto in più occasioni che non si tratta di uno spettacolo sulla disabilità ma di uno spettacolo con persone con disabilità, in cui la diversità non è rappresentata come tragedia o ostacolo, ma come esperienza di vita capace di toccare il pubblico e di far riflettere su ciò che consideriamo normale. Durante un'intervista rilasciata durante il tour nazionale dello spettacolo, Ruffini ha sottolineato che mettere le persone disabili al centro della scena significa dare loro dignità professionale e artistica e combattere le narrazioni stereotipate che spesso vedono la disabilità come qualcosa di distante o triste; da questa esperienza teatrale è nato anche il progetto "Din Don Down – Alla ricerca di (D)io", che porta la conversazione oltre il palcoscenico e permette ai protagonisti di rispondere direttamente a domande profonde e complesse sulla vita, sulla spiritualità, sull'identità e sul senso dell'esistenza, attraverso questo format i ragazzi con sindrome di Down vengono messi nelle condizioni di parlare liberamente, di esprimersi, di raccontare il proprio punto di vista

senza mediatori, e le risposte che emergono non sono banali né superficiali, ma lasciano spesso il pubblico sorpreso per la profondità, la chiarezza e l'autenticità delle riflessioni; Ruffini ha spiegato che questa scelta è motivata dalla volontà di ascoltare voci che normalmente non vengono valorizzate dal discorso pubblico, e di mostrare che il loro modo di guardare al mondo può offrire spunti di riflessione validi per chiunque, indipendentemente dalle condizioni di salute o abilità. L'approccio comunicativo di Ruffini è caratterizzato da ironia, leggerezza e profondità, egli utilizza l'arte e l'intrattenimento non per sminuire la complessità delle esperienze, ma con il fine difenderle accessibili, eliminando le barriere emotive che spesso impediscono di affrontare temi delicati con equilibrio e rispetto, ritengo particolarmente significativa, un'altra le sue più note affermazioni: "La disabilità riguarda tutti, perché riguarda il modo in cui ci relazioniamo con gli altri e con noi stessi", sottolineando che la diversità non è qualcosa da temere ma da comprendere e valorizzare. Oltre al teatro e ai progetti video, Ruffini ha raccontato in varie interviste come l'esperienza con queste persone lo abbia portato anche a rivedere concetti come successo, felicità e autenticità, nel corso di una conversazione televisiva ha affermato che imparare a guardare il mondo con gli occhi dei ragazzi con sindrome di Down gli ha insegnato che spesso la vita si complica inutilmente quando si perde di vista la semplicità delle relazioni, la gioia di piccoli gesti e l'importanza dell'essere presenti nel momento. Non si tratta di una visione edulcorata o idealizzata della disabilità, ma di un modo di leggere la realtà che mette al centro l'essere umano e non la sua condizione di salute; tale approccio è stato riconosciuto anche da istituzioni formalmente significative: ad esempio, nel 2025 Ruffini ha ricevuto il Premio: *Comunicatore Toscano dell'Anno dal Corecom della Toscana*, un riconoscimento che sottolinea la sua capacità di coniugare linguaggio artistico, sensibilità sociale e capacità di influenzare il dibattito pubblico su temi di profonda rilevanza umana; la giuria stessa ha evidenziato come Ruffini abbia contribuito a diffondere valori di rispetto, solidarietà e apertura, utilizzando la propria visibilità per dare voce alle persone con

disabilità e per promuovere una cultura della partecipazione autentica. Un elemento ricorrente nelle sue interviste è il rifiuto di rappresentare la disabilità come elemento esclusivamente drammatico o commovente; al contrario, Ruffini ha ribadito più volte che il valore di queste esperienze sta nella loro umanità, nelle relazioni che si costruiscono, nelle difficoltà condivise e superate, nelle risate, nei silenzi e nei momenti di riflessione; la disabilità, nella sua visione è una dimensione dell'esperienza umana che ci invita a chiederci cosa significhi davvero vivere una vita piena, con dignità e connessi agli altri. Nel raccontare il suo lavoro, Ruffini ha evidenziato che persone come i protagonisti di “Up&Down” e “Din Don Down” non sono oggetti di curiosità o simpatia, ma soggetti con una voce propria, con sensibilità, opinioni e una prospettiva sul mondo che merita ascolto quanto quella di chiunque altro, ha voluto sottolineare che spesso, l'aspetto più importante non è ciò che queste persone dicono, ma il fatto che vengono autorizzate a dire ciò che pensano, senza mediazioni, senza filtri paternalistici e senza stereotipi; questa scelta di visibilità diretta ha contribuito a cambiare il modo in cui molti spettatori percepiscono la diversità: da qualcosa di lontano o strano, a qualcosa di vicino, riconoscibile e profondamente umano. Si può dunque affermare che, Paolo Ruffini ha costruito con la sua arte e la sua comunicazione un ponte tra mondi diversi, utilizzando l'esperienza della disabilità non come uno strumento narrativo, ma come occasione di incontro, dialogo e riflessione condivisa, il suo lavoro rappresenta un contributo significativo alla diffusione di una cultura dell'inclusione, in cui ogni persona, indipendentemente dalle proprie condizioni di partenza, può essere ascoltata, valorizzata e considerata parte integrante della comunità umana, con una voce che conta e con qualcosa da insegnare a tutti noi.

Capitolo 4

Ascoltare per includere: dall'esperienza vissuta alla progettazione educativa

4.1 Dare voce alla realtà: l'intervista.

Alla luce di quanto emerso nei capitoli precedenti di questa ricerca, ho ritenuto necessario affiancare all'analisi teorica e normativa una dimensione più concreta e vissuta, capace di restituire la prospettiva diretta dei soggetti coinvolti. Per questo motivo, ho deciso di realizzare un colloquio con una ragazza di 14 anni con sindrome di Down, attualmente frequentante la terza classe della scuola secondaria di primo grado, in un momento particolarmente significativo del suo percorso, quale quello della scelta della scuola secondaria di secondo grado; ho ritenuto fondamentale dare spazio alla sua voce, con l'intento di comprendere il suo punto di vista rispetto a tematiche che, molto spesso, vengono analizzate esclusivamente attraverso categorie teoriche, riferimenti normativi e contributi scientifici, rischiando talvolta di rimanere distanti dall'esperienza concreta di chi le vive quotidianamente.

L'intervista, composta da 40 domande, e sei macro aree tematiche, decise postume l'intervista stessa, è stata svolta previa acquisizione del consenso informato da parte dei genitori ed è stata registrata al fine di garantire una restituzione quanto più fedele possibile dei contenuti emersi, considerate le difficoltà della ragazza nell'elaborazione di risposte complesse e articolate, ho scelto di presentare il materiale nella forma di un dialogo diretto, strutturato

secondo la modalità domanda-risposta; tale scelta non è stata casuale, ma risponde alla volontà di preservare l'autenticità del suo linguaggio e di valorizzare la spontaneità del suo pensiero, evitando rielaborazioni che avrebbero potuto alterarne il significato. A partire dalle risposte raccolte, ho ritenuto necessario non limitarmi a una semplice restituzione descrittiva, ma avviare una riflessione più ampia e approfondita; le parole della ragazza, nella loro essenzialità, hanno infatti offerto spunti significativi per interrogarsi in modo più critico sulle modalità con cui vengono progettati e realizzati i percorsi educativi e inclusivi; proprio da questa esperienza è nata l'esigenza di sviluppare una riflessione più complessa, orientata anche alla proposta di un possibile approccio funzionale, che tenga conto non solo delle indicazioni normative e teoriche, ma anche dei bisogni reali, delle aspettative e delle percezioni degli studenti stessi; l'obiettivo è quello di contribuire alla costruzione di percorsi educativi il più possibile coerenti, inclusivi e capaci di accompagnare in modo efficace studenti con bisogni educativi speciali, in particolare nei momenti di passaggio più delicati del loro percorso formativo. In questo senso, l'intervista non rappresenta un elemento isolato, ma si inserisce all'interno di un quadro più ampio, andando ad arricchire, confermare e, in alcuni casi, problematizzare quanto finora emerso nella trattazione; essa diventa così uno strumento prezioso non solo per comprendere, ma anche per ripensare criticamente le pratiche educative, nella prospettiva di un'educazione sempre più attenta alla centralità della persona.

Intervista:

Percezione di sé e della disabilità

D: Come ti descriveresti? Che tipo di persona sei?

R: Sono una ragazza bella, brava e cucino e ballo.

D: Cosa ti piace di più di te stessa?

R: Mi piace che sono gentile e che aiuto gli altri, soprattutto le mie amiche.

D: C'è qualcosa che trovi più difficile fare?

R: Alcune cose a scuola sono difficili, tipo matematica e quando devo leggere veloce e prendere il bus.

D: Sai cos'è la disabilità? Cosa significa per te?

R: Penso che è quando una persona ha bisogno di più aiuto per fare alcune cose. Però può fare tante cose lo stesso.

D: Secondo te, gli altri capiscono cosa vuol dire avere qualche difficoltà?

R: Alcune persone sì, altre no.

Esperienza scolastica

D: Ti piace andare a scuola?

R: Sì, mi piace perché vedo i miei amici.

D: Quali materie ti piacciono di più? E quali meno?

R: Mi piace arte e storia. Non mi piace tanto la prof di matematica.

D: Ti trovi bene con i tuoi compagni?

R: Sì, amo tutti, sono miei amici.

D: I professori ti aiutano quando hai bisogno?

R: Sì, mi aiutano e mi spiegano le cose semplici e noiose.

D: C'è qualcosa che cambieresti della scuola per farla essere migliore per te?

R: Vorrei fare più attività divertenti con i miei amici che fanno cose divertenti.

Relazioni e inclusione

D: Hai amici con cui passi il tempo anche fuori da scuola?

R: Se la mamma vuole sto con le mie amiche di banco.

D: Ti è mai capitato di sentirti esclusa? Come ti sei sentita?

R: No, qua mi amano tutti.

D: Cosa ti fa sentire felice quando sei con gli altri?

R: Quando ridiamo e balliamo assieme.

D: Secondo te, cosa dovrebbero fare le persone per essere più gentili e includere tutti?

R: Dovrebbero fare come me, non lasciare nessuno da solo, tu lasci qualcuno solo?

Attività e interessi

D: No, cerco di non lasciare nessuno solo, cosa ti piace fare nel tempo libero?

R: Mi piace ascoltare ballare e fare danza con la mia maestra E.

D: Ti piacerebbe provare nuove attività? Quali?

R: Danza da grandi e cucinare a scuola.

D: Ti piace lavorare in gruppo o da sola?

R: Con i miei compagni di banco, con la mamma e con te prof.

D: Se potessi scegliere, che tipo di attività vorresti fare di più?

R: Cucinare gli altri.

D: Ti piacciono di più le attività organizzate oppure quelle libere?

R: Mi piacciono organizzate perché sono brava a seguire gli ordini.

D: Quando ti diverti di più?

R: Quando ballo le musiche veloci e quando faccio cose importanti.

D: Quali sono le cose importanti?

R: Le cose da grandi.

Autonomia e crescita

D: E quali sono le cose da grandi?

R: Prepararmi, cucinare e uscire con le amiche mie.

D: Ti piacerebbe essere più indipendente?

R: Sì, vorrei uscire spesso da sola.

D: C'è qualcosa che vorresti imparare a fare meglio?

R: Cucinare e aprire un ristorante.

Futuro e desideri

D: Hai, quindi, già pensato a cosa vorresti fare da grande?

R: Sì.

D: Che lavoro ti piacerebbe fare?

R: Mi piacerebbe cucinare.

D: Dove ti piacerebbe vivere in futuro?

R: Vicino alla mamma, in una casa grande.

D: Cosa ti rende felice quando pensi al futuro?

R: Pensare di avere un lavoro e tanti soldi, per comprare un cane.

D: C'è qualcosa che ti spaventa del futuro?

R: No, io sono brava, ma la mamma dice che non sempre lo sono per stare sola, però quando faccio cose da sola ho un po' di paura, non sempre!

D: Hai mai provato a fare qualche attività simile a un lavoro?

R: Ho aiutato a cucinare a casa ma non mi hanno pagata.

D: Ti piacerebbe fare un'esperienza di lavoro per provare?

R: Sì, mi piacerebbe.

D: Pensi che avresti bisogno di aiuto nel lavoro? In che modo?

R: Sì, all'inizio qualcuno che mi spiega bene cosa fare.

D: Ti piacerebbe lavorare vicino a casa o anche più lontano?

R: Vicino a casa.

D: Secondo te, le persone con disabilità possono lavorare come gli altri?

R: Io sì, ma alcuni no.

D: Cosa dovrebbero fare i datori di lavoro per aiutare di più le persone con disabilità?

R: Pagare tanto e fare le cose per fare capire.

Associazioni e supporto

D: Hai mai partecipato ad attività organizzate nel pomeriggio da qualche gruppo?

R: Sì.

D: Ti piace stare in questi gruppi?

R: Sì, ho conosciuto persone, ho parlato tanto.

D: Secondo te, questi gruppi aiutano le persone?

R: Alcune volte sì, mi fanno leggere che è un po' noioso ma mi fanno cucinare torte con gli altri.

D: Ti piacerebbe partecipare di più a queste attività?

R: Sì.

D: Se potessi creare un gruppo tutto tuo, cosa fareste insieme?

R: Ballare, parlare, uscire, tante cose da cucinare.

D: Se potessi stare in questo gruppo sino a quando diventi grande lo faresti?

R: Sì, apro un ristorante con loro e mamma viene a mangiare, tu prof vieni?

Fine intervista.

Sotto il profilo della parte empirica della ricerca, l'intervista proposta assume principalmente un valore esplorativo e testimoniale. La scelta di approfondire l'esperienza di una ragazza con sindrome di Down consente infatti di raccogliere una testimonianza diretta e personale, utile per comprendere più da vicino vissuti, difficoltà, relazioni e percorsi di inclusione scolastica e sociale; attraverso il racconto individuale emergono aspetti che spesso le sole analisi teoriche o statistiche non riescono a evidenziare pienamente, come le emozioni, la percezione di sé, il rapporto con la scuola, con gli insegnanti, con i compagni e con il contesto familiare. Tuttavia, è importante sottolineare che l'intervista si basa su un unico caso specifico e, proprio per questo motivo, non può essere considerata rappresentativa dell'esperienza complessiva delle persone con sindrome di Down o, più in generale, degli studenti con disabilità; ogni percorso personale è infatti influenzato da numerosi fattori, tra cui il contesto familiare, il livello di supporto scolastico ricevuto, le relazioni sociali, le caratteristiche individuali e le opportunità educative presenti nel territorio. L'obiettivo dell'intervista non è quindi quello di formulare generalizzazioni assolute, ma piuttosto di offrire uno spunto di riflessione e un esempio concreto attraverso cui osservare alcune dinamiche legate all'inclusione e alla partecipazione scolastica; la testimonianza raccolta permette di mettere in luce elementi significativi che possono contribuire ad ampliare la comprensione del tema e ad orientare eventuali studi futuri più ampi e strutturati, basati su un numero maggiore di partecipanti e su metodologie comparative. In questo senso, l'intervista assume un'importante

funzione qualitativa: essa non pretende di fornire dati universalmente validi, ma di dare voce all'esperienza personale della protagonista, valorizzandone il punto di vista e favorendo una riflessione più approfondita sul tema della disabilità e dell'inclusione scolastica.

4.2 Il lavoro come desiderio di autonomia, competenza e relazione.

Il tema del lavoro, nell'ambito della disabilità, è stato a lungo interpretato secondo una prospettiva prevalentemente funzionale e assistenziale, come se esso rappresentasse un traguardo accessorio rispetto ad altri obiettivi educativi o riabilitativi, sulla base dell'intervista realizzata, ritengo che emerga con particolare evidenza una dimensione più profonda e significativa: il desiderio di lavorare non si configura semplicemente come aspirazione a svolgere un'attività, ma come espressione di un bisogno umano fondamentale, quello di essere riconosciuti, autonomi e inseriti in una rete di relazioni sociali significative; quando la ragazza intervistata afferma di voler lavorare o di voler essere autonoma, anche attraverso formulazioni semplici e immediate, a mio avviso non sta esprimendo un desiderio eccezionale, bensì rivendica implicitamente una condizione di normalità e di piena appartenenza al mondo adulto. Questa interpretazione trova un solido fondamento anche in ambito psicologico, nello specifico nella Self-Determination Theory elaborata da Edward Deci e Richard Ryan viene evidenziato come ogni individuo sia mosso da tre bisogni psicologici fondamentali: autonomia, competenza e relazione; il lavoro, in questa prospettiva, rappresenta uno dei principali contesti in cui tali bisogni possono essere soddisfatti: esso consente alla persona di esercitare un certo grado di controllo sulla propria vita (autonomia), di percepirsi come capace ed efficace (competenza) e di entrare in relazione con gli altri in modo significativo (relazione); sulla base di questa teoria, dunque, il desiderio espresso dalla ragazza non appare come un semplice

obiettivo pratico, ma come una manifestazione pienamente coerente con i bisogni psicologici universali.

Allo stesso modo, ritengo significativo richiamare anche il pensiero di Erik Erikson, il quale, nella sua teoria dello sviluppo psicosociale, individua nella fase dell'età adulta il conflitto tra generatività e stagnazione; la possibilità di contribuire attivamente alla società, anche attraverso il lavoro, rappresenta un elemento essenziale per sviluppare un senso di produttività e realizzazione personale, in assenza di tale possibilità, al contrario, può emergere un senso di inutilità o di esclusione, il lavoro dunque non è semplicemente un'attività tra le altre, ma un passaggio fondamentale nella costruzione dell'identità adulta. Le precedenti considerazioni si intrecciano anche con le riflessioni di Martha Nussbaum, il cui approccio delle capacità sottolinea come ogni individuo debba essere posto nelle condizioni di sviluppare e realizzare le proprie potenzialità, tra queste, assumono un ruolo centrale la possibilità di partecipare alla vita sociale, di esercitare scelte e di costruire un proprio progetto di vita; ritengo che il lavoro non possa essere ridotto a una semplice occasione di inserimento, ma debba essere riconosciuto come uno spazio essenziale di espressione delle capacità umane.

Nonostante tali presupposti teorici, nella pratica il lavoro per le persone con disabilità viene ancora troppo spesso concepito in termini riduttivi, come semplice “inserimento protetto”; questa espressione, pur nascendo con l'intento di garantire tutela, rischia di tradursi in una forma di limitazione, nella misura in cui confina la persona all'interno di contesti controllati, poco flessibili e scarsamente orientati alla valorizzazione delle competenze individuali; in tali situazioni, il lavoro perde gran parte della sua dimensione trasformativa e identitaria, riducendosi a una mera attività occupazionale, priva di reali possibilità di crescita e di autodeterminazione. Se al contrario si assume realmente il punto di vista della persona, come suggerisce l'intervista, il lavoro appare in tutta la sua complessità: esso non rappresenta

soltanto un mezzo per ottenere un reddito o per occupare il tempo, ma costituisce uno degli elementi fondamentali nella costruzione dell'identità adulta; attraverso il lavoro, infatti, l'individuo sviluppa un senso di sé come soggetto competente, capace e utile, rafforzando al contempo il proprio senso di appartenenza alla comunità. L'aspetto citato è stato ampiamente confermato anche da numerosi studi in psicologia del lavoro, che evidenziano come l'occupazione contribuisca in modo significativo al benessere psicologico, all'autostima e alla percezione di autoefficacia; negare o limitare questa dimensione significa, quindi, incidere profondamente sulla possibilità, per la persona con disabilità, di costruire un'identità adulta piena e riconosciuta; il lavoro, non è solo uno spazio di produzione, ma anche un luogo simbolico in cui si definiscono ruoli, relazioni e riconoscimenti sociali; ridurlo a una dimensione esclusivamente assistenziale equivale, a negare alla persona la possibilità di essere considerata come soggetto attivo e responsabile, capace di contribuire in modo significativo alla vita collettiva.

A partire da queste considerazioni, reputo opportuno ripensare in modo più ampio e articolato le modalità attraverso cui viene promosso l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, superando una logica esclusivamente protettiva e orientandosi verso una prospettiva realmente inclusiva; in primo luogo, credo sia fondamentale rafforzare i percorsi di orientamento già a partire dal contesto scolastico, affinché gli studenti con disabilità possano essere accompagnati nella scoperta e valorizzazione delle proprie capacità e inclinazioni, evitando che le scelte future siano determinate unicamente da limiti percepiti o da aspettative esterne; a questo sarebbe necessario affiancare l'introduzione di esperienze concrete e progressive di avvicinamento al mondo del lavoro, come stage e laboratori, che permettano alla persona di confrontarsi con contesti reali e di sviluppare competenze effettivamente spendibili, basandoci sull'intervista e sui riferimenti teorici richiamati, ritengo che il lavoro non possa essere considerato semplicemente come uno strumento di inclusione sociale, ma

debba essere riconosciuto come un elemento fondativo dell'identità adulta; il desiderio espresso dalla ragazza intervistata, nella sua apparente semplicità, rivela in realtà un bisogno profondo di riconoscimento, autonomia e partecipazione, è proprio a partire da questa consapevolezza che diventa possibile costruire percorsi realmente inclusivi, capaci non solo di garantire opportunità, ma anche di restituire alle persone con disabilità la possibilità di definirsi e realizzarsi come soggetti a pieno titolo.

4.3 Tra desiderio e incertezza per la costruzione del futuro.

Il tema della paura del futuro emerge in modo particolarmente significativo quando si analizzano le aspettative delle persone con disabilità nel passaggio dall'adolescenza all'età adulta. A partire dall'intervista realizzata, si può notare come questa dimensione, pur non sempre espressa in modo esplicito, sia comunque presente in forma implicita, nelle esitazioni, nelle incertezze o nella semplicità stessa con cui vengono formulati alcuni desideri, nello specifico ho avuto l'impressione che accanto al desiderio di lavorare, di essere autonoma e di costruire un proprio percorso di vita, si affianchi anche una percezione di incertezza rispetto alla reale possibilità di realizzare tali aspirazioni.

Questa tensione tra ciò che si desidera e ciò che si percepisce come concretamente possibile rappresenta, a mio avviso, uno degli elementi centrali nella comprensione della paura del futuro, non si tratta di una paura irrazionale o immotivata, ma di una reazione comprensibile di fronte a un contesto che spesso non offre punti di riferimento chiari e continuità nei percorsi di accompagnamento; la paura non può essere letta esclusivamente come una fragilità individuale, ma deve essere interpretata come il riflesso di una fragilità più ampia, di tipo sociale e istituzionale. Anche in questo caso, il supporto della psicologia risulta particolarmente

utile per approfondire tale dinamica; il principio di autoefficacia elaborato da Albert Bandura illustra come la percezione di poter influenzare gli eventi della propria vita sia fondamentale per sviluppare fiducia nel futuro e capacità progettuale; nel momento in cui una persona percepisce che le opportunità sono limitate o incerte, il senso di autoefficacia può ridursi, generando insicurezza e timore rispetto a ciò che verrà; grazie a questi concetti si può dunque affermare che la paura del futuro nelle persone con disabilità non derivi tanto da una mancanza di capacità, quanto piuttosto da una percezione di contesto poco prevedibile e scarsamente accessibile. Alla precedente riflessione si collega anche il contributo di Zygmunt Bauman, che descrive la contemporaneità come una “società dell’incertezza”, caratterizzata da percorsi di vita sempre meno lineari e prevedibili; partendo dal principio secondo il quale questa condizione riguarda in generale tutti gli individui, essa assume una rilevanza ancora maggiore per le persone con disabilità, le quali si trovano spesso ad affrontare ulteriori ostacoli legati alla mancanza di strutture stabili e di percorsi chiaramente definiti; la paura del futuro non è un elemento isolato, ma si inserisce all’interno di una più ampia condizione di precarietà esistenziale.

Un aspetto che emerge con particolare forza nei capitoli precedenti, riguarda la differenza tra la fase dell’infanzia e quella dell’età adulta; nel periodo dell’infanzia e dell’adolescenza, infatti, la persona con disabilità è generalmente inserita in una rete di supporto solida e strutturata: la famiglia, la scuola, gli insegnanti di sostegno, gli educatori e, in alcuni casi, i servizi territoriali, contribuiscono a costruire un ambiente relativamente protetto e accompagnato; in queste fasi, il percorso appare, almeno in parte, guidato e sostenuto; tuttavia, nel momento in cui si conclude il percorso scolastico, questa rete tende spesso a indebolirsi o a frammentarsi. Secondo una personale interpretazione, è proprio in questo passaggio che si apre quello che può essere definito un vero e proprio “vuoto progettuale”. La persona si trova improvvisamente a dover affrontare un contesto meno

strutturato, in cui le opportunità non sono sempre chiare e i percorsi di inserimento risultano discontinui o difficilmente accessibili, è in questo spazio di incertezza che la paura del futuro può prendere forma in modo più concreto.

Il tema del divario tra aspettative individuali e realtà istituzionale emerge con particolare forza quando si mettono in relazione i desideri espressi dalle persone con disabilità con i dispositivi normativi e i servizi effettivamente disponibili; considero che questa distanza rappresenti uno degli elementi più critici nella costruzione del futuro: da un lato, infatti, emergono aspirazioni chiare e profondamente umane come lavorare, essere autonomi, costruire relazioni significative, e progettare una vita adulta, mentre dall'altro si riscontra una difficoltà concreta nel trasformare tali aspirazioni in percorsi reali, accessibili e continuativi.

Il contesto italiano, come si è osservato nel lavoro di ricerca precedente, dal punto di vista normativo, appare tutt'altro che carente, al contrario, esiste un sistema legislativo articolato che, almeno sul piano teorico, riconosce e tutela i diritti delle persone con disabilità lungo tutto l'arco della vita.; ritengo dunque di poter affermare che il problema principale non risieda tanto nell'assenza di normative o strumenti, quanto nella difficoltà di renderli effettivamente operativi, accessibili e coerenti tra loro; esiste uno scarto significativo tra il piano formale dei diritti e quello sostanziale delle opportunità reali. Uno degli aspetti più critici riguarda la frammentazione dei servizi; le diverse politiche scolastiche, lavorative e sociali, risultano spesso organizzate in modo settoriale, senza un reale coordinamento tra i vari ambiti; ciò comporta che la persona con disabilità si trovi a dover attraversare passaggi complessi e discontinui, in cui ogni fase della vita viene gestita separatamente; a ciò si aggiunge il problema della scarsa accessibilità delle informazioni, una delle principali criticità del sistema sia rappresentata dalla difficoltà, per le persone e per le famiglie, di orientarsi all'interno del quadro normativo e dei servizi disponibili. Le leggi esistono, ma spesso non sono

accompagnate da strumenti efficaci di diffusione e accompagnamento, le procedure burocratiche possono risultare complesse, frammentate e poco trasparenti, generando disorientamento e, talvolta, rinuncia; sulla base di questa interpretazione, il diritto rischia di rimanere formale, non traducendosi in una reale possibilità di accesso. Un ulteriore elemento problematico riguarda la limitata personalizzazione dei percorsi; sebbene strumenti come il PEI o il collocamento mirato nascano con l'intento di valorizzare le specificità individuali, nella pratica essi rischiano talvolta di essere applicati in modo standardizzato, senza una reale attenzione ai desideri, alle aspirazioni e alle potenzialità della persona; conseguentemente questo rappresenta un limite significativo, poiché impedisce di costruire percorsi autenticamente significativi e coerenti con il progetto di vita dell'individuo, riducendo l'intervento a una risposta formale piuttosto che sostanziale.

Questa distanza tra diritti formalmente riconosciuti e possibilità effettive di realizzazione può essere interpretata anche alla luce delle riflessioni di Amartya Sen, il quale sottolinea come lo sviluppo non coincida con la mera disponibilità di risorse, ma con la reale capacità delle persone di utilizzarle per costruire la propria vita; tali osservazioni ci illustrano in modo chiaro come il sistema italiano presenti una discrepanza tra ciò che è previsto a livello normativo e ciò che è effettivamente accessibile nella pratica quotidiana: le opportunità esistono, ma non sempre si traducono in libertà reali.

4.4 Verso un modello integrato e continuo di inclusione esistenziale: dalla progettazione educativa al progetto di vita.

In virtù delle considerazioni approfondite nei paragrafi precedenti e delle evidenze emerse anche sul piano empirico, appare con chiarezza come la criticità principale del sistema

inclusivo non risieda tanto nella carenza di strumenti normativi o progettuali, quanto nella loro discontinuità e frammentazione lungo il corso della vita., nel particolare, il limite più evidente consiste nell'assenza di una regia unitaria capace di accompagnare la persona con disabilità in modo coerente e progressivo, a partire dalle prime fasi della scolarizzazione fino a giungere all'età adulta; tale discontinuità si manifesta in maniera particolarmente significativa nel momento di passaggio dalla scuola alla vita adulta, dove l'inclusione tende a interrompersi, trasformandosi in una sequenza di interventi isolati e privi di continuità progettuale.

In questa prospettiva, si rende necessario un mutamento di paradigma che porti a concepire l'inclusione non come un insieme di azioni episodiche, ma come un processo unitario, continuo e strutturato, che abbia origine già nella scuola primaria; è infatti in questa fase iniziale che si pongono le basi per lo sviluppo dell'identità, dell'autonomia e della progettualità futura, intervenire precocemente significa avviare una forma di progettazione esistenziale capace di evolversi nel tempo, fondata sull'osservazione sistematica, sull'ascolto attivo e sulla valorizzazione delle inclinazioni individuali. In termini concreti, ciò può tradursi nella costruzione di strumenti dinamici, quali portfolio personali aggiornabili, nei quali confluiscono progressivamente esperienze, competenze e aspirazioni, evitando la dispersione delle informazioni e garantendo continuità nella conoscenza della persona; affinché tale continuità possa essere effettivamente realizzata, risulta necessario prevedere l'istituzione di un ente territoriale di coordinamento del progetto di vita, inteso come dispositivo stabile di integrazione tra scuola, servizi e realtà sociali, tale struttura avrebbe il compito di raccogliere e organizzare le informazioni relative al percorso della persona, coordinare gli interventi e garantire un accompagnamento continuativo nel tempo, evitando le interruzioni che attualmente caratterizzano il passaggio tra le diverse fasi della vita; la conclusione del percorso scolastico, dunque, non coinciderebbe più con una cesura, ma con una transizione accompagnata all'interno di un sistema già strutturato.

Elemento centrale di questo modello è rappresentato dalla costituzione di équipe multidisciplinari integrate, composte da pedagogisti, psicologi, professionisti dell'area sanitaria ed educatori, capaci di offrire una lettura complessa e articolata della persona; all'interno di tali équipe, assume un ruolo fondamentale la figura dell'educatore di riferimento, inteso come presenza stabile nel tempo, in grado di accompagnare sia la persona sia la famiglia lungo l'intero percorso; la figura professionale svolgerebbe una funzione di mediazione e continuità, sostenendo le scelte educative, facilitando l'accesso alle risorse territoriali e accompagnando progressivamente verso l'autonomia; in termini concreti, l'educatore può affiancare la famiglia nei momenti decisionali più delicati, supportare la persona nell'inserimento in contesti sociali e lavorativi e contribuire alla costruzione di un percorso coerente nel tempo. Un ulteriore elemento imprescindibile riguarda il riconoscimento della centralità dei desideri e delle aspirazioni della persona con disabilità, troppo spesso subordinati alle logiche dell'offerta disponibile, come emerge anche dall'esperienza empirica considerata, la progettualità individuale si fonda su interessi concreti e significativi, che devono essere assunti come punto di partenza per la costruzione del percorso, ciò implica la necessità di orientare il sistema non sulla base di ciò che è già presente, ma di ciò che è significativo per la persona; ad esempio, nel caso di un interesse per la cucina come quello dell'intervistata il percorso dovrebbe prevedere un progressivo avvicinamento a contesti coerenti, quali laboratori culinari, associazioni o realtà lavorative del settore, evitando di indirizzare la persona verso ambiti non rispondenti alle sue inclinazioni. Per rendere possibile tale livello di personalizzazione, risulta determinante una mappatura sistematica e aggiornata delle realtà territoriali, in particolare delle associazioni *Grassroots*, organizzate per ambiti di attività; la sola mappatura non appare sufficiente, è necessario prevedere anche la promozione e il sostegno alla nascita di nuove realtà, in grado di rispondere a bisogni non ancora coperti, l'intervento pubblico assume un ruolo decisivo, attraverso forme di finanziamento e

riconoscimento istituzionale che garantiscano stabilità e continuità alle iniziative; le associazioni *Grassroots* possono così diventare parte integrante del sistema inclusivo, contribuendo alla realizzazione di percorsi differenziati e radicati nei contesti di vita.

All'interno di questo quadro, l'obiettivo ultimo consiste nella costruzione di condizioni che rendano possibile un autentico "dopo di noi", inteso non come risposta emergenziale, ma come esito di un percorso progressivo di autonomia; l'accompagnamento continuo, il lavoro dell'équipe multidisciplinare e l'integrazione delle risorse territoriali concorrono a creare le condizioni affinché la persona con disabilità possa sviluppare competenze tali da accedere, nel tempo, a una vita adulta autonoma, comprensiva di inserimento lavorativo e, ove possibile, di soluzioni abitative indipendenti o supportate. La proposta delineata si configura, inevitabilmente, come una costruzione teorica e progettuale che, pur fondata su criticità reali e su bisogni concreti, si confronta con la complessità dei sistemi istituzionali esistenti; la sua realizzazione richiederebbe un ripensamento profondo delle modalità di coordinamento tra i diversi attori coinvolti, nonché un investimento politico ed economico significativo, capace di superare le attuali frammentazioni; sotto questo aspetto, essa rappresenta non tanto una soluzione immediatamente applicabile, quanto una direzione di sviluppo, un orizzonte verso cui orientare le future politiche educative e sociali; la consapevolezza delle difficoltà legate alla sua attuazione non ne riduce il valore, ma ne evidenzia la necessità. Proprio a partire dal confronto con i limiti del presente emerge l'urgenza di costruire un sistema più integrato, flessibile e centrato sulla persona, capace di garantire continuità ai percorsi e coerenza agli interventi.

In questa cornice interpretativa, il modello proposto si pone come un contributo riflessivo e progettuale, orientato a trasformare l'inclusione da principio formale a esperienza concreta e duratura; si tratta di un obiettivo che, pur apparendo complesso, non può essere

considerato irraggiungibile, ma rappresenta un traguardo verso cui tendere, nella consapevolezza che solo attraverso un impegno condiviso e continuativo sarà possibile rispondere in modo adeguato al desiderio di futuro espresso dalle persone con disabilità, riconoscendole come soggetti attivi nella costruzione della propria esistenza.

Conclusione

In esito all'analisi sviluppata, appare ora possibile ritornare al quesito di ricerca che ha orientato l'intero elaborato, al fine di offrirne una risposta argomentata e consapevole; se, infatti, ci si interrogava sulla possibilità che l'attenzione educativa, sociale e normativa nei confronti della disabilità risultasse significativamente più strutturata nell'età dell'infanzia rispetto a quella adulta, i risultati emersi consentono di formulare una risposta che, pur richiedendo alcune precisazioni, si discosta parzialmente dall'ipotesi iniziale. Dalla ricerca condotta, infatti, non emerge una carenza significativa sul piano normativo: il quadro legislativo relativo alla disabilità in età adulta risulta, nel complesso, articolato e formalmente adeguato, nonché dotato di strumenti e dispositivi che, almeno sul piano teorico, potrebbero garantire un accompagnamento efficace lungo l'intero arco della vita; non si può dunque affermare che l'età adulta sia priva di tutele o di riferimenti legislativi solidi; al contrario, le norme esistenti delineano un impianto potenzialmente coerente con i principi di inclusione e partecipazione; tuttavia, ciò che emerge con particolare evidenza, sia dall'analisi teorica sia dall'osservazione delle pratiche, incluse le evidenze raccolte attraverso le ricerche sul campo, è la presenza di criticità rilevanti che incidono in maniera significativa sull'efficacia e sulla funzionalità dei percorsi di vita delle persone con disabilità; queste criticità non si limitano a produrre effetti sul piano organizzativo e istituzionale, ma si estendono in profondità alla dimensione culturale ed etica della società, contribuendo a una progressiva attenuazione del riconoscimento della disabilità nella sua dimensione adulta.

Si assiste, in tal senso, a una forma di marginalizzazione silenziosa, che rischia di tradursi in una vera e propria “invisibilizzazione” della persona con disabilità adulta, la quale fatica a trovare un adeguato spazio all’interno dei dispositivi sociali, educativi e progettuali, la dinamica in questione appare particolarmente problematica, poiché non investe soltanto l’organizzazione dei servizi, ma incide sul fondamento stesso del riconoscimento dell’altro: viene così messa in discussione, sul piano bioetico, la piena dignità della persona, intesa non come condizione legata a una fase della vita, ma come valore intrinseco, permanente e inviolabile; il rischio più profondo non è soltanto quello di una discontinuità nei percorsi, ma quello di una frattura nel modo stesso in cui la società riconosce e si relaziona alla persona con disabilità nel corso della sua esistenza. Laddove l’infanzia appare come uno spazio di attenzione, cura e progettualità, l’età adulta rischia di trasformarsi in una zona d’ombra, meno presidiata, meno strutturata, meno pensata, è proprio in questa frattura che si inserisce il nodo critico della presente ricerca.

I motivi principali di tale situazione possono essere ricondotti, in particolare, a due elementi fondamentali; il primo riguarda la mancanza di continuità, che si manifesta non solo sul piano istituzionale, ma anche su quello pedagogico ed esistenziale, il passaggio dall’età scolastica a quella adulta appare spesso segnato da una frammentazione degli interventi: i percorsi attivati durante l’infanzia non trovano un proseguimento coerente, né in termini di progettualità educativa né in relazione agli enti e alle figure di riferimento; tale discontinuità comporta una dispersione di competenze, relazioni e progettualità, incidendo profondamente sulla possibilità di costruire traiettorie di vita realmente stabili, significative e orientate al futuro; il secondo elemento critico concerne la carenza di informazione e di personalizzazione degli interventi, nonostante la presenza di strumenti normativi e servizi potenzialmente adeguati, spesso le famiglie e le persone con disabilità non dispongono di un accesso chiaro, completo e tempestivo alle informazioni necessarie per orientarsi all’interno del sistema; a ciò

si aggiunge una limitata capacità di adattare i percorsi alle specificità della persona, con il rischio di proporre soluzioni standardizzate che non tengono conto delle reali esigenze, aspirazioni e potenzialità individuali. Suddette criticità contribuiscono a rendere i percorsi meno efficaci e, in alcuni casi, non pienamente rispondenti ai bisogni della persona, evidenziando come il problema principale non risieda tanto nell'assenza di norme, quanto piuttosto nella loro attuazione, nella loro integrazione e nella loro capacità di tradursi in pratiche realmente inclusive e continuative.

Alla luce di queste considerazioni, il presente lavoro giunge dunque alla conclusione che la questione centrale non riguarda tanto la presenza o meno di attenzione normativa nella fase adulta, quanto piuttosto la qualità, la continuità e la personalizzazione degli interventi messi in atto; è in questa direzione che si colloca la proposta sviluppata nell'ultimo capitolo, la quale intende offrire una possibile risposta alle criticità emerse, delineando un modello orientato a una maggiore integrazione tra i diversi ambiti di vita, a una più efficace circolazione delle informazioni e a una più attenta valorizzazione della singolarità della persona; si auspica la progressiva costruzione di percorsi che non si esauriscano in interventi frammentari, ma che si configurino come processi continui, consapevoli e condivisi, capaci di accompagnare la persona con disabilità lungo l'intero arco della vita; percorsi che siano al contempo informati, personalizzati e realmente inclusivi, in grado di sostenere lo sviluppo dell'autonomia, della competenza e della dimensione relazionale, restituendo piena centralità al progetto di vita nella sua complessità e irriducibile unicità; il cambiamento auspicato non si esaurisce in un adeguamento tecnico o organizzativo, ma richiede una trasformazione più profonda dello sguardo culturale ed etico con cui la società si rapporta alla disabilità; si tratta di promuovere una visione capace di riconoscere la persona non solo nella fase dell'infanzia, ma lungo tutto il corso della sua esistenza, superando ogni forma di frammentazione e restituendo continuità, coerenza e dignità ai percorsi di vita. L'obiettivo ultimo non è, dunque, semplicemente quello

di “colmare lacune”, ma di contribuire alla costruzione di un sistema realmente orientato alla persona, in cui ogni intervento sia pensato in funzione della sua storia, delle sue aspirazioni e delle sue possibilità, un sistema capace di accompagnare, sostenere e valorizzare, senza interrompersi nei passaggi più delicati, ma anzi rafforzandosi proprio nei momenti di transizione; è in questa direzione che il presente lavoro intende idealmente tendere: verso una prospettiva in cui la disabilità non rappresenti un limite alla progettualità, ma una dimensione da accogliere all’interno di percorsi autenticamente inclusivi, coerenti e significativi. Una prospettiva in cui ogni persona possa essere riconosciuta, sostenuta e accompagnata nella costruzione del proprio futuro, all’interno di un orizzonte che sia realmente continuativo, consapevole e condiviso; solo in tal modo sarà possibile dare forma a percorsi che non siano semplicemente esistenti, ma effettivamente funzionanti; non soltanto formalmente inclusivi, ma concretamente capaci di generare partecipazione, autonomia e realizzazione.

Percorsi che, in ultima istanza, sappiano trasformarsi in autentiche traiettorie di vita, capaci di restituire alla persona con disabilità non soltanto il riconoscimento formale dei propri diritti, ma la concreta possibilità di viverli pienamente, di abitarli nella quotidianità, di sentirli propri; percorsi che non si limitino a garantire, ma che permettano davvero di essere, di scegliere, di costruire il proprio posto nel mondo con dignità, libertà e consapevolezza.

Bibliografia

Akkerman A., Janssen C. G. C., Kef S. & Meininger H. P. *Perspectives of employees with intellectual disabilities on themes relevant to their job satisfaction. An explorative study using photovoice.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities

Bandura A., *Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective on Human Nature*, John Wiley & Sons Inc, 2023

Bartoli. S., *Strumenti di protezione dei soggetti deboli e legge sul “Dopo di Noi”, trust, atto di destinazione e affidamento fiduciario*, Giuffrè, Milano 2022.

Bauman Z., *Vita Liquida*, Laterza. 2008

Bender, J. *Innovative Strategies: Successful Transition to Work for People with Disabilities.* In The Palgrave Handbook of Disability at Work (pp. 131-150). Palgrave 2020

Bertani B, Manetti M., *Psicologia dei gruppi: teorie contesti e metodologia di intervento*, Franco Angeli, 2014

Biddau, F., Armenti, A., & Cottone, P. (2016). *Socio-Psychological Aspects of Grassroots Participation in the Transition Movement: An Italian Case Study.* Journal of Social and Political Psychology, 4(1), 142–165. 2016

Borgnolo, G. *L'ICF e la Convenzione ONU delle persone con disabilità. Nuove prospettive per l'inclusione.* Trento: Erickson 2009

Burholt, V., Windle, G., Gott, M., & Morgan, D. *Technology-Mediated Communication in Familial Relationships: Moderated-Mediation Models of Isolation and Loneliness*. The Gerontologist. 2016

Caldin, R. *Pedagogia speciale e didattica speciale. Vol. 1: Le origini, lo stato dell'arte, gli scenari futuri*. Trento:Erikson. 2020

Canevaro A., Balzaretti C., Rigon G., *Pedagogia speciale dell'integrazione. Handicap: conoscere e accompagnare, La Nuova Italia, Scandicci (Firenze) 1996.*

Canevaro A., *Pedagogia speciale. La riduzione dell'handicap*, Mondadori, Milano 1999.

Ciambrone, R., e Nocera, S. *L'inclusione scolastica in Italia. Percorsi, riflessioni e prospettive future* (pp. 17-28). Trento: Erickson. 2020

D'Alonzo L., *Pedagogia speciale per preparare alla vita*, La Scuola, Milano 2006.

Dano, M., *Consueling. L'arte della relazione per promuovere la crescita personale*, Milano 2014.

Darling, R. B. *Disability and identity. In Disability and Identity*. Lynne Rienner Publishers. 2022

De Bilde, J., Vansteenkiste, M., Lens, W., *Understanding the association between future time perspective and self-regulated learning through the lens of self-determination theory in "Learning and Instructions"*, 21, nr.3, pp. 332-344. 2011

Erickson E.H., *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*. Armando, Roma 1982.

Folgheraiter F., *La relazione di aiuto nel counseling e nel lavoro sociale*, Erickson, Trento 1987.

Fonzi A., Fonzi C., *Diversamente uguali. Un disabile in famiglia*, Gedi, Roma 2018.

Franchini R., *Disabilità, cura educativa e progetto di vita. Tra pedagogia e didattica speciale*, Erickson, Trento 2007.

Gelati M., *Pedagogia speciale e integrazione. Dal pregiudizio agli interventi educativi*, Carocci, Roma 2004

Giacconi, C. (2015). Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive. Milano: FrancoAngeli. 2015

Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., Schalock, R. L. & Keith, K. D., *Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Springer, Dordrecht. 2010

Lizzola I., *Persone e legami nella vulnerabilità*. Unicopli, Milano. 2006

Marra A., *Disabilità, bioetica e ragionevolezza, Ragionamenti minimi di diritti umani, evoluzione tecnologica e vita quotidiana*, Cedam. 2017

Mazzone L., *Un autistico in famiglia. Le risposte ai problemi quotidiani dei genitori di ragazzi autistici*. Mondadori, Milano. 2015

Merucci M., *I tempi delle famiglie*, in Tortello M., Pavone M. *Pedagogia dei genitori: handicap e famiglia. Educare alle autonomie*. Paravia Scriptorium, Torino. 1999

Morganti A., *Osservare la persona con disabilità che invecchia: è un compito solo clinico?*, in *“L’integrazione scolastica e sociale”*, pp. 449-456. 2011

Nota L., Soresi S., Ginevra M.C., *Tutti diversamente a scuola. Inclusione scolastica nel XXI secolo. Seconda appendice: “W le differenze, W la partecipazione”*, Padova, Cleup. 2014

Nussbaum, M. *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership*, The Belknap press. 2006

Oliva, P., Murdaca, A. M., & Simona, G. *Qualità di vita e bisogni di sostegno in soggetti con disabilità intellettiva • Quality of life and support needs in people with intellectual disabilities*. 2020

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

Pavone M., *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Edizioni Erickson, Trento. 2009

Pavone, M. *L’inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Milano, Mondadori Università. 2014

Proietti L., Zucca G. *La qualità del lavoro per le persone con disabilità*. Istituto di ricerche educative e formative IREF. 2020

Richard M. Ryan, *Self-Determination Theory: Basic Psychological Needs in Motivation, Development, and Wellness*, Guilford press, 2017

Santilli, S., Maggio, I. D., Marcionetti, J., & Grossen, S. *Life designing and positive youth development. In New perspectives on career counseling and guidance in Europe* (pp. 39-51). Springer, Cham. 2018

Sgaramella, T. M., Santilli, S., Azzarrà, A., Meligrana, L. & Cajofatto. *Psicologia positiva: affrontare le sfide del futuro nell'adulto con disabilità acquisita, cronica progressiva*, in L. 2015

Soresi S., *Psicologia delle disabilità e dell'inclusione*. Bologna, Il Mulino. 2016

Striano, M. (Ed.). *Pratiche educative per l'inclusione sociale*. Milano: FrancoAngeli. 2010

Taber, B. J., & Blankemeyer, M. *Future work self and career adaptability in the prediction of proactive career behaviors*. Journal of Vocational Behavior, 86, 20-27. 2015

Venuti P., *L'autismo. Percorsi di intervento*, Carocci, Roma. 2004

Zanobini M., Manetti M., Usai M.C., *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento. 2002

Sitografia

Comitato nazionale per la bioetica <https://bioetica.governo.it/it/>

Cucire un futuro sostenibile: intervista a FODY Fabrics:

<https://www.adlmag.it/2026/05/16/cucire-un-futuro-sostenibile-intervista-a-fody-fabrics/>

Da community a comunità: come FODY racconta la disabilità attraverso i social:

<https://www.magzine.it/da-community-a-comunita-come-fody-racconta-la-disabilita-attraverso-i-social/>

Din Don Down, Federico Parlanri, 49 anni:

<https://www.bing.com/videos/riverview/relatedvideo?q=din+don+down&&mid=54A16FF5089804E8CD7B54A16FF5089804E8CD7B&churl=https%3a%2f%2fwww.youtube.com%2fhannel%2fUCfxOqclowu4c-hyJM90MrwA&FORM=VRDGAR>

Disturbi specifici dell'apprendimento DSA: [Disturbi Specifici dell'Apprendimento \(DSA\) - MIM](#)

Fody <https://www.fodyfabrics.com/>

L'approccio bioetico alle persone con disabilità: <https://share.google/YF9v7oOFaj7bRYfJw>

Lorenzo Traversari, vi spiego cosa faccio qui:

<https://www.bing.com/videos/riverview/relatedvideo?q=lorenzo+traversari+fody&&mid=D5>

[64430EAF933F519416D564430EAF933F519416&churl=https%3a%2f%2fwww.youtube.com%2fchannel%2fUCXkxya3NXV6sgjwzLRj0p9g&FORM=VRDGAR](https://www.youtube.com/channel/UCXkxya3NXV6sgjwzLRj0p9g&FORM=VRDGAR)

Lorenzo Traversari; <https://confimprese.it/relatori/lorenzo-traversari/>

Norme per il diritto al lavoro dei disabili: <https://www.parlamento.it/parlam/leggi/99068l.htm>

Paolo Ruffini: “Dai fragili imparo a stare meglio. La normalità è troppo cinica”:

https://firenze.repubblica.it/cronaca/2026/02/22/news/paolo_ruffini_babystter_bambini_down-425174905/

Promuovere l’inclusione in università:

<https://journals.francoangeli.it/index.php/ess/article/download/13499/1387/62035>

Ruffini e il suo esercito di ragazzi con la sindrome di Down:

<https://maranga9000.substack.com/p/ruffini-e-il-suo-esercito-di-ragazzi>

Socio-Psychological Aspects of Grassroots Participation in the Transition Movement, An

Italian Case Study: <https://jspp.psychopen.eu/index.php/jspp/article/view/>

Venire al mondo: <https://bioetica.governo.it/it/documenti/pareri/venire-al-mondo/>