

A CURA DI
VALERIA FRISO E ANDREA CIANI

INCLUDERE E PROGETTARE

FIGURE PROFESSIONALI
A SOSTEGNO
DELLA DISABILITÀ ADULTA



TRAIETT○ORIE
INCLUSIVE

FrancoAngeli
OPEN  ACCESS



TRAIETTORIE INCLUSIVE

COLLANA DIRETTA DA
**CATIA GIACONI, PIER GIUSEPPE ROSSI,
SIMONE APARECIDA CAPELLINI**

La collana “Traiettorie Inclusive” vuole dare voce alle diverse proposte di ricerca che si articolano intorno ai paradigmi dell’inclusione e della personalizzazione, per approfondire i temi relativi alle disabilità, ai Bisogni Educativi Speciali, alle forme di disagio e di devianza. Si ritiene, infatti, che inclusione e personalizzazione reifichino una prospettiva efficace per affrontare la complessa situazione socio-culturale attuale, garantendo un dialogo tra le diversità.

I contesti in cui tale tematica è declinata sono quelli della scuola, dell’università e del mondo del lavoro. Contemporaneamente sono esplorati i vari domini della qualità della vita prendendo in esame anche le problematiche connesse con la vita familiare, con le dinamiche affettive e con il tempo libero. Una particolare attenzione inoltre sarà rivolta alle comunità educative e alle esperienze che stanno tracciando nuove piste nell’ottica dell’inclusione sociale e della qualità della vita.

La collana presenta due tipologie di testi. Gli “*Approfondimenti*” permetteranno di mettere a fuoco i nodi concettuali oggi al centro del dibattito della comunità scientifica sia nazionale, sia internazionale. I “*Quaderni Operativi*”, invece, documenteranno esperienze, progetti e buone prassi e forniranno strumenti di lavoro per professionisti e operatori del settore.

La collana si rivolge a tutti i professionisti che, a diversi livelli, si occupano di processi inclusivi e formativi.

DIREZIONE

Catia Giaconi (Università di Macerata),
Pier Giuseppe Rossi (Università di Macerata),
Simone Aparecida Capellini (Università San Paolo Brasile).

COMITATO SCIENTIFICO

Paola Aiello (Università di Salerno)
Gianluca Amatori (Università Europea, Roma)
Fabio Bocci (Università Roma3)
Stefano Bonometti (Università di Campobasso)
Elena Bortolotti (Università di Trieste)
Roberta Caldin (Università di Bologna)
Lucio Cottini (Università di Udine)
Noemi Del Bianco (Università di Macerata)
Filippo Dettori (Università di Sassari)
Laura Fedeli (Università di Macerata)
Alain Goussot (Università di Bologna)
Pasquale Moliterni (Università di Roma-Foro Italico)
Annalisa Morganti (Università di Perugia)
Liliana Passerino (Università Porto Alegre, Brasile)
Valentina Pennazio (Università di Macerata)
Loredana Perla (Università di Bari)
Maria Beatriz Rodrigues (Università Porto Alegre, Brasile)
Maurizio Sibilio (Università di Salerno)
Arianna Taddei (Università di Macerata)
Andrea Traverso (Università di Genova)
Tamara Zappaterra (Università di Firenze)

A CURA DI
VALERIA FRISO E ANDREA CIANI

INCLUDERE E PROGETTARE

FIGURE PROFESSIONALI
A SOSTEGNO
DELLA DISABILITÀ ADULTA



TRAIETTORIE
INCLUSIVE

FrancoAngeli
OPEN  ACCESS

Pubblicazione realizzata con il contributo del Dipartimento di Scienze dell'Educazione "Giovanni Maria Bertin" dell'Università Alma Mater di Bologna.

Isbn 9788835102090

Copyright © 2020 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore ed è pubblicata in versione digitale con licenza *Creative Commons Attribuzione-Non Commerciale-Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC-BY-NC-ND 4.0)

L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it>

Indice

Prefazione

di *Valeria Friso e Andrea Ciani* pag. 11

Introduzione

di *Diletta Giunchedi* » 15

1. Disabilità e contesto sociale » 15
2. La Carta costituzionale e interventi normativi » 16
3. Considerazioni conclusive sul concetto di cura
nell'ambito familiare » 20
- Bibliografia » 21

Parte prima Inclusione

1. Persona adulta con disabilità e figure professionali a servizio di processi inclusivi

di *Valeria Friso* » 25

1. Persona adulta con disabilità » 25
2. Sfide e possibilità per sviluppare processi inclusivi » 27
3. Il lavoro interprofessionale » 30
4. Autonomia e persona disabile adulta. Fattore di sviluppo
per la persona e risorsa per una società in crescita » 33
- Bibliografia » 37

2. La Terapia occupazionale e il Terapista occupazionale

di *Margherita Schiavi* » 39

1. Significato di occupazione e Terapia occupazionale » 39
2. Il Terapista occupazionale » 40

3. Modelli e processo di Terapia occupazionale	pag. 41
4. Alcuni esempi di attività significative per la persona: il trattamento di terapia occupazionale in due pazienti neurologici »	45
Bibliografia	» 47
3. Educazione degli adulti e autonomia nella quotidianità	
di <i>Valeria Friso</i>	» 48
1. Educatore e Terapista occupazionale	» 48
2. Educazione degli adulti	» 50
3. Autonomia nella quotidianità	» 52
4. La rete: <i>modus operandi</i> per educatore e Terapista occupazionale »	54
Bibliografia	» 56
4. Oltre la disabilità: il Disability management	
di <i>Palma Marino Aimone</i>	» 58
1. Premessa	» 58
2. La figura del Disability manager	» 58
3. La formazione	» 59
4. Il Disability management nel settore pubblico	» 59
5. Il ruolo e l'attività del Disability manager all'interno del Comune	» 60
6. Il Disability management nel mondo del lavoro	» 61
7. Il ruolo e le funzioni del Disability manager in azienda	» 62
8. Gli strumenti per un piano di Disability management efficace ed efficiente	» 63
9. Conclusioni	» 66
Bibliografia	» 66
5. Il "terzo mediatore": un imprenditore antropologico	
di <i>Carlo Lepri</i>	» 67
Bibliografia	» 75
6. La consulenza sessuale con le persone disabili: la sfida della bellezza	
di <i>Francesca D'Onofrio</i>	» 76
1. Un caso esplicativo	» 83
Bibliografia	» 86

7. Educazione alla sessualità e disabilità	
di <i>Luca Decembrotto</i>	pag. 87
1. Introduzione	» 87
2. Breve inquadramento teorico sulla disabilità	» 88
3. Sessualità, disabilità e alterità	» 89
4. Elementi di progettazione educativa	» 91
5. L'intervento di altri professionisti	» 94
6. Conclusioni	» 95
Bibliografia	» 96

Parte seconda Progettazione

8. Il professionista proattivo. Il ruolo delle convinzioni progettuali sul modo di intendere l'inclusione	
di <i>Andrea Ciani</i>	» 101
1. La competenza progettuale: competenza strategica	» 101
2. Convinzioni progettuali proattive	» 102
3. Le convinzioni sull'inclusione scolastica	» 105
4. Il disegno della ricerca dell'indagine osservativa e correlazionale	» 107
5. I risultati dell'indagine: convinzioni progettuali e visioni dell'inclusione negli educatori socio-pedagogici	» 111
6. Le correlazioni tra la visione progettuale PSCC e le due visioni sull'inclusione	» 113
7. Le correlazioni tra la visione progettuale PDI e le due visioni sull'inclusione	» 114
8. Le correlazioni tra la visione progettuale PNA e le due visioni sull'inclusione	» 116
9. L'idea di un professionista proattivo	» 117
Bibliografia	» 118

9. Il Garante del progetto di vita. Per un monitoraggio sulla qualità di vita delle persone con disabilità	
di <i>Tiziana Roppoli e Francesca Gavio – Fondazione Dopo di Noi Onlus</i>	» 120
1. La Fondazione Dopo di Noi	» 120

2. Il Sistema residenziale diffuso	pag. 121
3. La genesi dell'idea di Garante	» 122
4. Il gruppo delle “Mamme indomite” e le loro narrazioni	» 123
5. Il Garante del Progetto di vita	» 125
6. Storie di sostegno familiare sistemico del Garante	» 127
7. Il percorso del Garante in funzione del contratto di sostegno alla famiglia	» 132
Bibliografia	» 134

10. La valutazione come apprendimento o formante.

Una prospettiva-guida per il Garante del Progetto di vita

di <i>Andrea Ciani</i>	» 135
1. Garantire la riprogettazione: una prerogativa della valutazione	» 135
2. Le azioni valutative del Garante	» 136
3. La <i>valutazione come apprendimento</i> o formante	» 137
4. La postura “formante” del Garante	» 140
5. Strategie valutative per sostenere il PDV	» 142
Bibliografia	» 144

11. Il coordinatore gestionale: tra prassi amministrativa e propedeuticità all'intervento educativo

di <i>Pietro Morotti, Fabrizio Mazzetti e Laura Fazi</i>	» 145
1. Di che cosa si occupa il coordinatore gestionale?	» 146
2. Ricadute indirette del coordinatore gestionale nella vita della persona disabile adulta	» 149
3. Quali attività del coordinatore gestionale sono propedeutiche ai percorsi di crescita delle persone con disabilità?	» 152
4. Le azioni del coordinatore nell'intervento educativo per Roberto	» 153

12. La leadership nei contesti educativi.

Suggerimenti per la progettazione e l'inclusione

di <i>Greta Mazzetti</i>	» 156
1. I collaboratori possono diventare leader del gruppo di lavoro? La leadership trasformazionale	» 157
2. Una guida fondata sui bisogni dei collaboratori: il modello di engaging leadership	» 158

3. Quando la leadership diventa inclusiva	pag. 160
4. Suggerimenti operativi per promuovere la “inclusività”	» 161
5. Conclusioni	» 165
Bibliografia	» 165
13. L’amministrazione di sostegno tra tutela della persona e valorizzazione delle capacità residue	
di <i>Maria Novella Bugetti</i>	» 167
1. La “novità” dell’amministrazione di sostegno	» 167
2. I compiti dell’amministratore di sostegno	» 170
3. Amministrazione di sostegno e limitazioni di incapacità	» 174
4. Il coinvolgimento necessario del beneficiario di amministrazione di sostegno nelle scelte che lo riguardano	» 177
Bibliografia	» 181
14. Amministratore di sostegno: un supporter per la persona con disabilità?	
di <i>G. Filippo Dettori</i>	» 182
1. Disabilità e autonomia	» 182
2. L’amministratore di sostegno nella normativa	» 186
3. La ricerca	» 189
4. Riflessioni conclusive e prospettive di ricerca	» 197
Bibliografia	» 200
Gli Autori	» 203

Prefazione

di *Valeria Friso e Andrea Ciani*

“La disabilità in se stessa non costituisce né un destino né un’identità. Prima di essere disabile, la persona semplicemente esiste”¹.

Il presente volume nasce dalla volontà di far dialogare diverse discipline che si occupano di garantire l’effettiva attuazione dell’affermazione proposta da Gardou con interventi e riflessioni epistemiche derivate da approcci educativi e pedagogici. In questo lavoro orchestrale, in cui voci di professionisti si alternano a voci di teorici, il “la” iniziale è stato dato dall’attuazione del progetto *Almaidea* finanziato dall’Ateneo di Bologna dal titolo: “Sviluppo personale e sociale. Autodeterminazione e inclusione delle persone adulte con disabilità”. Consapevoli, infatti, che le persone con disabilità sono spesso oggetto di rappresentazioni sociali che non le vedono in grado di diventare adulte capaci di cittadinanza attiva e idonee a esercitare direttamente la propria capacità d’agire – in particolare i diritti della personalità – ci si è impegnati in un arco temporale di quasi tre annualità (gennaio 2018 - maggio 2020) a indagare quanto, invece, le persone con disabilità possono essere in grado di contribuire concretamente allo sviluppo culturale ed economico della comunità in cui sono incluse.

Le politiche sociali, in Italia, rischiano di agire in modo assistenziale soffocando, di fatto, la promozione dello sviluppo di quelle competenze che darebbero la possibilità alle stesse persone con disabilità di aumentare l’autonomia e di sviluppare la propria identità adulta.

Nelle varie azioni previste dal progetto – che ha avuto un carattere interdisciplinare in quanto ha coinvolto, fin nella fase progettuale, ricercatori afferenti a pedagogia, giurisprudenza ed economia – diversi sono stati gli enti, le istituzioni, le realtà associative, le realtà del profit e del non profit incontrati. E in ciascuna di queste realtà molti sono i professionisti che operano. È nata da que-

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

sti incontri l'idea che un confronto tra diversi professionisti e la ricerca di una chiave pedagogica di incontro potesse contribuire alla creazione e concretizzazione di quel concetto tanto caro alle scienze dell'educazione e a tutte le realtà che operano con la disabilità che è il concetto di "rete". Se l'obiettivo principale della ricerca *Almaidea* è rimasto quello di indagare quali aspetti della capacità di agire, dell'autonomia e dell'autodeterminazione di persone adulte con disabilità sono maggiormente sviluppati in diverse situazioni di vita (ad esempio: persona con disabilità che vive in casa con i genitori, o vive in gruppi appartamento, o frequenta centri diurni, o lavora ecc.), questo volume ha integrato l'obiettivo principale aggiungendo una riflessione a più voci che, speriamo, possa essere un elemento di collante tra diverse professioni.

Il presente volume è strutturato in due parti indipendenti e interconnesse allo stesso tempo. Nel presentare le diverse professioni e le loro implicazioni teoriche ed epistemologiche i curatori, sottolineandone le possibili relazioni con le scienze dell'educazione, hanno proposto agli autori di evidenziare particolarmente gli aspetti legati all'inclusione sociale delle persone con disabilità, nella prima parte, e gli aspetti legati alla progettualità educativa nella seconda.

La *Parte prima* del volume, dunque, proporrà tre professioni in cui una parte del lavoro è dedicata esplicitamente all'inclusione sociale delle persone con disabilità. Queste professioni sono accompagnate da altrettanti capitoli che prestano particolare attenzione a quegli aspetti che, se posti in rete con figure educative, possono essere rilevanti per sostenere progetti di vita che mirino all'autonomia e all'autodeterminazione delle persone con disabilità.

In particolare, dopo l'introduzione sviluppata dalla componente giuridica del gruppo di ricerca del progetto *Almaidea*, il lettore si imbatte immediatamente nella prima coppia di capitoli composta dall'esplicitazione della figura professionale del *Terapista occupazionale (capitolo 1)*, e dalla relativa riflessione educativo-pedagogica (*capitolo 2*). L'approccio di entrambi i contributi accompagna il lettore a leggere con modalità, anche operative, l'importanza di avvalersi delle attività quotidiane per sviluppare competenze utili al saper lavorare, vivere con altri, vivere in modo autonomo ecc.

Nel *capitolo 3* un *Disability manager* racconta la sua professione volta a promuovere non solo l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, ma anche il mantenimento del loro posto di lavoro. Il *capitolo 4* approfondisce proprio questo tema definendo la figura del *Responsabile dell'inserimento lavorativo*, che è impersonata nel panorama attuale italiano da professionisti con diverse provenienze formative e professionali, come una vera e propria figura mediatrice tra più poli.

Nel *capitolo 5* è presente la voce di una *Consulente sessuale* che opera quotidianamente anche con persone con disabilità: tema dibattuto che non ha an-

cora una chiara collocazione nel panorama italiano, e particolarmente non ha ancora una reale figura professionale a cui famiglie e operatori, che non vogliono negare a nessuno questa sfera presente in ciascuna persona adulta, possano riferirsi. Nel sesto capitolo la riflessione pedagogica aiuta proprio a fare il punto della situazione rispetto a esperienze pilota con i loro punti di forza e punti da implementare.

La *Parte seconda* del volume intende esaminare altre figure professionali che si occupano delle persone disabili adulte in una prospettiva progettuale e in modo prevalentemente *indiretto*.

Infatti, le diverse professionalità presentate e analizzate si connotano come figure di coordinamento e di sistema, di riferimento per operatori educativi, familiari o altri professionisti che lavorano direttamente e a stretto contatto con le persone disabili adulte.

Il loro ruolo è talvolta decisivo. Contribuiscono a definire la cornice metodologica, organizzativa e di senso delle azioni e delle relazioni di una intera rete di persone, pur non relazionandosi costantemente con i destinatari effettivi dei servizi o dei progetti che guidano o dirigono.

Diventa perciò fondamentale che la loro azione sia sostenuta da un'intenzionalità educativa chiara e consapevole che si possa esprimere chiaramente attraverso una progettazione sostenibile e monitorabile.

L'obiettivo della seconda parte del volume è quello di mettere in luce come tale loro pensiero riflessivo, strutturato e proattivo sia rilevante per la qualità dei processi inclusivi che mettono in atto per le persone che vivono una condizione di fragilità e per la costruzione delle loro competenze sociali e di autonomia.

Il *capitolo 6* introduce proprio lo stretto legame tra progettazione e inclusione che si coglierà in tutti i successivi contributi, presentando i risultati di una ricerca osservativo-correlazionale sulle convinzioni progettuali degli educatori in relazione con le visioni relative all'inclusione.

Il *capitolo 7* tratta la figura del *Garante del progetto di vita*, promossa dalla Fondazione Dopo di Noi Onlus. Il Garante del Progetto di vita supporta le dinamiche che consentono scelte autodeterminate, ma il più possibile condivise. Il *capitolo 8* commenta teoricamente tale figura professionale, evidenziando come i suoi sforzi progettuali sono costantemente proiettati in un piano valutativo orientato alla riprogettazione e all'autovalutazione delle proprie pratiche e convinzioni.

Il *capitolo 9* scandisce e definisce le competenze del *Coordinatore dei servizi educativi*, professione che, attraverso scelte di tipo organizzativo e gestionale, contribuisce a tracciare una cornice progettuale dell'intervento degli educatori nei servizi in cui lavorano. Il *capitolo 10* riflette sulla leadership esercitata

dal coordinatore e come si possa esprimere per sostenere il lavoro inclusivo degli educatori con un'attenzione molto forte alla promozione dei loro talenti e dei loro bisogni.

Il *capitolo 11* delinea in una chiave prettamente giuridica la professione dell'*Amministratore di sostegno* e i principi ispiratori che sorreggono la sua azione. Il *capitolo 12* propone una lettura pedagogica, con alcune suggestioni provenienti da una ricerca qualitativa effettuata.

Questo lavoro di riflessione teorica e di ricerca che ha unito ricercatori dell'area della Pedagogia speciale e ricercatori dell'area di Pedagogia sperimentale con le professionalità non prettamente educative del territorio, ma sempre impegnate per il futuro delle persone disabili adulte, era finalizzato ad accendere un faro sul complesso e variegato mondo delle professionalità che si occupano della *cura* delle persone disabili adulte ma che raramente hanno trovato spazio e considerazione.

Infatti, dal punto di vista inclusivo, le competenze di questi professionisti corrispondono ai bisogni profondi di persone che vogliono vivere attivamente e consapevolmente. Inoltre, corrispondono a istanze inclusive avanzate e di alto livello.

Dal punto di vista progettuale e valutativo, desta interesse osservare come quelle istanze siano sostenute metodologicamente.

La volontà di esaminarle da due punti di vista differenti, strettamente collegati, e con altri ricercatori e professionisti ci ha motivato a individuare nuove domande di ricerca e ha rinnovato la nostra passione a continuare a non spegnere “quel faro”.

Introduzione

di *Diletta Giunchedi*

1. Disabilità e giustizia sociale

All'inizio degli anni 2000, Martha Nussbaum (2002) acutamente individuava e denunciava tre urgenti esigenze di giustizia sociale: (i) la necessità di fornire e di riservare un equo trattamento alle persone mentalmente e fisicamente disabili che abbiano bisogno di elevate quantità di cura. Nussbaum sollevava inoltre il problema dell'adeguatezza di dette cure, (ii) adeguate a persone che in certi periodi sono indipendenti e altre in cui vivono anche in una condizione di dipendenza profonda. E soprattutto analizzando l'onere che grava su coloro che se ne prendono cura, frequentemente membri della famiglia nucleare, soprattutto donne.

Ponendosi in un posizione di ideale continuità con tale denuncia, il Legislatore italiano è intervenuto nel 2004, proponendosi di ristrutturare e di organizzare le figure assistenziali che il codice civile disciplina. L'intervento riformatore, che vide in Paolo Cendon il promotore, è stato preceduto da una evoluzione nel campo sociologico, che si è indirizzata su ripensamento e analisi della organica della struttura, delle conseguenze e degli effetti delle malattie sullo "stato di funzionamento" della persona, che venivano denominate, appunto, disabilità (Barone, 2017, p. 5). La classificazione delle conseguenze della malattia ha necessariamente imposto una analisi della nozione stessa di disabilità in una prospettiva anche giuridica.

Il tradizionale metodo medico di trattamento dei problemi di salute anche alle conseguenze delle malattie, ad opinione di alcuni, imponeva l'estensione nella categoria "malattia" anche delle conseguenze da questa discendenti. In questa prospettiva, le condizioni di menomazione sofferte dalle persone affette da disabilità erano da considerarsi endogene, e dunque incluse nella malattia stessa.

Al contrario, altri sostenevano che le limitazioni funzionali fossero causate, o in ogni caso amplificate, dall'ambiente in cui la persona è inserita (ivi, p. 6),

e dunque non connaturate alla malattie ma etero determinate da fattori esterne all'individuo.

Adottando questa seconda prospettiva che individua il *vulnus* nel contesto sociale e non intrinsecamente connesso alla malattia, l'azione di contrasto deve focalizzarsi sul cambiamento delle condizioni ambientali sfavorevoli per il soggetto che vive il disagio.

L'ambiente, da intendersi in una accezione ampia, diviene uno degli elementi del problema, al pari delle menomazioni corporee o funzionali: "la menomazione può essere vista come una restrizione in determinati funzionamenti", posto che "le capacità sono combinazioni di funzionamenti". Tale approccio riconosce, inoltre, che le limitazioni di capacità (alias: disabilità) non dipendono dalla mera presenza di deficit psico-fisici, bensì dalla "relazione tra la menomazione e l'ambiente specifico in cui la persona disabile vive".

È necessario che la persona abbia la possibilità di esercitare una serie di capacità, proprio "perché rappresentano le minime condizioni di vita in cui gli esseri umani debbono trovarsi affinché la società in cui essi sono inseriti possa definirsi giusta, o almeno decente" (ivi, pp. 5-7).

2. La Carta costituzionale e interventi normativi

Le soluzioni sociali e normative apprestate nel contesto nazionale italiano, sebbene ancora lontane dall'offrire una organizzazione soddisfacente e efficace, sembrano però mostrare una progressiva sensibilizzazione alle questioni sollevate dalla Nussbaum, cercando di offrire uno statuto normativo che valorizzi un intervento rispettoso delle capacità individuali e che non releghi ad una tendenziale impotenza e inoperatività dell'individuo relegato ad una "impotenza funzionale".

In passato, gli strumenti giuridici, quali l'interdizione e l'inabilitazione, hanno per lungo tempo teso ad una tendenziale sostituzione dei poteri e delle facoltà di autodeterminazione e di autogestione dell'individuo, che per ragioni fisiche o mentali si trovasse in condizioni di parziale o totale dipendenza. Strumenti che si rilevano spesso eccessivamente invasivi e inefficaci.

L'art. 19 della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità prevede che gli Stati Parti assicurino che: (a) le persone con disabilità abbiano la possibilità di scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e dove e con chi vivere e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione; (b) le persone con disabilità abbiano accesso ad una serie di servizi a domicilio o residenziali e ad altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di vivere nella società e di

inserirvisi e impedire che siano isolate o vittime di segregazione; (c) i servizi e le strutture sociali destinate a tutta la popolazione siano messe a disposizione, su base di uguaglianza con gli altri, delle persone con disabilità e siano adattate ai loro bisogni (Zambrano, 2010).

La Costituzione alla Repubblica, nel suo dovere di rimozione degli ostacoli che impediscono il pieno sviluppo della persona umana, persegue il raggiungimento di quest'ultimo obiettivo, offrendo precisamente all'individuo con disabilità l'opportunità di stimolare le sue capacità e potenzialità, considerate fattore essenziale per lo sviluppo della sua personalità. In forza dell'art. 3 Cost. e dunque dell'immanente principio di uguaglianza formale ma soprattutto sostanziale, è dovere della Repubblica garantire a tutti le condizioni e le opportunità di sviluppo, facendosi artefice di un'opera di ripianamento delle situazioni di disuguaglianza.

Art. 32 Cost (Cartabia, 2012): al principio della garanzia dell'effettiva possibilità di una loro fruizione da parte di tutti i cittadini, che va assicurata attraverso la rimozione degli ostacoli di ordine non soltanto economico, ma anche sociale, in cui essi possono incorrere nella propria vita (art. 3, comma 2 Cost.) bensì da un'ottica di valorizzazione di capacità lavorative che ella pur possiede, ma che rischierebbe di non poter mettere in pratica qualora la sua collocazione nel mondo del lavoro fosse lasciata alla mercé di un mercato; ciò comportando un'inaccettabile sacrificio della loro esigenza di socializzazione.

Se infatti la normativa italiana, con riferimento al diritto allo studio, al lavoro e all'assistenza delle persone con disabilità, pur con qualche lacuna di non poco conto, può considerarsi già da tempo tutto sommato attenta, il tema del diritto alla vita indipendente è stato invece oggetto di scarsissima attenzione sia da un punto di vista legislativo, che ancora di più, a livello dottrinale, culturale e di prassi.

A titolo esemplificativo si ricordano due interventi normativi, promulgati a distanza di più di un decennio, che si pongono in continuità e perseguono la medesima finalità, ossia la normativizzazione dell'indipendenza, e della tutela delle capacità dei soggetti affetti da disabilità, sebbene con connotati significativamente differenti.

Ci si riferisce alla legge sulla amministrazione di sostegno, per il cui commento si rinvia al commento di Bugetti contenuto nel presente volume, ma di cui preme evidenziare sin da ora il carattere innovativo. La figura e la funzione svolta dall'amministratore di sostegno è infatti espressione di una esigenza, sempre più pressante, di dotare l'ordinamento e di fornire a individui dotati dei requisiti individuati dalla legge, di offrire una figura assistenziale e complementare, modellandone le facoltà in ragione delle effettive esigenze del soggetto beneficiario. In un'ottica dunque di "accompagnamento", piuttosto che di "sostituzione".

La finalità e lo scopo di tale intervento normativo era quella di evitare disconnessioni e malfunzionamenti della tutela e assistenza offerta e l'effettività e realtà delle esigenze individuali, in un'ottica di promozione dell'autonomia privata, espressione di una emancipazione individuale e collettiva.

Un successivo intervento normativo che si pone in linea di continuità con l'approccio richiamato, ossia di promozione della valorizzazione delle capacità e di tutela dell'indipendenza del singolo, è la Legge n. 112 del 2016 dedicata ai soggetti con disabilità grave, situazione di handicap grave certificata ai sensi dell'art. 3, comma 3, L. n. 104 del 1992, che siano prive di sostegno familiare per la mancanza dei genitori o in ragione dell'impossibilità dei genitori "di fornire l'adeguato sostegno genitoriale".

Si dispone all'art. 1, comma 2, che le misure previste dalla normativa dovranno essere integrate nel progetto individuale che, come noto, costituisce uno degli elementi su cui si fonda il diritto alla vita indipendente (Arconzo, 2014).

Gli artt. 3 e 4 della legge richiamata istituiscono un fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare e ne delineano le finalità. Tali norme – insieme a quelle che regolamentano la costituzione di trust, di vincoli di destinazione di cui all'art. 2645 ter c.c. e di fondi speciali composti di beni sottoposti a vincoli di destinazione e disciplinati con contratti di affidamento fiduciario – costituiscono certamente il pilastro fondante d'intervento legislativo. L'art. 3 della L. n. 112 del 2016 attribuisce alle regioni il compito di adottare indirizzi di programmazione e di definire criteri e modalità per l'erogazione dei finanziamenti, per la loro pubblicità e per la verifica rispetto alle attività svolte e per l'eventuale revoca dei finanziamenti stessi. L'art. 3, comma 7, del decreto interministeriale evidenzia come i progetti personalizzati dovranno essere condivisi anche con i servizi per il collocamento mirato ed includere "la possibilità di inserimento in programmi di politiche attive del lavoro". Secondo programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità (MLPS, 2016), che dedica ampio spazio sia alla necessità di riformare le modalità di accertamento della condizione di invalidità o disabilità, attualmente incentrata pressoché completamente sulla presenza di deficit fisici, sia alla necessità di elaborare e promuovere modelli allocativi di budget personalizzati che consentano l'ottimizzazione delle risorse "in una logica non prestazionale e frammentata" (ivi, pp. 26-27) (cfr. Giancaterina, 2015).

L'art. 4, comma 2, della legge e ribadito dall'art. 6 del decreto interministeriale del 23 novembre 2016, pare una buona garanzia al fine di evitare che le risorse messe a disposizione non finiscano per finanziare misure che vadano invece nel senso opposto della segregazione e dell'istituzionalizzazione (Arconzo, 2017; Rossi, 2017).

La legge delinea poi, come terza tipologia di interventi che potranno essere finanziati dal fondo, quelli considerati

innovativi di residenzialità [...] volti alla creazione di soluzioni alloggiative di tipo familiare e di co-housing, che possono comprendere il pagamento degli oneri di acquisto, di locazione, di ristrutturazione e di messa in opera degli impianti e delle attrezzature necessari per il funzionamento degli alloggi medesimi, anche sostenendo forme di mutuo aiuto tra persone con disabilità.

La lettera d) del primo comma dell'art. 4 della L. n. 112 del 2016 ragiona di “programmi di accrescimento della consapevolezza, di abilitazione e di sviluppo delle competenze per la gestione della vita quotidiana e per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile delle persone con disabilità”.

L'art. 6, che disciplina l'istituzione di trusts, vincoli di destinazione di cui all'art. 2645 ter c.c. e fondi speciali composti di beni sottoposti a vincolo di destinazione e disciplinati con contratto di affidamento fiduciario.

Una tutela piena dei soggetti deboli richiede dunque, oltre alle necessarie prestazioni sanitarie e di riabilitazione, anche la cura, l'inserimento sociale e, soprattutto, la continuità delle relazioni costitutive della personalità umana (Corte cost., sentenza n. 203 del 2013) e dunque nel soddisfacimento dell'esigenza di socializzazione in tutte le sue modalità esplicative, trattandosi di fondamentale fattore di sviluppo della personalità del portatore di handicap, ovvero di tutela della salute intesa nella sua accezione più ampia di salute psico-fisica (cfr., fra le altre, sent. n. 158 del 2007, n. 350 del 2003, e n. 19 del 2009).

In questo contesto, tra le diverse misure operative, con il comma 5 dell'art. 33 cit. il Legislatore ha voluto tutelare direttamente proprio queste esigenze di rango costituzionale che realizzano tra gli altri i principi dell'uguaglianza, della solidarietà e della protezione della salute, valorizzando la relazione tra lavoratore e familiare fondata sull'assistenza con continuità.

Oltre al complesso di tutele offerto dalla legge n. 104 del 1992 va ricordato il quadro normativo sovranazionale di cui all'art. 26 della Carta di Nizza ed alla Convenzione delle Nazioni Unite del 13 dicembre 2006 sui diritti delle persone con disabilità, ratificata con Legge 3 marzo 2009, n. 18. A livello di Unione Europea rileva la direttiva n. 2000/78/Ce, sulle discriminazioni per ragioni di handicap, rispetto alla quale l'Italia è stata condannata per inadempimento per scorretta trasposizione (Corte giust. UE, 4 luglio 2013, causa n. C-312/11) e da cui ha fatto seguito la esplicita consacrazione legislativa dell'obbligo, per tutti i datori di lavoro pubblici e privati, di adottare accomodamenti ragionevoli nei luoghi di lavoro come definiti dalla citata Convenzione Onu (art. 3, comma 3-bis, d.lgs. 9 luglio 2003, n. 216). La normativa in materia di tutele dei disabili

(ancora rinnovata nel 2013) è di nuovo all'esame della Commissione UE, che se la reputerà ancora insufficiente potrebbe avviare una nuova procedura d'infrazione per l'Italia.

L'art. 33, comma 5, cit., in uno con le fondamentali regole di correttezza e buona fede contrattuale, è dunque volto (e deve essere inteso) ad assicurare l'efficacia della tutela della persona con disabilità, che si realizza (anche e direttamente) mediante la regolamentazione del contratto di lavoro in cui è parte il familiare della persona tutelata, in quanto il riconoscimento di diritti in capo al lavoratore è in funzione del diritto del familiare con disabilità alla massima assistenza, ciò che richiede un impegno più pregnante e gravoso da parte del familiare-lavoratore, impegno che l'immobilità di quest'ultimo può garantire. Difatti la norma richiamata si configura come limite esterno al potere datoriale di trasferimento, in grado di prevalere sulle ordinarie esigenze organizzative e produttive (Cass., SU, 9 luglio 2009, n. 16102). Ma non solo: la Suprema Corte di Cassazione, proprio per le ragioni appena illustrate, ha avuto modo di specificare che la tutela della persona disabile deve spingersi sino a garantire "una adeguata regolamentazione del contratto di lavoro dei familiari conviventi con la persona tutelata (a prescindere dalla fruizione dei benefici di cui alla L. n. 104/1992)".

3. Considerazioni conclusive sul concetto di cura nell'ambito familiare

Le osservazioni sino ad ora svolte dovrebbero essere inoltre inserite e contestualizzate in una più ampia indagine sociologica e giuridica sulla funzione e sulla attività di cura e della attribuzione della stessa all'interno del nucleo familiare, inteso nella sua accezione ristretta e dunque nucleare.

La tendenza individualizzante e disgregatrice che ha coinvolto la struttura familiare contemporanea ha aggredito e in parte rimosso l'idea che il nucleo familiare sia il luogo d'elezione della cura e dell'assistenza dei membri soprattutto se minori o disabili per motivi di malattia, handicap o anzianità. Si coglie dunque quello che è un trattamento discriminatorio, se vogliamo binario e foriero di squilibri sociali, oltre che economici, in considerazione del ruolo della famiglia in una prospettiva di welfare pubblico, senza però ricevere sostegno e riconoscimento dallo stato.

In un ordine giuridico e politico in cui la famiglia rappresentava il "seminarium rei publicae", la struttura familiare assumeva non solo un valore simbolo ed ideale, ma altresì svolgeva (e svolge tutt'ora) una funzione assistenziale pubblica. Una funzione di educazione della prole e di assistenza ai mem-

bri vulnerabili del nucleo familiare astrattamente attribuito alla famiglia, ma svolto di fatto dalle donne. Alle donne infatti si delega il ruolo di riproduzione sociale alla società familiare.

Il processo di privatizzazione della famiglia, che sebbene faticosamente e incontrando molti ostacoli, sta procedendo, crea in questa fase una serie di contraddizioni e resistenze: se da un lato infatti la tendenza è quella di attribuire ai membri della famiglia un sempre più ampio ambito di autoregolamentazione e autogestione, soprattutto in campo della regolamentazione dei rapporti economici e dei rapporti personali, dall'altro si incontrano ancora opposizioni all'attribuzione all'autonomia privata la negoziazione di alcuni effetti delle fase antecedente alle nozze e della fase patologica.

La tendenza è invece contraria per quanto attiene alla funzione di cura domestica, considerata ancora quale prestazione gratuita e dovuta in forza del rapporto sentimentale tra i membri. Distorsione e anomalia della logica di mercato che non attribuisce valore economico né potere di scambio, se non quando mancante e dunque necessitando una esternalizzazione dello stesso. Momento in cui lo stesso dunque viene monetarizzato e liquidato a soggetti estranei la famiglia.

L'antecedente concettuale e logico risiede nell'idea che l'attività di cura dei soggetti vulnerabili sia un "public good", inteso quale "bene comune o servizio d'interesse generale prestato dai genitori in favore della società nel suo complesso". Nella consapevolezza, inoltre, che le attività di accudimento in cui i genitori sono coinvolti possono continuare per un lasso di tempo anche significativo. Sui genitori grava l'obbligo di prendersi cura, obbligo imposto loro dallo Stato a vantaggio dell'intera società. L'intera società – o lo Stato – deve riconoscere loro un sostegno economico commisurato alle opportunità perse. Il lavoro di cura in quanto public good, diventa perciò un affare non della singola coppia, dell'intera società.

La soluzione liberale, giocata su un equo rapporto cittadino-stato, e non è espressione di una conquista femminista e emancipazionista (Marella, 2010).

Bibliografia

- Arconzo, G. (2014), *Il diritto alla vita indipendente delle persone con disabilità*, in Morelli, A. & Trucco, L. (2014) (a cura di), *Diritti e autonomie territoriali*, Torino: Giappichelli, pp. 266 ss.
- Arconzo, G. (2017), "La l. n. 112 del 2016: i diritti delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare", in *Corriere giuridico*, 2017, pp. 515-523.

- Barone, M. (2017), “Tutela delle persone con disabilità grave: prospettive di ampliamento a partire dalla sentenza n. 213 del 2016 della corte costituzionale”, in *Osservatorio costituzionale*, 2/2017.
- Cartabia, M. (2012), “La giurisprudenza costituzionale relativa all’art. 32, secondo comma, della costituzione italiana”, in *Quaderni costituzionali*, 2, pp. 455 ss.
- Giancaterina, F. (2015), “Il progetto personalizzato del budget di salute. Inclusione sociale in ambiente di lavoro”, in *Osservatorio Isfol*, V, 4, pp. 71-77.
- Marella, M.R. (2010), “Il diritto delle relazioni familiari fra scarificazione e ‘resistenze’. Il lavoro domestico e la specialità del diritto di famiglia”, in *Rivista critica del diritto privato*, 2, pp. 271-272.
- MLPS (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali) (2016), *Proposta di II programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l’integrazione delle persone con disabilità*, testo disponibile su: www.lavoro.gov.it/notizie/Documents/II-Programma-di-azione-biennale-disabilita.pdf.
- Nussbaum, M. (2002), *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone*, Bologna: il Mulino.
- Rossi, S. (2017), “Forme della vulnerabilità e attuazione del programma costituzionale”, in *Rivista AIC*, 2/2017.
- Zambrano, V. (2010), *Articolo 19*, in Marchisio, S., Cera, R. & Della Fina, V. (2010) (a cura di), *La Convenzione delle nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità. Commentario*, Roma: Aracne, pp. 239 ss.

Parte prima Inclusione

1. Persona adulta con disabilità e figure professionali a servizio di processi inclusivi

di *Valeria Friso*

1. Persona adulta con disabilità

Parlare di persona adulta con disabilità conduce a porsi molteplici domande, molte delle quali restano disattese, ma che evidentemente ci chiedono di non ridurci a facili risposte, a superficiali pareri a sentenze affermate con le parole e non sempre considerate nei fatti.

La prima domanda tra queste è: cosa intendiamo per persona? La letteratura sull'argomento propone diverse definizioni, alcune veramente affascinanti e che interpellano il profondo di ciascuno di noi. Tutte indicando le molte caratteristiche che contraddistinguono la persona da altre specie viventi.

In altre occasioni (Friso, 2012) abbiamo avuto la possibilità di seguire l'evoluzione di questo concetto lungo l'arco della storia occidentale, evoluzione che ha portato ad una visione di persona piuttosto condivisa in cui ogni essere umano è da considerarsi persona dotata di diritti inviolabili e di doveri cui è chiamata a rispondere.

Approfondendo il concetto di persona non possiamo non nominare Mounier il primo riferimento del filone di pensiero del personalismo che per persona intende quel volume totale dell'uomo in cui vi è una costante tensione tra Vocazione, Incarnazione e Comunione pur esplicitando l'impossibilità di produrre una definizione di persona. È in questo filone di pensiero che "Persona diverrà sempre meglio la denotazione di quella intenzione radicale di umanità che abita tutto l'uomo [...] ed è per e in tutti gli uomini" (Pavan, 2003, p. 485). Ampio e articolato è il pensiero di Mounier che, a questo proposito, indica come la persona sia incarnata in un corpo immerso in una storia specifica ricordando così la sua natura sociale. La persona, infatti, è un "dentro" che necessita di un "fuori" (Mounier, 1955, p. 91) in quanto dipende dal riconoscimento ambientale. Proprio nello scambio sociale

l'uomo rivendica per sé, sempre e comunque, non l'attribuzione di un semplice valore come risultato di un apprezzamento determinato dallo scambio sociale, ma il riconoscimento della titolarità originaria dei processi di apprezzamento che nello scambio sociale hanno luogo e definiscono i valori (ivi, p. 506).

Dunque, il contesto, gioca un ruolo fondamentale nel riconoscimento di ciascuno: nessuna individualità può esistere senza una totalità che la includa, e allo stesso tempo nessuna totalità può sussistere se non come risultato di una pluralità di individualità.

Il contesto favorevole allo sviluppo sarà quello che riaccosta "riaccosta l'uomo a se stesso, lo esalta, lo trasfigura" (ivi, pp. 108-109).

Nel contesto sociale la persona è chiamata a dover fare sempre più chiarezza in sé stessa trovando, in un mondo in cui il cambiamento è divenuto la normalità, una favorevole situazione che permetta di temprare la stessa identità personale. Il contesto, a fronte di questa situazione, è chiamato al riferirsi alla persona nel suo cammino di realizzazione. Il che, concretamente, significa riconoscere l'uomo come essere dotato di:

- individualità rispetto a ciò che lo circonda, rispetto alle altre persone, agli animali e alle cose;
- indivisibilità in sé stesso, perché completo delle e nelle varie dimensioni;
- cultura che lo fa essere uomo;
- desiderio-trascendenza che lo fa essere persona.

La peculiarità della persona sta nel fatto che, pur essendo composta da tutti questi elementi, è allo stesso tempo una realtà unica e complessa, dove l'integralità non è data dalla semplice somma delle diverse dimensioni, ma piuttosto dalla loro composita compresenza.

L'identità dell'uomo, quindi, non è autentica e totale se nel considerarla non si fa riferimento alle relazioni che la persona tesse, consciamente e inconsciamente, con ciò che lo circonda. Si può dire che la società è il campo delle relazioni umane o, meglio, "la società civile è il luogo dove sorgono e si svolgono i conflitti economici, sociali, ideologici, religiosi, che le istituzioni statali hanno il compito di risolvere o mediandoli o prevenendoli o reprimendoli" (Bobbio, 1985, p. 25).

Se queste brevi righe hanno voluto offrire una breve riflessione in merito al concetto di persona, in questo paragrafo si tratta di persona adulta, dunque, ci apprestiamo ora a proporre una definizione di adultità che verrà successivamente sviluppata nei capitoli presenti in questa prima sessione del testo dedicata ad alcune professioni che lavorano nel campo della disabilità adulta (il Terapista

occupazionale, il responsabile dell'inserimento lavorativo, il sessuologo) e al loro impegno per promuovere e garantire spazi per processi di inclusione.

La vita adulta, descritta negli ultimi anni da molti autori anche che attengono al campo della pedagogia, è quella fase della vita in cui possibilità, autonomia, autodeterminazione, possibilità di scegliere e decidere si combinano con elementi quali la generatività, la responsabilità, i doveri. Un turbinio costante di potere e dovere che, se trova il giusto equilibrio, sarà motore di crescita personale e sviluppo sociale. Viceversa, se questo equilibrio non viene trovato, non continuerà nel suo processo di crescita la persona e a livello sociale non sarà possibile un'evoluzione.

Infine, persona adulta con disabilità. Con disabilità sta ad indicare una condizione specifica di una persona, tendenzialmente una condizione che sperimenteremo o abbiamo sperimentato tutti nella vita, che limita le nostre funzionalità. L'ICF (classificazione internazionale del funzionamento della disabilità e della salute) (WHO, 2001), richiamata in molti dei contributi che vengono proposti nel testo, è lo sfondo integratore delle diverse visioni dei professionisti che si sono accinti a dare il loro contributo a questo volume.

2. Sfide e possibilità per sviluppare processi inclusivi

Nel mondo della disabilità adulta tutt'oggi esistono molteplici sfide ancora da affrontare: sfide inedite e sfide ormai conosciute da molto. Lungi da noi pensare di elencare in questo paragrafo tutte le sfide attuali, piuttosto vorremmo raccoglierne tre tra quelle che sono state indicate e proposte dai vari professionisti nei contributi presenti in questa prima sessione del volume.

Una prima sfida, che potremmo definire un rischio che ogni giorno le persone con disabilità corrono, è quella riferita alla prigionia che corrono nell'essere definite, appunto, persone con disabilità. Questa caratteristica, questa connotazione rischia, molto spesso, di ridurre la identità all'unica caratteristica data dalla disabilità, quella che comunemente viene chiamata la mono-identità. Infatti,

l'esperienza del rispecchiamento, troppo frequentemente, restituisce – a coloro che vivono una situazione di difficoltà, di complessità, di deficit – un'immagine sofferente, infantilizzata, perennemente bisognosa: gli viene negata l'identità plurale, eludendo la sua storia personale, i suoi vissuti, le sue emozioni, i ruoli che potrebbe giocare (Caldin, 2018).

Schiacciare la persona in un'unica identità, magari l'identità più fragile, non è certo un modo per dare lo spazio, creare le opportunità, offrire le situazioni

più idonee per esercitare la propria adultità. Se per ruolo sociale si intende il comportamento della persona nella società in cui vive, in relazione alla posizione che vi occupa, significa che le figure professionali che lavorano in quest'ambito avranno da impegnare molta parte del loro impegno a modificare quelle aspettative di comportamento associate alla disabilità che molto spesso sono attribuite in modo pregiudizievole.

Dunque, le attività che possono venire proposte in un'ottica di sviluppo del proprio Progetto di vita dovranno essere calibrate anche alla stessa età della persona, ma ancor più, dovranno trovare un contesto che sia inclusivo e pronto a riferirsi a quella persona nella sua globalità. Già durante l'infanzia e la giovinezza l'obiettivo della frequenza nelle classi comuni degli alunni e degli studenti con disabilità (legge n. 104/92) è sostenuto in Italia dall'idea che solo un contesto inclusivo possa permettere uno sviluppo delle potenzialità ai fini non solo dell'apprendimento, ma anche della comunicazione, delle relazioni, della socializzazione, dell'autonomia. Quest'ultima, in particolare, non deve diventare un obiettivo degli ultimi anni della scolarizzazione in vista di una fuoriuscita dall'ambito scolastico, ma dovrà essere ben presente in ogni PEI che nel corso degli anni verrà sviluppato.

Una sfida correlata a quella appena esposta è data dal rischio di arrestare lo sviluppo alla fase infantile e quindi a non permettere alla fase dell'adolescenza di essere quel momento aurico in cui sperimentare le proprie possibilità e a incontrare – in modo qualche volta rocambolesco – i propri limiti. Come dichiara Montobbio “l'adolescenza, per i giovani disabili, rischia di realizzarsi come un'“età della stagnola”, ovvero una fase della vita in cui si è costretti a indossare un *false sé*, quello dell'eterno bambino” (Lepri & Montobbio, 2000, p. 49). Per ovviare a questo rischio l'intervento che propone processi inclusivi dovrebbe lavorare per permettere l'esplicitazione da parte della persona con disabilità dei suoi desideri e delle sue aspettative anche in un'ottica di rinforzare la costruzione identitaria. Ovviamente questo non prescinde dall'accompagnamento necessario all'incontro/scontro con i propri limiti. La compresenza di consapevolezza sia dei propri limiti sia dei propri desideri permette un equilibrio nella costruzione di un'identità che non sarà mai data una volta per tutte, ma che sarà sempre contestualizzata e aderente alla realtà che la persona andrà vivendo. La capacità di esprimere delle preferenze e di operare delle scelte, come pare evidente, alimentano, inoltre, la motivazione ad attivare ogni propria risorsa. Non solo quelle conosciute e riconosciute, ma anche inedite; comprese le risorse che ciascuno possiede ma che può scoprire di avere solo se posto in situazione. Interessante a questo proposito sarebbe fare un affondo sulla formazione esperienziale che, fortunatamente, è stata ben analizzata in questi ultimi decenni anche in Italia (Ferranti, Friso & Frison, 2014).

Certamente, l'operatore che promuove processi inclusivi deve armarsi di pazienza e, al contempo, di propulsione sapendo che il cambiamento, anche nelle situazioni di disabilità complessa, è possibile, anche se spesso lento e, a volte, solo parziale. Un suggerimento molto intrigante resta quello proposto da diversi autori e sintetizzabile in quello che potrebbe sembrare uno slogan, ma che invece è profondamente interessante: "Credere per vedere" (Von Foerster, 1994). Solo se l'operatore crederà veramente nel cambiamento possibile questo potrà realmente realizzarsi.

Facendo cenno alla costruzione dell'identità in situazioni in cui vi siano persone adulte con disabilità, non si può non ricordare come uno dei rischi sempre presente è quello di non permettere un reale esercizio dell'autodeterminazione. Contesti in cui lavorano i professionisti che intervengono in questo volume, sono spesso contesti strutturati, con attività che potrebbero essere state pensate a tavolino senza una reale co-progettazione con la stessa persona con disabilità. Questa situazione porta a diversi svantaggi a partire dalla minor possibilità di coinvolgere in modo motivante le persone per cui si sono costruite le progettazioni fino all'impossibilità di esercitare, appunto l'autodeterminazione. Una persona può dirsi autodeterminata quando agisce come agente causale primario della propria vita e quando le sue decisioni relative il proprio benessere sono libere da condizionamenti o influenze esterne (Wehmeyer, 2009).

In questa prospettiva possono essere molto utili le indicazioni di definizione e operative proposte da Cottini per lavorare a livello educativo per la promozione dell'autodeterminazione con persone con disabilità. L'autore propone di lavorare sui seguenti aspetti: ascolto attraverso l'indagine degli interessi e delle motivazioni personali; la scelta come percorso di apprendimento a esprimere e compiere scelte; la visione come definizione degli obiettivi e il relativo tentativo di raggiungerli; le decisioni come capacità di sviluppare forme di pensiero divergente e condizionale; l'autoregolazione come possibilità di guidare e regolare il proprio apprendimento; le opportunità e i sostegni messi in campo per organizzare adeguatamente l'ambiente e gli aiuti (Cottini, 2018).

Ultima sfida che propongo in questo scritto introduttivo riguarda il rischio che il professionista, bypassando la possibilità della persona con disabilità di autodeterminarsi, proponga risposte sempre pronte e immediate, che non aprono un futuro, la chiudono in un eterno presente. Se questo avviene significa lavorare all'opposto che per progetti. È la progettazione che apre al futuro, che alimenta aspirazioni verso un progressivo miglioramento di se stessi e aspettative di un traguardo da raggiungere e, dunque, di nuovo, motivano l'esistenza individuale (Pavone, 2014).

Le aree di intervento a questo proposito sono molteplici, non solo nel lavoro con la persona con disabilità, ma anche nell'intervenire tenendo presenti tutte le risorse professionali presenti. In questo senso una delle finalità che i professionisti è bene tengano in considerazione è quella di organizzare una rete di sostegni, rispetto alla quale il professionista sia un coordinatore della rete stessa. Per un'azione efficace sarà da considerare anche, ove possibile, la complementarietà e l'intercambiabilità di ruoli professionisti sia la complementarietà e l'integrazione degli interventi.

Inoltre, nei vari servizi è sempre più evidente come sia necessaria la collaborazione nelle fasi di organizzazione, progettazione, conduzione, valutazione e documentazione degli interventi a favore dell'inclusione della persona con disabilità.

Perché ciò avvenga vorremmo richiamare, a chiusura di questo paragrafo, il decalogo dell'alleanza di Montobbio Navone come strumento di riflessione in merito all'importanza di rinnovare quotidianamente l'impegno a favore di uno sforzo condiviso che va in direzione dell'inclusione reale di tutti e di ciascuno attraverso una dinamica costruttiva:

- l'alleanza non si inventa, ma si costruisce giorno dopo giorno;
- l'alleanza nasce e si sviluppa in un clima valutativo e di riconoscimento dei meriti;
- l'alleanza è frutto di buone relazioni;
- l'alleanza è un patto fondato sulla condivisione e, a volte, sulla complicità;
- l'alleanza si coltiva;
- l'alleanza non può mai essere data per scontata;
- l'alleanza si deve rinnovare;
- l'alleanza fonda le sue radici non solo sull'intelligenza e sulle motivazioni, ma soprattutto sulla componente emotiva della relazione;
- l'alleanza deve essere verificata attraverso feedback costanti;
- l'alleanza si fonda sulla fiducia (Montobbio & Navone, 2003, p. 84).

3. Il lavoro interprofessionale

L'obiettivo di queste righe introduttive alla prima parte del testo vuole essere quello di delineare i processi inclusivi che sono alla base delle azioni delle figure professionali invitate a portare il loro contributo nel presente volume.

Non si tratta di tutte le figure professionali che lavorano nel campo della disabilità adulta, ma sono tutte figure con le quali i professionisti legati all'educazione e alla pedagogia vengono in contatto. Ed è tanto bene quanto utile ai

processi inclusivi che il dialogo tra di essi non solo si instauri, ma anche si intensifichi e condivida gli obiettivi, sicuramente mantenendo ciascuno la propria prospettiva. Non per arroccarsi su una posizione, ma per procedere attivamente in una condivisione di intenti che parte dall'ascolto reciproco.

Dopo il decalogo dell'alleanza, vorremmo qui riprendere le regole che la Sclavi propone per un ascolto efficace:

1. Non avere fretta di arrivare a delle conclusioni. Le conclusioni sono la parte più effimera della ricerca.
2. Quel che vedi dipende dalla prospettiva in cui ti trovi. Per riuscire a vedere la tua prospettiva, devi cambiare prospettiva.
3. Se vuoi comprendere quel che un altro sta dicendo, devi assumere che ha ragione e chiedergli di aiutarti a capire come e perché.
4. Le emozioni sono degli strumenti conoscitivi fondamentali se sai comprendere il loro linguaggio. Non ti informano su cosa vedi, ma su come guardi. Il loro codice è relazionale e analogico.
5. Un buon ascoltatore è un esploratore di mondi possibili. I segnali più importanti per lui sono quelli che si presentano alla coscienza come al tempo stesso trascurabili e fastidiosi, marginali e irritanti perché incongruenti con le proprie certezze.
6. Un buon ascoltatore accoglie volentieri i paradossi del pensiero e della comunicazione. Affronta i dissensi come occasioni per esercitarsi in un campo che lo appassiona: la gestione creativa dei conflitti.
7. Per divenire esperto nell'arte di ascoltare devi adottare una metodologia umoristica. Ma quando hai imparato ad ascoltare, l'umorismo viene da sé (Sclavi, 2000).

Ma soprattutto, che ciascuno mantenga la propria prospettiva data dalla propria specifica professionalità serve a prevedere percorsi inclusivi il più completi possibili. Sempre la Sclavi riporta, a questo proposito, un'interessante metafora che presento di seguito perché molto esplicativa del concetto:

Agli undici indiani ciechi era stato posto questo quesito: "Che cos'è in realtà un elefante?". Il primo prende in mano la coda e risponde: "Un elefante è qualcosa che assomiglia a un serpente lungo e sinuoso". Il secondo tocca una gamba: "Un elefante assomiglia a un tronco di un albero ruvido e solido". E così via. Questa favola di solito viene usata per illustrare un concetto importante e cioè che non è possibile risalire al tutto in base alla conoscenza delle parti. Per arrivare al tutto dobbiamo guardare come le parti sono connesse fra loro e quindi vedere ogni parte non isolatamente, ma nelle sue connessioni con tutte le altre (ivi, p. 47).

Quando ciascun professionista saprà descrivere la parte di persona che, dalla sua prospettiva professionale, riconosce, solo allora sarà possibile iniziare il percorso di ricerca delle connessioni tra le parti stesse. Il tutto sicuramente senza prescindere la conoscenza della persona stessa con disabilità. Ma per poter conoscere è essenziale l'incontro (Milan, 1994). L'educazione all'incontro deve considerare diversi elementi che vanno dall'attenzione verso le peculiarità – bisogni, aspettative e desideri – del singolo fino al rapporto di fiducia che deve essere creato.

Da un piano individuale di rapporto tra professionista e persona con disabilità si passa ad un piano di lavoro tra professionisti, senza tralasciare un'azione di sistema. “L'inclusione richiede un'azione di sistema, una buona prassi intesa come azione politica – non solo come esperienza positiva – che possa cambiare l'organizzazione del contesto” (Caldin, 2012, p. 249).

Dunque, proporre il nostro ragionamento a un livello di questo tipo significa sicuramente andare oltre la “semplice” integrazione, perché

[...] non può accontentarsi di integrare in un contesto già istituito (che contiene insicurezza sociale) (Castel, 2003), ma deve connettersi e interagire con gli agenti di cambiamento. In passato si poteva forse pensare che un soggetto con “bisogni speciali” potesse beneficiare dell'integrazione in un contesto sociale sicuro ed organizzato. Schematicamente: si trattava di far godere di diritti sociali già perfezionati e tali da rispondere ai bisogni di ciascuno e di tutti. Non è più così. Cambia il quadro epistemologico: da un “dato” in cui inserirsi a un “divenire” al quale partecipare. Per questo parliamo di “prospettiva inclusiva”: è una dinamica costruttiva. Deve realizzare la coppia istituito-istituente (Canevaro, 2013).

Probabilmente le professioni che lavorano in un ambito così particolare dovrebbero avere innanzitutto capacità di osservare le persone, ma anche, e forse prima ancora, il contesto, accompagnato a competenze progettuali. Progetti che non potranno avere efficacia se non derivati da lavoro in équipe multidisciplinari. Un team di esperti, piuttosto che una singola persona, può meglio coniugare tutte quelle diverse conoscenze, competenze, prospettive, e professionalità.

Dunque, in ultimo, ciascuno di questi professionisti si troverebbe ad avere caratteristiche affini a quelle di un facilitatore. Facilitatore di processi e di relazioni che promuova

esperienze positive, interessanti e di valore [...] che facilita lo sviluppo di un interesse reciproco, che costituisce il primo passo per costruire un rapporto. Avere una buona relazione significa entrare in contatto con l'altro in modo affettivo, significativo, implica comunicazione, fiducia, intimità, sicurezza. Significa poter contare sull'altro (Piccinino & Santa Maria, 2013, p. 87).

4. Autonomia e persona disabile adulta. Fattore di sviluppo per la persona e risorsa per una società in crescita

Autonomia e persona disabile adulta. Fattore di sviluppo per la persona e risorsa per una società in crescita è il titolo di una ricerca biennale che si conclude con i primi mesi dell'anno 2020, finanziata dall'Ateneo di Bologna, il quale ha selezionato alcuni progetti che andassero a insistere su ambiti innovativi.

Lo scopo principale da cui è nata è quello di voler indagare quali aspetti della capacità di agire, dell'autonomia e dell'autodeterminazione di persone adulte con disabilità vengono maggiormente sviluppati in quattro particolari ambiti/situazioni di vita:

- vita nella famiglia di origine;
- vita in gruppi appartamento;
- frequenza di centri diurni;
- appartenenza al mondo del lavoro.

Obiettivo però non ultimo, ma piuttosto trasversale, è stato quello di iniziare a ragionare come rete su questi temi non solo coinvolgendo diverse figure professionali, come avvenuto per la pubblicazione di questo testo, ma coinvolgendo anche, più o meno direttamente, diverse realtà del territorio emiliano-romagnolo. Questo si è concretizzato in particolare attraverso l'utilizzo di strumenti di ricerca, ma anche di incontri costruiti ad hoc come la giornata di studio dal titolo *Liberi di scegliere e di decidere. Figure professionali e competenze educative a sostegno della vita delle persone disabili*.

Gli strumenti di ricerca sono stati utilizzati nella seconda fase della ricerca che si è sviluppata in tre momenti:

- Fase 1:
 - Studio di casi nazionali e internazionali.
 - Incontri con realtà significative del territorio.
- Fase 2:
 - Raccolta dati (questionario a professionisti, interviste a persone adulte con disabilità, interviste a testimoni privilegiati).
 - Elaborazione.
- Fase 3:
 - Diffusione.

L'innovazione, oltre al campo di indagine, è stata data anche dall'approccio integrato di tre diverse discipline di cui era composto il gruppo di ricerca: pedagogia, giurisprudenza, economia.

Il coordinamento è stato affidato al ramo pedagogico che ha condotto la ricerca stando all'interno di un filone di pensiero che vede nella teorizzazione dei concetti proposti dalla Pedagogia speciale, in particolare, come un elemento utile per fornire "un nuovo sguardo" alla società, valorizzando e riconoscendo tutti come persone, qualsiasi sia la loro condizione. Questo significa riconoscere l'inclusione come processo di tensione utopica al possibile di domani (Bertin & Contini, 2004).

La sfida per la società attuale sta, soprattutto, nel vedere la possibilità del cambiamento dove il senso comune ne vede sono impossibilità e inattuabilità: per far questo è necessario riuscire a procedere per utopie, intese come anticipazioni di realtà possibili (D'Alonzo, 2008).

I risultati attesi da questa ricerca sono distinguibili in quattro livelli a seconda del "destinatario" dell'azione di ricerca: chi ha compilato il questionario, chi è stato intervistato, la ricerca nazionale, la componente politica territoriale.

Rispetto a chi ha compilato il questionario, i ricercatori hanno costruito uno strumento che desse la possibilità non solo di raccogliere dati, ma ponesse chi lo andava compilando nella posizione di riflettere sul proprio operato e sugli effetti dello stesso in una sorta di esercizio da "professionista riflessivo" (Schön, 1993). In particolare, ci si attendeva che i rispondenti potessero:

- riflettere sulle competenze che si sviluppano grazie a esperienze di autodefinizione;
- promuovere la ricerca di nuove vie per favorire il diritto alla scelta;
- sostenere le persone con disabilità a essere realmente protagoniste nella costruzione del proprio progetto di vita.

D'altro canto, rispetto ai testimoni privilegiati intervistati ci si attendeva che venissero promosse le seguenti azioni:

- riflettere sui luoghi in cui vengono acquisite competenze;
- rivedere le proprie modalità di azione;
- dare senso e significato alle scelte quotidianamente attuate;
- acquisire maggiore consapevolezza sul proprio operato.

Se i due livelli appena presentati andavano a proporre risultati a livello personale e professionale di singole persone, gli altri due livelli sono andati a ragionare su possibili ricadute a piani macro. La prima area nella quale si auspica

che la ricerca abbia apportato delle modifiche è quella delle comunità scientifiche di pedagogia, di giurisprudenza e di economia le quali potrebbero approfondire questo filone di ricerca congiunta transdisciplinare. Inoltre, già questo impegno congiunto di questi anni ha portato a un lavoro condiviso di condivisione di un linguaggio comune tra discipline che possono trattare lo stesso tema da prospettive diverse e che spesso utilizzano un lessico proprio per ciascuna.

Infine, si auspica e ci si impegnerà affinché gli esiti della ricerca possano essere anche al supporto delle politiche sociali che sono chiamate a situarsi oltre la compensazione degli svantaggi offrendo beni e servizi in grado di ampliare e garantire le capacità di scelta individuali e collettive.

Non è certamente questa la sede in cui esporre l'analisi completa dei dati raccolti, ma, dato che si sta riflettendo sul rapporto tra alcune figure professionali e il campo educativo riportiamo, come piccolo affondo sulla ricerca, proponiamo alcune risposte interessanti date da educatori in merito a tre specifiche domande. Si tratta di domande presenti nel questionario utilizzato nella seconda fase della ricerca, il quale era composto essenzialmente dalle seguenti sezioni:

- dati del compilatore;
- dati sulla persona con disabilità seguita dal professionista;
- elementi sulla gestione, da parte della persona con disabilità seguita dal professionista di: emozioni, comunicazione, organizzazione ed esecuzione compiti affidati, decisioni, regole, difficoltà;
- elementi sulle relazioni della persona con disabilità seguita dal professionista con: pari, altri adulti in contesti formali e informali;
- elementi sul ruolo, sugli spostamenti, sulla cura di sé da parte della persona con disabilità seguita dal professionista.

Il 45% dei rispondenti, distribuiti sul territorio nazionale, apparteneva alla categoria professionale degli educatori. Il rimanente si distribuiva tra familiari (43%), datori di lavoro (5%), tutori (5%), assistente sociale (2%). Mentre la tipologia di disabilità della persona seguita riguardava la disabilità intellettiva (61%), motoria (20%), sensoriale (5%), altro (come pluridisabilità, 14%).

La prima delle tre domande aperte che qui presentiamo riguardava il come, da professionista, pensa di aver contribuito allo sviluppo delle competenze maggiormente presenti nella persona con disabilità seguita. Gli educatori hanno elencato diverse attività, ma quelle maggiormente menzionate riguardano: progetti personalizzati, attività specifiche per la competenza sotto esame, l'inclusione del gruppo dei pari e colloqui/incontri individuali. Infine, vengono

nominati, da una minoranza, i tirocini sociali e i momenti di socializzazione all'esterno di strutture residenziali o semi-residenziali in cui queste persone risiedono e diverse altre azioni che sarebbe interessante divenissero oggetto di un focus group tra educatori anche al fine di condividere prassi più o meno consolidate. Alcuni accorgimenti tra questi, descritti come elementi che hanno contribuito allo sviluppo di competenza che vanno nella direzione di aumentare la capacità di autodeterminazione leggiamo: offrire piccole autonomie riconoscendo anche esplicitamente le sue capacità di autodeterminazione, lavorare sul riconoscimento dei limiti, trasmettere nuovi orizzonti desideri e possibilità, utilizzare facilitatori iconografici evocativi delle azioni, creare un contesto favorevole, apprendimento di strategie di “fronteggiamento”.

Una seconda domanda a risposta aperta di cui proponiamo le principali riflessioni emerse dai commenti lasciati dagli educatori che hanno risposto ai questionari ha riguardato un focus preciso rispetto alla precedente domanda. Si è andato a chiedere, infatti, quali sono stati gli interventi educativi maggiormente efficaci messi in atto con la persona con prima della maggiore età e in vista della stessa. È stata richiesta, quindi, una riflessione rispetto al lavoro passato effettuato con la persona con disabilità cui ci si sta riferendo rispondendo al quesito. Sono stati citati, come aspetti che hanno contribuito in passato: la frequenza a centri diurni o a centri pomeridiani o ancora a case famiglia, il lavoro sulla programmazione cognitiva, sui comportamenti problema, sull'apprendimento di competenze di auto-gestione e cura di sé o quelli di supporto all'area relazionale e della comunicazione. Presenti anche tra le risposte al presente quesito: interventi mirati per le autonomie e la partecipazione alle attività socio-culturali.

Ma gli aspetti che, a nostro parere, emergono come maggiormente interessanti riguardano tre riflessioni per nulla banali che aprono ad altrettanti tre temi fondamentali quando si parla di inclusione sociale, in particolare di persone con disabilità. Un tema è quello del contesto. Un educatore ci propone questo pensiero: “credo che già un inserimento in un luogo in cui si possa sentire protagonista di ciò che fa faccia la differenza”. Valorizzare l'altro per ciò che sa, potrà e si impegna a fare significa offrirgli quei supporti e quelle opportunità che sono incontrando un contesto inclusivo potranno essere messi in atto. E, a livello educativo, sappiamo che un contesto generalmente non nasce inclusivo e non lo diventa da solo, ma c'è necessità di un accompagnamento vigile, spronante, progettato con rigore. Il secondo aspetto che viene ricordato è quello legato all'importanza del lavoro tra professionisti con competenze diverse e questo è il tema che ha fatto da filo rosso all'ideazione e alla realizzazione di questo volume. Il terzo pensiero apre invece all'importanza della collaborazione con la famiglia della persona con disabilità. La frase proposta da un educatore, che

non ha necessità di ulteriori spiegazioni, così risuona: “i genitori hanno creduto in lui fin da subito, e nonostante le difficoltà lo hanno tratto come un qualsiasi ragazzino della sua età, ora sta diventando un vero e proprio uomo”.

Ultimo approfondimento richiesto con risposta aperta che qui proponiamo riguardava la richiesta di indicare gli interventi educativi maggiormente efficaci messi in atto con la persona dopo la maggiore età.

I tirocini sociali sono stati i primi contesti e interventi citati, insieme alla partecipazione a diverse attività socio-culturali. Permane l'importanza di interventi specifici (come quelli sulle autonomie abitative) o con strumenti specifici (come l'utilizzo delle immagini), ma aumentano le frequenze a risposte che ricordano la necessità che il lavoro sia impostato per l'aumento della responsabilizzazione e consapevolezza delle proprie capacità e delle proprie difficoltà, per il rispetto delle regole, per la sempre migliore capacità di esprimere le proprie emozioni, per gestire le frustrazioni, per organizzare il proprio tempo.

Soprattutto però emergono riflessioni che ben ci aiutano a concludere questa introduzione alla sezione del testo che riguarda il focus sui processi inclusivi in quanto sottolineano l'importanza non solo delle attività da proporre, quanto la postura da avere. In particolare, viene ricordato come sia indispensabile il riconoscimento di adultità della persona con disabilità che il professionista ha di fronte, quindi la necessità di continuare a rapportarsi con lui come un qualsiasi uomo della sua età, concedendogli spazi e fiducia, per utilizzare le parole di un educatore. Perché “la disabilità in se stessa non costituisce né un destino né un'identità. Prima di essere disabile, la persona semplicemente esiste” (Gardou, 2006, p. 49).

Bibliografia

- Bertin, G.M. & Contini, M. (2004), *Educazione alla progettualità esistenziale*, Roma: Armando Editore.
- Bobbio, N. (1985), *Stato, governo, società. Per una teoria generale della politica*, Torino: Einaudi.
- Caldin, R. (2012), *Verso dove? L'abitare familiare e insolito della Pedagogia Speciale*, in d'Alonzo, L. & Caldin, R. (2012), *Questioni, sfide e prospettive della Pedagogia Speciale. L'impegno della comunità di ricerca*, Napoli: Liguori, pp. 247-269.
- Caldin, R. (2018), *Percorsi di identità e disabilità: il contributo della famiglia e della scuola*, in Ulivieri, S. (2018) (a cura di), *Le emergenze educative della società contemporanea. Progetti e proposte per il cambiamento*, Lecce: Pensa MultiMedia, pp. 131-136.
- Canevaro, A. (2013), “Pedagogia Speciale”, in *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1, pp. 181-184.

- Castel, R. (2003), *L'insécurité sociale. Qu'est-ce qu'être protégé?*, Paris: Seuil.
- Cottini, L. (2018), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento: Erickson.
- D'Alonzo, L. (2008), *Integrazione del disabile. Radici e prospettive educative*, Brescia: La Scuola.
- Ferranti, C., Friso, V. & Frison, D. (2014) (a cura di), *Agire per apprendere nelle organizzazioni*, Padova: Cleup.
- Friso, V. (2012), *Lavoro e formazione. Una prospettiva inclusiva*, Padova: Cleup.
- Gardou, C. (2006), *Diversità, vulnerabilità e handicap. Per una nuova cultura della disabilità*, Trento: Erickson.
- Lepri, C. & Montobbio, E. (2000), *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Tirrenia: Edizioni del Cerro.
- Milan, G. (1994), *Educare all'incontro: la pedagogia di Martin Buber*, Roma: Città Nuova editrice.
- Montobbio, E. & Navone, A.M. (2003), *Prova in altro modo. L'inserimento lavorativo socio assistenziale di persone con disabilità marcata*, Pisa: Edizioni Del Cerro.
- Mounier, E. (1955), *Rivoluzione personalista e comunitaria*, Milano: Comunità.
- Mounier, E. (1978), *Il personalismo*, Roma: AVE.
- Pavan, A. (2003), *Dire persona. Luoghi critici e saggi di applicazione di un'idea*, Bologna: il Mulino.
- Pavone, M. (2014), *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Milano: Mondadori.
- Piccinino, L. & Santa Maria, C. (2013), *Non tanto diversi. Attività nei centri diurni per persone adulte con disabilità*, Milano: FrancoAngeli.
- Schön, D.A. (1993), *Il professionista riflessivo. Per una nuova epistemologia della pratica professionale*, Bari: Dedalo.
- Sclavi, M. (2000), *Arte di ascoltare e mondi possibili: come si esce dalle cornici di cui siamo parte*, Pescara: Le vespe.
- Von Foerster, H. (1994), *Visión y conocimiento: disfunciones de segundo orden*, in Schnitman, D.F. (1994) (a cura di), *Nuevos Paradigmas. Cultura y subjetividad Paidós*, Buenos Aires.
- Wehmeyer, M.L. (2009), "Autodeterminación y la Tercera Generación de prácticas de inclusión", in *Revista de Educación*, 349, pp. 45-67.
- WHO (World Health Organisation) (2001), *International classification of functioning, disability and health*, testo disponibile su: www.who.int/classifications/icf/en/ (ultima consultazione: 10/01/2020).

2. La Terapia occupazionale e il Terapista occupazionale

di *Margherita Schiavi*

1. Significato di occupazione e Terapia occupazionale

Parlando di disabilità si sente nominare spesso “Terapia occupazionale”.

È necessario fare chiarezza riguardo il termine “occupazione”, data la sua ambiguità nella lingua italiana. Se chiedessimo il significato di “occupazione”, molto probabilmente otterremo come risposta che significa qualcosa di correlato all’attività lavorativa o qualcosa di attinente all’ambito militare. Molto più ampio è il significato con il quale si intende la parola “occupazione” qualora utilizzata vicino alla parola “terapia”. In questo caso si intendono, infatti, le occupazioni come le attività che si svolgono da quando ci si alza la mattina fino a quando si va a dormire la sera, ovvero tutto ciò che una persona deve fare, vorrebbe fare e tutto ciò che gli altri si aspettano che faccia, durante l’arco della giornata. In questa accezione si capisce meglio la vastità della materia “occupazione”.

Di fronte ad un evento patologico, o un disagio, le occupazioni possono diventare inaccessibili o molto difficili da eseguire, è qui entra in campo la terapia occupazionale, ovvero la riabilitazione al “proprio fare quotidiano”. Riabilitare alle proprie occupazioni significa massimizzare l’autonomia favorendo l’indipendenza, minimizzare il disagio aumentando la qualità di vita e favorire la partecipazione. Occupazione quindi come attività significative in cui l’uomo è impegnato, attività che strutturano la vita di tutti i giorni che contribuiscono alla salute e al benessere della persona. Si sottolinea il “proprio fare quotidiano” in quanto la terapia occupazionale mette la persona al centro, con le sue priorità, esigenze e motivazioni, individualizzando il percorso riabilitativo.

2. Il Terapista occupazionale

Il Terapista occupazionale è un operatore sanitario che appartiene alle professioni sanitarie della riabilitazione come il fisioterapista, il logopedista, il tecnico della riabilitazione psichiatrica, l'ortottista, il podologo, il terapista della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, l'educatore sanitario.

Il suo corso di studi è universitario e prevede una laurea triennale. In Italia ci sono 12 corsi di laurea, di cui uno solo in Emilia-Romagna presso l'Università di Modena e Reggio Emilia.

Il profilo professionale, dal decreto 17 gennaio 1997 n. 136, cita che il Terapista occupazionale

È un professionista della sanità che opera nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti affetti da malattia e disordini fisici, psichici sia con disabilità temporanee che permanenti, utilizzando attività espressive, manuali, rappresentative, ludiche della vita quotidiana.

Per diventare Terapista occupazionale è necessario acquisire conoscenze sulle caratteristiche delle malattie e sulla loro evoluzione. Essendo vasta la materia "occupazioni", si richiede al Terapista occupazionale di acquisire capacità nell'analisi e scomposizione delle attività, per poter superare eventuali difficoltà nello svolgimento della stessa.

Il Terapista occupazionale lavora negli ambiti più disparati: geriatrico, pediatrico, ortopedico, reumatologico, neurologico, psichiatrico, riabilitazione specifica dell'arto superiore, reinserimento lavorativo, inserimento o avviamento alla pratica sportiva, ma anche in ambienti socioeducativi come carceri, scuole e centri diurni.

La materia "occupazioni" varia dalle attività di cura di sé, produttività e tempo libero. Con cura di sé si intende cura personale (vestirsi, lavarsi, rassetarsi ecc.), ma anche mobilità (spostarsi nello spazio, fare le scale ecc.) e organizzarsi nella comunità. Le attività comprese nella produttività sono la propria attività lavorativa, o di studente, o di volontariato, la gestione della casa (fare la spesa, cucinare, fare le pulizie, fare il bucato ecc.) e il proprio ruolo familiare.

Le attività del tempo libero sono tutte quelle attività svolte nel tempo libero tranquillo (leggere, guardare la televisione ecc.), le attività svolte in maniera più dinamica (praticare uno sport, fare passeggiate ecc.) e le attività di socializzazione (uscire con gli amici, fare viaggi ecc.).

Gli strumenti che utilizza il Terapista occupazionale sono più disparati: strategie, ausili e tutori, ambienti adattati, adattamento dell'attività, training, tecnologia, addestramento di facilitatori e scomposizione dell'attività.

Il Terapista occupazionale lavora in team multiprofessionali tenendo sempre conto della centralità della persona.

Ad oggi i terapisti occupazionali lavorano sia in ambito pubblico che privato. Sono inseriti in reparti di medicina fisica riabilitativa, sia in degenza che il regime ambulatoriale, e in alcuni percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA). Soprattutto i liberi professionisti lavorano a domicilio della persona per favorire il suo rientro all'attività quotidiane, prestano loro servizio ad associazioni di patologia specifica e collaborano con cooperative.

Si definisce la figura del Terapista occupazionale "emergente". Numericamente i terapisti occupazionali non coprono la richiesta nel Servizio Sanitario Nazionale (SSN), dove tali professionisti non sono ancora sistematicamente inseriti in organico. Tale realtà non è omogenea nelle diverse regioni italiane, Lombardia e Lazio sono due regioni pilota in cui il Terapista occupazionale è presente in organico ed è requisito per l'accreditamento delle strutture del SSN. Le altre regioni sono in fase di crescita, alcune per la mancanza del corso di laurea in regione, altre per la recente istituzione di tali corsi. Il numero di professionisti censiti nel 2016 dal Council of Occupational Therapists for European Countries (COTEC) sono, in Italia, di 1500 terapisti occupazionali.

Dal 2018 i terapisti occupazionali appartengono all'Ordine dei tecnici sanitari di radiologia medica e delle professioni sanitarie tecniche, della riabilitazione e della prevenzione (TRSM PSTRP) con il proprio Albo professionale.

3. Modelli e processo di Terapia occupazionale

Il modello biopsicosociale della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) (WHO, 2001) che descrive la situazione delle persone in base alle condizioni di salute distinguendo tra strutture e parti del corpo, attività e partecipazione, è la base di tutti i modelli di terapia occupazionale. Si parla di condizioni di salute, fattori ambientali e fattori personali e non più semplicemente di patologia. La patologia infatti, impatta diversamente seconda delle occupazioni svolte abitualmente dalla persona, dal suo ruolo, dall'ambiente in cui esercita tali attività e dalle caratteristiche personali, aspetti che il modello basato sulla patologia non teneva in considerazione.

La terapia occupazionale ha come materia d'interesse non solo funzioni e strutture del corpo (come invece accade per altre professioni sanitarie), ma anche e soprattutto le attività significative della persona e il coinvolgimento nel suo ruolo, sia esso familiare, che lavorativo o sociale.

Caliamo questo modello in un esempio pratico. Si prenda un caso di un anziano signore colpito da ictus, ricoverato in medicina fisica e riabilitativa, in

fase acuta, con capacità cognitive conservate e con la passione di frequentare un circolo anziani per giocare a carte. L'obiettivo del team riabilitativo in questa fase è il recupero del controllo del tronco (importante fattore prognostico sul recupero motorio della persona).

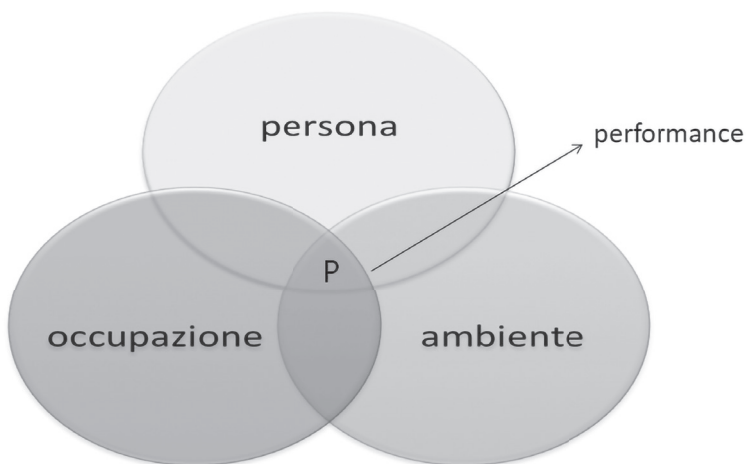
Stabilire un trattamento basandosi su strutture e funzioni del corpo vorrà dire proporre esercizi di stabilizzazione del tronco. Implementare il trattamento basandosi sulle attività significative per la persona, vorrà dire giocare a carte col Terapista occupazionale, stando seduto sulla carrozzina senza braccioli e schienale, o spostando il mazzo di carte da pescare, in modo da esercitarsi sul movimento del tronco durante il coinvolgimento nel gioco. Se si ragiona sulla partecipazione si può ipotizzare l'organizzazione in reparto di una partita a carte tra più pazienti. In questo modo si sfrutta un'attività significativa per la persona per ottenere il suo massimo coinvolgimento e risultato.

Per conoscere le attività significative per la persona e le sue problematiche nell'eseguirle, il Terapista occupazionale esegue delle valutazioni, oltre all'osservazione della attività stessa, ha degli strumenti propri di terapia occupazionale. Una di queste valutazioni si chiama Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Baptiste *et al.*, 2014). La COMP è un'intervista semistrutturata, che consente di analizzare le aree della cura di sé, della produttività e del tempo libero della persona, individuando i problemi che possono emergere nella routine delle stesse. Oltre ad essere uno strumento conoscitivo che aiuta ad instaurare la relazione terapeutica, serve al paziente e al terapista per stabilire, o meglio negoziare, gli obiettivi del trattamento di terapia occupazionale. È anche strumento di valutazione in quanto viene attribuito un punteggio di percezione soggettiva del paziente di performance delle occupazioni individuate e del grado di soddisfazione nell'eseguirle.

La valutazione post trattamento consente di capire se gli obiettivi sono stati raggiunti o se necessario modificare il piano di azione. Prevedendo questa valutazione due tempi di misura (uno iniziale e uno finale) consente di capire se il trattamento porti ad un risultato clinicamente significativo per il paziente, cioè un reale cambiamento positivo nelle attività quotidiane e nell'autonomia.

Un modello che guida il ragionamento del Terapista occupazionale è il Personal Environment Occupation (PEO) (Law *et al.*, 1996).

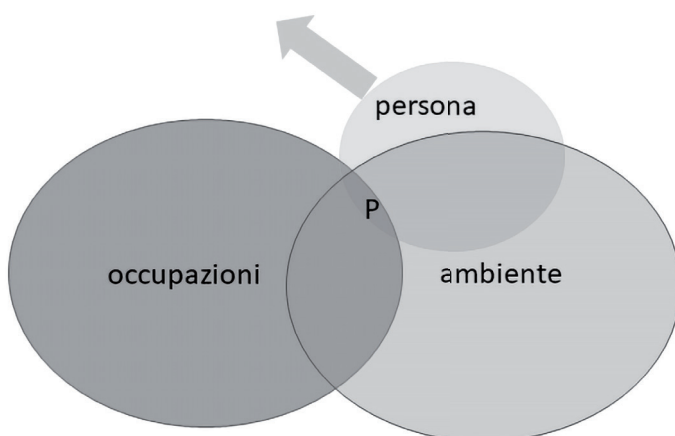
Secondo questo modello, il trattamento riabilitativo deve necessariamente partire dalla analisi delle caratteristiche dell'individuo inteso come persona fisica, emotiva e psicologica (P). È necessario poi analizzare le occupazioni significative per la persona (O) e infine il contesto in cui le occupazioni vengono normalmente svolte (E). Dall'intersezione di queste informazioni si ottiene la "performance occupazionale". Se una di queste aree si riduce, si riduce anche la loro intersezione, la performance quindi può o non essere più possibile o non



essere soddisfacente per la persona che la svolge. La riduzione dell'area della persona (P) avviene quando compare un deficit e/o una malattia; il modello ricorda l'importanza di espandere le altre aree (ambiente e occupazione) per consentire alla persona di mantenere le proprie performance occupazionali e mantenere il più possibile una routine soddisfacente (graficamente mantenere un'area di intersezione tra i tre cerchi, ovvero la performance).

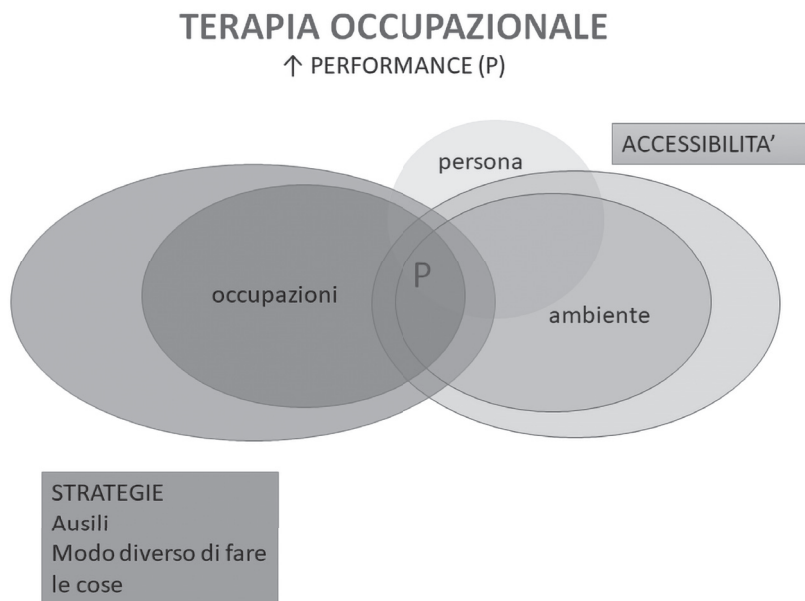
DEFICIT-DANNO-MALATTIA

↓ PERFORMANCE (P)



Espandere l'area dell'ambiente (E) può voler dire eliminare le barriere fisiche, favorendo l'accessibilità, oppure fare educazione e formazione alla popolazione per favorire l'accoglienza di una persona con disabilità riducendo la difficoltà dell'inserimento sociale e favorendo la partecipazione.

Espandere l'area delle occupazioni significa valutare se, per migliorare la performance, possa essere necessario fare l'attività in modo diverso, utilizzare strategie o ausili, o semplicemente allenarsi esecuzione dell'attività per svolgerla in maniera più efficiente ed efficace.



Questo modello sottolinea l'importanza di elementi fondamentali quali ambiente e occupazione che troppo spesso il sistema sanitario non prende in considerazione, concentrandosi, quasi univocamente, sulla risoluzione del deficit e della patologia o sulla riduzione gli effetti da essa provocati, aspetto importantissimo ma non unico per consentire alla persona la massima qualità di vita possibile.

Il processo di terapia occupazionale parte da una raccolta di informazioni anamnestica anagrafica e clinica nel team riabilitativo, ma anche e soprattutto dalla raccolta dei bisogni della persona e delle sue difficoltà percepite. Il Terapista occupazionale utilizza degli strumenti di valutazione propri per individuare i bisogni occupazionali come la già citata COPM, ma anche altri strumenti quali l'Occupational Performance History Interview (OPHI-II) (Travi & Losasso,

2005) e il diario quotidiano (Activities Daily Log) (Jason *et al.*, 2009). Il terapeuta esegue poi una valutazione oggettiva della performance della persona nelle varie occupazioni, per andare infine a stabilire gli obiettivi di trattamento con il paziente/cliente. Il percorso riabilitativo viene monitorato ed eventualmente ritarato. Gli obiettivi possono essere rinegoziati e il focus rimane il raggiungimento degli obiettivi significativi per la persona e il massimo grado di soddisfazione nello svolgere le attività prioritarie.

4. Alcuni esempi di attività significative per la persona: il trattamento di terapia occupazionale in due pazienti neurologici

Ho lavorato come Terapista occupazionale in reparto di medicina fisica riabilitativa. Sono stata la prima Terapista occupazionale inserita nel team riabilitativo. Non ero assunta come gli altri operatori, ma in quanto Terapista occupazionale figura ancora non inserita in organico, sono stata introdotta come borsa di studio di ricerca con l'obiettivo di dimostrare che i pazienti, in fase acuta, hanno bisogni occupazionali che vanno soddisfatti, che possono aiutarli a recuperare autonomia e motivazione, e che possono favorire un precoce rientro al domicilio.

I pazienti che arrivavano alla mia presa in carico erano soprattutto pazienti con esiti di ictus.

Ricordo piacevolmente la signora A. di circa una settantina d'anni, che esitava una emiparesi sinistra. A. era vedova e prima dell'evento viveva da sola. A. era depressa e preoccupata per il suo rientro a casa. Nonostante avesse buone quote motorie nell'arto superiore sinistro, si rifiutava di fare il trattamento col fisioterapista. Ho conosciuto meglio A. grazie all'intervista COPM, dalla quale è emerso che amava cucinare una speciale ciambella che utilizzava come merce di scambio per farsi aiutare in lavoretti di casa manuali da un vicino. Altri problemi occupazionali emersi dell'intervista erano: andare in bagno, vestirsi, tagliare con coltello e forchetta, aprire bottigliette d'acqua. Il reparto ha una cucina adattata per la disabilità, dove si possono trovare alcuni ausili come il tagliere con accorgimenti per essere utilizzato con una mano sola, alcuni piccoli ausili come il coltello a semiluna, ampi ripiani utilizzabili anche da seduti o comunque regolabili. Una seduta di lavoro con A. è avvenuta in cucina dove ha trovato l'occorrenza per fare la sua famosa ciambella. A. ha così iniziato ad assemblare il suo dolce utilizzando tutto ciò che aveva disposizione e ingegnandosi per compiere anche i gesti bimanuali. Durante l'attività è riuscita a coinvolgere anche l'arto superiore sinistro paretico, con suo grande stupore ed entusiasmo.

“Non sento la stanchezza, non mi sembra di essere in ospedale.”

“Posso ancora fare qualcosa per gli altri.”

Queste sono alcune frasi che A. ha condiviso durante l'attività. Dopo quella seduta A. è stata più coinvolta nel suo recupero riabilitativo e abbiamo trattato anche le altre difficoltà emerse durante la prima valutazione. In breve tempo A. è riuscita a vestirsi in autonomia, ad andare in bagno con la carrozzina da sola (con il bagno con un maniglione vicino al water), è riuscita a tagliare una bistecca con l'utilizzo del coltello semiluna, ha trovato una strategia per aprire le bottigliette di plastica quando nuove (sostenendo la bottiglietta con una pinza ausiliaria, tra le gambe). A. dopo poche settimane è rientrata al suo domicilio, con il solo aiuto, per qualche ora settimanale, di una persona che svolgesse i lavori di pulizia più pesanti in casa.

Un'altra paziente con cui ho lavorato lungamente, è stata una giovane donna, M., che ha avuto un ictus durante il parto. Ha esitato un'emiplegia franca in tutto l'emilato destro del corpo. Il lavoro con lei è stato lungo e ricco di sfide. All'inizio abbiamo lavorato sul recupero delle attività di vita quotidiana di base: girarsi nel letto, sedersi, lavarsi al lavandino, andare in bagno, mangiare un pasto, spostarsi nello spazio, fare la firma con la mano sinistra, riapprendere l'uso del telefonino. Poi abbiamo lavorato sul recupero del suo ruolo di mamma: sia nel creare una buona relazione col bambino con l'aiuto della psicologa, che nella gestione dello stesso. M. ha incominciato a prendersi cura di suo figlio nell'appartamento di terapia occupazionale dell'ospedale. Il suo recupero e la sua motivazione sono stati emozionanti e il suo percorso è continuato con un'escalation di conquiste. M. dopo due anni dall'evento ha continuato la terapia occupazionale con gli obiettivi a lungo termine espresse nella COPM. M. ha preso la patente, con macchina con cambio automatico e pomello volante; oggi guida per adempiere in pieno al suo ruolo di mamma e donna.

M. era una sciatrice e dopo un training in palestra, la ricerca di un maestro di sci preparato sulla disabilità, la collaborazione di una fondazione per lo sport (la Fondazione per lo sport Silvia Rinaldi onlus), la creazione di un ausilio elastico per vincolare gli scarponi da sci posteriormente e uno rigido per vincolarli anteriormente, e l'utilizzo di un bastoncino pensato per gli utenti che hanno un braccio solo, M. ha realizzato il suo grande obiettivo di sciare. Ha sciato a sci paralleli, a fianco del maestro che l'ha incoraggiata, dandole sicurezza e suggerimenti per la performance. M. ha preso la seggiovia, ha camminato con gli scarponi da sci sulla neve, ha infilato gli scarponi da sci (cosa posso assicurare molto complessa con un piede emiplegico) e tutto ciò è stato possibile grazie alla sinergia tra il Terapista occupazionale, il maestro di sci e M. Ognuno ha messo in campo le sue competenze le sue risorse: abbiamo scomposto l'attività, trovato strategie ed ausili, programmato nel dettaglio la

giornata. Ricordo questa giornata come una delle più emozionanti e soddisfacenti nella mia vita lavorativa.

Concludo dicendo che quel giusto supporto e la giusta motivazione, “c’è sempre un modo per fare ciò che si desidera fare”, basta creare l’opportunità, l’occasione.

Bibliografia

- Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H. & Pollock, N. (2014), *Canadian occupational performance measure (COPM)*, Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists (CAOT).
- Jason, L.A., Timpo, P., Porter, N., Herrington, J., Brown, M., Torres-Harding, S. & Friedberg, F. (2009), “Activity logs as a measure of daily activity among patients with chronic fatigue syndrome”, in *Journal of Mental Health*, 18(6), pp. 549-555.
- Law, M., Cooper, B.A., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P. & Letts, L. (1996), “The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance”, in *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, pp. 9-23.
- Townsend, E. & Polatajko, H. (2007), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health. Well-being & Justice through Occupation*, Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.
- Travi, S.L. & Losasso, D. (2005) (a cura di), *L’intervista sulla storia della performance occupazionale. Manuale d’uso per l’OPHI II*, Milano: FrancoAngeli.
- WHO (World Health Organization) (2001), *International classification of functioning, disability and health: ICF*, Genève: World Health Organization.

3. Educazione degli adulti e autonomia nella quotidianità

di Valeria Friso

1. Educatore e Terapista occupazionale

L'educatore professionale socio-pedagogico e il pedagogista operano nell'ambito educativo, formativo e pedagogico, in rapporto a qualsiasi attività svolta in modo formale, non formale e informale, nelle varie fasi della vita, in una prospettiva di crescita personale e sociale (legge Iori: Legge 205, Gazzetta ufficiale n. 302 del 29 dicembre 2017, comma 594).

Il primo gennaio 2018, dopo un lungo iter parlamentare, è entrata in vigore la legge Iori che riconosce le figure professionali di educatore socio-pedagogico e di pedagogista. Si tratta di una disposizione che diventa il punto di riferimento per chi lavora in ambito educativo e definisce in modo chiaro tale figura nonché gli ambiti di intervento.

La definizione dell'educatore e la declinazione delle sue competenze portano a evidenza come sia necessaria, per questa figura professionale, una capacità insita di lavorare a stretto contatto con molte professioni, tra le quali le professioni sanitarie. Una tra queste, non sempre conosciuta nel panorama italiano, ma presente da diversi anni, è quella del Terapista occupazionale.

Il Terapista occupazionale è l'operatore sanitario che, in possesso del diploma universitario abilitante, opera nell'ambito della prevenzione, cura e riabilitazione dei soggetti affetti da malattie e disordini fisici, psichici sia con disabilità temporanee che permanenti, utilizzando attività espressive, manuali-rappresentative, ludiche, della vita quotidiana (decreto 17 gennaio 1997, n. 136 "Il profilo professionale del Terapista occupazionale" art. 1).

La *prospettiva di crescita personale e sociale* richiamata dalla legge Iori, nella quale deve essere inserito l'operato dell'educatore, decisamente deve essere posta in dialogo con *le attività espressive, manuali-rappresentative,*

ludiche, della vita quotidiana utilizzate dal terapeuta occupazione. E viceversa. Infatti, affinché vi sia un rapporto di dialogo è naturale che sia valida anche l'attenzione opposta, cioè da parte del terapeuta verso l'operato dell'educatore.

Educatore e Terapeuta occupazione, dunque, si possono configurare come due figure professionali che, attraverso strumenti propri, possono raggiungere lo stesso obiettivo di autonomia della persona con disabilità con cui stanno lavorando, obiettivo posto in un'ottica di Progetto di vita.

In questo senso un costrutto fondamentale alla base dell'agire di entrambe le figure professionali considerate in quest'articolo riguarda la Qualità di Vita. Infatti, "la programmazione di una vita di qualità non può essere disgiunta, né concettualmente né operativamente, da una programmazione di qualità" (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016, p. 37).

Il modello sistemico della QdV rafforza sul piano concettuale la programmazione degli interventi, perché consente, in particolare, di tenere in considerazione due elementi edificanti (ivi, p. 104): i criteri di pianificazione dei sostegni e gli esiti da produrre.

Rispetto ai criteri di pianificazione significa progettare interventi che, per contribuire a una buona qualità di vita, non possono essere soltanto il risultato di un percorso riabilitativo stabilito, dovrebbero piuttosto diventare criteri di pianificazione e verifica della programmazione stessa, per rendere così maggiormente misurabile e gestibile l'impatto degli interventi stessi nella vita delle persone.

Ecco, dunque, che gli esiti dei sostegni e le loro procedure di pianificazione devono poter necessariamente includere e bilanciare gli esiti *funzionali*. Questi si riferiscono in primis alla promozione di abilità e di funzionamento individuale che permettono un adeguato sviluppo personale della persona consentendole di adattarsi sufficientemente nei diversi ambiti di vita. Le parole chiave, conseguentemente, divengono: apprendimento, autonomia, cura di sé, occupazione, vita di comunità. Contemporaneamente gli esiti saranno anche di natura personale, in quanto puntano a garantire opportunità di vita importati per la persona e allo stesso tempo occasioni di arricchimento a vantaggio sia del benessere personale che esistenziale, oltretutto esiti *clinici* che mirano al miglioramento di ambiti inerenti alla salute fisica e/o mentale della persona mediante interventi di tipo medico connessi all'area psicoeducativa e sociale.

Infine, vale la pena di sottolineare come la teoria della QdV rappresenta attualmente il paradigma di riferimento attraverso cui è possibile riconsiderare i servizi e programmare l'esistenza, così da modificare lo sguardo stesso degli operatori e delle persone che ruotano intorno alle persone con disabilità. Infatti,

porta a non più considerare la persona con disabilità solo nell'ottica della condizione di svantaggio ma permette di individuare orizzonti di cambiamento, di sviluppo vitale e di inclusione. Tale approccio sta fornendo opportunità di riflessione e riorganizzazione pedagogica educativa ed esistenziale a più livelli. Alle politiche, inoltre, offre la chiave di lettura per la pianificazione del sistema e delle risorse indicando al contempo ai servizi la strada verso il superamento di approcci centrati sul contesto e sulle attività integrando invece bisogni individuali processi e contesti. Affrontare anche il livello delle politiche è una richiesta sempre più pressante che viene fatta alla pedagogia:

non solo è possibile ma assolutamente necessario parlare di una valenza politica del discorso pedagogico [...] il discorso pedagogico quando si ponga nella (o tenda alla) propria autenticità non può mai essere "neutrale". Al contrario esso, in ragione dello scarto costitutivamente sempre presente tra il livello della propria unità di senso o della propria intenzionalità originaria ed il livello delle realizzazioni storiche contingenti, ed in ragione della sua possibilità di compiere [...] delle "scelte decisive", possiede un'inesauribile forza di rottura, se si preferisce una permanente carica rivoluzionaria. Il superamento del presente, inteso come il "già dato" che in qualsiasi situazione ed in qualsiasi tempo si realizza con offuscamenti, incertezze e contraddizioni più o meno evidenti, fa strutturalmente parte del discorso pedagogico essendo il futuro la sua caratteristica dimensione. Ma tale superamento non vuole essere un procedere casuale, bensì uno sviluppo orientato caratterizzato e caratterizzantesi mediante un preciso impegno (appunto pedagogico-politico) (Bertolini, 1988, p. 199).

Per concludere, il costrutto di QdV più di tutto, però, offre alle persone con disabilità l'opportunità di essere registi e attori nella progettazione e pianificazione dei propri percorsi di vita (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016, p. 99); mentre, per quanto riguarda i servizi, compresi quelli educativi e quelli sanitari, i modelli della QdV forniscono un paradigma e uno strumento che li supporta nell'analisi del significato e dell'individuazione degli obiettivi verso i quali dirigere gli interventi e non di meno divengono occasione per gli operatori di riflettere sul valore e significato del proprio ruolo e del proprio mandato.

2. Educazione degli adulti

La Pedagogia speciale, disciplina che sostiene dal punto di vista teorico l'operato dell'azione educativa, si adopera per garantire che la persona con disabilità divenga membro attivo della società, ponendosi il compito di sollecitare e favorire la formazione globale della persona con disabilità, valorizzandone le capacità presenti e offrendo risposte specifiche a problemi particolari che

emergono in contesti di “normalità” (Pavone, 2008). Da questo punto di vista lo sguardo va alla formazione della persona a tutto tondo.

Ragionare sui temi dell’inclusione sociale delle persone disabili adulte nonché di quelle che invecchiano pone la questione dell’eguaglianza di trattamento della società di fronte alla possibilità di condurre quello che la filosofa americana Martha Nussbaum chiama una “vita dignitosa”; una vita [...] che permette di accedere ad un minimo di socializzazione, di valorizzazione di sé e di affettività (Goussot, 2009, p. 65).

Se lavorare a favore di una quotidianità autonoma è, come abbiamo visto, un obiettivo sia per l’educatore sia per il Terapista occupazionale, significa non potersi non confrontare con l’educazione degli adulti. Per educazione degli adulti in questo scritto intendiamo non tanto, o non solo, la formazione continua, ma quel processo costante che porta ciascuno a mantenere, accrescere e sviluppare le proprie competenze anche durante la vita adulta. Educazione intesa, quindi, come “condurre oltre” la persona rispetto alla situazione in cui si trova nel presente momento. La dimensione, dunque, è quella del futuro, della progettualità, che non può prescindere dal considerare attentamente il presente e il passato della persona inserita in un dato contesto.

Questo chiede a chi entra in contatto con la persona con disabilità di avere una visione olistica, capace di “dare storia, contesto, relazioni e senso” (Lepri, 2011). Declinata in questo senso, l’azione di educazione si traduce in una modalità operativa ispirata alla personalizzazione degli interventi che possono fungere da stimolo in risposta alla necessità di “incrementare le possibilità di accesso ad una condizione e ad una vita adulta” (Colleoni, 2018, pp. 21-27) per le persone con disabilità, nel riconoscimento e nel rispetto della loro dignità esistenziale prima ancora che legale. Questo implica, nei limiti delle possibilità di ciascuno e con i sostegni necessari, l’essere i veri registi del proprio Progetto di vita. Questo avverrà più facilmente se essere considerati adulti implica il

rispetto per la soggettività di ciascuno; incremento delle capacità di organizzare una propria personale quotidianità; consapevolezza dei legami e delle proprie responsabilità in ordine ad altre persone, [...] lavorare sull’adulthood possibile nella disabilità significa restituire dignità” (*ibidem*).

Facendo un breve accenno all’autore che ha dedicato molto del suo impegno a definire una vita adulta, con le parole di Duccio Demetrio (2003a; 2003b) possiamo affermare che è piuttosto riduttivo cercare un significato univoco per questa fase della vita in quanto l’adulthood può assumere differenti forme e, anche una volta raggiunta, questa non potrà considerarsi definitivamente compiuta.

Anche Lapassade, nel suo testo *Il mito dell'adulto*, tratta dell'incompiutezza costitutiva dell'essere umano, mettendo in discussione il principio che vede nell'adulto la forma compiuta di ciò che nel bambino è ancora potenzialità in divenire. Al contrario, è nella vita adulta che la persona diviene consapevole della propria strutturale incompiutezza.

Potremmo dunque affermare che per adultità si intende innanzitutto una “postura”, connotata dall'esercizio della capacità critica, costruttrice, auto ed etero emancipante, in continua interazione con l'ambiente.

Il riferimento all'interazione con il contesto rievoca, in ambito educativo, quanto già sostenuto da Dewey riguardo alla necessità di tener conto dell'interazione tra condizioni obiettive e condizioni interne. Questa riflessione ci porta a evidenziare come una delle principali responsabilità dell'educatore sia quella di riconoscere quali sono le condizioni che facilitano le esperienze che conducono allo sviluppo della persona. Soprattutto, egli dovrebbe ricordare in che il modo utilizzare la situazione circostante, fisica e sociale, per estrarne tutti gli elementi che dovrebbe contribuire a promuovere esperienze di valore (Dewey, 2014).

Nello stesso testo, *Esperienza e educazione*, Dewey illustra il principio della continuità dell'esperienza, che dovrebbe essere assunto come criterio con cui discernere quali esperienze siano educative e quali no:

il principio di continuità nella sua applicazione all'educazione significa [...] che il futuro deve essere tenuto presente in ogni gradino del processo educativo [...]. Solo estraendo in ogni momento il pieno significato di ogni esperienza presente ci prepariamo a fare altrettanto nel futuro (ivi, p. 34).

Anche Erikson, nei suoi studi riferiti ai “cicli di vita”, si occupa di vita adulta individuandone i tratti salienti definiti da due fasi: una prima fase caratterizzata dalla ricerca di intimità fisica e mentale con altre persone, la seconda in cui emerge la generatività e il sentimento di cura nei confronti della giovane generazione, delle proprie realizzazioni progettuali e materiali.

3. Autonomia nella quotidianità

Uno degli elementi che connota la persona adulta è quello di essere autonoma a partire dalle attività quotidiane. Anche le persone con disabilità, quindi, in un'ottica di promozione del Progetto di vita, possono/devono godere del diritto di essere accompagnate nel percorso di acquisizione delle autonomie possibili in vista della gestione della propria quotidianità.

[...] l'idea che la persona interessata da disabilità, educata e socialmente supportata, possa divenire capace di scegliere autonomamente e realizzare un proprio progetto esistenziale che la renda pienamente partecipe della vita comunitaria dovrebbe considerarsi acquisita (Mura, 2016, p. 195).

L'accesso all'età adulta è meno rigidamente definito rispetto al passato, l'essere adulti non coincide più con precisi compiti produttivi e riproduttivi rigorosamente stabiliti ma, il percorso che oggi segue, è un intreccio di strade e sentieri soggettivi che non portano verso mete canonicamente predefinite. Percorsi che anche le persone con disabilità possono intraprendere se sostenute efficacemente all'interno di una prospettiva cultura umanizzante. Un cammino che ha un buon punto di svolta con la promulgazione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, pubblicata nel 2006, nella quale si invita a concepire la persona con disabilità come un soggetto avente diritto a essere sé stesso e ad accedere ad un tragitto biografico unico e originale pur dentro la disabilità. Lo scopo non è più normalizzare gli individui in accordo con le aspettative imposte dalla società, ma, al contrario, "promuovere, proteggere e assicurare il pieno ed eguale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità, promuovendo il rispetto per la loro dignità". Per rendere effettivo questo percorso è necessario impegnarsi nel perseguimento di un'effettiva autenticità del percorso di vita, il quale deve divenire il più possibile soggettivo e personalizzato.

L'educatore, dunque, è chiamato a divenire promotore di occasioni all'interno delle quali si creino, per la persona, opportunità di maturazione e inneschino forme di *empowerment* in grado di generare l'aumento di consapevolezza, autoefficacia e autodeterminazione che la persona con disabilità ha di sé. In questo senso uno dei saperi principali dell'educatore è

[...] il sapere che considera la storia come possibilità e non come determinazione. Il mondo non è. Il mondo è in divenire. In quanto soggettività curiosa, intelligente, che interferisce con l'oggettività con cui mi rapporto in modo dialettico, il mio ruolo nel mondo non è soltanto quello di chi constata ciò che avviene, ma anche quello di chi interviene come soggetto degli avvenimenti (Freire, 2004, p. 62).

Esserci e starci. Non come semplice presenza, quindi, ma come presenza facilitatrice e promotrice di sviluppo per chi si incontra nella professione.

Una tale postura educativa che consideri in modo olistico la persona, tra l'altro, ha un effetto positivo anche rispetto a come la persona si percepisce. Infatti, il tipo di sguardo rivolto alla persona disabile è di grande influenza rispetto alle sue modalità di percepirsi e questo, a sua volta, va a influenzare lo sviluppo

delle sue capacità e la formazione della sua identità. Da questo punto di vista il contesto di appartenenza che circonda la persona con disabilità gioca un ruolo fondamentale e influenza l'intero percorso di sviluppo della sua persona.

La Convenzione stessa ricorda come sia necessario promuovere una spinta all'autonomia personale che renda la persona in grado di compiere scelte senza subire condizionamenti e/o influenze esterne. Solo in questo modo la persona con disabilità potrà, in base alle proprie possibilità, risultare indipendente e inclusa nella comunità di appartenenza. Sicuramente deve esserle fornito supporto e sostegno sia genitoriale che educativo che non si deve in nessun modo però trasformare in sopraffazione o sostituzione nelle scelte di vita.

Di nuovo ci viene in soccorso il modello sistemico dei QdV che mostra con chiarezza come la promozione degli esiti significativi nei diversi domini del benessere, richieda una programmazione di azioni e interventi nei differenti livelli del sistema sociale (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016, p. 98). Infatti, come già precedentemente evidenziato, il raggiungimento di esiti in termini di qualità di vita è fortemente interagente con la valutazione e il potenziamento delle dimensioni contestuali ed ecologiche.

E la QdV nonché l'attenzione a considerare anche il contesto ci riportano alla definizione formulata da Bertin rispetto alla progettualità esistenziale, in cui emerge la concezione di un quotidiano vissuto in rapporto al futuro, nella tensione volta a realizzare il possibile, che è cifra dell'esistenza umana (oltre che dell'agire educativo). Contro ogni forma di determinismo, la persona si sviluppa nel rapporto tra lei stessa e mondo.

Progettare la propria esistenza significa, dunque, fare i conti col sistema relazionale che è il "mondo" di cui si è partecipi, avere consapevolezza dei condizionamenti di vario genere che da esso derivano, impegnarsi a costruire itinerari esistenziali dotati di "senso" non solo *nonostante* i limiti che ne arginano i confini, ma anche *grazie* ad essi (Bertin & Contini, 2004, p. 32).

4. La rete: *modus operandi* per educatore e Terapista occupazionale

La partenza di ogni azione dell'educatore e del Terapista occupazionale è la diagnosi di disabilità stilata secondo le indicazioni dell'ICF. Ciascuna figura lavorerà nell'ambito delle proprie competenze ma sempre in collaborazione con altre figure professionali che ruotano nel contesto di riferimento della persona con disabilità.

L'ICF si può legare alla citata teoria della Qualità di Vita se la si intende

come quell'insieme di condizioni che permettono alla persona di autodeterminarsi sviluppando le proprie funzionalità attraverso co-progettazioni anche con i servizi, compresi quelli sanitari e quelli educativi. La QdV, in questo senso, corrisponde a ciò che una persona è in grado di soddisfare in termini di aspettative, bisogni e desideri, tenendo conto delle sue abilità e competenze e del contesto di vita. Nel caso di una persona con disabilità, dunque, corrisponde alla soddisfazione di ciò che è personalmente significativo e il raggiungimento di livelli qualitativi di vita, richiedono la presa in esame del profilo di funzionamento, dei deficit, e ancor più che in altre situazioni dei supporti e delle barriere presenti nel contesto della vita quotidiana (Cottini, Fedeli & Zorzi, 2016, p. 29).

Dunque, per poter agire in funzione di uno sviluppo di persone adulte con disabilità, è imprescindibile il lavoro col e sul contesto. Perché questo sia possibile è necessario che i professionisti si attivino per rendere effettiva ed efficace la rete in cui sempre queste persone sono inserite. Rete che non sempre, gli operatori che incontriamo quotidianamente che ripetono che "raramente", è collegata e lavora in sintonia.

L'operatore che si occupa di sviluppare abilità collegate alla quotidianità della persona adulta con disabilità deve essere, prima di tutto, in possesso di una professionalità specifica e chiara anche agli interlocutori. Di fronte a bisogni, aspettative e desideri diversificati (che potranno attenersi al mondo lavorativo, o del tempo libero, o delle relazioni familiari e assistenziali, del tempo libero ecc.) dovrà essere in grado di sviluppare un lavoro di rete per chiamare in causa altre competenze che siano in grado di rispondere a tutti quei problemi che non riguardano il lavoro. Egli deve concentrare i suoi sforzi di conoscenza, comprensione e azione, innanzitutto, su quelli che sono i suoi due campi d'azione primari e in questo educatore e Terapista occupazionale si diversificano accentuando una professionalità specifica. Allo stesso tempo però sono chiamati a lavorare in equipe multidisciplinari che non si devono accontentare di dialogare al loro interno, ma anche con l'esterno.

Perché questo possa avvenire in modo efficace queste due professioni sono chiamate a impegnarsi a tempo pieno nell'attività di mediazione la quale, necessita di molto tempo a disposizione.

I contenuti professionali della mediazione non si limitano agli aspetti di pura gestione del caso [...], esiste un tempo di lavoro dedicato alla ricerca delle opportunità, ai collegamenti istituzionali, alla progettazione degli strumenti operativi che è spesso quantitativamente equivalente al tempo impiegato nella gestione dei casi (Lepri & Montobbio, 2008).

Il concetto di mediazione, citato da Montobbio e Lepri, è proprio un elemento fondamentale nell'impegno di creazione di reti adeguate.

Mediazione, però, innanzitutto nell'accompagnamento della persona all'incontro con le proprie difficoltà attraverso l'impegno ad "aiutarle a sbloccare le proprie paure [...], fare in modo che percepiscano che in loro esistono delle parti positive che devono essere valorizzate, e deve contribuire a renderle visibili [...] accompagnando queste persone a muoversi nell'esperienza, a misurarsi con essa, nella novità e nella fatica dello sperimentare" (Parolini, 2006, pp. 221-222) offrendo loro suggerimenti e non soluzioni. Il professionista mediatore diviene riferimento emotivo e assume funzioni di orientamento. Abbiamo visto, in questo contributo, come questa mediazione sia essenziale soprattutto per la fase di età a cui ci stiamo riferendo, cioè l'adulthood. Parlare di adulthood in riferimento alle persone disabili, in una società che non ha ancora sviluppato strumenti di accompagnamento del conteso all'inclusione di tutti e di ciascuno, presenta particolari elementi di complessità. Infatti, per le persone con disabilità, essere considerate adulte è un qualcosa che deve fare i conti con il deficit e con tante situazioni diversificate che dipendono dal contesto familiare, culturale e sociale (Goussot, 2009).

Sotto molti aspetti, il percorso della persona disabile verso l'età adulta è ricco di "ostacoli" e aspetti critici che sembrano riguardare, soprattutto, il tema dell'autonomia, della partecipazione sociale, dell'integrazione lavorativa e dello sviluppo di reti relazionali. Anche le persone disabili, però, diventano adulte e quando i segni dell'avanzare dell'età si impongono, anche loro si trovano a fare i conti con i cambiamenti, le pratiche e le rappresentazioni che determinano l'ingresso di ogni singolo individuo nell'età adulta. In un certo senso è come se l'età adulta si sentisse in qualche modo minacciata dalla disabilità, che sembra definirsi proprio sugli effetti negativi che tale condizione produce sugli assi di autonomia e partecipazione. Però, "la dignità umana e lo sviluppo della persona umana – cioè la sua libertà, la sua autonomia e la sua interazione/partecipazione sociale – di fronte ad una condizione di disabilità chiedono a loro garanzia e promozione un intervento specifico dello Stato" (Moioli, 2006, p. 145) e dei servizi. Ecco dove speriamo che le due professioni su cui abbiamo dibattuto in questo contributo possano procedere attraverso modalità di collaborazione e sostegno reciproco.

Bibliografia

- Bertin, G.M. & Contini, M. (2004), *Educazione alla progettualità esistenziale*, Roma: Armando.
- Bertolini, P. (1988), *L'esistere pedagogico, Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, Firenze: La Nuova Italia.

- Colleoni, M. (2018), *I servizi per le persone con disabilità come palestre di vita*, in Aa.Vv. (2018) (a cura di), *Disabilità e progetto di vita. Contrastare la reistituzionalizzazione dei servizi*, Castelplanio: Gruppo Solidarietà, pp. 21-27.
- Cottini, L., Fedeli, D. & Zorzi, S. (2016), *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento: Erickson.
- Demetrio, D. (2003a), *Manuale di educazione degli adulti*, Roma-Bari: Laterza.
- Demetrio, D. (2003b), *L'età adulta. Teorie dell'identità e pedagogie dello sviluppo*, Roma: Carocci.
- Dewey, J. (2014), *Esperienza e educazione*, Milano: Cortina.
- Freire, P. (2004), *Pedagogia dell'autonomia. Saperi necessari per la pratica educativa*, Torino: EGA.
- Friso, V. (2017), *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo. Percorsi identitari, nuove progettualità*, Milano: Guerini Scientifica.
- Goussot, A. (2009), *Inclusione sociale e diritti di cittadinanza*, in Goussot A. (2009) (a cura di), *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Santarcangelo di Romagna: Maggioli.
- Lepri, C. (2011), *Viaggiatori inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone con disabilità*, Milano: FrancoAngeli.
- Lepri, C. & Montobbio, E. (2008), *Lavoro e fasce deboli. Strategie e metodi per l'inserimento lavorativo di persone con difficoltà cliniche o sociali*, Milano: FrancoAngeli.
- Moioli, L. (2006), *Servizi e disabilità adulta*, in Medeghini, R. (2006) (a cura di), *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze*, Milano: FrancoAngeli.
- Mura, A. (2016), *Diversità e inclusione. Prospettive di cittadinanza tra processi storico-culturali e questioni aperte*, Milano: FrancoAngeli.
- Parolini, L. (2006), *Disabilità e lavoro*, in Medeghini, R. (2006) (a cura di), *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze, processi di inclusione delle differenze*, Milano: FrancoAngeli, pp. 202-229.
- Pavone, M. (2008), *Dall'esclusione all'inclusione. Lo sguardo della Pedagogia speciale*, Milano: Mondadori Università.

4. Oltre la disabilità: il Disability management

di *Palma Marino Aimone*

1. Premessa

L'evoluzione normativa, scientifica, sociale e culturale avvenuta negli ultimi decenni intorno al tema della disabilità ha fatto comprendere l'importanza di mettere le persone con disabilità al centro di un sistema di interventi personalizzati che sappia valorizzare le loro abilità e la loro inclusione sociale e, quindi, della necessità di dotarsi di figure professionali adeguate a gestire tale sistema.

Con tale consapevolezza, prima in Europa e negli Stati Uniti negli anni '80, poi in Italia alla fine degli anni '90, si è sviluppata la disciplina del Disability management ossia l'orientamento gestionale che si focalizza sulla persona con disabilità e sulla sua valorizzazione con l'obiettivo di adattare le organizzazioni quali Comuni, strutture sociosanitarie, istituzioni scolastiche, famiglie e aziende, ad accoglierla e gestirne i bisogni.

La figura del Disability manager, ossia la figura di riferimento del Disability management, appare per la prima volta in Italia nel *Libro bianco su accessibilità e mobilità urbana*, frutto del lavoro del tavolo tecnico istituito tra il comune di Parma e il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali.

2. La figura del Disability manager

In assenza di una precisa normativa e di un ordine professionale di riferimento, sono preziose le indicazioni del presidente della SIDiMa Rodolfo Dalla Mora:

Il Disability Manager è una competenza aggiunta ad una professionalità di base già consolidata che può spaziare dai campi dell'ingegneria e dell'architettura alla fisioterapia, alla giurisprudenza, e non ultimo il settore delle HR, parlando sia di consulenza

che di HR Manager. Attraverso poi *un percorso formativo dedicato di perfezionamento o un master*, il professionista assume tali nuove competenze che gli consentono di svolgere questo innovativo ruolo. Il Disability manager deve avere conoscenze di normativa sul lavoro in ambito di valutazione della disabilità, di bioetica, di accessibilità di inserimento nel mondo del lavoro e della formazione, di definizione dei piani di Disability Management e una sensibilità su una serie di temi relativi al terzo settore e all'inclusione sociale.

Inoltre non necessariamente il Disability manager deve essere una persona con disabilità, seppure questa condizione potrebbe (ma non è condizione necessaria) dare alla figura professionale un maggiore coinvolgimento.

Ovviamente non è possibile trovare tutte le skills necessarie in una sola persona. Nella pratica il Disability manager è un “facilitatore” che coordina e gestisce diverse altre figure professionali

3. La formazione

Nel percorso formativo del Disability manager le Università sono sicuramente interlocutori privilegiati. È infatti in continua crescita l'offerta formativa di corsi di perfezionamento come ad esempio l'Università Cattolica di Milano e l'Università Orientale di Alessandria. Ma è con l'Università di Roma Tor Vergata, che si è voluto alzare ancora di più lo standard qualitativo delle iniziative volte alla promozione della figura del Disability manager: la SIDiMa ha stipulato uno specifico protocollo di intesa con l'Ateneo per concludere il percorso di formazione con un titolo accademico quale è il Master.

4. Il Disability management nel settore pubblico

Ed è proprio il settore pubblico, pioniere nell'inserimento di tale figura professionale, a registrare nuovi interessanti spunti degni di nota: È il caso ad esempio dell'Architetto Rodolfo Dalla Mora, fondatore e presidente della SIDiMa (Società Italiana Disability manager) che nel 2010, era stato il primo Disability manager in Italia presso una struttura sanitaria, quale l'ORAS (Ospedale Riabilitativo di Alta Specializzazione) di Motta di Livenza (Treviso) incaricato di trovare soluzioni per agevolare l'autonomia di ciascun paziente anche dopo le dimissioni e nel 2019 è divenuto il primo Disability manager del Comune di Treviso che condivide tale carica con quella già ricoperta presso un'Unità Locale Socio Sanitaria, ossia l'ULSS 2 Marca Trevigiana.

L'agenda 2030 per lo sviluppo sostenibile impegna gli stati a rendere le città inclusive, sicure, resilienti e sostenibili e fissa come sotto obiettivi anche alcuni aspetti essenziali legati alle tematiche per l'accessibilità di spazi e servizi; per soddisfare tali target la figura del Disability manager all'interno del Comune deve svolgere la propria attività con l'obiettivo di rendere la città accessibile a disabili e non autosufficienti, anziani, mamme e bambini e rappresentare per i cittadini un interlocutore privilegiato, soprattutto per chi ha delle difficoltà e/o ritiene di avere bisogno di una persona esperta della materia.

Un contributo importante per lo sviluppo della figura del Disability manager nel settore pubblico è rappresentato dal protocollo di intesa stipulato dall'Anci (Associazione Nazionali Comuni Italiani) e la SIDiMa dove le parti intendono collaborare su diversi temi, quali, ad esempio, l'informazione e la formazione omogenea sul territorio nazionale degli operatori della Pubblica Amministrazione; l'accessibilità universale; la vita indipendente; il lavoro, l'occupazione e l'inclusione nella società; le tematiche inerenti la non discriminazione; la promozione dell'integrazione interdisciplinare, organizzativa e funzionale tra le componenti istituzionali, associative e sociali, coinvolte a diverso titolo e specificità nel campo della disabilità; la promozione con i Ministeri competenti, con le Regioni, gli Enti Locali, gli altri Organismi e Istituzioni Pubbliche, ivi comprese quelle Sanitarie, centrali e periferiche, per il conseguimento della tutela dei diritti delle persone con disabilità e per l'elaborazione di Linee Guida o di Indirizzo dedicate.

5. Il ruolo e l'attività del Disability manager all'interno del Comune

Ancora una volta l'esempio del Comune di Treviso è un modello da imitare: l'architetto Rodolfo Dalla Mora è un professionista, specializzato nella progettazione inclusiva e di strutture sanitarie con la competenza aggiuntiva di Disability manager, incaricato e remunerato dal Comune per la serie di consulenze tecniche volte all'accessibilità, per gli interventi di manutenzione ordinaria, straordinaria e di nuova costruzione di proprietà comunale. Le richieste a lui indirizzate provengono dall'Ufficio Lavori Pubblici, nonché da tutti i cittadini, residenti nel Comune stesso, che necessitano di consulenze per adattare le proprie abitazioni e renderle accessibili alle persone con disabilità.

Attualmente sono diversi i Comuni che si avvalgono della collaborazione della figura del Disability manager, quali ad esempio Roma, Caserta, Latina, Alessandria, Lecce.

Non tutti però hanno compreso che il Disability manager non è un volontario ma un professionista, appositamente formato che deve essere remunerato.

6. Il Disability management nel mondo del lavoro

Nel 2015, con il d.lgs. 151 (attuativo del Jobs Act), all'art. 1, è stata prevista l'emanazione di uno o più decreti ministeriali per la definizione delle *Linee Guida in materia di collocamento mirato* e, al loro interno, la

promozione dell'istituzione di un responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro, con compiti di predisposizione di progetti personalizzati per le persone con disabilità e di risoluzione dei problemi legati alle condizioni di lavoro dei lavoratori con disabilità, in raccordo con l'Inail per le persone con disabilità da lavoro.

Inoltre, l'articolo 11 del Jobs Act, ha modificato la disciplina relativa al Fondo regionale per l'occupazione (articolo 14 della legge n. 68 del 12 marzo 1999) prevedendo la possibilità di erogare contributi "per istituire il responsabile dell'inserimento lavorativo nei luoghi di lavoro".

Successivamente, nel 2017, il d.lgs. n. 75 (la c.d. riforma Madia, art. 10) prevede per la pubblica amministrazione il "responsabile dei processi di inserimento delle persone con disabilità" con il compito di "garantire un'efficace integrazione nell'ambiente di lavoro delle persone con disabilità nelle amministrazioni pubbliche con più di 200 dipendenti". Questo, però, "senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica e nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili".

Nel 2018, la sola Regione Lombardia con il Decreto Dirigenziale n. 2922 del 9 marzo 2018, pubblicato il 9 marzo nel Bollettino Ufficiale Regionale Lombardo, ha inserito il profilo e le competenze del Disability manager, nel "quadro regionale degli standard Professionali".

Nonostante la mancata emanazione dei sopra menzionati decreti ministeriali, e l'assenza di una disciplina organica relativa figura del Disability manager, i player che operano nel campo della inclusione lavorativa delle persone con disabilità (quali le Istituzioni, i Sindacati, le imprese, i lavoratori e i professionisti del settore) si stanno comunque adoperando nella promozione della figura professionale, specie nei contesti aziendali.

In questo contesto, a distanza di più di due anni, degna di apprezzamento e soddisfazione è infatti l'iniziativa della multinazionale farmaceutica Merck Serono che ha sottoscritto con i sindacati un accordo per un progetto sperimentale della durata di due anni volto all'inserimento dei lavoratori con disabilità, con la presenza di uno specifico Osservatorio Aziendale sull'Inclusione Lavorativa e con la nomina di un Disability manager.

Si tratta della prima azienda in Italia che nell'adozione di politiche di Disability management (Marino Aimone, 2017a) (orientamento gestionale che

si focalizza sulla persona con disabilità e sulla sua valorizzazione, con l'obiettivo di adattare l'organizzazione al fine di accoglierla e gestirne i bisogni) ha seguito le indicazioni dell'Osservatorio Nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, istituito presso il ministero del lavoro. In sintesi l'optimum della politica di Disability management, senza nulla togliere alle best practices di IBM, Tim, Intesa San Paolo, Unicredit ed altri che con le loro divisioni dedicate hanno rappresentato i primi esempi pratici in azienda di introduzione della figura del Disability manager e di azioni di Disability management.

Inoltre nel corso del convegno "Nessuno escluso" dell'aprile del 2019, l'amministratore delegato della Rai ha annunciato l'istituzione della figura del Disability manager, con la duplice funzione di coordinare le attività per rendere accessibili agli spettatori con disabilità i suoi prodotti aziendali e di gestire il fronte dell'organizzazione e della gestione del personale Rai focalizzandosi sulle persone con disabilità ed avendo come fine l'accesso e la valorizzazione del loro lavoro in ambito aziendale.

7. Il ruolo e le funzioni del Disability manager in azienda

In ambito aziendale il Disability manager è il responsabile di tutto il processo di integrazione socio-lavorativa delle persone con disabilità: dalla pianificazione, ricerca e selezione, all'inserimento e mantenimento in azienda, fino allo sviluppo professionale e organizzativo. Il grado di specializzazione su ciascuno dei processi sopracitati dipende dalle dimensioni dell'impresa presso cui si opera e dalle modalità organizzative del lavoro, oltreché dalla collocazione gerarchico-funzionale all'interno dell'azienda. La sua finalità è quella di garantire una corretta gestione del personale con disabilità e di collaborare con la rete/servizi per l'inserimento in azienda, adattando contestualmente l'organizzazione, al fine di accogliere e gestire i bisogni del personale con disabilità.

Le funzioni che un Disability manager deve svolgere all'interno un'azienda dipendono dallo specifico contesto. Tuttavia fundamentalmente esso deve:

- essere il *referente dei lavoratori con disabilità* sia in fase di assunzione che nello svolgimento delle sue mansioni o in ogni altra situazione di possibile disagio;
- predisporre il *piano di Disability management*, ossia il piano operativo che consente di elaborare, anche con il coinvolgimento del lavoratore, "accomodamenti ragionevoli", ossia soluzioni operative volte a rimuovere gli ostacoli alla piena inclusione lavorativa e favorire soluzioni che consentono di mantenere nel tempo il posto di lavoro. Le possibili soluzioni possono pre-

vedere non soltanto l'adeguamento delle postazioni di lavoro, degli strumenti di lavoro e dei luoghi di lavoro ma soprattutto l'adozione di politiche e di strumenti di gestione delle risorse umane che facilitano il rapporto vita e lavoro e il ricorso ove ricorrono i presupposti a rimborsi o incentivi economici.

- *monitorare* costantemente i cambiamenti del contesto lavorativo e delle caratteristiche individuali al fine di prevenire e rimuovere eventuali problematiche, di costruire opportunità di valorizzazione professionale e di definire soluzioni organizzative e adattamenti ragionevoli da adottare;
- *collaborare* con l'osservatorio aziendale sull'inclusione lavorativa, se presente, fornendo ogni elemento necessario e/o utile per l'espletamento dell'attività e mettendo in atto le indicazioni di quest'ultimo interagendo con le strutture aziendali interessate;
- esercitare un *ruolo di coinvolgimento delle figure aziendali* preposte alla gestione delle risorse umane, degli addetti alla sicurezza e alla prevenzione degli infortuni;

All'interno di un'azienda la scelta di far coincidere la figura del Disability manager con l'HR Director, o comunque attingendo dall'area della gestione delle risorse umane è un'ottima scelta ma non l'unica possibile. Molto dipende dalle dimensioni aziendali, per cui mentre grandi aziende saranno magari più portate a creare un soggetto interno, piccole e medie imprese potrebbero avere più facilità a rivolgersi ad un professionista del settore. Di certo il Disability manager (che può essere un dipendente oppure un consulente esterno a seconda dei casi) deve ricoprire un ruolo aziendale adeguato ad incidere in maniera significativa sulle strategie e sulle politiche aziendali.

8. Gli strumenti per un piano di Disability management efficace ed efficiente

Gli strumenti che un Disability manager può utilizzare per garantire un adeguato inserimento delle persone con disabilità e creare una reale cultura inclusiva sono legati in primis alle dimensioni aziendali e poi ai diversi step di cui si compone un piano di Disability management efficace:

- nella prima fase, dedicata all'analisi organizzativa, si possono utilizzare questionari, interviste, focus group ecc., allo scopo di rilevare e analizzare i valori, gli atteggiamenti, il clima, le regole, la prassi per poter capire come e dove intervenire;

- successivamente si possono sia utilizzare gli strumenti di natura informatica, tecnologica, ergonomica, economica o altro, come ad esempio intraprendere iniziative formative di tutoraggio, di mentoring ecc.

Per poter definire gli “accomodamenti” necessari, ossia progettare il cambiamento della situazione di lavoro da un punto di vista tecnico/organizzativo (tenendo conto delle residue capacità della persona), il Disability manager deve rispettare la giusta “ragionevolezza” ossia deve tener conto dei costi che devono essere sostenuti dal datore di lavoro. Pertanto, ove ricorrono i presupposti, è “ragionevole” appunto prevedere l’adozione dei diversi incentivi economici e di mantenersi aggiornati sul panorama normativo di riferimento:

È del 25 luglio infatti la circolare Inail 30/2017, che prevede in via sperimentale che i contributi, già previsti per l’anno 2017 dalla Circolare 51/2016 e dalla delibera n. 2 del 22 febbraio 2017, dovuti per gli interventi per la conservazione del posto di lavoro presso lo stesso datore di lavoro per cui il lavoratore assicurato all’Inail svolgeva attività al verificarsi dell’infortunio o malattia professionale o al momento del relativo aggravamento che l’hanno portato alla disabilità (contributo fino a 95 mila euro per l’abbattimento di barriere architettoniche come rampe, scale, ascensori, bagni, porte ecc.; fino a 40 mila euro per interventi di adeguamento delle postazioni di lavoro come arredi, dispositivi informativi, attrezzature lavoro ecc.; e fino a 15 mila euro per la formazione dei lavoratori disabili), sono ora applicabili anche ai casi di reinserimento lavorativo con nuova occupazione.

Inoltre, l’Inail, con circolare del 26 febbraio 2019, n. 6 ha apportato le modifiche alla procedura per i finanziamenti per l’abbattimento delle barriere architettoniche, l’adattamento delle postazioni e la formazione e ha fornito anche indicazioni sul rimborso del 60% della retribuzione dei lavoratori destinatari di progetti, previsto dalla legge di bilancio 2019 all’art.1 comma 533, della legge 30 dicembre 2018 n. 145.

Sono tutt’ora in corso di validità i contributi all’assunzione (d.lgs. 151/15 art 10) (Jobs Act) che prevedono per la durata di 36 mesi un bonus pari al 35% della retribuzione mensile lorda imponibile ai fini previdenziali in caso di una riduzione della capacità lavorativa compresa tra il 67 ed il 79% e invece pari al 70% della suddetta retribuzione se il lavoratore è in possesso di una riduzione superiore al 79%. Oppure, nel caso di lavoratori con disabilità intellettiva e psichica dalla quale derivi una riduzione della capacità lavorativa superiore al 45%, l’incentivo spetta per un periodo di 60 mesi in caso di assunzione a tempo indeterminato o di assunzione a tempo determinato di durata non inferiore a dodici mesi, per tutta la durata del rapporto a termine (Camera, 2017).

Importante è poi la verifica della disponibilità del Fondo Regionale dell'occupazione dei Disabili ai sensi dell'art 14 legge 68/99, che prevede il contributo a carico del Fondo in favore dei datori di lavoro quale rimborso parziale delle spese sostenute allo scopo di adeguare il luogo di lavoro alle esigenze della persona, purché si parli di soggetti con riduzione della capacità lavorativa superiore al 50%. Lo stesso contributo è concesso anche per agevolare il telelavoro dei disabili.

Forti incentivi possono arrivare anche dalle Politiche Attive del lavoro locali dedicate alla disabilità: Dote Lavoro Disabili Lombardia, Programma Garanzia Giovani Disabili del Piemonte, Giovani Sì della Toscana ecc., rappresentano soltanto alcuni esempi che, come tutti i programmi di politica attiva del lavoro dedicati, prevedono l'utilizzo di strumenti (non solo incentivi e tirocini) e la collaborazione di operatori specializzati per favorire l'inserimento e il reinserimento delle persone con disabilità.

Gli accomodamenti ragionevoli dovrebbero prevedere soprattutto l'adozione di politiche e strumenti di gestione delle risorse umane che facilitano il rapporto vita e lavoro. A tal fine importanti potrebbero essere i benefici dello smart working e del welfare aziendale.

La legge 81/2017 è dedicata al lavoro agile, ossia alla possibilità di lavorare in parte o totalmente fuori dalla sede aziendale negli orari concordati, grazie al supporto di una serie di strumenti quali laptop, cellulare aziendale ecc. (Marino Aimone, 2017b). Ai vantaggi tipici dello strumento, accomodamento ragionevole per antonomasia, che consente di ottimizzare il costo del lavoro e le politiche retributive orientate maggiormente al merito e al raggiungimento effettivo degli obiettivi, si aggiungono i vantaggi dell'abbattimento dei costi di gestione e di adeguamento dello spazio fisico per il personale con disabilità e della reale integrazione lavorativa. Importanti a tal fine poi sono le strutture di co-working (che superano le caratteristiche alienanti del telelavoro) che possono fornire un possibile spunto innovativo per i piani di Disability Management. Lo smart working determina anche una riduzione dei costi dell'assenteismo, specie quello relativo all'handicap, il tutto a beneficio dell'efficienza produttiva. Nonostante la gioventù normativa ci sono già dei casi consolidati di buone prassi.

Il Welfare Contrattuale di Previdenza e la Sanità Integrativa specificatamente rivolti alle persone con disabilità, così come tutti gli altri strumenti di work-life balance, ovvero di equilibrio tra vita personale e professionale (oltre allo smart working, vi è la cessione di permessi a colleghi disabili o con parenti disabili, la priorità nell'accesso al part-time, i permessi orari o giornalieri per motivo di cura o di percorsi terapeutici), consentono non solo di incidere sul cuneo fiscale, ma anche di creare reale integrazione e valorizzazione delle persone con

disabilità o con gravi patologie, dal momento dell'inserimento sino al termine della loro vita professionale.

Ma è con lo strumento della contrattazione collettiva aziendale che il Disability manager riesce a dare reale efficacia al piano di Disability management. Con la collaborazione dei sindacati si può intervenire in aree strategiche quali le modifiche nella disciplina del comports o della copertura retributiva della malattia, i percorsi formativi, il sostegno alla carriera, il sostegno economico (implementazione delle causalità per anticipo TFR ecc.) e battersi per un calcolo della produttività rispettoso delle specificità per creare condizioni di vantaggio e di benessere sia per l'azienda che per i lavori con disabilità. Inoltre la contrattazione collettiva aziendale è sicuramente la sede più opportuna per promuovere Istituti quali il welfare, lo smart working e gli strumenti di work balance.

9. Conclusioni

Nonostante il vuoto normativo sulla figura del Disability manager, l'interesse dimostrato e le iniziative intraprese sul tema del Disability management da aziende, sindacati, istituzioni e professionisti sono espressione di una inversione di tendenza a proposito dell'approccio della inclusione delle persone con disabilità e di un cambiamento di approccio sempre più focalizzato sulle persone e sulla loro valorizzazione. Ma non è sufficiente! servono norme mirate e un'adeguata regolamentazione per poter rendere più incisiva la figura del *Disability manager* che con la sua professionalità può giocare un importante ruolo nel processo di cambiamento delle realtà Comunali e di quelle aziendali in particolare.

Bibliografia

- Camera, C. (2017), *Dottrina Per il Lavoro: incentivi in caso di assunzione/utilizzo di lavoratori disabili*, testo disponibile su: www.dottrinalavoro.it/approfondimenti-c/dottrina-per-il-lavoro-lavoratori-somministrati-2016-comunicazione-obbligatoria-ai-sindacati-entro-il-31-gennaio.
- Marino Aimone, P. (2017a), *Il Disability Management. Spunti di Riflessione per i Consulenti del Lavoro e Gli specialisti HR*, testo disponibile su: www.dottrinalavoro.it/notizie-c/articolo-disability-management.
- Marino Aimone, P. (2017b), *Smart working e co-working: le nuove frontiere per l'inclusione lavorativa delle persone con disabilità*, testo disponibile su: www.dottrinalavoro.it/wp-content/uploads/2017/06/Smart-Working-e-co-Working-le-nuove-frontiere-della-disabilit%C3%A0.pdf.

5. Il “terzo mediatore”: un imprenditore antropologico

di *Carlo Lepri*

Quando, agli inizi degli anni Settanta del secolo scorso, cominciai ad occuparmi di inserimento lavorativo di persone con disabilità (allora non era stato ancora coniato il termine “inclusione” e le persone disabili erano “gli handicappati” e/o “i matti”) ebbi l’occasione di lavorare nei due ospedali psichiatrici della provincia di Genova.

In particolare, nell’ospedale di Cogoleto esisteva una sezione dedicata agli adolescenti e a quelli che oggi definiremmo giovani adulti. Proprio alcuni di questi giovani erano stati proposti per dei progetti di inserimento lavorativo e a me era stato assegnato il compito di conoscerli per avviare dei percorsi individuali in alcune aziende del territorio che avevano dichiarato la loro disponibilità.

Un giorno, mentre camminavo nei viali dell’ospedale, incrociai un anziano infermiere che mi bloccò e, dandomi del “tu”, mi chiese in modo scortese dove stessi andando.

Mi presentai e lui, scusandosi per i modi, disse: “Sa, qui dentro le cose funzionano così: i sani hanno il camice e i malati no”. Evidentemente, il fatto di non indossare il camice mi aveva automaticamente collocato nella categoria dei “malati”.

Racconto questo episodio per introdurre un ragionamento.

Fino a che il mandato sociale è stato quello della custodia delle persone disabili, le professionalità dedicati ai compiti impliciti a questo mandato hanno mantenuto una notevole indifferenziazione. Come ci ha insegnato il nostro infermiere la distinzione più importante era quella tra “sani” e “malati”. Certo, nei servizi e nelle strutture erano presenti figure professionali con diverse competenze e qualifiche ma questo serviva soprattutto per stabilire una gerarchia interna rispetto alla divisione dei compiti e del lavoro. Poiché per le persone con una disabilità complessa non era previsto nessun futuro nella società, men che meno nel mondo del lavoro, non si parlava di progetto di vita. Gli unici bisogni

riconosciuti erano quelli che Maslow situa al primo gradino della sua piramide e che definisce fisiologici.

Per custodire e per assistere non era necessario una particolare specializzazione. L'unica vera distinzione, nei luoghi della custodia, era tra chi indossava i camici (reali o simbolici) e chi no. Questo era vero sia che si trattasse di "matti" per i quali la qualifica di malati (pericolosi) era automatica, sia che si trattasse di "handicappati" per i quali, accanto alla rappresentazione del malato era spesso presente anche quella dell'eterno bambino.

Cosa sia accaduto in seguito lo sappiamo e anche in questo volume viene ampiamente ricordato.

I cambiamenti culturali, che nel nostro paese hanno condotto al superamento delle istituzioni totali e al progressivo riconoscimento dei diritti delle persone disabili, fanno ormai parte della nostra storia oltre che della cultura e delle leggi del nostro paese.

La prospettiva dell'inclusione sociale, riconoscendo alle persone disabili la legittimità dei loro "bisogni/ diritti di normalità", ha fatto sì che il compito degli operatori non sia più quello di controllare i confini tra chi è sano e chi è malato ma quello del sostegno alla realizzazione delle traiettorie di vita delle persone. Questo ha determinato cambiamenti radicali in alcune professioni "tradizionali" e, al tempo stesso, ha contribuito a far emergere nuove figure professionali. Essere al servizio della persona e del suo progetto di vita ha messo in evidenza nuovi ambiti di intervento che solo alcuni decenni orsono non sarebbero state neppure immaginabili. Per limitarci al mondo degli adulti: il tema del lavoro, del tempo libero, della affettività, della sessualità, della vita indipendente, delle tutele giuridiche, della cittadinanza. Tutto ciò ha evidenziato una serie di bisogni per rispondere ai quali sono sorte nuove professioni, soprattutto in ambito educativo.

L'ingresso di queste figure, accanto ai cambiamenti che hanno interessato i profili professionali di coloro che tradizionalmente intervenivano nel campo della disabilità, ha determinato un cambio radicale sia nel tipo che nella qualità e quantità degli interventi.

E, come sempre in questi frangenti, l'aumento della specializzazione ha introdotto, insieme alla necessità di una migliore definizione di queste nuove figure professionali, anche l'esigenza di un maggior coordinamento tra i diversi interventi.

Ragionare su questi temi, come questo volume intende fare, è necessario e urgente. Sia per far emergere la ricchezza dei contenuti e delle pratiche professionali, sia per mettere in evidenza, sul piano metodologico, le specificità, le interconnessioni e le interdipendenze tra queste figure.

L'inclusione sociale, il progetto di vita, la qualità della vita della persona di-

sabile sono sicuramente lo sfondo integratore all'interno del quale questi operatori possono trovare una cornice che dia senso alla loro azione oltre che fornire collegamenti concreti sul piano metodologico.

Tuttavia, per entrare maggiormente nel merito del tema, la domanda che potremmo porci è: all'interno di questo sfondo integratore è possibile individuare un minimo comune denominatore che non si riferisca solo ai principi generali ma che definisca qualcosa che nell'agire professionale concreto accomuna queste figure?

Provo a rispondere a questa domanda premettendo un breve ragionamento.

Non è un caso che le Associazioni che rappresentano le persone con disabilità insistano molto su un uso corretto del linguaggio. Si sa che attraverso l'uso delle parole si costruiscono le rappresentazioni di un determinato fenomeno sociale. E sappiamo anche che le rappresentazioni sono importanti perché predispongono ai comportamenti.

L'uso di un "ciao" invece che di un "buongiorno" può essere già indicativo.

Nell'impianto sportivo che frequento lavorano un gruppo di persone che si occupano della manutenzione e della pulizia. Di questa squadra fa parte un giovane lavoratore con la sindrome di Down. Qualche giorno fa questo giovane uomo era in compagnia di una sua collega, più o meno sua coetanea e, insieme, camminavano pochi metri davanti a me. Tutti i clienti dell'impianto che incontravano la coppia salutavano la ragazza con un "buongiorno!" e il ragazzo con un "ciao!". La differenza di rappresentazione che il linguaggio tradiva era lampante nonostante entrambi avessero la stessa divisa da lavoro, più o meno la stessa età e, presumibilmente, svolgessero la stessa attività.

Il linguaggio lascia trasparire la rappresentazione che abbiamo dell'altro e la consolida. È per questo che, a proposito di linguaggio, è importante che la parola "persona" venga sempre usata quando si parla di esseri umani che sono al mondo con una disabilità.

L'uso della parola "persona" non è un obbligo formale legato alle esigenze di un linguaggio "politicamente corretto", piuttosto il suo utilizzo aiuta a ricordarci che la persona disabile è "un individuo con dei diritti", compreso quello di essere considerato adulto e trattato come tale.

Ma la parola "persona" ha un altro significato, che nell'economia del nostro discorso riveste un interesse particolare. Mi riferisco al significato legato all'etimologia del termine che ci riporta all'idea della "maschera".

Sappiamo che molto probabilmente la parola "persona" deriva dall'etrusco "*phersu*" che significava maschera teatrale e che in tale accezione è stata usata in età classica.

Ora, lasciando sullo sfondo la rappresentazione teatrale che di per sé può indurre a pensare alla finzione e all'apparenza, la maschera ci conduce comun-

que all'idea che chi la indossa lo faccia per mettersi "in relazione con gli altri" per interpretare una parte. Nel nostro caso per interpretare le parti che la vita propone.

Parti, copioni, che sono ampiamente prescritti e previsti dalla organizzazione sociale e che corrispondono a quelli che comunemente definiamo "ruoli". Non a caso anche questo termine ha un'origine teatrale visto che la parola "ruolo" deriva dal latino *rotulus*, il canovaccio che l'attore usava durante la rappresentazione.

In estrema sintesi: l'essere riconosciuto come "persona" è direttamente collegato alla possibilità di avere dei ruoli sociali autentici da interpretare. Ma anche la possibilità di auto riconoscersi come persona, cioè come individuo autonomo e capace di autodeterminarsi, è legato a questa possibilità.

Il ruolo è il mezzo attraverso il quale la persona si lega alla società e con questo realizza la sua cittadinanza oltre che il mezzo attraverso il quale essa costruisce gran parte del suo corredo identitario. In una prospettiva psico-socio-educativa l'identità di una persona (cioè la risposta alla domanda: chi sono io?) non può essere disgiunta dai ruoli che essa interpreta sul palcoscenico della vita. Così come i ruoli non possono essere disgiunti dal contesto sociale, visto che è solo nel contesto sociale che essi prendono forma e senso.

Questo ci porta ad affermare che lo stesso concetto di inclusione sociale è strettamente collegato alla possibilità di avere dei ruoli da interpretare. In assenza di ruoli sociali gli individui hanno come unica opportunità identitaria quella che fornisce loro lo "status ascritto", cioè la posizione sociale che la società assegna in base a delle specifiche caratteristiche individuali. Nel caso della disabilità queste caratteristiche sono, quasi sempre, collegate con lo stigma svalorizzante che questa condizione porta con sé.

Affermare che i ruoli sono presenti nella società al di là di chi sarà ad interpretarli e che essere "persona" dipende in larga parte dalla possibilità di assumere questi ruoli, non significa che per le persone con disabilità questa opportunità si presenti in modo naturale.

Se così fosse non ci sarebbe bisogno di un apparato legislativo a sostegno dei diritti di queste persone e noi non saremmo qui a discutere delle professionalità necessarie a garantire un accompagnamento verso questi diritti.

In realtà, la capacità dell'organizzazione sociale di accogliere la disabilità non è per nulla scontata poiché l'incontro con la disabilità fa continuamente riemergere la presenza di due polarità opposte.

Da un lato la domanda del gruppo sociale di stabilità e omogeneità a salvaguardia della propria omeostasi.

Dall'altro lato il bisogno della persona con disabilità di essere riconosciuta nei suoi diritti compreso quello di non essere discriminata per il fatto di presen-

tare un “funzionamento” che può essere discordante rispetto alle logiche abituali e alle prassi consolidate.

Come nota Maurizio Colleoni (2016):

È una tensione che ha sempre caratterizzato la convivenza tra le persone che si ritengono simili tra di loro (il gruppo sociale) e tutte le forme di discontinuità antropologica e relazionale che istituiscono una rottura nelle prassi di convivenza (Colleoni, 2016).

Riassumendo, potremmo dunque dire che esiste un rapporto molto stretto tra la “persona”, la sua costruzione identitaria, i ruoli sociali e i processi di inclusione ma che la attivazione di questo rapporto virtuoso non avviene “naturalmente” ma solo attraverso un processo culturale.

Cosa significa tutto questo rispetto al nostro obiettivo di individuare un minimo comune denominatore per le figure professionali che, a vario titolo, intervengono a sostegno delle persone adulte con disabilità?

Innanzitutto, indica la conferma del fatto che se la necessità è quello di superare rappresentazioni svalorizzate e di affermare l’immagine della “persona” attraverso i ruoli sociali, l’orizzonte comune di queste figure professionali non può che essere quello dell’inclusione sociale.

Non credo, a questo proposito, che sia importante se alcune di queste figure sono direttamente implicate sul versante dell’accompagnamento della persona nel suo incontro con i ruoli e se altre sostengono l’obiettivo dell’inclusione sociale in modo indiretto, magari attraverso interventi mirati a “rafforzare” la persona sul piano individuale.

Per tutti la cornice dentro la quale collocare e dare senso alla propria specifica attività rimane quella di permettere alla persona di accedere, per quanto possibile, ai ruoli in modo da potere usufruire dei vantaggi identitari che li accompagnano.

Sulla base di questo ragionamento si può affermare che il minimo comune denominatore che accomuna queste professioni è quello di rendere possibile l’incontro tra le “esigenze soggettive” della persona (la storia, caratteristiche individuali, modalità di funzionamento, desideri) con le “esigenze oggettive” del contesto sociale (norme, ruoli, aspettative, richieste di adattamento).

In questa prospettiva l’azione professionale, sia essa rivolta al sostegno della persona sia essa a supporto dell’incontro tra la persona e il contesto è, in ogni caso un’azione di *mediazione*.

Si tratterà di una mediazione rivolte alle tensioni intrapsichiche quando l’intervento sarà prevalentemente rivolto all’aiuto diretto alla persona mentre si tratterà di una mediazione primariamente rivolta alla tensione tra persona e contesto quando l’intervento professionale riguarderà i problemi che si possono

determinare dall'incontro tra la soggettività della persona e le esigenze omeostatiche presenti nei diversi gruppi sociali.

Uso gli avverbi “prevalentemente” e “primariamente” poiché questa distinzione tra individuo e società è solo teorica visto che, come abbiamo detto, l'identità è sempre una sintesi dell'influenzamento del contesto sociale sulle caratteristiche della persona.

Un esempio convincente di questa attività di mediazione credo possa venire dalle prassi di sostegno all'inclusione lavorativa.

Questo sia nel caso che la mediazione venga svolta da un professionista che opera a favore di persone che sono già all'interno del sistema produttivo, come ad esempio nel caso del Disability manager. Oppure che questa attività venga svolta a favore di persone che desiderano entrare a farne parte, come nel caso di un “Operatore esperto in mediazione al lavoro”.

In entrambe le situazioni l'attività di mediazione riguarda la tensione che può verificarsi tra le caratteristiche della persona e le specifiche richieste di adattamento che giungono dall'organizzazione produttiva.

Assumere un ruolo lavorativo significa, per la persona, essere nella condizione di sostenere un compromesso tra le proprie esigenze soggettive e le richieste di adattamento del sistema produttivo.

Naturalmente l'esito di questo compromesso dipenderà non solo dalle capacità di assimilazione e accomodamento della persona ma anche dalla capacità che l'organizzazione produttiva dimostrerà di sapersi adattare alle caratteristiche della persona.

La distanza tra le caratteristiche della persona disabile e le istanze che le esigenze della organizzazione produttiva pongono può essere simbolicamente assunta come “area del conflitto implicito” rispetto alla quale il professionista è chiamato ad agire la mediazione.

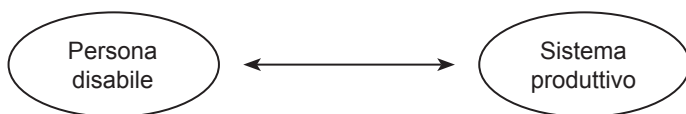


Fig. 1 – Area del conflitto implicito

È evidente che se la gestione della tensione presente nell'incontro tra le esigenze della persona disabile e le richieste di adattamento del sistema produttivo viene lasciata al gioco delle due parti il rischio è quello che si costituisca una diade conflittuale. In questo caso gli esiti del conflitto appaiono quasi scontati vista la quantità di difese che il sistema produttivo è in grado di attivare a tutela della propria omeostasi.

L'unica possibilità è quella di sostituire la “diade conflittuale intransitiva”, Persona-Sistema Produttivo, con una “triade transitiva” trasformando l'area del conflitto implicito in un'area della mediazione.

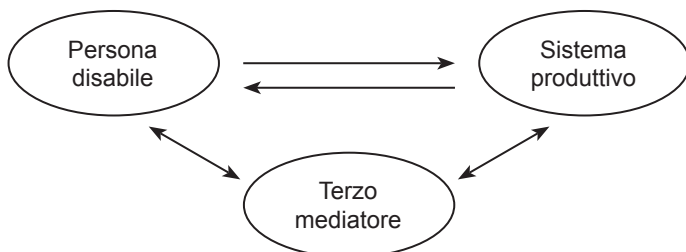


Fig. 2 – Area della mediazione

L'intervento di un “terzo” mediatore rende possibile il passaggio da una logica antagonistica (win-lose) ad una logica di gestione del conflitto. Logica in cui le parti, trovando uno spazio dove poter vedere accolte le proprie ragioni, possono individuare soluzioni volte ad ottenere un mutuo beneficio (win-win).

La presenza del terzo mediatore consente così di uscire da uno sterile “faccia a faccia” tra i soggetti contrapposti per farli entrare in un confronto che, pur nella diversità degli interessi rivendicati, li unisce.

In questa prospettiva il terzo mediatore assume la funzione di “imprenditore antropologico”. Il suo ruolo non si limita infatti solo a ascoltare le ragioni delle parti, anche se già questo obbliga tutti i soggetti ad attivare uno sforzo di oggettivizzazione delle cause e del significato del conflitto, ma accanto all'ascolto e alla facilitazione della comunicazione, l'imprenditore antropologico deve essere in grado di procedere ad una “riformulazione” della materia del contendere rendendo così possibile la individuazione di soluzioni alternative o innovative. Soluzioni che spesso sono comprese nella categoria del “ragionevole accomodamento”. Locuzione che andrebbe interpretata, secondo me, come la capacità di “entrambi” i contendenti di sapersi adattare al fine di superare gli ostacoli che si frappongono ad una inclusione lavorativa soddisfacente.

In questo senso il mediatore mette in comunicazione mondi apparentemente distanti facendosi garante per entrambi. Egli sa vedere le cose ponendosi dal punto di vista dei contendenti: comprende il punto di vista dell'altro senza tuttavia sconfinare nell'identificazione.

Come afferma efficacemente Georg Simmel (2014): “Egli chiude il cerchio legando l'uno all'altro gli altri due. Nel senso che la relazione di ciascuno dei due con il terzo produce una unione nuova tra di loro”.

È evidente che per svolgere questa funzione il terzo mediatore deve conoscere bene la persona disabile, la sua storia, le competenze, le motivazioni, i desideri, i limiti. E deve essere in grado di sostenerla sul piano individuale.

Così come deve conoscere bene la realtà aziendale in termini di cultura, clima, ruoli tecnologia.

Tra i vari compiti con i quali il terzo mediatore deve confrontarsi ce ne sono alcuni che vorrei ricordare brevemente per la loro valenza educativa.

Ma prima ancora vorrei sottolineare come l'attività di mediazione necessiti di una qualità fondamentale da parte del professionista: un significativo grado di maturità emotiva.

Abbiamo detto che la mediazione è funzionale al raggiungimento di un dignitoso accordo che quasi sempre è un compromesso. Sostenere le parti nel raggiungimento di un compromesso comporta una notevole capacità empatica e questa, ahimè, non sempre si acquisisce attraverso i percorsi di studio.

Sul piano educativo i diversi compiti che attendono il terzo mediatore possono essere collocati all'interno di quattro distinti scenari.

Il primo si riferisce alle capacità immaginative. Avviare percorsi di inclusione significa, anche, saper vedere la realtà per come potrà essere piuttosto che per come è.

Il secondo ha a che fare con le capacità progettuali. Immaginare un futuro possibile non è sufficiente, occorre anche saper trasformare i sogni in realtà definendo obiettivi, tempi, risorse, metodologie.

Il terzo elemento è legato alla capacità di accompagnamento che questa figura deve possedere. La persona disabile e l'azienda hanno la necessità di essere sostenute nel tempo e l'attività di mediazione non può essere concentrata solo nelle fasi iniziali del percorso o riattivarsi unicamente nelle situazioni critiche.

Il quarto elemento, che può apparire paradossale rispetto a quanto abbiamo appena affermato circa l'accompagnamento, è la capacità del terzo mediatore di sapersi distanziare.

Vale a dire che l'obiettivo di un imprenditore antropologico non è quello di legarsi alle parti ma di creare le condizioni affinché le parti, nel nostro caso la persona disabile e l'azienda, possano progressivamente trovare gli strumenti per costruire una relazione che permetta loro di risolvere in modo sempre più autonomo le questioni che li riguardano.

Sostenere una persona disabile nel suo percorso di inclusione lavorativa è un compito esaltante sul piano professionale.

Questa attività contiene tutti gli elementi che contraddistinguono il lavoro educativo: l'immaginazione, il progetto, l'accompagnamento, il distanziamento.

In questa prospettiva l'attività del terzo mediatore come imprenditore antropologico può essere considerata paradigmatica per tutte le figure professionali che assumono l'inclusione sociale come la cornice all'interno della quale è possibile garantire i diritti delle persone con disabilità.

Bibliografia

- Callegari, L. (2010), *Aziende solidali e lavoratori disabili*, Bologna: Associazione per l'Inclusione Lavorativa e Sociale.
- Castelli, S. (1996), *La mediazione*, Milano: Cortina.
- Colleoni, M. (2016), *Immaginabili risorse: il valore sociale della disabilità*, in Lepri, C. (2016) (a cura di), *La persona al centro*, Milano: FrancoAngeli.
- Friso, V. (2017), *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo*, Milano: FrancoAngeli.
- Lepri, C. & Montobbio, E. (1994), *Lavoro e fasce deboli*, Milano: FrancoAngeli.
- Paolini, M. (2015), *Disabilità e qualità dell'incontro*, Milano: FrancoAngeli.
- Simmel, G. (2014), *Il mediatore*, Roma: Armando.

6. La consulenza sessuale con le persone disabili: la sfida della bellezza

di *Francesca D'Onofrio*

Nel dover definire il mio lavoro e la figura professionale che lo rappresenta, non posso nascondere una qualche difficoltà che dipende dall'originalità del mio approccio.

Io sono psicologa e psicoterapeuta, ma il tipo di lavoro che svolgo con la sessualità e in particolare con la sessualità in disabilità non è ascrivibile alla psicoterapia. Certo il mio bagaglio teorico e di esperienza nel campo mi è senz'altro utile anche in questo mio intervento sulla sessualità, ma non ne costituisce il centro.

Di solito, in mancanza di una figura professionale riconosciuta, sono assimilabile a una sex counselor. In effetti per certi versi il mio operare può essere annoverato ad una generica attività di counselling, ma l'incerto statuto della figura del sex counselor, relativamente nuova, posta in una zona d'intersezione tra la sessuologia e la psicologia, può essere foriera di equivoci e in sostanza fuorviante.

Mi avvio quindi a spiegare, considerata l'originalità della proposta, quali sono le premesse e la metodologia del mio lavoro.

Al centro della mia riflessione c'è la considerazione della forza che hanno le rappresentazioni nel guidare i nostri comportamenti. Anzi, di più, c'è la considerazione che quel che normalmente chiamiamo la personalità di un individuo, il cuore della sua soggettività, è determinata dalle rappresentazioni, poiché l'idea di soggetto, il sentirci degli individui dotati di carattere e personalità, è innanzitutto un'auto-rappresentazione. A fianco di questa premessa vi è l'idea che il nostro rapporto con gli oggetti, con tutto ciò che è altro da noi, non sia mai immediato; in altre parole non entriamo in relazione diretta con il mondo esterno, ma questa relazione è sempre mediata da una rappresentazione, che dota gli oggetti di senso immettendoli in una catena di significati. In altre parole, non vediamo, percepiamo e concettualizziamo mai le cose per quelle che sono, ma in quanto inserite in un ordine di senso in cui si caricano di valori simbolici, utilitaristici, morali ecc.

Le nostre rappresentazioni non sono però il risultato di una libera produzione individuale ma preesistono a noi nella lingua, nella cultura in cui siamo immersi, nelle visioni e nell'universo cognitivo dei nostri genitori, parenti, amici, della nostra classe sociale ecc. Sono inoltre profondamente connesse alle relazioni materiali che regolano la riproduzione dell'esistenza umana: modi di produzione, gerarchie, forme sociali, rapporti di potere.

Questo "deposito" di rappresentazioni si esprime sotto forma di una pluralità di narrazioni, ossia come "racconti del mondo", spesso tra loro in concorrenza, contraddittori, così come contraddittorie e talvolta paradossali sono le relazioni di cui cercano di dare conto. L'individuo nella sua evoluzione "costruisce" la propria personalità attingendo a questo straordinario repertorio di simboli, narrazioni, significati.

Ecco allora che in quell'individuo adulto, cioè in ognuno di noi, si sarà costruita una soggettività "scegliendo" tra le narrazioni che la propria variabile esistenziale (luogo di nascita, vicenda biografica, momento storico, ambiente familiare) ha messo in campo. Questa "scelta" non appare all'individuo come tale, poiché all'incontro con nuove esperienze non arriviamo mai "vergini" ma siamo già immersi in una preesistente rappresentazione. La nuova "acquisizione" sarà quindi condizionata dalle nostre rappresentazioni e sottoposta a un principio di coerenza, pena la messa in crisi dell'intero impianto rappresentativo fin lì eretto, che, date le premesse, significherebbe la messa in crisi della stessa personalità/soggettività dell'individuo.

Peraltro, se possiamo parlare di una soggettività è solo in quanto esistono degli Altri da cui ci differenziamo. Questa non è solo la condizione logica che fonda la nozione stessa di soggetto, ma è anche, nella sostanza, la premessa alla nostra auto-considerazione come individui: noi ci "vediamo" attraverso lo sguardo dell'Altro. È nell'esser guardati dagli altri che percepiamo questa nostra individualità, ossia è attraverso lo sguardo dell'Altro che noi "siamo". Questo semplice fatto è ricco di conseguenze: ogni nostro passo nel cammino evolutivo del nostro universo rappresentativo è fatto non solo sotto lo sguardo dell'altro, ma *per* lo sguardo dell'altro, dalla cui approvazione in gran parte dipendiamo. Non va qui trascurato il fatto che per noi l'altro non è solo il singolo individuo, ma la massa degli individui nel suo insieme e le forme narrative e rappresentative depositate in un certo contesto sociale che ci preesistono, sono fuori da noi e regolano i nostri rapporti con l'Altro: la lingua, le leggi, le ideologie correnti, la morale. Dall'adesione (o anche la differenziazione e il ripudio) a questo repertorio di rappresentazioni, che sono anche una visione del mondo, dipende anche in maniera preponderante il nostro successo nelle relazioni con il mondo che è vitale per condurre un'esistenza funzionale.

Il mio lavoro è quindi centrato sulle rappresentazioni, e si estrinseca nella

capacità di comprendere le fonti, il repertorio, da cui il singolo ha attinto per costruire il proprio Io. Ricostruito il quadro rappresentativo del soggetto, il lavoro procede isolando gli elementi contraddittori della narrazione che sostiene la rappresentazione (quelli che producono cioè disagio e sofferenza e che la narrazione tende ad annullare, depotenziare, nascondere). Si tratta in altri termini di decostruire le rappresentazioni, mostrandone la provenienza esterna (ossia non il frutto di un'interiorità, di quel "nucleo originario" che – nella vulgata – costituirebbe il marchio di unicità del soggetto, la sua più intima e vera personalità) e mostrandone gli incroci (biografici, psicologici ecc.) che hanno contribuito a determinare la visione cardine del soggetto, il carburante della sua personalità. Da qui, toccando i punti dolenti, quelli che spingono una persona a voler cambiare e ad abbandonare un modo di considerare la realtà e se stessi, per abbracciarne un altro, si può procedere per ricostruirne il mondo delle rappresentazioni.

Non si tratta qui di sostituire a una narrazione disfunzionale una più funzionale, nella pretesa di stabilire cosa sia giusto e bene per il singolo individuo; si tratta piuttosto di entrare in dialettica con le rappresentazioni dell'individuo – restando dentro il suo orizzonte problematico. Quel mondo di visioni, narrazioni, rappresentazioni, idee ecc., è il nucleo stesso della personalità dell'individuo, ciò che lo rende vivo e attivo ai nostri e ai suoi stessi occhi: è solo facendo emergere le contraddizioni dalle stesse istanze implicite in quell'individualità che si paleserà un'altra possibilità per il soggetto stesso, senza la perdita di quel senso di sé, di quell'auto-rappresentazione che ci definisce come soggetti.

Cosa c'entra questa premessa con il mio lavoro con i disabili? Vediamolo insieme.

La sessualità, come noi sappiamo, non è considerata tra le questioni prioritarie da affrontare per il benessere dell'individuo in disabilità, quasi che la sessualità delle persone disabili sia un'escrescenza, per lo più imbarazzante quando non fastidiosa e un po' animalesca. In una delle narrazioni prevalenti i disabili sono eterni bambini, quindi asessuati, persone buone, da compatire, accudire, aiutare. Quando emerge, la loro sessualità è inibita, vietata, narrata come una manifestazione scomposta e incontrollata della loro diversità. E tanto più reclusa, nascosta, taciuta è la sessualità delle donne disabili.

La sessualità dei disabili è quindi un problema e questa problematicità informa di sé l'universo delle rappresentazioni di cui la nostra società è portatrice. Così succede che, influenzati da questa visione, che si sia addetti ai lavori o congiunti, nel ragionare su come rendere migliore la vita di questi individui, si tenda a omettere una questione centrale, la *questione estetica*. Essa, per il portatore di disabilità, è generalmente rimossa, quasi che le categorie estetiche non siano qui applicabili, quasi che non li riguardi. Il disabile viene così espulso dai territori della seduzione, dell'attrazione, della bellezza.

Che gli operatori si occupino anche del disabile in termini estetici è passo necessario sulla via dell'inclusione: perché allora questa omissione?

Che una persona disabile sia ritenuta brutta è considerato un fatto normale, un dato di natura, inamovibile. La disabilità sembra comporti *naturalmente* l'esilio dai territori dell'estetica, proprio perché viola le leggi biologiche, è contro natura appunto. La nostra percezione della bellezza non è però un dato di natura, ma un Fatto Storico.

A condizionare la nostra concezione della bellezza sono fattori complessi che interagiscono con l'universo simbolico che ordina le relazioni umane, fattori che hanno a che fare con le gerarchie sociali, la produzione della ricchezza, i valori morali, le ideologie del corpo correnti. Sono criteri che creiamo noi, diversi in momenti storici diversi (si pensi alle donne nei quadri di Rubens, grasse e piene di cellulite, così distanti dai canoni di bellezza attuali).

Ma riconoscere e assumere questa idea della costruzione sociale e culturale dei canoni di bellezza e della loro relatività storica potrebbe non bastare a evitare il pregiudizio sull'estetica del disabile. Qualcuno potrebbe dire che, al di là delle variabili storiche, la percezione negativa dell'estetica del disabile dipenda dalla linea di demarcazione – chiara e distinta – tra abili e non, valida in ogni contesto e che i disabili non sono belli mai.

Ma la storia ci insegna che questa linea di demarcazione è tutt'altro che netta, e che a soggetti in evidente condizione di disabilità è stata attribuita una valenza estetica positiva.

Il bendaggio dei piedi delle donne cinesi inizia intorno al 900 d.C. e dura fino all'inizio del XX secolo.

I piedi venivano ripiegati su sé stessi e fasciati in modo da rimanere per sempre non più lunghi di 8 cm. Questo procedimento rendeva le donne incapaci di muoversi autonomamente, più esposte a infezioni e malattie dovute allo stato dei piedi così costretti. Ma la pratica fu portata avanti per 1000 anni perché gli uomini dicevano che: "Un piccolo piede testimonia l'integrità di una donna"; "Un piede piccolo è morbido e toccarlo è estremamente eccitante". Una donna con i piedi naturali generava orrore e repulsione. Milioni di donne furono sottoposte a gravi ferite per un millennio, storpiate e rese disabili nel nome dell'erotismo e della bellezza.

Se non bastasse questo esempio, diamo un'occhiata all'abbigliamento delle donne europee dall'epoca elisabettiana in poi, per un lungo periodo.

Il busto (o corsetto) era l'indumento che costringeva dalla vita in su, fino al seno, in una gabbia strettissima il corpo femminile. Il fisico così costretto, subiva trasformazioni esteriori ma, soprattutto, più pericolose deformazioni interne. Tutti gli organi interni erano compressi verso l'alto provocando disturbi digestivi, emorragie interne, svenimenti. Le cronache narrano di alcune giovani

donne morte per aver indossato corsetti talmente stretti che le costole avevano trafitto loro il fegato.

Il Fontange (nome preso da una delle amanti di Luigi XIV) era un complicato sistema per acconciare i capelli, ricco di nastri, merletti, pizzi e strutture molto ingombranti, pesanti e difficili da indossare. Le donne che lo indossavano, soffrivano spesso di dolori al collo causati dallo schiacciamento delle vertebre cervicali ed erano soggette a perdita dei sensi.

Nella storia dei canoni estetici una pagina importante è caratterizzata dalla pelle candida. Avere la carnagione pallida come porcellana era simbolo di ricchezza e di nobiltà. I trucchi che le donne utilizzavano, erano composti da ingredienti pericolosissimi come piombo e arsenico. Questo tipo di veleni ha bisogno di tempi molto lunghi per manifestare il proprio effetto. I sintomi di avvelenamento da piombo sono numerosi: mal di testa, inappetenza, anemia, paralisi, insonnia e un gusto metallico costante in bocca, tutti disturbi che i medici riscontravano frequentemente nelle donne dell'epoca.

Insomma, le donne (e gli uomini) nei secoli e in tutte le parti del mondo hanno subito e si sono prodotte danni irreversibili al corpo, entrando di diritto nel mondo della disabilità, per quanto procurata. Perché quelle donne, disabili a tutti gli effetti, sono state e sono considerate belle ed eccitanti? Perché quella disabilità, quel modello estetico, è stato ed è accettato socialmente? In forza delle rappresentazioni che orientano il gusto estetico. E qui veniamo finalmente al punto di congiunzione tra il mio lavoro, la sua impostazione e la questione della sessualità in disabilità.

Quando parliamo di estetica parliamo di rappresentazioni. E come variano storicamente i canoni estetici variano anche le nostre rappresentazioni, che ne sono al contempo causa e conseguenza.

In questo quadro, come si integrano le mie posizioni teoriche generali con il mio operare con la disabilità? Anche qui abbiamo a che fare con un universo rappresentativo, sorretto da una narrazione profondamente ideologica, che vede il disabile collocato ai confini dell'estetica e sostanzialmente annullato sotto il profilo della personalità sessuale. Su questo contesto opera il lavoro di decostruzione di questa impalcatura, fino a isolare i nodi contraddittori che pongono da un lato la pulsione sessuale del disabile e dall'altro l'assenza di una sua possibilità di espressione. Il che significa sia che non c'è depositata nelle rappresentazioni correnti una dimensione narrativa che consenta l'espressione sessuale del disabile, ma che manca anche il vettore fisico/individuale, la personalità sessuale (la auto-rappresentazione del disabile e del proprio corpo come strumento di piacere sessuale) che possa sostenere la pulsione dandogli un possibile sbocco.

Il mio lavoro consiste allora nello scardinare il nucleo ideologico di queste rappresentazioni, nel creare una distanza da queste rappresentazioni, così come

sono interiorizzate dai singoli, per generare una nuova consapevolezza. La decostruzione della rappresentazione e il suo riconoscimento quale costruzione sociale, aiuta l'emersione fluida, fin qui ostacolata, della sessualità del disabile avviando un processo che mira ad ampliare l'universo delle rappresentazioni e farle diventare aperte e inclusive. Un nuovo modo di vedere, che gli restituisca la sua personalità sessuale, il suo ruolo attivo di seduzione attrazione, anche attraverso la cura di sé e il proprio inserimento nell'universo delle relazioni con l'altro come soggetto estetico.

Il mio modo di operare si articola in quattro momenti:

1. Processo di acquisizione della consapevolezza che la vita sessuale delle persone è governata dalle rappresentazioni.
2. Esplorazione approfondita dell'universo rappresentativo e sua connessione con le narrazioni correnti nel contesto sociale e culturale dato.
3. Decostruzione delle rappresentazioni, individuando i nodi delle relazioni familiari, sociali, culturali in cui la rappresentazione si è costituita.
4. Individuazione dei nodi contraddittori che limitano l'espressione delle pulsioni sessuali.

A questa fase segue un lavoro di apertura a nuove rappresentazioni, in grado di accogliere e permettere l'espressione della vita sessuale, rappresentazioni che "parlino" e interagiscano con l'universo cognitivo del disabile e aprano alla consapevolezza di sé come soggetto sessuale.

Seguendo queste linee, il lavoro di consulenza individuale sviluppa, non necessariamente nell'ordine, le seguenti linee operative:

- esplorazione della rappresentazione sessuale della persona: si lavora per esplicitare l'universo delle rappresentazioni sessuali, individuandone le origini;
- parallelamente si avvia un percorso di educazione sessuale per fornire informazioni corrette, sfatare miti, colmare lacune, scardinare pregiudizi;
- scoperta/esplorazione del corpo e della sessualità: si esplorano fantasie sessuali e desideri. Questa fase può comportare la prescrizione di autoerotismo e una ricerca per arricchire le fonti di eccitazione e di piacere, un lavoro che mira al recupero della corporeità, all'emersione del desiderio e al suo compimento e ampliamento nel rapporto tra desiderio e pratica sessuale. Tutto ciò è calibrato nel rispetto delle specificità del soggetto e della sua disabilità;
- sostegno all'esplorazione del potenziale sessuale: si avvia un percorso esperienziale a sostegno di tale esplorazione; si progettano insieme delle esperienze possibili, ideate a partire dalle condizioni specifiche del soggetto (fi-

siche, sociali, ambientali) e dei suoi interessi e desideri. Le esperienze sono costruite insieme alla persona e preparate perché possano essere vissute pienamente, in modo sicuro e positivo. Ogni esperienza intrapresa è successivamente sottoposta a verifica, raccogliendo risultati, emozioni, eventuali disagi o soddisfazioni relativi all'esperienza, verifica sulla cui base si programmano le esperienze successive;

- elaborazione della soggettività/personalità sessuale: si costruiscono le possibilità per cui la persona si senta bella, si senta bene con sé stessa e senta di esprimere la propria sessualità in ogni momento della sua esistenza. Questo significa che il disabile acquisisce strumenti per curare il proprio corpo e aspetto fisico in chiave estetica: il trucco, l'abbigliamento, la forma fisica, il modo di mettersi in relazione con l'altro anche in chiave seduttiva.

Queste le linee guida di un progetto individualizzato che si delinea e sviluppa con l'indispensabile protagonismo della persona disabile.

Il lavoro individuale con la persona disabile non varia molto nella struttura dal lavoro con le persone cosiddette "abili", ma può variare nelle forme della comunicazione e nei tempi.

Lavorando con la sessualità delle persone disabili ho la netta sensazione di lavorare con una completa e genuina partecipazione del disabile, molto di più che nel lavoro con i cosiddetti normodotati, che tendono ad omettere o a svalutare l'importanza della sessualità nella loro vita. Questo è probabilmente il risultato (in questo specifico caso positivo) della marginalizzazione del disabile, che, posto ai confini del consesso civile è meno influenzato dalle ideologie correnti sulla sessualità e quindi, paradossalmente, più libero di riconoscere la propria carica sessuale in termini positivi.

Ovviamente le fasi di lavoro vanno calibrate in base al tipo di disabilità: non è la stessa cosa lavorare con una persona con una disabilità fisica o con una con una disabilità psichica.

Lavorando sul cambiamento delle rappresentazioni non è possibile tralasciare il lavoro con le reti della persona disabile.

La rete principale è per me costituita da famiglia, operatori, scuola, contesto lavorativo (dove presente). Il lavoro con la rete, che si sviluppa in incontri di formazione per piccoli gruppi, è, a volte, quello più complesso e difficile ma quasi sempre necessario. Ciò che rende possibile per un disabile pensarsi "abile" e "degnò" di vivere la sessualità appare in primis negli occhi di chi gli sta intorno. Se i genitori si rappresentano il proprio figlio dotato di personalità sessuale, anche il figlio potrà pensarsi tale, se gli operatori hanno una rappresentazione della sessualità carica di tabù e pregiudizi, questa influenzerà

la rappresentazione della sessualità che i loro utenti disabili possiedono. Se le persone che costituiscono l'ambiente di riferimento per la persona disabile hanno una vita sessuale poco soddisfacente, piena di tabù e pregiudizi; se hanno informazioni errate e poca consapevolezza della propria sessualità; sarà difficile, quasi impossibile, che incoraggino il disabile ad avere una sessualità felice. Banale ma vero. Perciò il lavoro con la rete principale ha come obiettivo prioritario ed esplicito favorire il raggiungimento di una vita sessuale felice per la persona disabile, ma come obiettivo non dichiarato ha quello di favorire una sessualità felice per chi fa parte della rete della persona disabile, in forza delle ricadute positive che ciò potrebbe avere sull'obiettivo principale. Essenzialmente il lavoro sulla rete è di educazione sulla sessualità, di individuazione e abbattimento dei tabù, di emersione di pregiudizi e loro rimozione e di arricchimento della rappresentazione della sessualità delle persone disabili.

Laddove è possibile conduco anche workshop dedicati alla cittadinanza per modificare la rappresentazione sociale della sessualità delle persone disabili. Il workshop "Sexability" è un modo per i partecipanti di sperimentare in prima persona la condizione di disabilità e per prendere contatto con i desideri del proprio corpo che "diventa disabile", poterli riconoscere ed esprimere diventa un esercizio di identificazione, presa di consapevolezza e arricchimento.

1. Un caso esplicativo

Mario ha 37 anni e una diagnosi di autismo.

Arriva da me dopo aver passato un weekend in uno dei club privè in cui lavoro ed essersi reso conto che non si sentiva a suo agio nel prendere l'iniziativa con le coppie: giocava con loro solo se invitato, ma si sentiva a disagio e in imbarazzo nel momento in cui doveva proporsi¹. Inviato da uno dei membri dello staff del club, mi scrive e prendiamo un appuntamento su Skype, perché Mario vive (a casa con i genitori) in provincia di Milano. Mario appare come una persona timida, ha una postura chiusa su se stesso: un po' curvo con gli occhi bassi. È abbastanza curato nel modo di presentarsi e di vestire. Si esprime in un buon italiano, sempre in modo gentile ed educato, non è molto loquace ed ha

1. Questo tipo di vissuto si riscontra spesso nei "singoli" (uomini che accedono al club da soli) che frequentano i club privè. Il primo approccio con la coppia con cui si vuole fare sesso può essere problematico almeno per due motivi: 1) il singolo ha difficoltà in qualsiasi tipo di approccio relazionale, il problema che vive nel club privè è lo stesso che vive all'esterno; 2) esistono dei codici di comunicazione non scritta, una sorta di "galateo" del club privè, per cui prima di decidere di fare sesso insieme le persone fanno conoscenza, chiacchierano, si corteggiano; questo può essere spiazzante per chi si aspetta di avere un approccio molto diretto.

una certa difficoltà ad esprimere le emozioni e ad approfondire i concetti. Espri-me molto bene però la paura di non essere accettato, è qualcosa che conosce.

Ha una vita sociale e relazionale molto povera, non ha mai avuto una com-pagna, le sue relazioni si limitano ai colleghi di lavoro che vede solo in azienda, ai pochi amici dei suoi genitori e alle persone che frequentano l'associazione di cui fa parte (con cui dice di non trovarsi molto bene, poiché, essendo tutti auti-stici e in buona parte più gravi di lui, spesso non rispondono ai suoi inviti e sol-lecitazioni). Le sue esperienze relazionali sono state prevalentemente frustranti, caratterizzate dal rifiuto, o da freddezza e indifferenza.

Mario ha una laurea triennale in tecniche di laboratorio biomedico, lavora part-time presso un'importante azienda farmaceutica che si occupa di cosmetica e presso un'azienda tessile.

La diagnosi arriva pochi anni fa, Mario ha frequentato per 7 anni la facoltà di Medicina, di fronte alla difficoltà a portare avanti gli studi, ripiega sul corso di tecniche di laboratorio biomedico, ma si interroga sui suoi insuccessi scola-stici e relazionali, e su internet trova la risposta: disturbo dello spettro autistico. Interpella quindi uno psichiatra, una psicologa, riceve una diagnosi, è inserito in un progetto di orientamento e inserimento lavorativo per disabili, attraverso cui approda alle due aziende per cui lavora tutt'ora con contratto a tempo in-determinato, con mansioni coerenti con il suo percorso di studi. È quindi au-tonomo economicamente, ma non sente di poter lasciare la casa dei genitori. In questo caso, data la situazione, preferisco non relazionarmi con i genitori, mi sembra una violazione della sua privacy e una svalutazione dell'autonomia raggiunta.

La sua vita sessuale è stata abbastanza varia per sapere non si diverte con le prostitute, gli piacciono invece molto i club privè. Si sente accolto, gli piace giocare con le coppie e, quando accade, ha dei feedback positivi sulle sue prestazioni.

Il nostro lavoro insieme inizia quindi dall'analisi della domanda, l'obiettivo è di acquisire maggiore sicurezza nel primo approccio con le persone, dentro e fuori dal club privè e fino ad ora ha seguito queste linee:

- **Informazione/educazione sessuale:** la famiglia di Mario è molto cattolica, di sessualità non si parla in casa, lui ha delle lacune dal punto di vista informativo che ho cercato di colmare. Gli incontri dedicati all'educazione sessuale mi hanno permesso anche di ragionare sul legame tra affettività e sessuali-tà, e su come questi aspetti possano essere tranquillamente non connessi tra loro. Idea che Mario accoglie con sollievo.
- **Riappropriarsi del corpo:** Mario è molto magro e piuttosto alto, ha una po-stura curva e chiusa, questo comporta molti problemi alla schiena e alla

cervicale e chiaramente un problema estetico. Abbiamo immaginato un percorso (sedute di osteopatia e nutrizionista) che lo portasse a sentirsi meglio fisicamente, per consentirgli sia di andare in palestra a rafforzare e tonificare la muscolatura (e sentirsi più bello), sia di poter riprendere a fare attività sportive come lo sci e le camminate in montagna, attività piacevoli che rendono più varia la sua vita e sono occasioni di incontro.

- La relazione con gli altri: inizialmente ci concentriamo sulla costruzione di esperienze in cui può entrare in contatto con persone nuove e lavoriamo su come possa sostenere un approccio con persone che non conosce (o conosce poco) in contesti ordinari (al lavoro, nei club privè che frequenta, presso l'associazione), e in contesti straordinari (la prima sperimentazione la fa in vacanza con un gruppo religioso internazionale). È una programmazione dettagliata, che prende in considerazione tutti gli aspetti dell'incontro con gli altri e parte dal primo approccio (postura, sguardo, comunicazione non verbale, prossemica) e arriva alla scelta di qualcuno con cui si vuole approfondire la conoscenza (comunicazione efficace, comunicazioni emotive, ascolto attivo, feedback).
- L'ampliamento dei contesti: costruiamo una serie di esperienze per arricchire la varietà di contesti che Mario frequenta, e programmiamo delle uscite periodiche con persone diverse e l'esplorazione di nuovi contesti legati alla sessualità (club privè diversi da quelli che frequenta di solito, feste a tema).
- Il rispetto delle sue difficoltà: elaboriamo insieme strategie per proteggersi dal disagio che scaturisce nelle situazioni troppo nuove o confuse, e dai possibili rifiuti a cui si espone. Il fatto che esista una strategia per proteggersi dal disagio diminuisce già di per sé le situazioni di disagio.

Il lavoro con Mario è iniziato da poco e lui fa le esperienze molto lentamente (non riesce a concentrarsi su più di un'attività per volta, quindi se in una settimana è concentrato sulla preparazione della festa BDSM non riesce ad andare dal medico per farsi prescrivere le analisi da portare all'osteopata, e viceversa), ma queste attività sembrano aver attivato un circolo virtuoso in cui lui è più fiducioso nello sperimentare e conoscere situazioni e persone nuove. Ritrova antichi desideri (isciversi ad un corso di tango) e nuovi piaceri (gioca con una mistress in un party BDSM e progetta il capodanno in un club privè di Parigi), incontra al di fuori dell'azienda un collega e la sua compagna, esce di più di prima con i ragazzi dell'associazione. Si scontra con un mondo poco inclusivo, e viene quindi rifiutato con una scusa banale al corso di tango, ma gestisce la delusione, e negli altri contesti sperimentati fino adesso è stato accolto bene e questo lo ha reso più tranquillo di immaginare nuove esperienze e di costruire nella rappresentazione di sé la possibilità di intrecciare relazioni più appron-

dite con le persone, soprattutto con le donne. Lo stuzzica l'idea di avere una relazione (affettiva? sessuale?) con una donna al di fuori delle situazioni trasgressive, credo che questa sarà la sfida successiva che affronteremo.

Bibliografia

- Argenziano, B. (2017), *Alle donne piace soffrire?*, Independently Published.
- Foucault, M. (1978), *Storia della sessualità*, I: *La volontà di sapere*, Milano: Feltrinelli.
- Foucault, M. (1984), *Storia della sessualità*, II: *L'uso dei piaceri*, Milano: Feltrinelli.
- Foucault, M. (1985), *Storia della sessualità*, III: *La cura di sé*, Milano: Feltrinelli.
- Gagnon, J.H., Simon, W., Rinaldi, C. & Scarcelli, C.M. (2016) (a cura di), *Copioni sessuali*, Calimera: Kurumuny.
- Goffman, E. (1997), *La vita quotidiana come rappresentazione*, Bologna: il Mulino.
- Rinaldi, C. (2016), *Sesso, Sé e Società. Per una sociologia delle sessualità*, Milano: Mondadori Università.
- Valerio, P. Liccardo, T., Ricciardi, A. & de Concilis, S. (2015) (a cura di), *Affettività, relazioni, sessualità nella persona con disabilità tra barriere familiari e opportunità istituzionali*, Napoli: Fridericiana Editrice Universitaria.
- Žižek, S. (2016), *Che cos'è l'immaginario*, Milano: il Saggiatore.
- Žižek, S. & Senaldi, M. (1999) (a cura di), *Il grande altro. Nazionalismo, godimento, cultura di massa*, Milano: Feltrinelli.
- Zupancic, A. (2018), *Che cos'è il sesso?*, Milano, Ponte alle Grazie.

7. Educazione alla sessualità e disabilità

di *Luca Decembrotto*

1. Introduzione

Trattando la questione dello stigma e degli atteggiamenti comuni rivolti a chi è considerato diverso, Erving Goffman (2003) sottolinea come l'elemento di diversità non desiderata sia accentuato dal processo di stigmatizzazione, diventando il tratto distintivo della persona: una diversità a cui le persone "normali" attribuiscono un valore negativo viene anteposta a ogni altro aspetto a cui abitualmente sarebbe attribuito carattere positivo, diventando così uno stigma. Questo stigma traccia un confine tra ciò che è normale e ciò che è patologico (o anormale), alimentando discriminazioni, stereotipi e perfino dubbi sull'umanità della persona stigmatizzata, la quale non può più considerarsi un essere umano come chiunque altro e alla quale vengono imposti (e autoimposti) dei limiti.

Per definizione, crediamo che la persona con uno stigma non sia proprio umana. Partendo da questa premessa, pratichiamo diverse specie di discriminazioni, grazie alle quali gli riduciamo, con molta efficacia anche se spesso inconsciamente, le possibilità di vita (Goffman, 2003, p. 15).

Le persone con disabilità rientrano a pieno titolo tra coloro che storicamente vivono e hanno vissuto un processo di stigmatizzazione a causa della loro diversità, generato dalla divisione tra corpi abili e corpi disabili. Per loro la riduzione delle possibilità si concretizza in diversi aspetti personali e sociali, come l'ambito professionale e quello lavorativo, l'autonomia abitativa e quella di vita, l'esplorazione e l'approfondimento dei propri interessi. Tra questi ambiti si trova anche la sessualità, un elemento fortemente eterodiretto, raramente occasione di emancipazione personale di chi vive una disabilità, sebbene la sua espressione consapevole sia uno degli elementi che caratterizzano la vita della persona adulta.

2. Breve inquadramento teorico sulla disabilità

In Italia si parla di disabilità facendo riferimento ai cambiamenti introdotti dall'ICF – *International Classification of Functioning, Disability and Health* dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2002), con cui è avvenuto formalmente il passaggio da un approccio culturale esclusivamente medico alla disabilità, a un approccio culturale maggiormente sociale; uno spostamento che ha permesso di leggere la disabilità come conseguenza di una società disabilitante e non più come condizione omologata a una malattia. L'ICF (e la successiva versione ICF-CY orientata ai bambini e ai giovani) è un complesso sistema di classificazione costruito a partire dalla prospettiva biopsicosociale, allo scopo di descrivere un profilo di funzionamento nelle diverse situazioni vissute dalle persone in relazione ai contesti ambientali (lavoro, scuola ecc.), correlando così la condizione di salute all'ambiente. Si tratta di uno strumento dalla potenziale applicazione universale, in quanto valica i confini della disabilità e fornisce un rigoroso linguaggio standard e unificato per la descrizione della salute e degli stati a essa correlati (OMS, 2002). La lettura che l'ICF offre dei funzionamenti e delle disabilità è basata sull'interazione dinamica delle condizioni di salute (o di malattia) della persona, dei fattori personali e dei fattori ambientali, in aderenza al già citato modello biopsicosociale. Il *funzionamento* della persona è utilizzato come termine ombrello per indicare gli aspetti positivi dell'interazione tra la persona e i fattori contestuali, mentre la *disabilità* è utilizzato come termine per indicare gli aspetti negativi dell'interazione tra la persona e i fattori contestuali che questa vive. La disabilità non è più considerata un problema specifico di un gruppo minoritario all'interno di una comunità, bensì un'esperienza che tutti possono sperimentare nell'arco della propria vita, anche solo in determinate situazioni o temporaneamente. In conseguenza di ciò, il fulcro dell'ICF non riguarda più il concetto di menomazione o di identificazione della persona con il proprio deficit, bensì quello di salute condizionata dalle *strutture e funzioni corporee*, dall'*attività* (l'esecuzione di un compito o di un'azione più o meno sviluppata in relazione alla mutevole interazione delle condizioni personali e dei fattori ambientali) e dalla *partecipazione* (il coinvolgimento in situazioni di vita sociale).

Il modello sociale confluito nell'ICF è stato sviluppato dai *Disability Studies*, una disciplina che dagli anni Settanta analizza la disabilità come un complesso fenomeno sociale, politico, storico e culturale, non limitandosi a considerare tale concetto come condizione biologica o come risultato di un deficit, ma rendendo visibile l'oppressione sociale e la discriminazione sottesa a quella terminologia. Centrale in questa prospettiva è la separazione tra menomazione (*impairment*) e disabilità (*disability*) (Bocci, Guerini & Isidori, 2019; Arfini, 2013), nonché l'opposizione alla costruzione della disabilità come un fenomeno individuale,

preferendo a questo un approccio sociale, che identifichi i processi di normalizzazione e i meccanismi disabilitanti la persona, attaccando al contempo il concetto stesso normalità. I *Disability Studies* incontrano, tuttavia, il giudizio negativo dei *Critical Disability Studies*, anch'essi legati alla teoria critica, ma con un forte riferimento anche alle teorie femministe, agli studi postcoloniali, alla *critical race theory*, alla teoria queer e ai *gender studies*, avendo così sviluppato un linguaggio radicalmente distante da quello dei *Disability Studies*, di cui si critica, tra le altre cose, l'approccio liberale (ad esempio nella centralità data ai diritti civili) e l'ampio riferimento alla cultura neoliberista (Sleeter, 2010).

Sul fronte dei diritti nel 2006 è stata promulgata la *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006), ratificata dall'Italia nel 2009, in cui la persona con disabilità è riconosciuta come persona umana, con la medesima dignità, gli stessi diritti umani e tutte le libertà fondamentali riconosciute a ogni altra persona. Un paradigma legislativo e sociale promosso per superare la tutela sanitaria e assistenziale della disabilità, a favore di una complessiva azione giuridica finalizzata a eliminare ogni forma di discriminazione, rispetto a una condizione complessa – la disabilità – nella quale i fattori sociali sono di assoluto rilievo.

“*Discriminazione sulla base della disabilità*” indica qualsivoglia distinzione, esclusione o restrizione sulla base della disabilità che abbia lo scopo o l'effetto di pregiudicare o annullare il riconoscimento, il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali in campo politico, economico, sociale, culturale, civile o in qualsiasi altro campo (art. 2, comma 3, Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità).

A partire da queste premesse teoriche, la *prospettiva inclusiva* sviluppata dalla *Pedagogia dell'inclusione* agisce per sviluppare un *contesto educativo facilitante*, il quale “non potrà ridurre il deficit (la variabile irreversibile, oggettivabile), ma aiuterà a contenere gli elementi che vanno ad aggravarlo, cioè quelli *handicappanti*” (Caldin & Scollo, 2018, p. 50), promuovendo il diritto alla realizzazione personale e all'autodeterminazione, tenendo conto di tutte le differenze di ordine fisico, mentale, culturale, linguistico, razziale, di genere e di ogni altra diversità.

3. Sessualità, disabilità e alterità

La sessualità può essere oggetto di almeno due letture: una prima, che assume il dato biologico, riguardante due organismi che si incontrano per fini ri-

produttivi; una seconda che assume il dato culturale, riguardante l'insieme di elementi corporei, psichici e sociali, interiori ed esteriori, di attività e di processi in costante evoluzione, che si esprimono percettivamente e simbolicamente. Questa seconda prospettiva affonda le proprie radici nell'Illuminismo, quando iniziarono studi sulla sessualità, la quale come oggetto di studio scientifico si avviò a un progressivo cambiamento epistemico, inizialmente di linguaggio, che nei decenni comportò il superamento dell'interpretazione basata sul solo aspetto biologico.

Nell'affrontare l'espressione della sessualità delle persone con disabilità, ciò che emerge come problematico non è tanto il dato biologico, quanto il dato culturale, tuttora carico di pregiudizi (Wolfe, 1997), una vera e propria sfida per chi vive una disabilità, per le famiglie e per i professionisti. Che questa separazione fra il dato biologico e quello culturale non sia un passaggio scontato è testimoniato anche dalla difficoltà che, in altro ambito, gli studi scientifici sul genere trovano, ad esempio, nell'affermare la distinzione esistente tra l'anatomia come dato biologico e le costruzioni sociali su di essa costruite.

Nell'immaginario sociale le persone con disabilità sono generalmente rappresentate prive di sessualità o sessualmente "neutre" (Casalini, 2013), indifferenti alla sfera sessuale propria e altrui, nonostante nello sviluppo psicosessuale e cognitivo legato all'esplorazione della propria dimensione sessuale siano implicate anche altre dimensioni vitali, come il piacere, l'affettività, l'intimità, l'identità, la riproduzione. La tendenza è quella di disconoscere o neutralizzare la possibile espressione della sessualità della persona con disabilità, a meno che tale espressione non emerga come un dato problematico, come nel caso in cui i comportamenti "sfuggono all'ordine in cui la modernità ha cercato di regolarli" (ivi, p. 316).

La de-sessualizzazione del disabile si alimenta di un circolo vizioso che nega la sessualità e l'identità di genere – fondamentali per la corretta soggettivazione – e di conseguenza genera individui ritenuti manchevoli e inadatti alla gestione e al controllo di quella capacità di agire del corpo, pericolosa eppur vitale, che è la sessualità (Arfini, 2013, p. 495).

Il processo di desessualizzazione si compone di negazione, di sottrazione o di censura del desiderio sessuale e/o affettivo adulto, per favorire l'esaltazione dei corpi ideali, perfetti e sani, poiché i corpi di coloro che vivono una condizione di disabilità non sono conformi agli ideali dominanti. Si tratta di modelli radicati da secoli, riscontrabili già a partire dai testi di filosofi antichi come Aristotele (*Politica*, 7, 1335b, 19-21), per il quale nella *polis* non è possibile crescere e prendersi cura di neonati "deformati", decifrabili attraverso l'esplicita-

zione del confine esistente tra abilità e disabilità, su cui in parte si fonda il concetto di ordine delle società moderne: i corpi differenti suscitano ansia e sono percepiti come una minaccia; turbano un'identità e un sistema, non rispettando i limiti o le regole date, apparendo ambigui (processi di abiezione); sono, così, oggetto di correzione e normalizzazione (Casalini, 2013). Il paradigma della separazione dei sani dai malati nasce con le società moderne e riguarda il concetto di potere e il suo esercizio (Foucault, 1998). A partire dall'analisi sui sistemi detentivi, Foucault (2007) dimostra come la violenza pubblica, esercitata sui corpi nelle società feudali, nelle società moderne razionalmente organizzate viene trasformata in azioni disciplinanti e di controllo (normalizzazione) sui devianti. La disciplina consiste nella interiorizzazione di modelli e norme e si esercita attraverso il ricorso a un sapere, non risparmiando nessuno di coloro che non viene considerato produttivo: il carcere (istituzione) per il detenuto attraverso la punizione (sapere), il manicomio (istituzione) per il folle attraverso la psichiatria (sapere), l'ospedale (istituzione) per il malato (lo storpio, l'infermo ecc.) attraverso la diagnosi medica (sapere), la scuola (istituzione) per lo scolare attraverso l'istruzione (sapere). Anche la sessualità rientra tra questi ambiti ed è oggetto di un potere-sapere specifico per correggere ogni tipo di anormalità e devianza a essa associata.

Secondo la prospettiva sviluppata dai *Critical Disability Studies* esiste una "gerarchia dei corpi" nelle società contemporanee, per cui "la collocazione di un corpo nell'ordine, che vede i corpi bianchi, mascolini, eterosessuali e normodotati in posizione apicale, determina di fatto la distribuzione dei beni cui la società attribuisce valore, tra i quali dobbiamo porre anche la sessualità" (Casalini, 2013, p. 313). Così il modello medico alla disabilità, ampiamente criticato da quello sociale (non è il *deficit* fisico o mentale, considerato patologico e da correggere, a impedire alla persona di avere una vita emancipata e autonoma, bensì l'ordine sociale che attribuisce quel significato di patologia o difetto a renderlo tale), per i *Critical Disability Studies* presenta un'ulteriore criticità: sebbene sia mascherato da punto di vista neutrale e oggettivo, il modello medico è stato costruito a partire da una prospettiva marcatamente "politica" (Casalini, 2013), in cui non vi sarebbe posto per l'alterità, la quale sarebbe soggetta al modello oppressivo/repressivo.

4. Elementi di progettazione educativa

Sessualità e disabilità possono essere entrambe interpretate come categorie culturali frutto di una costruzione sociale e, analogamente, sono un prodotto sociale storicamente determinato anche i loro significati e le loro interpretazioni

e come tali qui vengono rappresentate. Esiste, infatti, una vera e propria evoluzione delle rappresentazioni sociali delle persone con disabilità, così come nel tempo si sono susseguite differenti rappresentazioni della sessualità e delle categorie sessuali. Queste ultime, in quanto parte del “sapere sessuale”, sono inoltre bidirezionalmente connesse con le trasformazioni sviluppate nell’ambito dell’educazione sessuale, la quale ha sia l’obiettivo individuale di promuovere l’acquisizione e la crescita della consapevolezza della persona e lo sviluppo delle sue capacità interpersonali, sia l’obiettivo sociale di fornire una maggiore consapevolezza dei processi di gruppo vissuti da ognuno e dei contesti, nonché gli strumenti adatti a poterli trasformare. A partire da questa prospettiva è possibile interrogarsi su come progettare interventi educativi mirati al superamento di tutti quei meccanismi che impediscano alle persone con disabilità di avere una vita autonoma (compresa la sfera sessuale) e, al contempo, agire sulle barriere culturali legate al pregiudizio che determinano l’ostacolo maggiore nell’affrontare la questione sessualità (Lascioli, 2001; Wolfe, 1997).

Seguendo un approccio basato sulla prospettiva inclusiva, sviluppata in continuità concettuale al modello adottato dall’ICF, che definisce la disabilità come risultato dell’interazione tra le condizioni di salute della persona e i fattori personali e ambientali, l’espressione della sessualità può essere affrontata a partire da un allargamento del campo delle possibilità, favorendo la realizzazione personale e sociale della persona che vive quell’esperienza, come soggetto in grado di autodeterminarsi e come cittadino con pieni diritti. La realizzazione di un tale allargamento, inteso come vero e proprio spazio alla possibilità, non si può realizzare rivolgendosi a un unico soggetto (in questo caso la persona con disabilità), bensì a tutti coloro che condividono relazionalmente e culturalmente un determinato contesto. Si tratta di un rapporto più volte problematizzato nella letteratura educativa degli ultimi anni (Bocci, Guerini, Isidori, 2019), la quale evita di considerare l’argomento sessualità e disabilità come in sé problematico (una sessualità speciale), preferendo a questo approccio quello che lo riporta tra le tante diverse modalità di intimità e di erotismo umano.

L’approccio educativo proposto da Angelo Lascioli (Lascioli, 2007; 2016; 2017; Lascioli & Onder, 2010) consiste nel partire dal dato biografico delle persone con disabilità, per scoprire dalle storie di vita come queste esperienze prendano forma e superino i confini del mero dato biologico. Egli problematizza la questione della sessualità vissuta da persone con disabilità intellettiva osservando come non sia problematica l’esperienza in sé, quanto la reazione di chi dovrebbe favorire la crescita di una coscienza critica rispetto a quella esperienza e non agisce un ruolo educativo. Emergono tre grandi problemi: la sessualità viene ignorata (o negata), la sessualità viene ridotta alla genitalità oppure non viene favorito uno sviluppo “mentalizzato” della sessualità,

impedendo che questa diventi parte integrante dell'identità del soggetto (Lascioli, 2016). Sono condizioni che si verificano quando non viene affrontata la questione sessuale pensando erroneamente che parlandone la si istighi o la si alimenti, nella speranza che, in assenza di interventi specifici, il bisogno sessuale pulsionale si “estingua” e “scompaia”; quando, non riscontrando stimolazione genitale, fonte di piacere sessuale (libido) solitamente conosciuto con lo sviluppo psicosessuale infantile, si pensi che la sessualità in quella persona non esista (salvo l'irrompere di questa, anche in forme violente, aggressive o auto-aggressive); quando viene adottato un riduzionismo corporeo, confinando la sessualità all'ambito genitale e ignorando che l'esperienza del piacere non sia limitabile alla genitalità, ma riguardi tutto il corpo e la mente, contribuendo allo sviluppo dell'identità personale; quando non viene affrontata la dimensione psichica della sessualità (il processo di mentalizzazione), così come quella relazionale o delle valenze e dei significati che la persona dà a quell'espressione. Sono tutti problemi che l'educazione sessuale può trattare e sviluppare per la promozione della crescita, dell'identità e dell'autodeterminazione della persona. L'educazione sessuale è, in questo senso, un'educazione alla capacità simbolica di significare e di interpretare in senso affettivo una data realtà, tanto che per Lascioli (2016, p. 62) “l'educazione sessuale è innanzitutto educazione alla vita affettiva”, un importante elemento costitutivo dell'adultità, che si sviluppa in tre dimensioni (Lascioli, 2007): la dimensione ludica della scoperta il proprio corpo; la dimensione relazionale della scoperta il corpo dell'altro; la dimensione etica della scoperta del valore della corporeità.

Esplorando questo modo d'essere la persona non incontra esclusivamente un modello al quale aderire, ma, a partire dalla loro molteplicità, può interrogarsi su diversi aspetti della propria identità, inclusi il genere e l'orientamento sessuale. Un'educazione alla sessualità globalmente intesa può, così, partire dal “problema” o dalla curiosità emergente, ad esempio strutturando un intervento educativo in grado di garantire un contesto protetto idoneo allo scambio di informazioni e alla riflessione (analogo a quello del gruppo dei pari per un adolescente), per sviluppare successivamente una elaborazione più ampia del vissuto, che arrivi a includere una riflessione problematizzante estesa alle discriminazioni, alle diversità e alla marginalità, riflettendo sui “dispositivi di estraneazione del corpo imperfetto, verso il quale il sistema socio-politico-culturale agisce facendo sì che si generino meccanismi di rifiuto, di disgusto, di dissonanza cognitiva” (Bocci, Guerini & Isidori, 2019, p. 235), meccanismi promotori di una visione abilistico-centrica della società, al cui apice della performatività economico-produttiva è posto il maschio, bianco, eterosessuale, cisgender e sano. Un mancato sviluppo critico di questi argomenti potrebbe comportare, come esplicitato all'interno dei *Critical Disability Studies*, che gli interventi educativi ri-

volti a persone con disabilità generino “l’interiorizzazione di una sensazione di profonda incapacità e impotenza” (Casalini, 2013, p. 314), in una modalità non differente da quanto avviene nelle dinamiche tra oppresso e oppressore (Freire, 2011) e in altre situazioni di marginalità. In tal senso i professionisti dell’educazione, oltre ad “affrontare con competenza i funzionamenti specifici delle persone inserite nella loro situazione di vita” (Caldin, 2012, p. 35), dovrebbero sviluppare un senso critico costante sulle rappresentazioni della diversità proprie e comunitarie, in ogni loro forma (disabilità, razza, genere, sessualità ecc.), nonché sui rapporti di potere che queste rappresentazioni possono riprodurre attraverso la riproduzione di modelli dominanti ed escludenti.

5. L’intervento di altri professionisti

Nell’affrontare un percorso di educazione sessuale, programmando e realizzando l’azione educativa, l’educatore può avvalersi del supporto di altre figure professionali, come il consulente sessuale. Questi è uno psicologo, un medico o un operatore sanitario (più raramente un educatore) specializzato in consulenza sessuale, esperto dello sviluppo psicosessuale della persona. Si tratta di una competenza specifica che si aggiunge a una precedente professionalità, fornendo strumenti conoscitivi aggiuntivi per poter affrontare i problemi e i disturbi sessuali che possono presentarsi nelle diverse fasi della vita di chiunque e che possono essere affrontati fornendo una risposta terapeutica. Il suo obiettivo è quello di supportare l’integrazione di tutti gli aspetti comportamentali ed emotivi da parte di un soggetto che vive una criticità in ambito sessuale, collaborando con professionisti di altre discipline, che supporta con conoscenze e competenze specialistiche; offre, pertanto, una risposta professionale di tipo consulenziale e/o terapeutica e, in questa dimensione, può essere un importante interlocutore di fronte alle richieste della persona con disabilità.

All’interno dell’attuale dibattito culturale e scientifico non si può ignorare l’emergente presenza dell’assistente sessuale, il quale valica i confini delle figure professionali attualmente riconosciute a livello legislativo, occupandosi dell’accompagnamento erotico della persona con disabilità, aiutandola a scoprire la propria sessualità nelle diverse dimensioni e, al contempo, ampliando la sua autostima (Bocci, Guerini & Isidori, 2019).

L’azione professionale consiste nell’essere presente e aiutare concretamente la persona che ha un impairment, impegnandosi fisicamente nello scambio. L’assistente sessuale, come professionista dell’accompagnamento alla sessualità di chi ha un impairment è dunque un *sex worker* (ivi, p. 239).

Un professionista che agisce sui reali processi emancipativi, andando ad affrontare tutte quelle situazioni in cui i diritti sono ancora da conquistare, sebbene sia particolarmente problematica sotto diversi aspetti, non ultimo la prestazione sesse in cambio di compensazione economica. L'assistente sessuale con formazione professionale viene inquadrato come operatore del benessere in grado di agire su tutte e tre le dimensioni dell'educazione sessuale (Lascioli, 2007), la dimensione ludica, la dimensione relazionale e quella etica, sviluppandosi su due possibili modelli: l'assistenza passiva orientata a creare le condizioni per consentire alle persone con disabilità di soddisfare i propri bisogni sessuali; e l'assistenza attiva orientata al coinvolgimento diretto nell'interazione sessuale e offerta da assistenti con formazione professionale (Bocci, Guerini & Isidori, 2019). Una figura tuttora controversa, che nel dare risposta ad alcuni, mette in luce diverse zone di incongruenza del sistema culturale e sociale nei confronti delle persone con disabilità e provoca l'animosità e la resistenze di coloro che non ne condividono gli aspetti etici e operativi.

6. Conclusioni

La consapevolezza della propria sessualità, mai pienamente realizzata e sempre in esplorazione, le esperienze di piacere e di intimità relazionale, la scoperta e la costruzione della propria identità, l'affetto rivolto all'altro da sé, la gestione del proprio desiderio e del limite fanno parte di un processo complesso e articolato di transizione verso l'età adulta e della stessa età adulta. Con Lascioli (2017) si condivide l'impossibilità di potersi pensare adulti senza pensarsi anche sessuati. Nel processo verso l'adulità ognuno costruisce la rappresentazione di sé e la propria identità (che tra gli altri aspetti racchiude anche quello della sessualità) a partire dall'immagine di sé che gli altri gli rimandano. "Io sono per come tu mi pensi", secondo la nota espressione di Montobbio: ci vuole qualcuno che pensi l'altro come adulto, già a partire dalle prime fasi dello sviluppo, perché quella persona lo diventi, anche in antitesi. D'altro canto ogni tipo di stigma, influenzando su quell'immagine, ostruisce queste possibilità, limitando il processo aperto al cambiamento e contenendo parte delle potenzialità che ogni persona può esprimere nel futuro (si pensi al ricorrente stigma della persona con disabilità considerata un eterno bambino). Possono perfino essere interiorizzati, generando una trasversale sensazione di incapacità e inabilità nei confronti delle potenzialità inesprese, anche quando desiderate. Nella vita delle persone con disabilità quell'immagine di sé adulto è altrettanto preziosa, non solo perché rimanda a una rappresentazione positiva di sé nel futuro, ma perché, nell'indeterminatezza di ciò che ancora non è, ha storicamente anticipato la possibilità di

frequentare per molti di poter accedere a una scuola, di integrarsi in un gruppo di pari, di inserirsi lavorativamente in un'azienda e di sceglierla in base alle proprie potenzialità e competenze, di prendere parte alle decisioni sulla comunità, di poter realizzare una piena autonomia abitativa. È in quell'immagine, che ha permesso di promuovere una sempre maggiore emancipazione e autodeterminazione delle persone con disabilità, che in questi anni si gioca la sfida educativa per l'appropriazione da parte di tutte e tutti della propria sessualità.

Bibliografia

- Arfini, E. (2013), "Corpi alterabili. L'alterità somatica della disabilità nei processi di costruzione del soggetto normato", in *Rassegna Italiana di Sociologia*, 54(3), pp. 487-498.
- Aristotele (1983), *Opere*, IX: *Politica, Trattato sull'economia*, Roma-Bari: Laterza.
- Bocci, F., Guerini, I. & Isidori, M.V. (2019), "Sessualità e disabilità. Una esperienza di formazione-ricerca intorno al tema dell'Assistente sessuale", in *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 8(1), pp. 233-250.
- Caldin, R. (2012), *Il master in disabilità e interventi inclusivi nelle istituzioni e nel territorio*, in Caldin, R. & Friso, V. (2012) (a cura di), *Pensare, fare, diffondere cultura inclusiva*, Padova: Padova University Press.
- Caldin, R. & Scollo, S. (2018), "Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni", in *Studium Educationis*, 3, pp. 49-59.
- Casalini, B. (2013), "Disabilità, immaginazione e cittadinanza sessuale", in *Ethics & Politics*, XV, 2, pp. 301-320.
- Foucault, M. (1998), *Storia della follia nell'età classica*, Milano: Rizzoli.
- Foucault, M. (2007), *Sorvegliare e punire. Nascita della prigione*, Torino: Einaudi.
- Freire, P. (2011), *La pedagogia degli oppressi*, Torino: Gruppo Abele.
- Goffman, E. (2003), *Stigma. L'identità negata*, Verona: Ombre corte.
- Lascioli, A. (2001), *Handicap e pregiudizio. Le radici culturali*, Milano: FrancoAngeli.
- Lascioli, A. (2007), *Sessualità e handicap*, in Canevaro, A. (2007) (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*, Trento: Erickson, pp. 339-354.
- Lascioli, A. (2016), *Il diritto alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva è una grande opportunità di umanizzazione. Ma non bisogna avere paura*, in Lepri, C. (2016) (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano: FrancoAngeli, pp. 57-70.
- Lascioli, A. (2017), "Disabilità intellettiva: vita adulta, percorsi di autonomia, sviluppo affettivo e sessuale", in *L'integrazione scolastica e sociale*, 16(3), pp. 223-228.
- Lascioli, A. & Onder, M. (2010), "Ritardo mentale ed educazione sessuale", in *Rivista di sessuologia*, 34(3), pp. 192-196.
- OMS (2002), *ICF: Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute*, Trento: Erickson.

- ONU (2006), *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità*.
- Sleeter, C. (2010), "Building Counter-Theory about Disability", in *Disability Studies Quarterly*, 30(2).
- Veglia, F. (2000) (a cura di), *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza. Dal riconoscimento di un diritto al primo centro comunale di ascolto e consulenza*, Milano: FrancoAngeli.
- Veglia, F. (2004) (a cura di), *Manuale di educazione sessuale, I: Teoria e metodologia*. Trento: Erickson.
- Wolfe, P.S. (1997), "The influence of personal values on issues of sexuality and disability", in *Sexuality and Disability*, 15, pp. 69-91.

Parte seconda Progettazione

8. Il professionista proattivo. Il ruolo delle convinzioni progettuali sul modo di intendere l'inclusione

di *Andrea Ciani*

1. La competenza progettuale: competenza strategica

Questo contributo introduce la seconda sezione di questo libro: la sezione che mette maggiormente in luce, nelle professioni che presenteranno le loro peculiarità ed esperienze, gli aspetti relativi alla progettazione. Si noter  infatti, come ciascuna delle professioni, dal Garante del Progetto di vita, al Coordinatore dei servizi educativi fino all'Amministratore di sostegno, siano accomunate dal ruolo preminente della loro competenza progettuale. Tutte e tre le figure appena citate, concorrono a progettare, pi  o meno direttamente, interventi o servizi per la persona disabile e in modo piuttosto approfondito.

L'intento di questo contributo   quello di evidenziare l'importanza della competenza progettuale nella sfida di promuovere la piena realizzazione dell'inclusione delle persone disabili adulte. Tale finalit    perseguita avviando un focus sul ruolo delle convinzioni sulla progettazione dei professionisti che si prendono cura del futuro delle persone disabili, e come suddette convinzioni si relazionino con le loro credenze relative alla *possibilit  di includere realmente*. Infatti il processo di inclusione, come si vedr  nei paragrafi successivi, richiede una visione progettuale lunga, articolata e analitica:   fondamentale sostenere la prospettiva inclusiva con determinazione e padronanza metodologica, per non scivolare in riduzionismi. La competenza progettuale, risulta quindi essere una competenza strategica per queste professionalit  e per i processi che vogliono promuovere. Essa infatti   composta da conoscenze e abilit  di tipo metodologico-procedurale, ma anche convinzioni, atteggiamenti, strategie metacognitive e volitive (Pellerey, 2010). La scelta di effettuare un focus sulle convinzioni nasce dalla necessit  di osservare una componente costitutiva e rilevante della competenza progettuale. La principale letteratura sul cambiamento dell'insegnante (Guskey, 1986; Clark & Hollingsworth, 2002; Gregoire, 2003), la figura professionale pi  studiata in ambito educativo e sociale, ha evi-

denziato come le convinzioni educative influiscano, pur se non sempre si tratta di una relazione a senso unico, sulle pratiche didattico-educative e sul loro cambiamento. Allo stesso modo, si potrebbe ipotizzare che le stesse convinzioni possano avere un ruolo fondamentale nella costruzione e nella modifica delle pratiche educative (in particolare quelle progettuali) di tutti i professionisti che si occupano, in ambiti differenti, di progettazione di servizi, progetti e iniziative per le persone con disabilità.

2. Convinzioni progettuali proattive

Per promuovere una progettazione o un'idea progettuale con costanza, determinazione e intenzionalità è necessario dotarsi di un *mindset* non rigido e statico, ma dinamico e pronto a raccogliere dati, input e feedback in modo produttivo e orientato a perseguire gli obiettivi (Rivoltella, 2012). La difficoltà di promuovere inclusione nei contesti scolastici ed extrascolastici (soprattutto per le persone adulte) richiede abilità progettuali raffinate e complesse: lavorando su percorsi personalizzati non ci sono indicazioni nazionali o linee guida. Vi è ampia discrezionalità da parte del professionista che deve, con autodiscernimento, capire a fondo quale siano le scelte più opportune da fare per promuovere al massimo l'inclusione della persona disabile.

C'è dunque la necessità di immaginare e prefigurare fasi d'azione, senza perdersi e smarrirsi in assenza di riferimenti. Occorre prevedere per tempo possibili ostacoli o difficoltà per poter trovare altre soluzioni soddisfacenti.

In questo senso, le convinzioni progettuali che dovrebbero guidare il lavoro dei professionisti dovrebbero essere proattive. La proattività è la capacità di reagire agli eventi in modo consapevole e responsabile, non lasciandosi condizionare dalle circostanze esterne, prevenendo e anticipando problemi, bisogni futuri e, più in generale, gestendo ostacoli, limiti e cambiamenti (Parker, Bindl & Strauss, 2010). Si sa quanto sia necessario, infatti, in chi si occupa di persona in condizione di fragilità, riuscire a prevenire, organizzando e modellando relazioni e contesti affinché si possa garantire una partecipazione vera e non fittizia, ma anche non perennemente minata da contrattempi, barriere architettoniche ed incomprensioni.

La generazione proattiva degli obiettivi di lavoro, significativamente rappresentativa di un approccio progettuale strutturato e sistematico, prevede, secondo gli studi sulla proattività, almeno due processi che indicano dinamicità e sistematicità di pensiero: immaginazione e pianificazione (Bindl & Parker, 2009; Fay & Frese, 2001; Grant & Ashford, 2008). L'immaginazione implica la percezione di un problema o di opportunità attuali o prossime e di

quale può essere la situazione futura desiderata. Immaginare implica dunque anticipare i risultati, con una rappresentazione mentale futura di una persona, una situazione o un evento in un determinato momento. Come si potrà osservare, l'aspetto dell'immaginazione non è affatto secondario per le professioni oggetto di approfondimento in questa sezione. Per poter immaginare o prefigurare una data situazione, è necessario avere una conoscenza approfondita della vita delle persone o delle loro caratteristiche e abilità. Non solo, è necessario avere anche una visione squisitamente teorica e politica sulle finalità più ampie della progettazione e dell'impatto personale, civile e sociale che essa può avere.

Il processo di pianificazione, invece, riguarda le azioni da intraprendere per raggiungere il risultato immaginato. È il processo che coinvolge gli aspetti più metodologico-procedurali, ma che necessita di un'attenzione molto forte anche sugli atteggiamenti e le disposizioni ad agire affinché tutto possa proseguire senza intoppi che rischiano di compromettere definitivamente le progettazioni. In generale, gli autori intravedono nei due processi un percorso continuo dove l'individuo, in questo caso il professionista, sviluppa informazioni, reti, competenze e revisioni di metodi di lavoro con flessibilità e resilienza di fronte a ostacoli e limiti (Orlando & Zampetti, 2018). Un approccio flessibile e resiliente è essenziale per definire una progettazione e ottenerne la piena attuazione.

Recentemente è stata avviata una ricerca sulle convinzioni progettuali degli educatori socio-pedagogici che lavorano a scuola nella provincia bolognese (Ciani, 2019). Lo scopo dell'indagine, di tipo valutativo, è stato quello di monitorare quanto, nel tempo, diverse occasioni di formazione permanente particolarmente centrate sull'importanza di una progettazione educativa intenzionale, strutturata e flessibile potessero influenzare e promuovere convinzioni progettuali negli educatori maggiormente orientate al rigore metodologico, a un'idea di utilità effettiva della progettazione e alla pratica collegiale. Le convinzioni progettuali sono state configurate come principale variabile dipendente dell'indagine, mentre l'articolazione di proposte formative mirate a promuovere una specifica idea e pratica di progettazione educativa ha rappresentato un sistema di variabili indipendenti, insieme con altre variabili pedagogiche (tra cui quelle relative all'inclusione) ed anagrafiche. Nell'ambito di questa ricerca valutativa, si è validato il costrutto di Convinzioni progettuali proattive degli educatori socio-pedagogici che lavorano a scuola. Tale costrutto si è caratterizzato per:

- un'adesione ad un'idea di progettazione come processo strutturato, sistematico e collegiale;

- una forte contrapposizione nei confronti di una pratica progettuale legata all'improvvisazione, estemporanea e non rigorosa;
- il rifiuto di una visione della progettazione educativa come processo non applicabile e solitario.

Il costrutto di convinzione progettuali proattive si è riferito a un'idea della progettazione educativa come componente irrinunciabile della professionalità dell'educatore socio-pedagogico, che è capace di analizzare, prevedere situazioni e progettare anticipatamente. Queste convinzioni prefigurano un'idea della progettazione educativa come pratica resistente alle difficoltà legate al riconoscimento della professionalità dell'educatore che si riflettono nei meccanismi di confronto e collegialità con gli insegnanti, alla scarsa importanza che talvolta gli Enti committenti riservano a questa pratica e agli ostacoli temporali e organizzativi che possono palesarsi.

Tali convinzioni prevedono dunque che l'educatore, con forte senso di intenzionalità educativa, motivazione ed intraprendenza, possa progettare trovando soluzioni, strategie e modalità per proseguire il processo progettuale con successo e coerenza procedurale. Inoltre, esse contrastano atteggiamenti che determinerebbero un minore rigore metodologico, l'improvvisazione come continuo *modus operandi*, l'accettazione della mancanza di collegialità e l'impossibilità di applicare quanto progettato. In senso contrario, convinzioni progettuali non orientate alla proattività possono palesarsi come destrutturate, senza obiettivi, non confidenti in una possibile realizzazione di quanto pensato. Si potrebbe ipotizzare, come già sostenuto, per rilevanza e congruità, che le convinzioni progettuali proattive siano indispensabili per le professioni oggetto di approfondimento in questo libro.

Infatti in tutte e tre le professioni, il professionista (che sia il Garante, il Coordinatore o l'Amministratore di sostegno), devono agire progettualmente in modo molto preciso e accorto per scongiurare un impatto deludente delle loro azioni inclusive.

Nell'approfondimento di ricerca, presentato successivamente, tre diversi fattori progettuali, di cui uno orientato alla proattività (*Visione della progettazione educativa come processo strutturato, sistematico e collegiale*) e gli altri ad approcci differenti (*Visione della progettazione educativa come processo destrutturato e improvvisato*) e contrapposti (*Visione della progettazione educativa come processo non attuabile e solitario*) sono osservati nella loro relazione con due modi opposti di intendere l'inclusione scolastica:

- visione positiva dell'inclusione come processo sfidante e realizzabile;
- visione negativa dell'inclusione come processo illusorio e irrealizzabile.

3. Le convinzioni sull'inclusione scolastica

A proposito delle menzionate “azioni inclusive”, è interessante capire, così come per le competenze progettuali, da quali convinzioni esse siano sostenute.

Dopotutto, avere determinate convinzioni rispetto ad altre fa la differenza quando si parla di inclusione. È difficile che qualcuno espliciti chiaramente un'idea opposta di inclusione, cioè di *esclusione*, o che si contrapponga fortemente all'idea che tutti debbano avere l'opportunità di essere protagonisti nei loro contesti di vita, soprattutto quando si parla di persone disabili.

Vi sono però idee più striscianti o misconcezioni più velate, ma che nascondono sostanziali differenze rispetto al concetto autentico d'inclusione in termini di esiti reali che possono ottenere, e quindi di proposte educative che possono essere attivate. Il rischio più grande è quello che, a volte, si persegue maggiormente un'idea di *integrazione* o, peggio ancora, ma sempre meno frequente, di mero *inserimento*. L'inclusione si presenta come processo lungo e su più livelli, innervato da una forte tensione utopica, che esige però una fattiva corrispondenza di pratiche, tra cui anche progettuali, organizzative e relazionali. La mancata conoscenza del vero senso del concetto autentico d'inclusione, i limiti giudicati vincolanti di tali contesti, ma soprattutto le complicazioni inevitabili che richiede il lavoro in questa direzione, comportano, più o meno consapevolmente, lo scivolamento verso un modello più simile all'integrazione. Provando a ragionare, rispetto alla situazione scolastica, in una riflessione articolata all'interno della pubblicazione *Index per l'inclusione*,

l'idea di integrazione muove infatti dalla premessa che è necessario fare spazio all'alunno disabile all'interno del contesto scolastico. Per quanto positivo possa suonare tale intento, è evidente che questo assunto può essere interpretato, in modo abbastanza letterale, soprattutto come esigenza di trovare una collocazione fisica dell'alunno all'interno degli spazi scolastici, lasciando poi all'intervento degli operatori di sostegno e al contatto più o meno frequente con i compagni il compito di assicurare una condizione di relativa vivibilità dell'esperienza da parte dell'alunno disabile. Ma anche là dove questa visione ristretta è stata superata a favore di una progettualità integrativa più forte e articolata, alla base di tale prospettiva rimane un'interpretazione della disabilità come problema di una minoranza, a cui occorre dare opportunità uguali. [...] Il paradigma a cui fa implicitamente riferimento l'idea di integrazione è quello “assimilazionista”, fondato sull'adattamento dell'alunno disabile a un'organizzazione scolastica che è strutturata fundamentalmente in funzione degli alunni “normali”, e in cui la progettazione per gli alunni “speciali” svolge ancora un ruolo marginale o residuale. All'interno di tale paradigma, l'integrazione diviene un processo basato principalmente su strategie per portare l'alunno disabile a essere quanto più possibile simile agli altri. Il succes-

so dell'appartenenza viene misurato a partire dal grado di normalizzazione raggiunto dell'alunno.

Viceversa l'idea di inclusione si basa non sulla misurazione della distanza da un preteso standard di adeguatezza, ma sul riconoscimento della rilevanza della piena partecipazione alla vita scolastica da parte di tutti i soggetti. Se l'integrazione tende a identificare uno stato, una condizione, l'inclusione rappresenta piuttosto un processo, una filosofia dell'accettazione, ossia la capacità di fornire una cornice dentro cui gli alunni – a prescindere da abilità, genere, linguaggio, origine etnica o culturale – possono essere ugualmente valorizzati, trattati con rispetto e forniti di uguali opportunità a scuola (Dovigo, 2002, pp. 11-12).

Va da sé che siano due modelli diversi. Quello dell'integrazione, seppur positivo negli sforzi apprezzabili di mettere in campo strategie di base per un migliore apprendimento e interazione con il contesto, sembra rinunciare alla prospettiva di modellamento del contesto sulla base della necessità e dei bisogni. In qualche modo, se scelto con continuità e coscientemente, e non come primo gradino per raggiungere l'inclusione, si sancisce l'impossibilità reale di includere e la sua impraticabilità. È come se si aderisse all'idea che quella tensione utopistica non trovi una traduzione possibile e nella realtà.

L'integrazione dunque si caratterizza per una staticità che diventa condizione definitiva senza ulteriori sviluppi.

Proprio nella differenza tra “condizione” (integrazione) e “processo” (inclusione) si intuisce l'importanza della progettazione: nel primo caso può essere presente anche in modo sommario e maggiormente estemporaneo, nel secondo no. Nel secondo caso, per il processo inclusivo è necessario prefigurare mete intermedie e ultime di costruzione di abilità o di miglioramento del contesto. Recenti contributi di ricerca mostrano come per creare un *mindset* positivo sull'inclusione siano fondamentali la formazione iniziale degli insegnanti e programmi di sviluppo professionale (Ferguson, Kozleski & Smith, 2003; Lee, 2013; McGhie-Richmond *et al.*, 2013; Zion & Sobel, 2014): a dimostrazione della complessità del processo e di come sia necessario elaborarlo, progettarlo e sostenerlo.

Nella ricerca prima menzionata sulle convinzioni progettuali degli educatori socio-pedagogici che lavorano a scuola, tali convinzioni sono state esaminate attraverso la lente dell'inclusione scolastica.

Come si vedrà, le visioni dell'inclusioni emerse rispecchiano, da un lato, un'idea di essa come processo sfidante ma possibile e, dall'altro, un'idea di inclusione come processo illusorio e non realizzabile.

4. Il disegno della ricerca dell'indagine osservativa e correlazionale

Facendo riferimento al quadro teorico presentato, l'indagine si presenta come un approfondimento specifico di una ricerca più ampia sulle convinzioni progettuali degli educatori socio-pedagogici che lavorano a scuola (Ciani, 2019). Tale approfondimento di ricerca, con un impianto osservativo-correlazionale, ha la finalità di indagare, attraverso la somministrazione di un questionario, la correlazione di tre diverse variabili sulle convinzioni progettuali degli educatori con due variabili sulle visioni dell'inclusione scolastica. Infatti, in questo focus, si esamina la relazione tra i tre fattori progettuali emersi dalla validazione della scala sulle convinzioni progettuali (da quello maggiormente proattivo sino al suo opposto) e le convinzioni sull'inclusione scolastica (positive e negative). Lo scopo di questo approfondimento è quello di avviare una riflessione possibilmente estendibile alle professioni che si occupano quotidianamente del futuro delle persone con disabilità, anche adulta, con formazione educativa e non e, secondariamente, di ribadire il connubio progettazione-inclusione come prospettiva di analisi delle professionalità descritte e raccontate in questo libro.

L'idea di fondo è che questa indagine che coinvolge gli educatori scolastici, possa fornire riflessioni oltre al perimetro della scuola: la progettazione e le sue implicazioni sui processi che vuole promuovere riguardano tutte le professioni sociali.

In merito allo specifico disegno dell'indagine, esso si caratterizza come un'indagine correlazionale sulle convinzioni progettuali degli educatori di una cooperativa sociale della provincia di Bologna, frequentanti l'inizio di un percorso triennale di formazione permanente sulla metodologia progettuale nei contesti educativi.

Quindi, gli interrogativi della ricerca che si possono delineare sono i seguenti:

1. Che rapporto esiste tra visioni della progettazione più proattiva e convinzioni positive sull'inclusione scolastica, come processo sfidante e realizzabile?
2. Le convinzioni della progettazione educativa meno orientate alla proattività favoriscono convinzioni positive sulla riuscita del processo inclusivo?
3. Quanto è possibile ignorare l'importanza decisiva di una chiarezza procedurale e metodologica per poter includere?

Dalla definizione di questi interrogativi sono stati così definiti gli obiettivi di ricerca, che sono principalmente indirizzati ad approfondire:

- la relazione tra le tre visioni progettuali e le due visioni dell'inclusione scolastica;
- il ruolo strategico della progettazione nell'implementare processi inclusivi nella vita delle persone con disabilità.

4.1. Le variabili principali della ricerca

In questa ricerca, le variabili principali sono i tre fattori progettuali emersi dalla validazione della Scala sulle convinzioni progettuali.

Più specificatamente, i tre fattori progettuali sono i seguenti:

- Visione della progettazione educativa come processo strutturato, sistematico e collegiale (PSSC);
- Visione della progettazione educativa come processo destrutturato e improvvisato (PDI);
- Visione della progettazione educativa come processo non attuabile e solitario (PNA).

La prima variabile relativa alla *Visione della progettazione educativa come processo strutturato, sistematico e collegiale* (d'ora in avanti PSSC) rappresenta un approccio progettuale dell'educatore particolarmente orientato alla proattività. In questa prospettiva l'educatore ha piena padronanza della metodologia progettuale e un'attenzione alla definizione di obiettivi specifici, in termini di abilità da promuovere, osservabili e verificabili.

Il pensiero progettuale è elaborato prima dell'azione educativa ed è una *forma mentis* particolarmente strutturata, capace di reggere alle diverse difficoltà di attuazione.

Inoltre, la dimensione della collegialità è fondamentale per portare a termine e con successo questo tipo di progettazione. Tale visione della progettazione risulta in netta antitesi con una visione meramente reattiva e si fonda sulla capacità di pensare anticipatamente, prevedere, analizzare e prevenire situazioni difficili e complesse ipotizzando idonee proposte progettuali.

Il fattore, inteso come scala composta da 6 item, ha conseguito un Alpha di Cronbach pari a 0,75.

La seconda variabile è riferibile a una *Visione della progettazione educativa come processo destrutturato e improvvisato* (d'ora in avanti PDI). La progettazione, in questa prospettiva, anticipa temporalmente di qualche minuto la pratica educativa e si riduce nell'individuazione tempestiva di attività. È una visione della progettazione non di tipo proattivo, ma reattivo: si progetta all'istante

rispondendo alle sollecitazioni contingenti. Chiaramente in questa visione il confronto collegiale con colleghi e insegnanti diventa ingombrante; l'essenza del lavoro è la pratica diretta, e tutto ciò che richiede una riflessione supplementare condivisa è un inutile appesantimento. Anzi, la necessità di confrontarsi pare sottolineare una mancanza di autonomia nell'esercizio della propria professione e una certa subalternità verso la figura dell'insegnante. Il fattore, inteso come scala composta da 4 item, ha conseguito un Alpha di Cronbach pari a 0.72.

La terza variabile è riconducibile a una *Visione della progettazione educativa come processo non attuabile e solitario* (d'ora in avanti PNA).

Questo fattore sostiene chiaramente l'impossibilità di attuare un processo progettuale costante e sistematico per mancanza di tempo o di ore previste per progettare. Appare anche difficile poter ragionare in itinere sulle proprie progettazioni, rivedendole ed emendandole, anche perché le progettazioni abbozzate devono spesso scontrarsi con i limiti strutturali, organizzativi e relazionali delle scuole. Come si può intuire, questi tipi di convinzioni progettuali non criticano l'idea e la visione di una progettazione strutturata, sistematica e collegiale, ma esprimono un sentimento di delusione e rassegnazione di fronte alla sua irrealizzabilità. Infatti, diversamente dalle convinzioni PDI, non prefigurano un modello contrapposto al fattore PSSC, ma sembrano più che altro dichiarare la sua insostenibilità.

Il fattore, inteso come scala composta da 5 item, ha conseguito un Alpha di Cronbach sufficiente pari a 0,65.

Andando ad osservare le correlazioni tra i tre fattori, si evince la forte contrapposizione teorica tra il fattore PSSC e PDI ($r=-0,459$), che è molto significativa ($p=0,000$).

Esiste anche una relazione negativa tra PSSC e PNA, ma significativa ($r=-0,17$; $p=0,000$) e positiva ma non significativa tra PDI e PNA ($r=0,18$; $p=0,077$). Il contrasto tra una visione proattiva del fattore PSSC e reattiva del fattore PDI potrebbe nascere dall'assenza di sistematicità e dunque dalla volontà di pianificare per tempo. La differenza, tuttavia è sostanziale: nel fattore PDI sembra non esserci un'idea precisa di possibili traguardi di apprendimento o miglioramento, soprattutto pensati nel tempo.

Le altre variabili relative alle convinzioni sull'inclusione scolastica sono:

- *Visione positiva dell'inclusione come processo sfidante e realizzabile* (d'ora in avanti INCL+). Questo approccio sostiene che l'inclusione sia un'impresa ardua e complessa, ma a cui non si può rinunciare. Tale convinzione nasce dal fatto che, pur consapevoli delle difficoltà, essa si possa realizzare con perseveranza e determinazione. La differenza è determinata dalla vo-

lontà reale di educatori e insegnanti di perseguirla. Il fattore, inteso come scala composta da 6 item, ha conseguito un Alpha di Cronbach sufficiente pari a 0,64.

- *Visione negativa dell'inclusione come processo illusorio e irrealizzabile* (d'ora in avanti INCL-). Tale immagine dell'inclusione evidenzia che essa non sia effettivamente realizzabile; benché si provi a sostenere il contrario, ci sono sempre più situazioni in cui diventa impossibile: per il profilo di abilità molto basso degli studenti, per le difficoltà di lavoro collegiale o per una mancanza di reali strumenti operativi per lavorare in questa direzione. Inoltre, si è consapevoli che la difficoltà più grande è proprio in primis dell'educatore a farsi includere nel gruppo di lavoro ed essere considerato un protagonista attivo. Il fattore, inteso come scala composta da 5 item, ha conseguito un Alpha di Cronbach sufficiente pari a 0,66.

Le due visioni dell'inclusione correlano negativamente, ma non significativamente ($r=-0,10$; $p=0,318$). La loro contrapposizione risulta sfumata e ciò potrebbe suggerire, insieme agli indici di affidabilità valutabili come sufficienti, in termini metodologici, ulteriori piste di ricerca per migliorare la coerenza interna delle due *subscales* sulle visioni inclusive. Tuttavia, vi è anche la consapevolezza che ciò che potrebbe attutire la loro contrapposizione è proprio la comune presa d'atto di difficoltà reali ad attuare l'inclusione, ma differisce la reazione di fronte a tale percezione.

4.2. Le ipotesi e altri aspetti metodologici della ricerca

Definite le variabili, è possibile presentare le ipotesi di ricerca. Si è ipotizzato che esista:

- una correlazione significativamente positiva tra una visione progettuale PSSC e una visione INCL+ e significativamente negativa con una visione INCL-;
- una correlazione significativamente positiva tra una visione progettuale PDI e una INCL- e significativamente negativa tra con INCL+;
- una correlazione negativa tra una visione progettuale PNA e una visione INCL+ e una correlazione significativamente negativa con INCL-.

Il campione di riferimento è quasi totalmente composto da educatrici: l'80%. Mediamente il campione ha un'età collocabile intorno ai 36 anni: il 31,9% ha un'età nella fascia dai 40 ai 60 anni, il 35,4% tra i 30 e i 40, mentre il 25,5%

ha un'età inferiore ai 30 anni. Il 13,1% possiede un titolo di laurea magistrale o master attinente al campo educativo, il 59,6% ha conseguito una laurea triennale in scienze dell'educazione, il 23,2% possiede solo un diploma di scuola superiore, mentre il 4,1% ha la licenza media.

Il questionario, di tipo cartaceo, è stato compilato da tutti partecipanti (104) all'inizio del percorso triennale formativo, con un tasso di risposta pari al 100%.

La scala sulle convinzioni progettuali si riferisce a una specifica batteria di item sulla quale sono state compiute analisi fattoriali esplorative. Gli item della scala sono stati costruiti riadattando ed integrando alcuni item di una scala già validata sulle convinzioni progettuali degli insegnanti (Luppi, Tartufoli & Vanini, 2014), facendo invece riferimento alla progettazione di interventi educativi degli educatori socio-pedagogici nelle scuole di qualsiasi ordine e grado. Nella definizione degli item si è inteso fare riferimento alle convinzioni progettuali come *abito mentale e procedurale* ampio e generale, connesso strettamente ai processi inclusivi dei propri studenti a livello micro (classe) e macro (istituto).

Le due *subscales* sulle Visioni sull'inclusione scolastica, sono state costruite ex novo e recentemente validata per questo contributo. Anch'esse si riferiscono a una visione ampia e generale del processo inclusivo: rappresentano atteggiamenti generali sulle possibilità o meno di una piena realizzazione dell'inclusione scolastica.

In tutte le *subscales*, gli educatori dovevano esprimere il loro grado di accordo rispetto a ciascuna affermazione utilizzando una scala Likert a 4 gradi, in cui 1 rappresentava "per niente d'accordo" e 4 "molto d'accordo".

5. I risultati dell'indagine: convinzioni progettuali e visioni dell'inclusione negli educatori socio-pedagogici

Le risposte fornite dagli educatori dipingono una situazione composita sul versante della progettazione. Se si parte da una panoramica generale sul posizionamento del campione sulle convinzioni progettuali si evince un maggior consenso, in termini di accordo medio-alto, verso le credenze che corrispondono a un'idea strutturata, sistematica e collegiale (PSSC) con un apprezzamento pari all'86,7%.

In particolare, tra gli item della scala PSSC, spicca il desiderio di una piena valorizzazione della progettazione educativa nella scuola, sostenuta e promossa anche dagli insegnanti (PROG9, 99,1%). Allo stesso modo si evince con chiarezza il senso della progettazione: stabilire obiettivi educativi in grado di dirigere il proprio lavoro (PROG6, 98,1%), affrontando o superando perplessità di colleghi ed insegnanti (PROG13, 93,3%).

In seconda battuta, con una distanza pari a -26,8 punti percentuali si colloca il fattore che corrisponde a una convinzione della progettazione come processo non attuabile e solitario (PNA), 59,9%. Seppur staccato nettamente dagli accordi ottenuti dal fattore PSSC, la percentuale è comunque altissima e sintomo di un disagio reale e preoccupante. Infatti è proprio l'item PROG10 della scala che tratta la mancanza oggettiva di tempo, dettata dai ritmi scolastici o dall'assenza del riconoscimento di ore di progettazione per gli educatori, a ottenere una percentuale molto elevata, pari all'85%. Alla mancanza di tempo si unisce il senso di solitudine esperito nel tentare di innovare e cambiare le cose attraverso qualche proposta progettuale: l'istinto di conservazione che si respira talvolta nelle scuole e diversi fattori organizzativi e burocratici mettono spesso l'educatore nelle condizioni di proporre progetti o iniziative che non trovano seguito o appoggio (PROG14, 65%).

Al terzo posto, in posizione evidentemente minoritaria, il fattore che prefigura destrutturazione e improvvisazione (PDI) consegue una percentuale modesta rispetto agli altri due fattori, con un consenso medio-alto pari al 13,3%. L'unico item della scala a ottenere un certo consenso è quello che critica la progettazione come documentazione "burocratica" da dover consegnare alla cooperativa o all'Ente committente (PROG1, 35%).

Ugualmente, i risultati inerenti alle visioni sull'inclusione e sulla sua possibilità realizzazione destano non poche perplessità, ma solo ad una interpretazione superficiale dei risultati. In generale, gli item relativi alla Visione positiva dell'inclusione come processo sfidante e realizzabile ottiene un accordo medio-alto pari al 78,3%. Alto ma non altissimo. L'item che più di tutti ha raccolto consensi sostiene che l'inclusione debba essere perseguita e coltivata anche di fronte ostacoli, difficoltà e criticità (INCL1, 98,1%). L'item che ne ha raccolti meno, contribuendo ad abbassare la media, definiva l'inclusione come realizzabile perché strettamente collegata alla volontà e motivazione di tutti di realizzarla (INCL12, 52,5%).

L'item segnala probabilmente due questioni: che non sempre la volontà di tutti è chiara, limpida ed evidente e che probabilmente esistono anche vincoli dettati dalle disponibilità fisiche e organizzative dei contesti.

Specularmente, la *Visione negativa dell'inclusione come processo illusorio e non realizzabile* raggiunge il 44,1% di consensi medio-alti tra tutti i suoi item. La percentuale che dovrebbe far impensierire, tra quelle raccolte dai diversi item di questa *subscale*, è quella dell'82,4% riferita all'item INCL4. Tale item sosteneva che la scuola non ha una reale cultura inclusiva perché insegnanti di sostegno e curricolari non sono ancora totalmente inseriti in questa prospettiva. Il 50% degli educatori, inoltre sostiene che il lavoro inclusivo è frustrante perché loro sono i primi a non essere inclusivi nel gruppo di lavoro. I due

item maggiormente rappresentativi tracciano chiaramente la problematica che contraddistingue tale visione: una difficoltà grande nel riconoscere il reciproco contributo in un lavoro di confronto e collegiale.

6. Le correlazioni tra la visione progettuale PSCC e le due visioni sull'inclusione

Ma come si relaziona la visione progettuale PSCC con le due visioni antitetiche dell'inclusione scolastica? Si ricorda che la visione progettuale PSCC rappresenta un modo di approcciarsi alla progettazione di tipo sistematico e strutturato. L'educatore che lavora in questa prospettiva preferisce agire in ottica analitica e preventiva, non si fa travolgere dalle richieste dei contesti e delle routine quotidiane, ma antepone il suo pensiero progettuale. Quest'ultimo è dunque un filtro potente e indispensabile, che aiuta l'educatore a perseverare nella propria idea progettuale, nonostante i diversi ostacoli che incontra nel percorso di piena inclusione dello studente di cui è il primo referente. L'educatore si pone con sicurezza nel suo iter progettuale perché è sicuro anche della sua competenza valutativa. In merito a quest'ultima, è necessario sottolineare come l'analisi e la valutazione iniziale, in itinere e finale della progettazione non prescindono da una condivisione continua con tutti i colleghi. Anzi, la forza di questo approccio progettuale è proprio la consapevolezza che, se si vuole realmente includere, la progettazione non può che essere discussa e condivisa sin dai suoi primi abbozzi. È interessante notare infatti che, se si agisce un'analisi correlazionale tra il fattore PSCC e INCL+ (*Visione positiva dell'inclusione come processo sfidante e realizzabile*) emerge una correlazione positiva e significativa ($r=0,34$; $p=0,001$) (Tab. 1). È possibile sostenere che un *mindset* progettuale particolarmente centrato sulla definizione di obiettivi specifici e di azioni strettamente collegate, aiuti ad immaginare il processo inclusivo come qualcosa che si può e si deve promuovere e “governare”, con idee o pratiche condivise e meditate. Questo *mindset*, proattivo per definizione, riesce a prevedere resistenze e rallentamenti rispetto all'inclusione, ed è capace di studiare o ipotizzare strategie di superamento. In questo modo, nonostante probabilmente non sia estraneo a sensazioni di difficoltà o appesantimento, l'educatore riesce comunque a combattere forme di riduzionismo rispetto alla piena inclusione del proprio “studente”, senza perdere la motivazione e la tensione utopica verso quest'ampia finalità generale. In termini pratici, potrebbe significare che un educatore con un pensiero progettuale sistematico pensi e studi attività mirate su specifiche abilità, affinché si creino le condizioni per un'interconnessione produttiva e soddisfacente con i compagni, i docenti e tutti gli altri attori del contesto scolastico.

Tab. 1 – Correlazione tra PSSC e Visione INCL+ e Visione INCL-

		PSSC
Visione INCL+	Pearson Correlation	0,34**
	Sig. (2-tailed)	0,001
	N	97
Visione INCL-	Pearson Correlation	-0,08
	Sig. (2-tailed)	0,414
	N	96

Invece, un'assenza di correlazione, anche se in una relazione negativa, tra il fattore PSSC e il fattore INCL- (Visione negativa dell'inclusione come processo illusorio e non realizzabile), sottolinea comunque tutta la difficoltà di un atteggiamento proattivo di contrastare una visione pessimistica del processo inclusivo a scuola.

Questo parrebbe riportare la riflessione sulle criticità importanti che incontrano gli educatori nel promuovere progettazioni in un ambiente, come quello scolastico, che non si presenta spesso come “facilitatore” di processi realmente inclusivi. Probabilmente gli educatori, in questa prospettiva progettuale, fanno il possibile per agire orientati all'obiettivo senza perdere slancio e tensione ideale, ma devono anche prendere atto che in taluni casi gli sforzi non sono ripagati.

Senza mai perdere l'idea che l'inclusione può essere realizzata, devono però considerare che alcune volte indisponibilità o mancanze di attenzione dei contesti bloccano di fatto la sua evoluzione.

Queste analisi correlazionali sono importanti per questo approfondimento osservativo, soprattutto per l'alta significatività tra il fattore PSSC e quello INCL+ ($p=0,001$). Quanto ancora si dovrà attendere, affinché sia riconosciuta nei bandi di gara per i servizi educativi, la competenza progettuale dell'educatore come competenza strategica per promuovere piena inclusione? Quanto ancora si dovrà attendere affinché si investa sulla competenza progettuale come elemento base della professionalità educativa?

7. Le correlazioni tra la visione progettuale PDI e le due visioni sull'inclusione

Proseguendo l'esame dei diversi fattori progettuali, si prende ora in considerazione il fattore PDI.

La prospettiva PDI è un approccio, è bene ricordarlo, destrutturato. In questo modo, il fattore PDI si pone in modo opposto al fattore PSCC.

L'educatore che ragiona, dal punto di vista progettuale, in questi termini non vuole sentirsi vincolato in procedure sistematiche, che sono percepite come meramente burocratiche o teoriche. La definizione di obiettivi fa parte di una *forma mentis* che impedisce creatività e spontaneità. Tutto si gioca sull'intuizione del momento, in modo contingente. Per questo la progettazione si effettua col pensiero veloce che caratterizza solo l'individuazione di attività da svolgere sul momento. Va da sé che ciò comporta la perdita di uno sguardo analitico sul profilo di abilità dello studente o sul processo inclusivo. Proprio l'assenza di una certa attitudine all'analiticità si sposa con la tendenza ad evitare il confronto, la condivisione, il lavoro collegiale con gli insegnanti. Questo profilo assume in sé aspetti di ambiguità. Da un certo punto di vista, potrebbe in parte configurarsi come originale e spontaneo, particolarmente adatto per supportare studenti che non gradiscono un approccio molto assertivo e strutturato dell'educatore. D'altro canto, emergono non pochi dubbi sulla sua efficacia nel portare avanti un progetto che miri ad includere. Su questo è utile osservare le correlazioni tra il fattore e le due visioni dell'inclusione. Come si può notare, emerge un'assenza di correlazione con INCL+ e una positiva e con una significatività molto debole con INCL-.

Tab. 2 – Correlazione tra PDI e Visione INCL+ e Visione INCL-

		PDI
Visione INCL+	Pearson Correlation	-0,09
	Sig. (2-tailed)	0,402
	N	97
Visione INCL-	Pearson Correlation	0,18
	Sig. (2-tailed)	0,077
	N	98

L'assenza di correlazione con INCL+ ($r=-0,09$; $p=0,402$) denota una certa estraneità tra questo atteggiamento verso la progettazione e la visione dell'inclusione come un percorso possibile e realizzabile. Dopotutto se sono diversi gli elementi di criticità che incontrano gli educatori nel lavoro a scuola, è normale ipotizzare che un approccio PDI non risponda adeguatamente e con efficacia alle avversità. Inoltre la visione INCL+ richiede inevitabilmente un approccio maggiormente proattivo, proprio perché la sua connotazione di "sfidante" evi-

denzia il livello di impegno che occorre approfondire. Per quanto concerne la correlazione positiva, ma con debole significatività con INCL- ($r=0,18$; $p=0,077$), si può immaginare che una modalità di lavoro reattiva-contingente non abbia grandi riscontri di successo nella costruzione di un processo realmente inclusivo, che richiede scambio e confronto preliminare e continuo anche con gli insegnanti. Per tale ragione, l'educatore con profilo PDI si trova nella condizione, forse non del tutto consapevole, di essere rinforzato nel considerare l'inclusione un percorso difficilmente realizzabile. Il risultato che ottiene un educatore con profilo progettuale PDI è un lavoro orientato a “concludere” positivamente la giornata, magari proponendo anche attività attrattive e geniali, ma senza particolari prospettive e ragionamenti a lungo respiro. È un *modus operandi* che si contrappone a una visione inclusiva perché sarebbe troppo impegnativa e vincolante, ma senza neanche un'intenzione chiaramente esplicita in questo senso.

8. Le correlazioni tra la visione progettuale PNA e le due visioni sull'inclusione

La visione progettuale PNA è quella che, rispetto alle altre due, si pone in modo “disfattista” rispetto alla possibilità di progettare precisamente e sistematicamente. Mentre il fattore PDI prefigura una modalità progettuale, differente da quella PSCC, il fattore PNA sancisce che progettare non solo è impossibile, ma è persino inutile. Questa visione progettuale attinge forse in parte dal malcontento e dalla frustrazione degli educatori di non veder riconosciuta la loro competenza in questo ambito e, in altra parte, dalle esperienze infruttuose di progettazione più sistematica e collegiale che non sono arrivate ad attuazione, nonostante gli sforzi di tanto lavoro. La particolarità di questa visione progettuale è il totale disincanto verso la possibilità di progettare serenamente a scuola con la piena collaborazione degli insegnanti, che arriva fino a non prefigurare alcuna soluzione alternativa. Pur riprendendo senza alcun dubbio giuste cause di lamento, il fattore PNA pare distinguersi per una rassegnazione che sembra sempre più assumere le sembianze di un “alibi”. Infatti, in questa prospettiva non si progetta “perché non si può fare altrimenti”. In realtà, nonostante la progettazione educativo-didattica tra educatori e insegnanti sia un'impresa complessa e piena di ostacoli dentro le scuole (sia a livello istituzionale, sia culturale e relazionale), vi possono essere margini per un paziente percorso di cambiamento di cui l'educatore può essere protagonista. Inoltre, tale atteggiamento non considera la progettazione come, *in primis*, un modo strutturato e specifico di stare nel contesto educativo, ma qualcosa di eccessivamente complesso a cui è più opportuno rinunciare.

Questa vena pessimistica ed intrinsecamente negativa pare correlarsi in modo significativo con le due visioni relative all'inclusione (Tab. 3).

Tab. 3 – Correlazione tra PNAI e Visione INCL+ e Visione INCL-

		PNA
Visione INCL+	Pearson Correlation	-0,23"
	Sig. (2-tailed)	0,020
	N	99
Visione INCL-	Pearson Correlation	0,47"
	Sig. (2-tailed)	0,000
	N	96

Infatti, si registra una correlazione negativamente significativa INCL+ ($r=-0,23$; $p=0,020$) e positivamente significativa con INCL- ($r=0,47$; $p=0,000$). Sembra abbastanza evidente, dall'analisi correlazionale, che l'inerzia progettuale viaggi insieme all'idea che sia impossibile includere. Sembra quasi intendere che inerzia traini altra inerzia. Dopotutto, se si registra un approccio quasi dogmatico all'impossibilità di pensare, scrivere e attuare le progettazioni, si intuisce che, allo stesso modo, s'intende impossibile lavorare per un processo illusorio che richiede tempo, confronto, fatica e sistematicità. E così facendo, lo si percepisce come illusorio e non realizzabile.

9. L'idea di un professionista proattivo

Questa ricerca sulle convinzioni progettuali degli educatori e le relative visioni inclusive, sollecitano alcune suggestioni per tutte le professioni educative. Innanzitutto, si evidenzia come nonostante i fattori legati al tempo, alle relazioni tra colleghi e i limiti organizzativi, dove vi è un approccio sistematico, strutturato e collegiale alla progettazione, vi è anche una prospettiva inclusiva completa. Ciò non significa che, in termini essenzialmente pratici, un professionista debba impegnarsi giornalmente nella scrittura di una progettazione. Egli deve però avere almeno chiarezza progettuale sugli obiettivi della sua azione professionale e sull'impatto che essa potrà avere nel conseguire risultati che migliorino il profilo di abilità, atteggiamenti, strategie o più in generale la qualità della vita della persona disabile. Si potrebbe presumere che se si agisce con determinazione nel pianificare o strutturare decisioni, occasioni, ser-

vizi, o momenti salienti e significativi per la persona disabile nei suoi ambiti di vita, si rinforza allo stesso modo un orizzonte che la vede attiva e partecipe nei contesti con tutti gli altri. Un approccio invece basato sull'estemporaneità e le valutazioni del momento non prevede un approccio inclusivo. Se poi si arriva a considerare che avere una solidità progettuale come *forma mentis* sia impossibile per mille ragioni, si attuano probabilmente azioni e decisioni scollegate tra loro e non coerenti che rischiano di creare conseguenze negative nel lungo periodo.

L'idea di un professionista proattivo, capace di fermarsi a riflettere, a individuare priorità, strategie risolutive e che prova a guidare i processi con perseveranza, pare rispondere adeguatamente al bisogno di impegno e competenza, richiesto dal lungo percorso che è l'inclusione.

Inoltre, il professionista proattivo dovrebbe anche promuovere un pensiero proattivo nella persona disabile e nei sistemi che la circondano. La tentazione di accontentarsi rispetto a scelte più "comode" "per tutti, ma lontane dai desideri più profondi e dalle spinte più innovative in termini inclusivi richiede, per essere allontanata, una certa chiarezza procedurale e concettuale.

Per questo si auspica una formazione continua di queste professionalità, particolarmente incentrata sul ruolo della progettazione, delle convinzioni annesse e sui processi inclusivi.

Bibliografia

- Bindl, U.K. & Parker, S.K. (2009), *Investigating self-regulatory elements of proactivity at work*, working paper, Institute of Work Psychology, University of Sheffield.
- Ciani, A. (2019), "Con intenzionalità, collegialità e determinazione. Validazione di una scala sulle convinzioni progettuali proattive degli educatori", in *Lifelong Lifewide Learning* (articolo sotto processo di revisione).
- Clarke, D.J. & Hollingsworth, H. (2002), "Elaborating a model of teacher professional growth", in *Teaching and Teacher Education*, XVIII(8), pp. 947-967.
- Dovigo, F. (2002), *L'Index per l'inclusione: una proposta per lo sviluppo inclusivo della scuola*, in Booth, T. & Ainscow, M. (2002) (a cura di), *L'Index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*, edizione italiana a cura di F. Dovigo e D. Ianes, testo disponibile su: www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20Italian.pdf.
- Fay, D. & Frese, M. (2001), "The concept of personal initiative: An overview of validity studies", in *Human Performance*, 14, pp. 97-124.
- Ferguson, D.L., Kozleski, E.B. & Smith, A. (2003), "Transformed, inclusive schools: A framework to guide fundamental change in urban schools", in *Effective Education for Learners with Exceptionalities*, 15, pp. 43-74.

- Grant, A.M. & Ashford, S.J. (2008), *The dynamics of proactivity at work: Lessons from feedback-seeking and organizational citizenship behaviour research*, in Staw, B.M. & Sutton R.M. (2008) (a cura di), *Research in organizational behaviour*, Amsterdam: Elsevier, pp. 3-34.
- Gregoire, M. (2003), "Is it a challenge or a threat? A dual-process model of teachers' cognition and appraisal processes during conceptual change", in *Educational Psychology Review*, XV(2), pp. 147-179.
- Guskey, T.R. (1986), "Staff development and the process of teacher change", in *Educational Researcher*, XV(5), pp. 5-12.
- Lee, S.E. (2013), *Professional development and teacher perception of efficacy for inclusion*, Electronic Theses and Dissertations, paper 1131, testo disponibile su: dc.etsu.edu/etd/1131.
- Luppi, E., Tartufoli, L. & Vannini, I. (2014), *Valutazione degli esiti di un progetto di ricerca-formazione nella scuola primaria: le convinzioni e gli atteggiamenti degli insegnanti*, in Balduzzi, L., Mantovani, D., Tagliaventi, M.T., Tuorto, D. & Vannini, I. (2014) (a cura di), *La professionalità dell'insegnante. Valorizzare il passato, progettare il futuro*, Roma: Aracne, pp. 91-98.
- McGhie-Richmond, D., Irvine, A., Loreman, T., Cizman, J.L. & Lupart, J. (2013), "Teacher perspectives on inclusive education in rural Alberta, Canada", in *Canadian Journal of Education*, 36(1), pp. 195-239, testo disponibile su: journals.sfu.ca/cje/index.php/cjerce/article/viewFile/1155/1470.
- Orlando, V. & Zampetti, A. (2018), *Progettazione educativa. Competenza progettuale dell'educatore professionale*, Roma: LAS.
- Parker, S.K., Bindl, U.K. & Strauss, K. (2010), "Making things happen: A model of proactive motivation", in *Journal of Management*, 36, pp. 827-856.
- Pelleray, M. (2010), *Competenze. Conoscenze, abilità, atteggiamenti*, Napoli: Tecnoide.
- Rivoltella, P.C. (2012), *Neurodidattica, insegnare al cervello che apprende*, Milano: Cortina.
- Zion, S. & Sobel, D.M. (2014), "Mapping the gaps: Redesigning a teacher education program to prepare teachers for inclusive, urban U.S. schools", in *Journal of the International Association of Special Education*, 15(2), pp. 63-73.

9. Il Garante del progetto di vita. Per un monitoraggio sulla qualità di vita delle persone con disabilità

di Tiziana Roppoli e Francesca Gavio – Fondazione Dopo di Noi Onlus

1. La Fondazione Dopo di Noi

La Fondazione Dopo di Noi¹ è nata nel 2002 per volontà di tredici familiari che cercavano di dare una risposta a domande semplici quanto complesse: “Un disabile è un ‘figlio per sempre’?”. Anche se lavora? Anche se si sposta da solo? Anche se ha una relazione sentimentale consolidata con un’altra persona?

“Chi avrà cura del nostro figlio disabile quando noi non ci saremo più?”

L’angoscia del genitore, infatti, non è tanto la disabilità del figlio, ma piuttosto il suo vissuto d’*indispensabilità*, la consapevolezza di non poter mai abbassare la guardia, neppure quando sarà anziano e stanco.

È nella natura, invece, delle cose che genitori e figli si allontanano, che progressivamente si creino occasioni di distanza tra loro.

Affrontare il “dopo di noi” vuol dire aiutare i genitori ad immaginare questo distacco e a realizzarlo con senso di realtà e con la dovuta gradualità.

Dal 2002 gli ambiti di intervento della Fondazione Dopo di Noi (d’ora in poi denominata Fondazione DdN) sono stati:

- la consulenza e l’informazione giuridica alle famiglie;
- la formulazione di progetti di vita e di convivenza tra pari;
- il sostegno ai familiari in una prospettiva sistemica;
- il reperimento fondi per il sostegno ai progetti.

La Fondazione DdN si è prefissata di accompagnare ed orientare la persona con disabilità, i suoi familiari e le figure tutelari (amministratore di sostegno o tutore) nella realizzazione graduale di un *Progetto di vita* in grado di risponde-

1. La Fondazione Dopo di Noi è ubicata a Bologna, in via Tiarini 22.

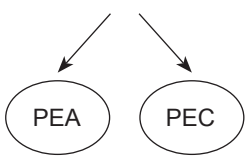
re ai bisogni della persona già nel presente, ma fortemente orientato al “dopo di noi”.

Il personale della Fondazione DdN è composto da professionisti con una lunga esperienza nella relazione con le famiglie e nella progettazione pedagogica ed opera privilegiando la collaborazione con l’Ente pubblico e il Terzo Settore.

Dal giugno 2015 la Fondazione ha favorito la nascita di un *Sistema residenziale diffuso*, composto da quattro coabitazioni continuative e un luogo di sperimentazione e osservazione per cinque gruppi di persone con disabilità. Tale sistema è nato dalla volontà di individuare degli *standard di qualità* nella gestione futura di abitazioni per persone con disabilità.

2. Il Sistema residenziale diffuso

Tab. 1: Sistema residenziale diffuso della Fondazione DdN Bologna

Dal 2007	<p><i>Casa FuoriCasa</i> (30 persone)</p>  <pre> graph TD A[Casa FuoriCasa (30 persone)] --> B(PEA) A --> C(PEC) </pre>	<ul style="list-style-type: none"> • Percorsi preparatori <ul style="list-style-type: none"> - mensili (fine settimana) - settimanali (giornate feriali) • Progressivo decremento della presenza educativa • Metodo educativo basato sulla non-anticipazione e sulla gestione educativa dell’errore • Metodo supportato da specifici strumenti di valutazione
2014	<p><i>Casa Simo e Matte</i> (2 conviventi)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Percorsi abitativi stabili preceduti da una fase di un anno di consolidamento e verifica
2015	<p><i>Casa di Paola</i> (3 donne)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lavoro educativo a 360° sulle autonomie domestiche, relazionali, emotive, economiche
2015	<p><i>Casa Mazzini Donne</i> (4 donne)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Specifici strumenti contrattuali tra le parti
2017	<p><i>Casa Mazzini Uomini</i> (4 uomini)</p>	

In questi anni, in base all’osservazione svolta sull’utenza nei percorsi propeudetici, sono apparse con chiarezza due tipologie di intervento educativo:

- uno specificatamente volto a promuovere una vita quanto più possibile autonoma dell’individuo (*Percorsi educativi di autonomia abitativa – PEA*)

verso un progetto continuativo di convivenza fra pari lontani dai genitori con un monitoraggio educativo di poche ore al giorno;

- l'altro orientato ad un lavoro complesso di supporto alla famiglia nei momenti separativi e di potenziamento delle autonomie di base in un quadro di maggiore compromissione di abilità cognitive e comportamentali della persona (*Percorsi educativi complessi – PEC*).

L'urgenza di definire meglio i due percorsi nasce dall'esigenza di fornire alla persona e alla sua famiglia un bagaglio di informazioni utile al percorso di vita futura, evitando aspettative illusorie, individuando la tipologia d'intervento educativo più adatto e realistico rispetto al quadro clinico, alle abilità e ai comportamenti della persona con disabilità.

Il progetto educativo di autonomia abitativa: *Abitare FuoriCasa* si prefigge di collaborare alla formulazione del progetto di vita della persona con disabilità, mettendo in rete tutti gli attori che sono attorno ad essa (famiglie, Servizi Sociali, territorio e privati), condividendo buone prassi in un'ottica di ottimizzazione delle risorse della collettività.

Avviare la costruzione di un progetto per il “dopo di noi” non può essere visto solo come il risultato di avvenimenti negativi nella vita di una persona con disabilità (ad esempio il decesso o l'anzianità dei genitori), ma deve essere un processo di crescita preparato e realizzato per tempo con un *approccio di tipo preventivo*.

3. La genesi dell'idea di Garante

L'approccio preventivo e proattivo nella progettazione di percorsi educativi per disabili adulti ha guidato anche la genesi dell'idea del Garante del Progetto di vita. Come è possibile immaginare, si è arrivati a definirla dopo diverse riflessioni e iniziative maturate all'interno dei Percorsi educativi complessi.

3.1. Percorsi Educativi Complessi

I Percorsi Educativi Complessi (PEC), individualizzati o di piccolo gruppo, sono focalizzati su prime esperienze di autonomia e di separazione dal nucleo familiare. Il lavoro educativo dei Percorsi Complessi può essere indirizzato al miglioramento della qualità della vita dell'utente stesso presso il suo nucleo familiare e propedeutico ad un futuro inserimento presso appartamenti protetti o volto alla definizione di un “progetto di vita” personalizzato.

In questo “contenitore esperienziale” si definiscono i bisogni più impellenti relativi ad una nuova figura di supporto familiare al progetto di vita della persona disabile.

I gruppi dei PEC sono formati da disabili con difficoltà cognitive di tipo medio-grave, con comportamenti problema, talvolta, importanti e con familiari in età avanzata abituati ad un’alta intensità di “cura quotidiana”.

Dal lavoro su questi gruppi si è individuata l’esigenza di creare uno o più gruppi di sostegno genitoriale specificatamente focalizzati sulla formulazione di “Idee e percorsi” sul progetto di vita del proprio figlio, *durante* e non *dopo* la vita dei genitori.

Nel 2018 nasce il gruppo delle “Mamme Indomite”, un luogo inteso come laboratorio aperto al contributo ed alla presenza di familiari ed esperti, dove ragionare insieme sulla progettazione del “futuro abitativo” dei propri figli adulti.

4. Il gruppo delle “Mamme indomite” e le loro narrazioni

In un freddo giorno di gennaio, intorno ad un tavolo tondo, si incontrano 8 mamme coraggiose. In ogni gruppo come in ogni esistenza, c’è qualcosa di unico ed irripetibile. Il gruppo è qualcosa di diverso della somma delle parti che lo compongono (Lewin, 1948).

La ricchezza, le forze e le capacità contenute in un gruppo possono essere paragonate ad un *sistema* molto complesso, un universo in continua evoluzione e trasformazione. In ogni gruppo è rappresentata in modi e forme diverse tutta la ricchezza dell’essere umano.

Metaforicamente possiamo immaginare il gruppo come un’unica persona ricca di pregi e difetti, contraddizioni, luci ed ombre, una fonte inesauribile di espressività, ruoli, emozioni, sentimenti e creatività.

In questa prospettiva, in quanto membri di un gruppo, ogni emozione, capacità e difficoltà dell’altro ci appartiene almeno in parte, e questo costituisce un arricchimento per noi e per l’altro.

L’approccio del gruppo tecnico ed educativo della Fondazione si pone da sempre in un’ottica di ascolto empatico delle famiglie, ne favorisce gli incontri e riconosce nella co-progettazione con i familiari un valore irrinunciabile per la praticabilità e la qualità dei progetti di vita autonoma.

Il gruppo delle “Mamme indomite” è nato nel 2018 per permettere ad un gruppo di madri in età avanzata di confrontarsi sull’idea di Futuro e di Progetto di vita del figlio con disabilità con l’obiettivo di co-progettare la coabitazione dei loro figli frequentanti da anni i percorsi educativi complessi della Fondazione DdN (progetto di *Casa in San Donato*).

Gli incontri con le madri hanno aperto spesso spazi di conoscenza, hanno permesso di rivivere momenti difficili e dolorosi, ma in un contesto nuovo, protetto, accogliente e paritario. Si è delineato un ritratto complesso, ricchissimo di somiglianze e diversità, che ha permesso di cominciare a costruire le relazioni più significative con queste donne forti e fragilissime, ad acquisire conoscenze e competenze, e nello stesso tempo, come è emerso da commenti espliciti, ha spesso portato le madri a rileggere situazioni passate in modo utile e ristrutturante. Si sono attuate, infatti, nuove interpretazioni dei propri vissuti grazie alla rilettura di momenti della propria storia, ri-narrazioni che hanno acquistato nuovi significati per chi le raccontava, nuovi modi di vedere come quando si osserva ciò che ci circonda con lenti diverse (*gli occhiali del gruppo*). Partire dalla raccolta dei vissuti delle madri ha quindi sortito un duplice scopo: quello di raccogliere informazioni sui significati dei vissuti della malattia, della vecchiaia o dei limiti e quello di essere spesso occasione per le narranti di operare una rilettura ristrutturante della propria esperienza dolorosa, difficile da vivere e anche da dire. Un altro aspetto emerso dagli incontri è stato quello relativo al tipo di presa in carico dei servizi desiderato dalle madri. Le testimonianze mostrano infatti la necessità spesso non soddisfatta di una presa in carico co-costruita, di un ascolto reciproco che veda gli operatori concentrati non sul deficit, ma sulle risorse e sulle possibilità presenti. L'auspicio espresso dalla totalità delle madri è stato quello di realizzare la tessitura di una rete che coinvolga tutti nella costruzione del progetto di vita del figlio adulto e dove circolino idee, energia, partecipazione e impegno in un clima di normalità.

Ad ogni incontro erano presenti una mediatrice familiare sistemica (responsabile dei progetti educativi della Fondazione) ed un'educatrice professionale, nonché sociologa, che hanno favorito la condivisione del senso e del significato di alcuni temi narrativi:

- Il senso di fragilità dell'età avanzata, contrapposto al senso di onnipotenza e di negazione della morte.
 - *mio figlio non può vivere lontano da me perché mi aiuta ad alzarmi se cado, io morirò qualche minuto dopo mia figlia.*
- La volontà di negoziare soluzioni possibili per il progetto di vita diverse da quelle pensate fino ad oggi, contrapposta alla paura di non poterle controllare sufficientemente e per tempo.
 - *Ho immaginato una vita vissuta fino all'ultimo giorno con mia figlia e una "badante" raccontandomi che non sarebbe mai cambiato nulla, che avrei disposto tutto nei minimi particolari, adesso mi confondete le idee sul futuro...*

- La consapevolezza di possedere un “bagaglio enorme di informazioni sul proprio figlio” contrapposta alla paura di non essere ascoltate da coloro che dovranno “decidere” del futuro del figlio quando non saranno più in vita.
 - *Chi raccoglie quello che so e che dico su mia figlia? Chi custodirà i miei progetti e i miei desideri quando non ci sarò più? Dove trovo chi mi ascolti con uno “sguardo intelligente e senza pregiudizi sul mio legame col figlio?”*
- Il bisogno di individuare una figura di fiducia che garantisca, nel tempo, che tutto questo patrimonio di sapere costruito dalle madri durante una vita di accudimento non vada perduto.
 - *Chi vigilerà sulla qualità della vita di mio figlio quando non potrò più farlo io?*

Due anni di narrazioni condivise, di linguaggi diversi, di leggerezza e commo- zione, di creatività e rigore, di ascolto empatico e di scambio, hanno prodot- to la richiesta formale delle “Mamme indomite” al Consiglio di Amministrazione della Fondazione, affinché fosse possibile iniziare un percorso di definizione della figura del *Garante del progetto di vita*.

Da anni, la Fondazione DdN di Bologna, si interroga, in rete con altre Fon- dazioni italiane, sul tema del monitoraggio del progetto di vita della persona con disabilità durante e dopo la scomparsa delle figure genitoriali. La proposta delle madri ha rafforzato la volontà di lavorare sulla definizione e sul ruolo del Garante.

5. Il Garante del Progetto di vita

La figura del Garante va a potenziare tutte le azioni promosse in questi anni dalla Fondazione volte alla creazione e al sostegno familiare sistemico della persona con disabilità, la cui formulazione, si esplica attraverso:

- l’analisi delle relazioni che intercorrono nel sistema vita della persona con disabilità: Famiglia, Territorio, Servizi Sociali;
- l’analisi dei processi evolutivi del sistema stesso o delle problematicità (triangolazioni, eventi traumatici) che ne determinano il cattivo funzionamento;
- il coinvolgimento, la discussione e la negoziazione con ogni attore del sistema per identificare le strategie atte alla formulazione del Progetto di vita della persona con disabilità.

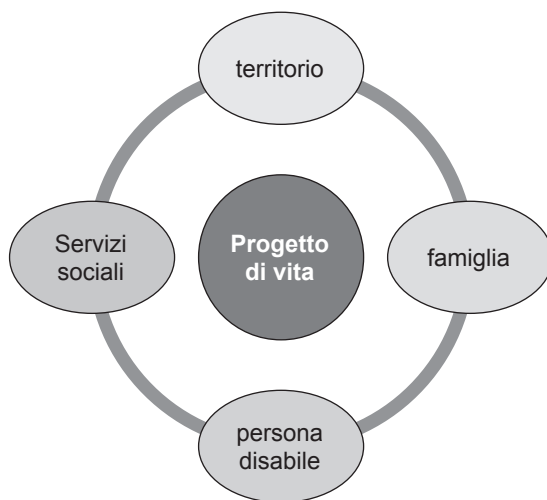


Fig. 1 – Sostegno familiare sistemico

Il *Garante* è un professionista con competenze socio-educative, che negli anni ha maturato un'importante conoscenza della famiglia e dei servizi territoriali.

Al fine di tutelare il primario interesse della persona con disabilità, la Fondazione assicura un rapporto fiduciario, duraturo e continuativo con la famiglia attraverso un contratto retribuito di *sostegno familiare sistemico*, nel quale vengono individuati due garanti. La presenza di due garanti assicura confronto e condivisione costanti sul progetto di vita, continuità, qualora uno dei due fosse impossibilitato a svolgere il suo operato ed un coinvolgimento equilibrato degli stessi.

La realizzazione del *Progetto globale di vita* ha bisogno di un assiduo sostegno ovvero un'osservazione sistematica, attenta e competente della vita della persona e dell'ambiente in cui vive. Il Sostegno Familiare Sistemico è finalizzato anche a costruire e facilitare comunicazione e collaborazione tra tutti coloro che interagiscono con la persona (familiari, operatori, amministratore di sostegno e istituzioni in genere) e a mantenere sempre viva l'attenzione sulla *qualità di vita* della persona.

Il Garante ascolta empaticamente la famiglia, interpreta le istanze autodeterminate della persona disabile, informa la famiglia sull'offerta dei servizi territoriali. Il garante negozia soluzioni possibili per il futuro del congiunto disabile, attiva la rete di sostegno al progetto di vita nel *durante e dopo di noi*, affianca l'amministratore di sostegno o il tutore.

Verifica costantemente il benessere psico-fisico e la qualità della vita della persona, in linea con le narrazioni della famiglia.

Con *qualità di vita* si fa riferimento al grado di benessere psico-fisico complessivo che la persona manifesta, risultato dell'interazione di differenti elementi quali: la cura della persona, gli ambienti in cui vive, lo stato di salute, la socialità e lo stile di vita. Tali aspetti verranno valutati in relazione al suo carattere e alla sua storia personale, alla soddisfazione delle sue aspirazioni e desideri, alla situazione economica e alla possibilità di sostenere nel tempo il *Progetto di vita*.

Quali azioni svolge il Garante?

- ascolta empaticamente i genitori;
- ascolta ed interpreta le istanze autodeterminate della persona disabile;
- informa sull'offerta dei servizi territoriali;
- negozia soluzioni possibili per il futuro del congiunto disabile;
- attiva la rete di sostegno al progetto di vita nel “durante” e “dopo di noi”;
- affianca l'amministratore di sostegno o il tutore;
- verifica costantemente il benessere psico-fisico e della qualità della vita della persona.

6. Storie di sostegno familiare sistemico del Garante

Per rappresentare con più chiarezza le azioni del Garante si sono individuate due storie: la prima dove il Garante ha cercato di favorire un cambiamento di sguardo verso il futuro, per un miglioramento della salute e, più in generale, della qualità della vita del nucleo familiare. Il secondo esempio viene, invece, citato per descrivere un accompagnamento più “delicato”, che non ha come obiettivo attivare cambiamenti significativi nella vita della persona con disabilità.

6.1. La storia di Luigi

Luigi (nome di fantasia) è un uomo di 45 anni con la Sindrome di Down. Vive da solo con la madre, nominata suo Amministratore di Sostegno (AdS), da quando il padre è deceduto 7 anni fa. A seguito di quest'ultimo avvenimento il legame madre-figlio è diventato simbiotico, tanto da rendere sempre più difficile il lavoro educativo sull'autodeterminazione del figlio e di separazione tra i due.

È conosciuto dalla Fondazione DdN da più di 10 anni, quando viene inserito gradualmente in un gruppo afferente al progetto sperimentale abitativo, ini-

ziando a frequentare l'appartamento gestito dalla Fondazione per un weekend al mese.

Di seguito riporteremo alcuni eventi significativi degli ultimi 10 anni.

A partire dal 2013 in accordo con le figure di sostegno più significative per Luigi, il case manager dell'Ausl, l'operatore del Servizio Educativo Territoriale (SET), lo psichiatra e la Fondazione stessa si decide di intraprendere una *linea interventista*. Le motivazioni che ci hanno condotto a tale scelta sono da un lato di natura educativa – la coppia madre-figlio era diventata eccessivamente simbiotica –, dall'altro di natura sanitaria. Si stavano rendendo necessarie un'operazione di cataratta ed una ad entrambe le anche, in quanto rischiava di perdere le funzioni motorie degli arti inferiori. La madre era consapevole della necessità di un supporto da parte di una persona di fiducia, incapace di affrontare da sola il carico emotivo-psicologico e burocratico, che il percorso avrebbe comportato. Parallelamente il figlio chiede personalmente di essere “accompagnato” in questo percorso.

Nel 2014 Luigi viene operato di cataratta e ad un'anca, l'anno successivo si interviene sulla seconda.

Nello stesso anno ci si rende conto che Luigi non è più idoneo a svolgere il tirocinio in corso e gradualmente lo si accompagna, insieme al servizio pubblico, verso un'altra collocazione presso una cooperativa sociale di inserimento lavorativo.

Nel 2018 la madre viene operata ad un ginocchio; la sua riabilitazione in una struttura sarebbe durata quattro settimane. Richiede un supporto alla Fondazione, la quale gestisce la permanenza del figlio presso la propria abitazione, come richiesto dal genitore stesso, con un supporto operativo di alcuni educatori, che si turnano per garantire un monitoraggio della quotidianità di Luigi.

Attualmente si sta lavorando con madre e figlio, affinché quest'ultimo possa avere un luogo idoneo in cui vivere ed essere indipendente dal genitore nel *durante noi*, co-progettando con la madre l'abitazione nella quale Luigi abiterà con altre persone coetanee.

Di seguito declineremo le azioni del Garante attraverso un'analisi del caso di Luigi, ripercorrendole ad una ad una.

6.1.1. Ascolto empatico dei genitori

La conoscenza decennale del nucleo familiare ha permesso al Garante da un lato di creare una relazione di fiducia attraverso il dialogo e l'ascolto empatico del genitore, dall'altro di permettersi, grazie proprio a questa fiducia che si è instaurata, di utilizzare nei colloqui quella sincerità ed onestà, necessarie per poter risolvere situazioni problematiche (ad esempio la salute).

Negli anni sono stati diversi i momenti di ascolto attivo della madre, sia durante incontri di verifica di gruppo, previsti dal progetto di autonomia, sia durante incontri individuali e telefonate. Nell'ultimo biennio si è creato un contenitore dedicato all'ascolto e alla co-progettazione di situazioni abitative possibili, idonee a persone con disabilità cognitiva severa, il gruppo delle "Mamme indomite", al quale la madre di Luigi partecipa attivamente.

Quest'azione in qualche modo include anche quella relativa all'affiancamento dell'Amministratore di Sostegno o tutore, in quanto la madre ricopre l'incarico di AdS.

6.1.2. Ascolto ed interpretazione delle istanze autodeterminate della persona disabile

Da dieci anni a questa parte, nell'ambito del progetto di autonomia abitativa di Luigi l'equipe educativa, in collaborazione con il Garante, ha lavorato sul distanziamento graduale di Luigi dalla madre, oltre che sul potenziamento e mantenimento poi delle sue autonomie di base. Anche grazie a questo Luigi ha maturato una maggiore consapevolezza di sé, del suo essere adulto e il desiderio di andare a vivere fuori casa.

6.1.3. Negoziazione di soluzioni possibili per il futuro del congiunto disabile

Accogliendo questa sua istanza autodeterminata di *voler andare a vivere da solo*, il Garante ha iniziato un'azione di dialogo e sostegno alla madre, sia attraverso incontri individuali che di gruppo, facilitando la comprensione della necessità fisiologica di un distanziamento tra i due e dell'importanza di pensare concretamente al *dopo di noi* nel *durante noi*. Abbiamo perciò negoziato soluzioni abitative possibili per il figlio; quando si è cominciato a concretizzare il progetto educativo di Casa san Donato, si è pensato a Luigi come futuro inquilino di quell'appartamento e la madre è stata coinvolta nel gruppo delle "Mamme indomite", al quale partecipa da circa un anno e mezzo. Sebbene permangano molti dubbi e timori, il genitore è consapevole di questa opportunità e necessità per il figlio.

6.1.4. Attivazione della rete di sostegno al progetto di vita nel *durante* e *dopo di noi*

In un'ottica di rete il Garante ha cercato di coinvolgere tutte le figure di riferimento di Luigi nella costruzione del suo progetto di vita.

Più volte la fiducia della madre sulla professionalità di alcune figure di sostegno si è incrinata: alcune situazioni sono state interpretate erroneamente oppure qualche commento non è stato gradito. Perciò si è reso necessario un intervento rassicurante del Garante. Da situazioni di questo tipo si evince l'importanza di tradurre alle famiglie alcuni linguaggi a volte a loro incomprensibili o, appunto, da loro interpretati erroneamente.

Nel periodo del ricovero della madre per l'intervento al ginocchio e la conseguente riabilitazione in una struttura della durata di quattro settimane, alla Fondazione DdN è stato chiesto di occuparsi della gestione della quotidianità del figlio. È stato attivato un presidio pomeridiano serale e notturno di un operatore, prevedendo due sostituti, che si alternassero ad alcuni parenti e ad un'amica di famiglia, con le quali il Garante era sempre in contatto. In quella circostanza la rete di sostegno, coordinata dal Garante, è stata allargata ad altre figure parentali, ad amicizie strette e ad una delle vicine di casa, per esempio, la quale possiede un mazzo di chiavi di casa di Luigi e, in caso di necessità ed emergenze, sarebbe stata disponibile ad intervenire.

Grazie a quest'organizzazione, ad un monitoraggio continuo e alla fiducia che il genitore ripone nel Garante, la madre ha affrontato serenamente la sua riabilitazione.

Indubbiamente nel caso di Luigi quest'azione si collega alla seguente.

6.1.5. Verifica costante del benessere psico-fisico e della qualità della vita della persona, in linea con le narrazioni della famiglia

Si ritiene che la madre, con tutta probabilità, non si sarebbe sottoposta all'operazione, se non fosse stata certa che la rete di sostegno attivata fosse in grado di occuparsi del figlio. Il benessere del figlio passa anche attraverso quello del genitore, ancor più in un rapporto simbiotico, come quello che si è venuto a creare tra i due.

Inoltre abbiamo già discusso, nelle azioni precedenti, del monitoraggio della salute di Luigi e del fatto che si sia sottoposto a diversi interventi grazie anche all'affiancamento del Garante alla famiglia e a Luigi stesso durante le visite mediche e le degenze in ospedale.

6.1.6. Informare sull'offerta territoriale e negoziazione di una nuova collocazione

Nel 2014 la rete di supporto di Luigi si accorge che Luigi non è più in grado di ricoprire il ruolo assegnatogli nel luogo dove svolge il tirocinio. Il Garante, in accordo con gli educatori Ausl, informa la madre di un ventaglio di possibili

laboratori occupazionali o di situazioni di formazione-lavoro, all'interno delle quali Luigi sarebbe più a suo agio. Vengono identificate alcune situazioni che anche secondo il genitore avrebbero potuto essere più adeguate per il figlio. Insieme agli educatori Ausl viene accompagnata verso la scelta più idonea per il benessere del figlio e per il mantenimento delle sue autonomie, permettendole anche di visitare alcune di esse. Luigi viene poi inserito gradualmente in una cooperativa sociale di inserimento lavorativo, dove tuttora è occupato.

6.2. La storia di Giovanni

Giovanni (altro nome di fantasia) è una persona con un deficit cognitivo medio-grave di 55 anni.

È impiegato in un supermercato da più di trent'anni con un contratto part-time mattutino. Figlio di un socio fondatore, è conosciuto da almeno quindici anni dalla nostra organizzazione.

È una persona molto abitudinaria: frequenta da diversi anni la parrocchia vicino a casa la domenica mattina, il circolo Arci alcuni pomeriggi a settimana. Ha una passione per la squadra di calcio del Bologna, di cui conosce a memoria giocatori ed allenatori, anche storici.

Nel 2009 si riesce a coinvolgerlo e a conoscerlo meglio grazie all'avvio di un laboratorio di pittura organizzato dalla Fondazione stessa. Grazie a questo momento ludico Giovanni conosce una figura volontaria che negli anni diventerà per lui un punto di riferimento.

Nel 2012 proviamo ad avvicinarlo ad un gruppo del progetto sperimentale abitativo gestito dalla Fondazione, che sembra interessarlo. Tuttavia, l'inserimento non va a buon fine, in quanto i genitori non riescono a pensare ad un distacco temporaneo dal figlio che prevedesse anche solo un weekend al mese. Inoltre, i genitori anziani sono essi stessi molto legati alla routine settimanale, nella quale Giovanni riveste un ruolo di primo piano.

Nel 2015 insorgono alcuni problemi di salute per Giovanni e, in accordo con il cugino, figura di riferimento affettiva, che nel frattempo viene nominata suo tutore, si decide di inserire una collaboratrice nel nucleo familiare, la stessa che rimarrà l'anno successivo, al momento del decesso della madre e che tuttora vive con lui.

Pochi mesi dopo viene a mancare anche il padre. Solo allora si riesce a fare qualche proposta "diversa" a Giovanni rispetto alla routine consolidata da anni. Si organizza per esempio una vacanza con il volontario della Fondazione, che ha conosciuto anni prima grazie al laboratorio di pittura e la stessa vacanza si replica l'anno successivo.

Nel caso di Giovanni il mandato della famiglia risulta non negoziabile e tuttora permane parzialmente questo “limite”. Egli viene conosciuto quando i genitori molto anziani sono ancora in vita e non è possibile lavorare sul distacco graduale da essi: il tentativo di inserirlo in un progetto sperimentale abitativo, anche per raccogliere maggiori informazioni su di lui, è stato ostacolato, sia a causa della difficoltà di separazione dal nucleo familiare, sia per una quotidianità “immutabile”. Solo recentemente, dopo il decesso di entrambi i genitori, il Garante ha potuto formulare alcune proposte nuove, come la vacanza al mare, che Giovanni ha gradito molto e lui stesso chiede di ripetere. Il Garante ha provato anche a proporgli un pranzo presso uno dei gruppi del progetto abitativo sperimentale, tuttavia Giovanni non si sente di parteciparvi. Occorrerà intervenire e formulare proposte mirate quando Giovanni andrà in pensione e la sua routine consolidata verrà meno, sebbene si renderà indubbiamente necessario lavorare sull'accettazione dei cambiamenti.

Per quanto riguarda l'*affiancamento al tutore*, egli ha piena fiducia nel Garante, con il quale collabora e al quale si affida soprattutto per quanto riguarda gli aspetti educativi. La fiducia nel Garante diventa la condizione necessaria alla sottoscrizione del contratto di monitoraggio, strumento che permette ai garanti di essere legittimati di fronte al Giudice tutelare.

7. Il percorso del Garante in funzione del contratto di sostegno alla famiglia

L'attività del Garante del progetto di vita si declina con una serie di incontri con il Beneficiario per conoscere le sue abitudini, il contesto in cui vive, i suoi desideri/bisogni e il loro evolvere nel tempo. Prevede incontri periodici, su richiesta della famiglia, con i suoi referenti istituzionali (case manager) e quelli dei servizi privati eventualmente frequentati (servizi socio-riabilitativi, residenziali, luogo di lavoro ecc.), oltre che con i referenti delle attività ricreative e informali alle quali eventualmente il Beneficiario partecipa (parrocchia, gruppo di volontariato, gruppo sportivo ecc.). Il Garante inoltre si riserva di conoscere, se necessario, il medico di base o altri referenti sanitari.

Sono previsti incontri individuali e di gruppo con i familiari, con l'amministratore di sostegno o tutore.

Quali sono le tappe principali del percorso del Garante?

- la conduzione di gruppi di familiari volti alla sensibilizzazione/discussione delle tematiche relative al progetto di vita dei propri congiunti, alla loro qualità della vita, alle prospettive di una convivenza “fuori di casa” del proprio figlio;

- gli incontri individuali con i familiari volti a focalizzare eventuali problematiche, negoziare possibili soluzioni e monitorare e sostenere la qualità della relazione con il congiunto;
- gli incontri individuali o di gruppo con persone con disabilità volti, specularmente, a raccogliere i pensieri e i desideri relativi al proprio progetto di vita ed alla prospettiva di una convivenza, tra pari, “fuori di casa”;
- la conoscenza del progetto di vita della persona (occupazione, condizione abitativa, tempo libero);
- la conoscenza del *case manager* dei servizi territoriali;
- la conoscenza dell’amministratore di sostegno o della figura tutelare;
- la stesura del contratto di sostegno familiare sistemico;
- l’affiancamento del familiare negli incontri con i referenti territoriali e le agenzie educative;
- il sostegno attivo al progetto di vita della persona;
- il monitoraggio della *qualità della vita* della persona disabile.

Con *qualità di vita*, la Fondazione DdN fa riferimento al grado di benessere psico-fisico complessivo che la persona manifesta, risultato dell’interazione di differenti elementi quali la cura della persona, gli ambienti in cui vive, lo stato di salute, la socialità e lo stile di vita, coerentemente con quanto riportato da Schalock e Verdugo Alonso (2006):

Una buona qualità di vita può consistere in una condizione che, in ogni caso, non può essere considerata raggiunta una volta per tutta né essere analizzata in termini dicotomici di presenza o assenza: sarebbe più corretto, invece, ipotizzare un continuum sul quale, ad un estremo, si potrebbe collocare la condizione di patologia e malessere e, dall’altro, quella di salute e benessere. La stragrande maggioranza delle persone si situerebbe, in ogni caso, tra questi due estremi, proprio perché il loro benessere potrebbe essere sempre incrementabile e mai raggiunto in modo definitivo.

In conclusione possiamo affermare che la funzione dei garanti è quella di ragionare sulla coerenza del “tipo di vita” che il Beneficiario conduce in relazione alla sua storia e ai suoi bisogni, contribuendo così a mantenere alta l’attenzione sulla sua qualità di vita, confrontandosi costantemente con le figure di sostegno.

Bibliografia

- Bateson, G. (1977), *Verso un’ecologia della mente*, Milano: Adelphi.
- Bowen, M., Andolfi, M. & De Nichilo, M. (1980) (a cura di), *Dalla famiglia all’individuo. La differenziazione del sé nel sistema familiare*, Roma: Astrolabio.

- Ceruti, M. (2009), *Il vincolo e la possibilità*, Milano: Cortina.
- Contardi, A. (2016), *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, Roma: Carocci.
- Cottini, L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità*, Trento: Erickson.
- Cottini, L., Fedeli, D. & Zorzi, S. (2016), *Qualità di vita nella disabilità adulta*, Trento: Erickson.
- Lepri, C. (2016) (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, Milano: FrancoAngeli.
- Lewin, K. (1948), *I conflitti sociali. Saggi di dinamica di gruppo*, Milano: FrancoAngeli, 1972.
- Lewin, K. (1951), *Teoria e sperimentazione in psicologia sociale*, Bologna: il Mulino, 1972.
- Luhmann, N. (1990), *Sistemi sociali. Fondamenti di una teoria generale*, Bologna: il Mulino.
- Ruggerini, C., Manzotti, S., Griffo, G. & Veglia, F. (2013), *Narrazione e disabilità intellettiva*, Trento: Erickson.
- Schalock, R. & Verdugo Alonso, M.A. (2006), *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Gussago: Vannini.

10. La valutazione come apprendimento o formante. Una prospettiva-guida per il Garante del Progetto di vita

di *Andrea Ciani*

1. Garantire la riprogettazione: una prerogativa della valutazione

Questo contributo delinea alcune riflessioni sulla figura professionale del Garante del Progetto di vita (d'ora in poi solo Garante), ideato dalla Fondazione Dopo di Noi di Bologna. La prospettiva di analisi offerta da questo capitolo è prettamente metodologica. La finalità non è dunque approfondire gli aspetti più inerenti ai processi inclusivi che tale figura intende promuovere, quanto quella di mettere in luce la prospettiva metodologica che può supportarli o dirigerli. La panoramica oggetto di questo focus è quella valutativa, strettamente collegata a quella progettuale. La scelta di optare per una riflessione di questo tipo nasce dalle inevitabili suggestioni derivanti dal nome di questa professione e dalla centralità delle azioni, prevalentemente valutative, che il Garante deve mettere in atto.

Si potrebbe partire proprio dalla parola “Garante”. *Garantire*, secondo il vocabolario Treccani, significa “assicurare, rendere sicuro”. Che cosa deve rendere sicura l'azione del Garante? Dalla riflessione sulla denominazione della figura professionale e dall'analisi delle sue competenze peculiari, sembrerebbe essere proprio la prospettiva metodologica del Progetto di vita (d'ora in avanti PDV). In assenza di questa prospettiva metodologica, il PDV sarebbe esposto a innumerevoli difficoltà progettuali e attuative. L'azione del Garante per promuovere il PDV si svolge su 3 ambiti d'intervento: il primo relativo alla persona, il secondo relativo ai sistemi maggiormente prossimi all'ambiente di vita del principale destinatario del Progetto (la famiglia, il contesto lavorativo/sociale, gli amici, i parenti) e il terzo relativo alle professionalità che concorrono ad arricchire collaborazioni od opportunità.

Nello specifico, i tre piani d'azione sembrerebbero indirizzati prettamente in un'ottica valutativa.

Differentemente da quanto esplicitato più volte dagli ideatori, la funzione del Garante, a un'attenta analisi metodologica, non apparirebbe solo di monitoraggio del PDV, ma si configurerebbe come un impegno molto più raffinato e complesso di tipo valutativo che coinvolge tutti gli attori in un quadro teorico di tipo *sistemico*.

Il Garante ha compiti di monitoraggio, ma compresi in un quadro valutativo più ampio. Infatti egli non si sofferma al semplice “controllo”, a seguito di misurazioni effettuate, ma le interpreta, creando un percorso dialogico indirizzato a sollecitare decisioni mirate a ri-progettare o a rivedere l'implementazione del PDV.

Le azioni valutative, sempre contraddistinte da una prima fase di raccolta dati e di misurazioni, potrebbero essere così raggruppate:

- con la persona per avviare o rimodulare in itinere il Progetto di vita, attraverso l'ascolto e l'interpretazione delle istanze autodeterminate e verifica costante del benessere psico-fisico e della qualità della sua vita;
- con i sistemi attorno alla persona, in particolare con i familiari, per promuovere una piena comprensione e condivisione del Progetto e la sua sostenibilità per tutti, in termini di tenuta emotiva economica e organizzativa;
- con i professionisti pubblici e privati, per raccogliere ulteriori dati e valutazioni utili al PDV e per attivare reti di collaborazione, supporti, servizi;
- con tutti gli attori del PDV, per arrivare a scelte il più possibile condivise e supportate.

2. Le azioni valutative del Garante

Le azioni valutative del Garante vedono coinvolti attori differenti. L'aspetto più complesso di tali azioni è quello di combinare sempre le istanze della persona con le considerazioni di vario tipo, talvolta anche contrastanti, che possono emergere dalla famiglia e più in generale dai *caregivers* o dai suoi responsabili educativi. La complessità è quella di incoraggiare l'individuazione di percorsi di vita abitativi, sociali e lavorativi che rispecchino *in primis* il sogno di futuro della persona e l'immagine della sua adultità. In secondo luogo, tali percorsi devono considerare anche il “sentire” e le narrazioni, ad esempio, dei familiari: dovranno essere loro, infatti, i primi a supportarli. È molto probabile che le immagini di futuro del protagonista del PDV e i suoi sistemi, compresi i professionisti che collaborano, non siano allineati. In questo frangente è importante che il Garante non smarrisca una prospettiva, di tipo valutativo, che consenta a tutti di maturare riflessioni accorte, di inserirsi in

una prospettiva di autovalutazione continua delle proprie convinzioni e paure e di focalizzare sempre il primario interesse del soggetto. Allo stesso tempo, il Garante deve coltivare la medesima prospettiva con la persona: egli deve interpretare i bisogni, capirli profondamente e analizzarli in un'ottica di realtà, di analisi di vincoli ed ostacoli. Se vi sono le condizioni e le abilità, il Garante deve accompagnare il soggetto in un cammino di riflessione continua sui desideri legati al suo Progetto di vita e sugli ostacoli, vincoli, incomprensioni, dati di realtà che incontra. La finalità è dunque quella di renderlo sempre più protagonista e consapevole del suo PDV, ma anche della sua possibile riprogettazione. Lo stesso percorso deve essere fatto, parallelamente, da tutti gli altri attori coinvolti affinché riconoscano quel protagonismo, ma allo stesso tempo non annullino opinioni critiche, visioni e prospettive differenti. Quale cornice metodologica, in termini valutativi, potrebbe avere un lavoro così complesso e delicato?

3. La valutazione come apprendimento o formante

Una prospettiva teorico-metodologica di pratica valutativa costante, come quella che effettua il Garante, potrebbe essere rappresentata dalla *valutazione come apprendimento* o anche *valutazione formante* (Guasti, 2013).

La letteratura in ambito valutativo fornisce interessanti suggestioni sul fronte della valutazione scolastica, con linee guida espandibili in altri contesti educativi e per altre professioni che attuano procedure di valutazione. Attualmente, il dibattito valutativo in ambito educativo-didattico è concentrato sulla necessità di rivedere gli approcci alla valutazione e alle sue funzioni. Earl (2003) auspica un rinnovamento delle convinzioni dei docenti sul paradigma valutativo: la valutazione dell'apprendimento (intesa solo ed esclusivamente come momento sommativo) dovrebbe abbandonare il suo ruolo dominante, preminente e pervasivo per lasciare tempo e spazio a procedure di *valutazione per l'apprendimento* e *valutazione come apprendimento*, declinazioni ormai diffuse di valutazione formativa o *formative assessment* che valorizzano da un lato informazioni descrittive sulle prestazioni e sull'errore e, dall'altro, strategie metacognitive e volitive. Più precisamente, la *valutazione dell'apprendimento* si presenta come momento valutativo che effettua un bilancio finale sull'effettivo apprendimento dello studente, concluso solitamente con un giudizio o un voto. Tale approccio alla valutazione è evidente, non lascia grandi spazi e possibilità per imparare veramente e riutilizzare tali apprendimenti: il giudizio o il voto sono di fatto l'unica informazione a disposizione. Le procedure orientate a una *valutazione per l'apprendimento* spostano l'enfasi dalla

necessità di dare un giudizio sugli apprendimenti al bisogno di avere una descrizione degli stessi. In questa prospettiva, che corrisponde alla visione più comune di *formative assessment* (Bloom, Hastings & Madaus, 1971; Vertecchi, 1976; Black & Wiliam, 1998; Weeden, Winter & Broadfoot, 2002; Leahy, Lyon, Thompson & Wiliam, 2005; Stiggings, 2005; Heritage, 2010; Torrance, 2012), l'insegnante raccoglie dati sulle acquisizioni degli allievi, lungo il percorso didattico, per migliorare la propria didattica e per restituire un feedback che sostenga e promuova l'apprendimento. L'errore non è uno stigma, ma un dato, un'informazione utile per riprogettare. I punti di riferimento per il docente sono gli obiettivi di apprendimento esplicitati e condivisi con gli studenti. Il confronto tra le performance attese e gli apprendimenti misurati aiuta a comprendere il divario da colmare e le possibili strategie di miglioramento da implementare. Nella declinazione di *valutazione come apprendimento*, lo studente diventa protagonista di questo processo. L'autovalutazione è la procedura fondamentale di questa fase, guidata e sostenuta dall'insegnante: lo studente riflette sulla propria performance e sul suo impegno; è chiamato a monitorare la piena applicazione del feedback ricevuto e trovare, anch'egli, modalità per affrontare le difficoltà incontrate. La *valutazione come apprendimento* si prefigura come un approccio da costruire nel tempo, una ulteriore evoluzione della valutazione per l'apprendimento, dove lo studente diventa pienamente consapevole e responsabile della sua possibilità di fare ulteriori progressi. I tre approcci valutativi (*valutazione dell'apprendimento*, *valutazione per l'apprendimento* e *valutazione come apprendimento*) non sono in antitesi o in contrasto, definiscono e concepiscono diversamente il ruolo dello studente. Un processo valutativo completo, e realmente indirizzato a far apprendere comprende in modo armonizzato tutte e tre le visioni, dove la *valutazione come apprendimento* risulta essere quella più sofisticata, evoluta e complessa. Dann (2002) promuove il concetto di valutazione come apprendimento, affermando che la valutazione non è solo un complemento all'insegnamento e all'apprendimento, ma offre un processo attraverso il quale il coinvolgimento degli alunni nella valutazione può essere parte dell'apprendimento. Una parte sostanziale dell'argomentazione di Dann riguarda la possibilità di imparare attraverso lo sviluppo dell'impegno e della risposta degli allievi nell'autovalutazione, con particolare attenzione all'esplorazione di processi quali autoregolamentazione, autoefficacia, metacognizione e feedback. Batini e Scierri (2018), riprendendo la prospettiva di Earl (2003), sostengono che

la valutazione *come apprendimento* si concentra dunque principalmente sul ruolo dello studente, visto come connettore critico tra la valutazione e il proprio apprendimento: agendo come pensatori critici, gli studenti danno un senso alle informazioni, mettendo

in relazione le conoscenze pregresse e usandole per costruire nuovi apprendimenti. In questo senso la valutazione diventa un processo che favorisce la metacognizione, in quanto gli studenti utilizzano il feedback valutativo ricevuto per monitorare ciò che stanno imparando, utilizzandolo per apportare regolazioni, adattamenti e modificazioni in ciò che comprendono.

Secondo Trincherò (2017), il tipo di valutazione che può favorire al meglio l'attivazione cognitiva è proprio la valutazione come apprendimento o anche "valutazione formante" perché accompagna il discente in tutte le fasi del percorso di apprendimento, rinforzando le istanze alla base della valutazione formativa. Inoltre,

la valutazione formante può quindi essere una guida per l'allievo nelle fasi chiave del processo di apprendimento autoregolato: attivare le risorse necessarie per costruire significati e per risolvere problemi, scegliendo quelle più opportune per la situazione che si sta affrontando (interpretazione) ed utilizzandole nel modo corretto (azione); monitorare le proprie interpretazioni ed azioni e rivederle se e quando necessario (autoregolazione), anche allo scopo di far crescere il proprio bagaglio di risorse e andare "oltre l'acquisito" (Trincherò, 2017, pp. 80-81).

L'altra denominazione in cui nel contesto italiano è recepita la valutazione come apprendimento è la *valutazione formante*. Questo termine sottolinea in modo ancora più marcato come la valutazione, in questo senso, costituisca un'azione formativa volta a generare nuovi apprendimenti. Nel caso specifico, potrebbe essere una prospettiva mirata a formare strategie metacognitive complesse orientate all'autonomia e al pensiero critico.

Nel lavoro del Garante, le diverse occasioni di incontro e di supervisione con la persona, i vari attori-sistemi e i professionisti possono diventare occasioni di riflessione analitica per generare nuove acquisizioni e riprogettare.

La prospettiva di *valutazione dell'apprendimento* parrebbe riduttiva e non adatta ad approcciarsi ad un Progetto di vita che, come si è detto, si caratterizza per momenti continui di riflessione, decisione e riprogettazione. Ci possono essere diversi step "sommativi" inerenti a percorsi o attività intrapresi ma i momenti di bilancio non sarebbero mai *finali*, bensì sempre proiettati a riconsiderare la possibilità di riprogettare.

Per questo, a primo acchito, potrebbe essere la *valutazione per l'apprendimento* l'orientamento teorico-metodologico eletto. In effetti, la centratura sull'analisi continua e formativa degli apprendimenti e degli errori suggerirebbe questo. Non sosterebbe totalmente forme di riflessività profonde e analitiche e una dialettica avanzata e critica, perché in un orientamento di questo tipo sarebbe comunque il Garante ad essere fondamentale.

La prospettiva della *valutazione come apprendimento* considererebbe tutti gli attori coinvolti nel Progetto di vita elementi attivi e critici, che mirerebbero ad essere sempre più autonomi nella loro dimensione di dialogo e confronto. Tale prospettiva potrebbe aiutare ciascun attore a diventare il connettore critico tra suoi vissuti, azioni e convinzioni in evoluzione e il feedback del Garante. In modo quindi più evoluto della valutazione per l'apprendimento, il Garante potrebbe diventare sempre più facilitatore di processi il più possibile autonomi di riflessione e autovalutazione, ma aderenti alle priorità del PDV.

Se il Garante potesse interagire con i genitori o il genitore ancora in vita della persona, potrebbe accompagnarli, per esempio, in un cammino sempre più consapevole (per questo non meno doloroso) circa le possibili progettualità future del loro figlio in relazione alle loro aspettative e raccogliere un mandato familiare il più possibile chiaro e indirizzato al suo benessere. Per tutti gli altri attori o sistemi, l'occasione di apprendimento offerta dalle diverse strategie messe in atto, come si vedrà, per valutare l'andamento del PDV potrebbe essere riconducibile all'aumento della conoscenza in merito alle aspirazioni e alle abilità dell'individuo e alla modifica progressiva delle proprie convinzioni per poter promuovere la sua massima qualità della vita. La finalità anche utopica, ma necessaria in questa prospettiva teorica, è che nel tempo l'elaborazione critica e l'autovalutazione sulle proprie convinzioni conduca alla piena autonomia e consapevolezza di tutti a promuovere il PDV nella traiettoria più vicina all'autodeterminazione e all'indipendenza effettiva della persona. La finalità ultima sarebbe quella, soprattutto in assenza di genitori, di rendere i sistemi più prossimi e i professionisti una sorta di altri *Garanti del Progetto di vita*, in grado di supportare senza prevaricare, decodificare e ascoltare, riflettere per discutere insieme con un'intermediazione sempre più limitata. Il lavoro del Garante potrebbe così produrre un patrimonio di conoscenze e consapevolezza che dovrebbe essere condiviso affinché il PDV non sia uno strumento progettuale astratto, ma una mappa valoriale orientativa per tutti, e soprattutto un *modus operandi*. All'interno di questa prospettiva, diventa perciò fondamentale la postura del Garante.

4. La postura “formante” del Garante

La postura professionale del Garante, in un'ottica di *valutazione come apprendimento o formante*, potrebbe essere una combinazione strategica di abilità e atteggiamenti che accompagnano tutti in un lungo processo di possibile cambiamento di convinzioni verso un'assunzione di responsabilità di condivisione, supporto e custodia del PDV (*Tab. 1*).

Il tentativo di questo paragrafo è proprio quello di individuare aspetti della competenza valutativa del Garante nella prospettiva della *valutazione come apprendimento*, cogliendone in partire gli atteggiamenti e le abilità (e le conoscenze non esplicite strettamente collegate).

Egli, dal punto di vista relazionale, può essere aperto all'ascolto, al dialogo e al confronto, ma non in un'ottica libera da obiettivi. Potrebbe essere empatico ed accogliere i vissuti e le istanze di tutti, ma potrebbe essere anche assertivo nel ricondurre l'attenzione e l'impegno nel primario interesse del protagonista del PDV. Allo stesso tempo, potrebbe avere precise attitudini che sostengono il suo operato come l'attenzione a non scivolare sull'impressionismo, ancorando invece riflessioni e decisioni alla raccolta di evidenze.

Inoltre, proprio come in una prospettiva avanzata di *valutazione come apprendimento*, egli può concentrare, come già accennato, sul feedback le sue strategie per innescare dinamiche che generino nuovi apprendimenti con i diversi attori con cui lavora. Il feedback, orientato a non giudicare, ma a restituire aspetti informativi e strategie di miglioramento, dovrebbe essere ricordato, registrato e monitorato dal Garante. Nel suo lavoro complesso, che esige un'attenzione importante ai processi che intende promuovere, si può confrontare in un'ottica di supervisione continua e verifica con altri colleghi (infatti ogni contratto di supporto familiare prevede due Garanti). Egli, consapevole della prospettiva di valutazione come apprendimento o formante, deve lavorare sempre di più affinché sia compreso e supportato il vero significato del Progetto di vita della persona. Però, allo stesso modo, soprattutto in assenza dei genitori, potrebbe modulare la sua presenza e assertività per ribadire, difendere e rifocalizzare le priorità del PDV, laddove si smarrisca la prospettiva.

Tab. 1 – Atteggiamenti e abilità del Garante del Progetto di vita in una prospettiva di valutazione come apprendimento.

<i>Atteggiamenti</i>	<i>Abilità</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Aperto al confronto e alla collegialità in un'ottica sistemica • Disposto all' ascolto empatico dei vissuti • È convinto che il confronto e conflitto come risorsa per trovare nuovi significati • Attento a monitorare la fiducia e la collaborazione accordata • Svincolato da dinamiche invischianti che minano la sua autonomia e la sua autorevolezza 	<ul style="list-style-type: none"> • Chiarisce in modo preciso e ridonante la natura del suo ruolo e delle sue specifiche competenze, cosa può fare e cosa no • Sostiene il pensiero critico e riflessivo • Esprime un ragionamento o una riflessione su evidenze precise • Raccoglie dati in modo strutturato • Facilita connessioni e di reti • Utilizza il feedback in modo preciso e mirato

- Orientato a non esprimere giudizi sugli errori, ma ad analizzarli
 - Concentrato sulle risorse positive di ciascuno
 - Orientato all'autonomia decisionale di tutti
 - Predisposto e incline all'autovalutazione
 - Suscita riflessioni e l'autovalutazione attraverso stimoli e provocazioni
 - Crea momenti di verifica e supervisione del proprio lavoro
 - Aiuta a porre obiettivi e li ricorda a tutti
 - Cerca di prevedere proattivamente eventi critici.
 - Gestisce gli eventi critici come possibilità di revisione del senso e del significato delle scelte
 - Rifocalizza, quando serve, le priorità del PDV
-

5. Strategie valutative per sostenere il PDV

In secondo luogo, oltre alla postura è fondamentale l'applicazione di specifiche strategie che implementino il processo di *valutazione come apprendimento o formante*. Il set di strategie potrebbe essere differente proprio in base all'azione che deve svolgere, ma soprattutto in base alle caratteristiche dei destinatari. L'elemento che potrebbe accomunare le strategie individuate, sia per il soggetto protagonista del PDV sia gli altri sistemi e professionisti, sarebbe la tensione continua ad analizzare e riflettere criticamente per valutare principalmente sé stessi e promuovere consapevolezza e autoregolazione nel processo di costruzione e supporto del PDV.

Per la persona principalmente coinvolta le strategie (*Tab. 2*) mirano *in primis* a capire profondamente i propri bisogni, sogni e desideri di futuro. Successivamente, le strategie supportano la capacità di autovalutarsi e di attivarsi adeguatamente nel confronto critico con gli altri. Ovviamente, parametrando il tutto in base al profilo di abilità e risorse del soggetto.

Tale prospettiva, proiettata in questa direzione, intende promuovere tali abilità complesse affinché possano diventare una base importante per vivere la propria vita in modo responsabile e autodeterminato.

Tab. 2 – Strategie di valutazione come apprendimento indirizzate alla persona.

Strategie di VCA del Garante per la persona

- Aiutare a individuare obiettivi realistici nei diversi ambiti di vita
- Sostenere un percorso di auto-monitoraggio degli obiettivi individuati.
- Accompagnare ad individuare strategie metacognitive e volitive per portare a termine un'attività, iniziativa o percorso.

- Favorire l'espressione di opinioni o pareri critici, stimolando l'argomentazione.
 - Spronare al confronto e alla discussione, senza nascondere problemi o rimandare conflitti.
 - Strutturare diversi momenti individuali di autovalutazione della persona per riflettere sull'andamento delle scelte e dei percorsi attivati all'interno del Progetto di vita.
 - Strutturare momenti di valutazione tra pari in contesti dove è prevista l'interazione o il lavoro con altri.
 - Stimolare la riflessione e la comprensione di pareri o opinioni differenti sul PDV emerse dai diversi sistemi di vita.
-

Dal punto di vista delle strategie per i sistemi più prossimi al soggetto e per i professionisti (*Tab. 3*), esse possono essere indirizzate alla piena comprensione del PDV e all'eventuale superamento di misconcezioni o credenze erranee, ma anche all'accoglimento di criticità segnalate e manifestate. Ancora più specificatamente, l'obiettivo più alto sarebbe quello di riuscire a creare una dialettica, laddove fosse possibile e tutelante per la persona, che veda coinvolto il soggetto interessato, in un clima di confronto sincero e reale, ma sempre caratterizzato da fiducia, sostegno e supporto.

Tab. 3 – Strategie di valutazione come apprendimento indirizzate ai sistemi e ai professionisti a sostegno del PDV.

Strategia di VCA del Garante per i sistemi attorno alla persona e i professionisti

- Promuovere la comprensione dei bisogni e dei desideri profondi della persona
 - Accompagnare al riconoscimento di paure, convinzioni errate o vincolanti che limitano le potenzialità del futuro del soggetto
 - Supportare il riconoscimento di visioni di futuro realistiche e non infantilizzanti
 - Favorire l'espressione di opinioni o pareri critici su aspetti del PDV in modo costruttivo
 - Promuovere la capacità di riconoscere il bisogno di aiuto per comprendere appieno i desideri e le scelte dell'individuo
 - Strutturare diversi momenti individuali di autovalutazione per riflettere sulla qualità del supporto offerto al PDV
 - Supportare la capacità di accettare, accogliere e interpretare maggiormente riflessioni e il pensiero critico e divergente della persona
 - Stimolare la riflessione e la comprensione di pareri o opinioni differenti sul PDV emerse dai diversi sistemi di vita
 - Sostenere il riconoscimento delle narrazioni familiari nei desideri e nelle visioni di futuro del protagonista del PDV
 - Promuovere la riflessione e l'automonitoraggio del linguaggio utilizzato e dei feedback dati
 - Riflettere e autovalutare sulla qualità della collaborazione e della comunicazione a supporto del PDV
-

La creazione di una cultura valutativa sistemica che “garantisca” diritti, possibilità e unità d’intenti, attraverso il PDV, è la tensione ideale che caratterizza il lavoro del Garante.

La prospettiva guida della valutazione come *apprendimento o formante* sembra fornire traiettorie teorico-pratiche a questa tensione ideale per renderla concreta e realizzabile, attraverso un percorso critico-riflessivo di consapevolezza.

Bibliografia

- Scierrri, I. & Batini, F. (2018), “La valutazione per favorire l’apprendimento: il caso di un corso di studi universitario. Assessment to promote learning: the case of a university course”, in *LLL Lifelong Lifewide Learning*, 2279-9001, 14, pp. 110-123.
- Beeby, C.E. (1977), “The Meaning of Evaluation”, in *Current Issues in Education*, 4.
- Black, P. & Wiliam, D. (1998), “Inside the black box: raising standards through classroom assessment”, in *Phi Delta Kappan*, 80(2), pp. 139-148.
- Bloom, B.S., Hastings, J.T. & Madaus, G. (1971), *Handbook on formative and summative evaluation of student learning*, New York: McGraw-Hill.
- Bondioli, A. & Ferrari, M. (2002), *Manuale di valutazione del contesto educativo: teorie, modelli, studi per la rilevazione della qualità della scuola*, Milano: FrancoAngeli.
- Dann, R. (2002), *Promoting assessment as learning: Improving the learning process*, London: Routledge/Falmer.
- Earl, L.M. (2003), *Assessment as Learning: Using Classroom Assessment to Maximize Student Learning*, Thousand Oaks: Corwin Press.
- Guasti, L. (2013), *Competenze e valutazione metodologica*, Trento: Erickson.
- Heritage, M. (2010), *Formative Assessment: Making it happen in the classroom*, Thousand Oaks: Corwin Press.
- Leahy, S., Lyon, C., Thompson, M. & Wiliam, D. (2005), “Classroom assessment minute by minute, day by day”, in *Educational Leadership*, 63(3), pp. 18-24.
- Masoni, V. (2002), *La pratica della valutazione*, Milano: FrancoAngeli.
- Scierrri, I. & Batini, F. (2018), “La valutazione per favorire l’apprendimento: il caso di un corso di studi Universitario”, in *Lifelong Lifewide Learning*, 14, 31, pp. 110-123.
- Stiggins, R.J. (2005), “From formative assessment to assessment FOR learning: A path to success in standards-based schools”, in *Phi Delta Kappan*, 87(4), pp. 324-328.
- Torrance, H. (2012), “Formative assessment at the crossroads: conformative, deformativa and transformative assessment”, in *Oxford Review of Education*, 38(3), pp. 323-342.
- Trincherò, R. (2017), *Attivare cognitivamente con la valutazione formante*, in Notti, A.M. (2017) (a cura di), *La funzione educativa della valutazione*, Lecce-Rovato: Pensa MultiMedia, pp. 73-90.
- Vertecchi, B. (1976), *Valutazione Formativa*, Torino: Loescher.
- Weeden, P., Winter, J. & Broadfoot, P. (2002), *Assessment. What’s in it for schools*, London: Routledge.

11. Il coordinatore gestionale: tra prassi amministrativa e propedeuticità all'intervento educativo

di *Pietro Morotti, Fabrizio Mazzetti e Laura Fazi*

I percorsi di crescita di ogni persona sono, o sono stati, contrassegnati dall'incontro con diverse figure professionali che svolgono ruoli e funzioni differenti. Le sfumature esistenziali di ogni persona, l'aspetto biologico e l'ambiente sociale, sono fattori determinanti che contraddistinguono quali e quante figure entrano nel percorso di sviluppo e benessere di ogni individuo. Ponendo lo sguardo alla preminenza della dimensione educativa di questi percorsi, si è voluto distinguere tra figure che hanno una spiccata intenzionalità educativa e figure che hanno una intenzionalità definibile come "latente". S'intende per "latente" un'intenzionalità non emergente ad uno sguardo superficiale, ma che esercita una propedeuticità all'azione educativa intenzionale, ne favorisce lo svolgersi e il raggiungimento degli obiettivi previsti. Il nostro contributo si è focalizzato su una di queste figure a intenzionalità "latente": il coordinatore gestionale, figura professionale presente in tutte le organizzazioni della cooperazione sociale. Negli anni abbiamo assistito a una progressiva delega della gestione dei percorsi educativi di minori e adulti da parte del sistema di welfare pubblico nei confronti del privato sociale. Il lavoro educativo, gestito dal terzo settore, è cresciuto e si è sviluppato attraverso differenti livelli operativi, ruoli e mansioni. Pedagogiste e pedagogisti, educatrici e educatori sono coloro che portano avanti la quotidianità dell'agire educativo intenzionale, all'interno di un sistema organizzativo che vede coinvolte realtà istituzionali, enti locali e aziende sanitarie locali, in sinergia con gli attori del terzo settore. Nel panorama delle figure intermedie della cooperazione sociale caratterizzate da intenzionalità latente, incontriamo il coordinatore gestionale. Questa figura agisce, nel sistema organizzativo della cooperazione sociale, per supportare la programmazione degli interventi, implementare la gestione dei servizi, favorire l'attuazione del progetto educativo e rappresenta un tramite tra la committenza pubblica dei servizi e l'operatività quotidiana degli interventi.

Osservare, dal punto di vista educativo, le mansioni del coordinatore gestionale significa rivolgere lo sguardo oltre la soglia degli inquadramenti formali di ruolo e osservare la fenomenologia organizzativa e operativa di questa figura. In primo luogo occorre provare a collocare il significato semantico del termine: coordinatore è colui che si occupa di organizzare, distribuire, disporre le risorse materiali e immateriali secondo l'ordine o il criterio più adatto o più valido rispetto allo scopo che si vuole perseguire. Il termine gestionale, invece, ha dei contorni più sfumati e necessita di essere calato nella realtà specifica a cui vogliamo fare riferimento: il coordinamento dei servizi educativi all'interno di una cooperativa del terzo settore. Non si tratta di un esercizio di stile. La definizione del concetto ci permette di racchiudere l'insieme complesso e distinto delle funzioni esercitate dalla coordinatrice gestionale: gestione amministrativa di un appalto di interventi socio-educativi; il monitoraggio e l'erogazione dell'intervento educativo; la gestione delle risorse umane impiegate.

In particolare, il significato semantico di "coordinatore", esplicita l'importanza del raggiungimento di uno scopo definito: nel nostro caso, la realizzazione dell'intervento educativo. La nostra riflessione è finalizzata a evidenziare in quale modo il ruolo svolto dal coordinatore gestionale sia in grado di creare le condizioni affinché le educatrici e gli educatori possano svolgere il proprio operato e, in questa ottica, rappresentare un fattore propedeutico ai percorsi di benessere delle persone prese in carico dai servizi che la cooperazione sociale gestisce.

Portiamo quindi la testimonianza della nostra esperienza, maturata nell'ambito della cooperazione sociale bolognese, che ci vede impegnati da diversi anni nell'impresa sociale Cadiai, la quale opera da ormai quarant'anni nei servizi socio-sanitari ed educativi rivolti alla collettività. Prendiamo in esame le mansioni svolte dal coordinatore gestionale evidenziando, in particolare, quelle funzioni che sono propedeutiche all'acquisizione di autonomie da parte delle persone a cui l'azione educativa è diretta.

1. Di che cosa si occupa il coordinatore gestionale?

Per comprendere il ruolo del coordinatore gestionale, occorre partire da come viene delineato il suo profilo nelle organizzazioni che si avvalgono di questa professionalità. Parliamo, in questo caso, di realtà (perlopiù cooperative sociali) che, in convenzione con l'ente pubblico, erogano servizi in ambito socio-educativo e/o socio-sanitario. Di seguito riportiamo quanto contenuto nel sistema di gestione della cooperativa sociale Cadiai (operante a Bologna e dintorni dal 1974), che definisce come segue il profilo professionale del "coordinatore responsabile".

1.1. *Coordinatore responsabile.*

Descrizione del profilo professionale

Si distinguono tre *funzioni* relative ad altrettanti distinti ambiti:

1. Organizzazione del personale e delle attività all'interno del servizio:
 - gestione di tutte le risorse di personale del Servizio (professionali e non) con relativa pianificazione del bisogno di risorse umane, organizzazione di turni, ferie, sostituzioni, collaborazione alla selezione, predisposizione dei programmi di inserimento delle nuove unità;
 - convocazione e conduzione, insieme al referente tecnico, degli incontri collettivi di verifica settimanale sull'andamento complessivo dell'attività;
 - pianificazione, programmazione e verifica dell'attività del servizio in collaborazione con gruppo operativo, il tecnico referente e l'équipe tecnica afferente al Polo Handicap adulti del distretto;
 - analisi dei bisogni formativi del gruppo operativo e predisporre (insieme al tecnico referente ed ai competenti servizi di staff della cooperativa) dei piani formativi individuali e di struttura.
2. Amministrazione del servizio:
 - definizione del piano annuale di attività del servizio e relativo budget, controllo sull'attuazione dello stesso in termini di contenuti e relativi costi;
 - elaborazione annuale del report del servizio;
 - redazione del POCS (Pianificazione Operativa di Controllo del Servizio) e sua verifica alla fine di ogni anno solare;
 - gestione amministrativa del personale: controllo sulle presenze, verifica dei costi del lavoro, dell'assenteismo e del turnover.
3. Rapporti con l'esterno:
 - gestione dei rapporti con l'Ente Committente e con gli operatori dei servizi invianti;
 - gestione dei rapporti con i familiari ed altri stakeholder.

1.2. *Conoscenze necessarie per esercitare il ruolo*

1. *Organizzazione del personale e delle attività all'interno del servizio.*
 - Conosce direttamente:
 - la tipologia di servizio che va a coordinare;
 - l'area socio-assistenziale sotto l'aspetto giuridico e organizzativo;
 - le principali e più frequenti patologie fisiche, psichiche e sociali, al

- fine di progettare servizi di aiuto e di integrazione personalizzati e definire processi di lavoro congruenti;
 - le teorie, le logiche ed i sistemi di pianificazione, organizzazione e gestione delle attività di un servizio alla persona;
 - le teorie, i metodi e le tecniche di gestione e sviluppo delle risorse umane;
 - le teorie e le tecniche della gestione dei gruppi.
 - In caso di nuova tipologia di servizio, acquisisce la suddetta conoscenza attraverso formazione e tirocini presso servizi analoghi.
 - È in possesso del diploma di Educatore Professionale, qualora si trovi a coordinare servizi nei quali venga richiesto tale titolo per il personale.
2. *Amministrazione del servizio.*
- Rileva le presenze degli operatori del servizio con il software informatico in dotazione alla cooperativa, al fine dell'elaborazione delle buste paga.
 - Definisce il piano delle attività del servizio e di effettuare il controllo sulla sua attuazione in termini di contenuti e di costi, attraverso la stesura del budget annuale.
 - Redige il POCS (Pianificazione Operativa di Controllo del Servizio), strumento individuato dalla cooperativa per pianificare, e verificare, le attività nel servizio.
 - Rappresenta nella pienezza degli aspetti lo stato del servizio, attraverso la redazione del report annuale.
 - Conosce le regole organizzative, al fine di garantire una gestione efficace ed efficiente.
3. *Rapporti con l'esterno.*
- Conosce le finalità e gli obiettivi degli Enti Pubblici e privati della rete dei servizi sociali, socio – assistenziali e sociali a rilievo sanitario.
 - Conosce le organizzazioni dei servizi e le regole normative di riferimento.

1.3. *Competenze relazionali*

- È in grado di assumere il ruolo in modo flessibile, adattando il proprio stile di leadership a seconda delle situazioni e in relazione alla capacità del gruppo di lavoro di agire in modo autonomo e responsabile.
- È in grado di coordinare il gruppo di lavoro, individuando con le altre figure professionali gli obiettivi ed elaborando i metodi per perseguirli.
- È responsabile del proprio operato ed è interessato a che ogni membro del gruppo di lavoro si faccia carico delle proprie responsabilità.

- Si rapporta con l'utente e con i suoi famigliari in modo corretto, riservato e secondo le procedure individuate dalla cooperativa.
- È in grado di gestire la rete formale ed informale di relazioni con i referenti istituzionali del territorio e dell'Azienda USL.

Nella quotidianità del lavoro del coordinatore gestionale la realizzazione delle azioni sopra descritte implica una costante reperibilità e tempestività d'intervento, nonché la necessità di individuare soluzioni ai problemi che rispondano a molteplici esigenze: sostenibilità ed efficacia degli interventi educativi, rispetto degli accordi contrattuali con tutte le parti coinvolte (committenza, cooperativa, operatori) e mantenimento della rete di relazioni connesse all'attività educativa. Si capisce bene quindi che la sua azione non può essere isolata; si avvale infatti del supporto delle altre figure professionali dell'impresa per risolvere i problemi che emergono nella gestione quotidiana dei servizi.

Sostanzialmente l'attività del coordinatore ha il compito primario di garantire le condizioni entro cui gli operatori possano realizzare gli obiettivi educativi degli interventi a loro affidati. Perché questo sia possibile, è necessario che il carico di lavoro sia ben distribuito, che vi sia una certa stabilità, che le richieste e le attese siano coerenti con le risorse messe a disposizione. Il coordinatore deve quindi conoscere tutte le sfaccettature della propria organizzazione e dell'ambito socio-educativo territoriale in cui operano gli educatori, per poter rispondere in modo tempestivo e strategico a tutte le richieste che richiedono un suo intervento. Solo attraverso la sua mediazione nella maggior parte dei casi è possibile superare i conflitti che possono insorgere tra le varie parti coinvolte.

Se in quest'ottica possiamo ritenere tutto il suo operato funzionale alla promozione del benessere a cui mirano gli interventi educativi, possiamo comunque individuare alcune azioni che hanno particolare significato in questa direzione.

2. Ricadute indirette del coordinatore gestionale nella vita della persona disabile adulta

L'agire quotidiano del coordinatore gestionale (d'ora in avanti solo coordinatore) può essere interpretato in un'ottica di rinforzo e sostegno materiale ai principali "beneficiari" diretti del coordinamento: le educatrici e gli educatori.

In questa prospettiva, le attività di coordinamento sono sostanzialmente al servizio dell'azione educativa, in capo agli educatori. Possiamo quindi ritenere, come già evidenziato precedentemente, che alcune delle attività svolte dal coordinatore siano propedeutiche alla promozione del benessere delle persone disabili.

Nel precedente paragrafo sono state illustrate le mansioni che svolge il coordinatore. Vogliamo ora individuare e approfondire quali sono le attività che hanno particolare significato per i percorsi di vita degli adulti con disabilità, e possono essere categorizzate per il loro essere propedeutiche al benessere individuale e sociale delle persone disabili.

Consideriamo tre cornici di intervento del coordinatore: la sfera di azione interna all'organizzazione per cui presta servizio, nel nostro caso la cooperativa sociale per cui lavoriamo; la sfera di azione rivolta all'esterno, composto da tutti gli attori sociali che condividono una parte dei percorsi di vita della persona disabile. Possiamo già evidenziare che questo ambito si caratterizza, in particolare, per perseguire l'obiettivo generale di strutturare una progettazione educativa il più possibile condivisa e partecipata da tutti gli attori in campo; infine, il fulcro dell'azione del coordinatore, come già esplicitato, sono le educatrici e gli educatori a cui dedica il maggior impegno nella quotidianità del suo agire.

Cominciando ad analizzare la *sfera di azione interna*, possiamo affermare che il principio cardine attorno a cui ruota è il costante lavoro di equipe, inteso come visione complessiva d'insieme per implementare la progettazione educativa.

Il lavoro di equipe è un secondo livello di coordinamento, in cui la figura gestionale del coordinatore collega, in maniera sistematica, l'operato degli educatori con la struttura organizzativa della cooperativa. Compito del coordinatore è salvaguardare la relazione tra le diverse aree di lavoro, centrali e periferiche. Perché questa funzione occupa una parte importante della propedeuticità dell'attività di coordinamento? Non è raro che un minore, nel suo percorso di crescita verso la maggiore età e anche nella fase adulta, sia preso in carico da differenti servizi interni alla cooperativa.

Il coordinatore diventa uno snodo per favorire i passaggi di consegne, tra i vari servizi della cooperativa, attraverso la conservazione sistematica della documentazione prodotta dalle figure educative e la condivisione della storia individuale della persona disabile. Si viene così a costruire una linea di continuità che permette un'efficace presa in carico della persona, cercando di tenere le fila della complessità della biografia dei singoli individui.

Il lavoro di equipe si esplica poi nella valutazione condivisa, tra figure di coordinamento (coordinatore e, in primis, il pedagogo) e figure educative, in merito alla scelta degli obiettivi da raggiungere, a breve, medio e lungo termine. Questi obiettivi vengono definiti attraverso il supporto di gruppi di lavoro multidisciplinari, composti da professionalità diverse, in risposta alla complessità di cui ogni individuo è portatore. Infine, la collegialità dell'approccio alle azioni educative è orientata alla predisposizione delle risorse necessarie allo svolgimento delle attività educative. In particolare, la predisposizione delle ri-

sorse materiali, di cui si fa carico il coordinatore, che consentono agli educatori di poter svolgere adeguatamente il loro lavoro quotidiano.

Passiamo ora alla *sfera di azione esterna*. Il coordinatore agisce in collegamento con differenti attori, ognuno impegnato, sulla base del ruolo sociale e delle competenze, a condividere e sostenere sia una specifica fase evolutiva dell'esistenza della persona disabile sia i differenti ambiti: soggettivi, relazionali, sociali.

In primo luogo, c'è il rapporto con le famiglie. Nella quotidianità la relazione con i nuclei genitoriali, da parte del coordinatore, è condivisa con le figure educative che gestiscono direttamente l'intervento. Un fondamentale principio che guida l'operato del coordinatore è quindi supportare quelle azioni che favoriscono la costruzione di una salda ed efficace alleanza educativa. Pensiamo, ad esempio, alla fase di conoscenza tra la famiglia e l'operatore, in cui il coordinatore si occupa di predisporre tutte le condizioni per costruire la cornice di senso dell'intervento educativo. Inoltre, il coordinatore è quella figura che supporta la relazione tra educatore e famiglia, attraverso il raccordo con le realtà associative, coinvolte o a livello territoriale o per ambito di interesse, con cui si condividono, in particolare, specifici progetti di sostegno, risorse e rilevazione dei bisogni. Il target di azione del coordinatore si amplia fino a includere azioni di sistema che coinvolgono la comunità educante nel suo complesso. Pensiamo, ad esempio, all'individuazione di spazi pubblici o privati da utilizzare per le attività quotidiane.

In secondo luogo, nell'ottica dei principi di corresponsabilità nella cura e di sussidiarietà, il coordinatore esercita un ruolo decisivo nella compartecipazione alle linee di indirizzo di programma promulgate da enti locali e aziende sanitarie locali: attraverso la partecipazione a tavoli tematici, ad esempio quelli promossi dall'Ufficio di Piano, la figura gestionale porta avanti le istanze che emergono nel lavoro educativo quotidiano. Si tratta di un impegno per rinforzare e valorizzare le risorse esistenti e sviluppare nuove progettualità.

Infine, il cuore centrale del ruolo di coordinamento consiste nell'insieme delle *azioni rivolte alle educatrici e agli educatori*, che rappresentano l'apice della funzione propedeutica del coordinatore. La quotidianità si alterna tra la predisposizione delle risorse – materiali, economiche e gestionali – che sostengono il lavoro degli operatori sociali e nella gestione di quel complesso di relazioni, interne e esterne, con tutti gli attori sociali coinvolti nella progettazione e realizzazione dell'azione educativa. Attraverso queste molteplici azioni di sostegno alle educatrici e agli educatori si esprime buona parte della propedeuticità al benessere delle persone con disabilità: dalla predisposizione di uno strumento informatico per redigere il report annuale delle attività svolte, alla presenza nei tavoli di lavoro con un ente locale, fino alla dotazione di un cellu-

lare di servizio. Altri due elementi riteniamo siano da portare all'attenzione, in merito alle funzioni di coordinamento verso gli educatori: da una parte, la figura gestionale opera all'interno di un processo di sensibilizzazione del ruolo degli operatori sociali. Un ruolo, quello delle educatrici e degli educatori che, storicamente, è sempre rimasto nell'ombra, confuso con e sovrapposto al volontariato senza ricevere la giusta collocazione professionale, come invece è per altre figure del mondo della cura e dell'educazione. Dall'altra parte, l'impegno a diffondere la consapevolezza che la prassi educativa non è improvvisazione e buon senso, ma richiede professionalità e il mantenimento di standard di qualità elevati, per offrire alle persone con disabilità percorsi educativi inclusivi, nel rispetto dei diritti sociali di ogni individuo.

Per interpretare al meglio il proprio ruolo, nel suo lavoro quotidiano, il coordinatore deve confrontarsi e provare a gestire numerose *criticità*, alcune delle quali rappresentano ostacoli diretti al benessere delle persone disabili. Nonostante possa sembrare ripetitivo il tema delle risorse, in particolare quelle economiche, rappresenta ancora un elemento di sofferenza per i servizi educativi. Basti pensare al progressivo ridimensionamento degli interventi educativi rivolti all'inclusione scolastica in molte regioni del nostro paese. L'altro aspetto critico che vogliamo evidenziare ruota intorno ai tempi dell'intervento educativo. Talvolta lavorare in emergenza è determinato dalla situazione contingente, ma se ciò diventa prassi, allora molte delle possibili azioni che può mettere in campo il coordinatore rischiano di essere inefficaci.

Una breve digressione, o forse una raccomandazione. Il coordinatore gestionale opera all'interno di un contesto di forte complessità. Il valore aggiunto che ogni coordinatore può portare è riconducibile anche alla sua capacità di interpretare questo ruolo. Esiste tra le attività attribuite ad una funzione, in questo caso la funzione di coordinamento, e l'interpretazione del ruolo, una sottile zona di discrezionalità individuale. All'interno di questa zona "grigia", ogni coordinatore si deve confrontare con le condizioni esistenti per lo svolgimento del proprio lavoro e in base a queste può mettere in campo azioni propedeutiche al benessere dei percorsi di vita delle persone disabili

3. Quali attività del coordinatore gestionale sono propedeutiche ai percorsi di crescita delle persone con disabilità?

Per rispondere a questa domanda crediamo sia opportuno chiarirsi sul significato di "propedeuticità"; da lì potremo esprimere quali, secondo la nostra esperienza, siano azioni da considerarsi propedeutiche. La parola *propedeutico*

deriva dal greco “insegnare prima”, presuppone un apprendimento a piccoli passi, tappe lungo un sentiero collegate l’una all’altra, ciascuna delle quali schiude la possibilità di apprendere le successive. Si tratta di un apprendimento che non è mai lineare, le tappe e i tempi non sono uguali per tutti.

Come detto precedentemente, il coordinatore gestionale non sempre ha un contatto diretto con i beneficiari del servizio; i suoi interlocutori principali sono infatti gli educatori, ai quali presta tutto il supporto possibile affinché siano loro ad attivare azioni propedeutiche rivolte all’autonomia e a un progetto di vita della persona con disabilità.

Riteniamo però che alcune azioni del coordinatore, col suo sguardo aperto sulla rete e non solo orientato al singolo, possano indirettamente favorire il benessere di quella persona. Per comprendere meglio quanto descritto finora, vi raccontiamo la storia di un intervento educativo che la nostra cooperativa ha avuto in carico per diversi anni.

4. Le azioni del coordinatore nell’intervento educativo per Roberto

Vi vogliamo qui raccontare la storia di Roberto (nome immaginario), che abbiamo accompagnato per lunghi anni fino a che non si è ritenuto concluso il suo percorso scolastico. Abbiamo conosciuto Roberto quando frequentava il secondo anno della scuola primaria, gli avevano diagnosticato da poco un ritardo mentale lieve e un disturbo della condotta. Roberto portava con sé un vissuto di abbandono, e la famiglia che lo ha adottato ha dovuto lavorare molto su sé stessa e sulle proprie aspettative; il percorso di Roberto e dei suoi familiari è stato fin da subito in salita ma, grazie a un faticoso e proficuo lavoro di rete, fatto anche di conflitti e di errori, si è riusciti a portarlo all’acquisizione di competenze che gli hanno permesso un lento distacco dalle figure di riferimento.

La scelta del coordinatore, in accordo con il pedagogo, è stata nei primi anni quella di affiancare a Roberto una figura femminile che potesse lavorare sulla relazione madre-figlio; questo è stato un obiettivo centrale, su cui si è investito in sinergia con la neuropsichiatra e l’educatrice Ausl di riferimento.

Più Roberto cresceva più emergevano difficoltà nella condotta, comportamenti che non riusciva a controllare, mettendo in atto atteggiamenti aggressivi e violenti soprattutto nei confronti dei familiari e delle figure femminili. La decisione più opportuna è stata quella di inserire una figura maschile che potesse aiutare a gestire questi eccessi d’ira ma soprattutto potesse aiutarlo a leggere i suoi vissuti senza timore.

L'intervento nei tre anni della scuola secondaria di primo grado è stato molto faticoso, sia fisicamente che psicologicamente; per quanto si cercassero percorsi che lo gratificassero, le sue reazioni erano molto imprevedibili e discontinue. La neuropsichiatra decise di inserire una terapia farmacologica, in accordo con il gruppo di lavoro. Ovviamente ci volle tempo perché la famiglia accettasse e seguisse con costanza la terapia; in diversi momenti hanno messo in discussione l'utilità dell'intervento terapeutico. Il costante raccordo del coordinatore con Ausl è stato centrale per "alleggerire" e supportare il più possibile l'educatore a cui veniva lasciata la gestione di gran parte del carico di lavoro e della tensione a scuola. Fondamentale è stata anche la partecipazione dell'Ente locale, che fin da subito, ha presenziato agli incontri dando piena disponibilità e fiducia al coordinatore, mettendo in gioco tutte le risorse a sua disposizione e mediando, quando necessario, tra la cooperativa, la scuola e l'Ausl.

In supporto agli educatori è stata data una supervisione psicologica individuale, che ha permesso di prevenire un possibile burnout, e quando si è ritenuto che il carico potesse essere troppo pesante si è suddiviso l'intervento educativo su due figure, così da poter alleggerire la tensione.

Come spesso accade, ogni cambiamento determina un periodo di disequilibrio e regressione e questo è avvenuto anche con Roberto in ogni passaggio di grado di scuola; per questo motivo si è scelto di garantire la continuità della figura educativa in questi passaggi di crescita, così da trasmettergli maggiore serenità. Tutti gli avvicendamenti di educatore che si sono verificati negli anni sono stati effettuati in periodi di relativa serenità del ragazzo, curando la fase di affiancamento e lavorando sempre per un graduale distacco dalla figura di riferimento. Il coordinatore ha ritenuto necessario effettuare anche delle discontinuità educative, per non creare una dipendenza eccessiva dall'operatore, sia da parte del ragazzo che da parte della famiglia.

Negli ultimi anni il percorso ha avuto una brusca virata in quanto, per potenziare le sue competenze nel campo agricolo, è stato effettuato un cambio di scuola che presentava diverse criticità, non ultima la distanza nello spostamento, sia per il ragazzo che per l'educatore, il quale si è trovato costretto a rinunciare all'intervento, vivendo questo momento con grande frustrazione.

Il cambiamento di scuola si è rivelato un errore, in parte prevedibile, che ha richiesto la capacità e la disponibilità di tutti di rimettersi in gioco cercando soluzioni alternative. Le energie investite sono state molte, ma hanno dato i loro frutti: è stato possibile, grazie alla *rete nel territorio* inserire Roberto, tramite un progetto ponte, in una realtà agricola. Il primo anno è stato affiancato dall'educatore, successivamente il progetto è proseguito in autonomia, così da decretare il termine del nostro intervento. Roberto e la sua famiglia hanno ancora molta strada da percorrere, però riteniamo che alcuni passaggi, alcune scelte e

anche alcuni errori siano stati decisivi per promuovere il benessere di Roberto, della famiglia e di tutte le figure che hanno effettuato anche solo una parte di questo percorso.

Per concludere, con questo breve racconto sottolineiamo come alcune azioni e decisioni del coordinatore gestionale vadano a incidere sul progetto di vita dei ragazzi.

- *Decidere*, seguendo diversi criteri e insieme al pedagogo, la *figura più adeguata* a cui assegnare un intervento, *monitorare* se sia opportuno o meno mantenere una *continuità* per non caricare l'educatore di una responsabilità eccessiva.
- *Curare efficacemente la fase di naturale avvicendamento* tra le diverse figure educative che intervengono nel percorso di crescita della persona con disabilità, affinché le famiglie non accusino il distacco, ma comprendano sempre di più la centralità del Progetto di vita.
- *Prevenire il burnout degli educatori*, mettendo in campo più azioni, perché sappiamo che quando un operatore lavora serenamente anche il ragazzo o ragazza, a cui è indirizzato l'intervento, ne beneficia.
- *Decodificare i bisogni "formativi" e tecnici degli educatori, affinché possano essere indirizzati verso un supporto specifico*, del pedagogo o di formazioni specialistiche progettate appositamente, per promuovere efficacia e qualità degli interventi.
- *Creare e mantenere una costante rete con i Servizi, l'Ente, la Scuola e il Territorio* per promuovere occasioni di crescita che vadano anche fuori dall'edificio scolastico.
- *Pensare e progettare*, insieme al pedagogo, *iniziative di miglioramento continuo* dei servizi proposti per finalizzarli, sempre di più, ai bisogni delle persone e dei territori.
- *Valorizzare, sostenere e, a volte, difendere la professionalità dell'educatore*, uscendo dalla dinamica dello "scarica barile", per la quale si tende ad attribuire la responsabilità di eventuali difficoltà esclusivamente alla figura professionale meno riconosciuta e tutelata.

12. La leadership nei contesti educativi. Suggerimenti per la progettazione e l'inclusione

di *Greta Mazzetti*

Il tentativo di definire la “buona leadership” ha animato numerosi ambiti disciplinari, tra cui la sociologia, la psicologia sociale e le scienze aziendali. Questi sforzi hanno portato al proliferare di modelli di leadership per certi versi assonanti, ma di volta in volta incardinati su principi diversi e specifici.

In generale, la leadership viene definita come l'insieme di strategie mediante cui un individuo – definito come leader – intenzionalmente influenza altre persone, allo scopo di raggiungere un fine specifico (Yukl, 1989). Pertanto, gli stili di leadership si riferiscono all'insieme di comportamenti che la figura alla guida di un gruppo di lavoro impiega per influenzare il comportamento degli altri componenti. Per quantificare lo sforzo costante teso a determinare un modello di “buona leadership”, si pensi che una revisione sistematica della letteratura condotta nel 2014 ha identificato 66 diverse prospettive teoriche, ciascuna delle quali fondata su una diversa definizione di leadership (Dinh *et al.*, 2014). Da ciò si evince la complessità nel giungere a una definizione unanime ed esaustiva di “buona leadership”, anche in merito alla figura di coordinatore nei servizi educativi. Tuttavia, è universalmente condivisa la comprensione della leadership come un processo relazionale di influenza nel quale le persone sono guidate verso il raggiungimento di obiettivi condivisi.

L'influenza costituisce la componente centrale della leadership ma non ne è sinonimo, poiché la *buona leadership* non si riduce alla mera influenza di un individuo nei confronti di altri. Piuttosto, essa fa riferimento alla capacità di stabilire relazioni significative e costruttive con i propri collaboratori e di agire in maniera coerente rispetto ai valori, le norme e le finalità della propria organizzazione, comunità e, in più generale, del contesto sociale di appartenenza. Come vedremo nel corso del capitolo, la letteratura attuale si caratterizza per una predominanza dello stile di leadership trasformazionale, da più parti riconosciuto come maggiormente efficace in termini di coinvolgimento del team e raggiungimento degli obiettivi, sebbene si affacci in misura sem-

pre maggiore la concezione di una leadership “engaging”, vale a dire motivante, e vengano riconosciuti i benefici di un approccio inclusivo nella guida degli altri.

1. I collaboratori possono diventare leader del gruppo di lavoro? La leadership trasformativa

La leadership *trasformativa* deve il suo nome alla centralità attribuita a strategie tese a provocare una crescita dei collaboratori tale da trasformare essi stessi in leader. In questo senso, il leader è foriero di una maggiore consapevolezza tra i collaboratori rispetto agli obiettivi prefissati e alle modalità più adeguate per il loro raggiungimento. Nel fare ciò, il leader trasformativo attiva una serie di processi di gruppo che motivano i membri a trascendere il proprio interesse personale in vista di una prospettiva di ampio respiro che sia condivisa dall'intero team (Howell & Avolio, 1993).

In questo senso, questo stile di leadership può essere altamente adeguato anche per il ruolo di guida nei contesti educativi, soprattutto per l'investimento sulla motivazione, il morale e la valorizzazione di tutti i collaboratori. In particolare, a definire lo stile di leadership trasformativa concorrono quattro componenti fondamentali (Bass & Avolio, 1997):

- *Considerazione individualizzata*. Questa dimensione racchiude tutti i comportamenti mediante cui il leader raccoglie le specificità di ogni collaboratore, ne funge da mentore e si mostra disponibile all'ascolto dei dubbi e delle esigenze di ciascuno. In un contesto educativo questa dimensione si traduce nella capacità di empatizzare e offrire sostegno ai propri collaboratori, mantenendo aperto il canale comunicativo e definendo obiettivi tarati sulle caratteristiche e gli obiettivi di sviluppo di ognuno. Oltre ciò, la considerazione individualizzata riguarda il riconoscimento del contributo che ciascuno può apportare al buon funzionamento dell'intero team, con l'obiettivo ultimo di alimentare nei collaboratori la definizione di obiettivi propri di sviluppo personale e una motivazione intrinseca al raggiungimento dei risultati.
- *Influenza idealizzata*. Questo aspetto concerne lo sforzo, da parte del leader, di fungere da modello di comportamento, incoraggiando nei collaboratori modalità di lavoro eticamente appropriate e finalizzate al conseguimento di obiettivi comuni. Applicare questo principio nell'ambito educativo significa alimentare la partecipazione a una prospettiva e un orientamento al risultato condivisi, incentivando il senso di orgoglio dei componenti del team e guadagnandone il rispetto e la fiducia.

- *Stimolazione intellettuale.* Questa dimensione fa riferimento alla capacità del leader di mettere in discussione le assunzioni su cui si basa il lavoro del team, di sollecitare la proposta di nuove idee da parte dei collaboratori e di tradurre nella pratica le idee proposte. In ambito educativo, interpretare la funzione di guida in questi termini significa aumentare il senso di appartenenza e di coinvolgimento dei collaboratori. Essi vengono spronati a riflettere in maniera autonoma sulle modalità di risoluzione dei problemi, che vengono successivamente implementate per testarne l'efficacia. Questo genera un processo di apprendimento costante e contribuisce ad alimentare la percezione del riconoscimento della propria competenza, del bagaglio di esperienza accumulato e della capacità di ciascun collaboratore di leggere le sfide in maniera funzionale alla definizione di strategie di lavoro adeguate.
- *Motivazione ispirazionale.* Questa dimensione fa riferimento a quanto il leader riesca a suscitare nei propri collaboratori una visione stimolante degli obiettivi da raggiungere. Ciò significa condividere standard di prestazione elevati accompagnati dalla fiducia rispetto al raggiungimento di obiettivi futuri ricchi di significato. Per la figura di coordinatore dei servizi educativi, questo significa adottare modalità comunicative in grado di trasmettere una visione precisa, robusta e coinvolgente degli scopi che motivano i collaboratori ad agire. Gli obiettivi e il loro significato intrinseco si convertono in energia che guida il gruppo nell'azione, lo spinge a investire nelle attività e a credere nella capacità di raggiungere gli obiettivi posti.

La ricerca empirica ha mostrato in maniera univoca l'impatto positivo della leadership trasformazionale, soprattutto perché questo stile di guida amplia il bacino di risorse personali (es. il senso di autoefficacia, la resilienza, l'ottimismo) e lavorative (es. autonomia, opportunità di sviluppo, riconoscimento) che a loro volta alimentano l'impegno e il benessere dei lavoratori. Ciò nonostante, sono stati evidenziati alcuni punti di debolezza che hanno ispirato la elaborazione di teorie in grado di superare tali criticità. In particolare, il modello di leadership trasformazionale non si colloca in una chiara cornice teorica di riferimento e soffre della mancata esplicitazione di un set di comportamenti puntuali che definiscono come operi concretamente il leader trasformazionale.

2. Una guida fondata sui bisogni dei collaboratori: il modello di engaging leadership

Una risposta efficace ai punti di debolezza che caratterizzano la leadership trasformazionale, e che possono limitarne l'impatto anche in termini di coordi-

namento nei contesti educativi, proviene dalla letteratura emergente sulla *engaging leadership*, che può essere tradotta come *leadership motivante* (Schaufeli, 2015). Questo modello trae origine da una delle prospettive teoriche più autorevoli e celebri in ambito psicologico, vale a dire la Teoria della Autodeterminazione – o *Self-Determination Theory* – di Deci e Ryan (2000). Questa cornice teorica si fonda sull'assunto che la soddisfazione di tre bisogni essenziali garantisca il funzionamento ottimale dell'individuo, anche in ambito lavorativo. Tali esigenze vengono di seguito descritte:

- *bisogno di autonomia*, vale a dire la percezione di esercitare un livello adeguato di controllo sulle finalità e le modalità di organizzazione del proprio comportamento, anche nello svolgimento del lavoro;
- *bisogno di competenza*, che si traduce nella percezione di padronanza della situazione e di efficacia nel raggiungere gli obiettivi;
- *bisogno di relazione*, che fa riferimento alla necessità di stabilire relazioni significative e di sperimentare il senso di appartenenza ad un gruppo.

Ai fini del presente capitolo, si noti come la teoria della autodeterminazione fornisca spunti rilevanti per l'applicazione pratica nei contesti lavorativi in generale ed educativi nel caso specifico. Infatti, essa assume che i lavoratori possano essere spinti a mostrare alti livelli di energia, concentrazione e persistenza nella misura in cui i bisogni di autonomia, competenza e relazione vengono soddisfatti (Ryan & Deci, 2012). Quando il leader si dedica alla soddisfazione dei bisogni fondamentali dei collaboratori, questi ultimi si mostrano maggiormente motivati nel lavoro e orientati al conseguimento degli obiettivi del gruppo. In particolare, Schaufeli (2015) ha identificato tre specifiche funzioni del leader che corrispondono ai bisogni precedentemente descritti.

- *Ispirare*. A questa categoria appartengono i comportamenti tesi a coinvolgere i collaboratori in una lettura condivisa della realtà e dei piani di azione da mettere in atto, comunicando chiaramente quanto stanno contribuendo al raggiungimento di un obiettivo rilevante. Declinando questa prima dimensione nei contesti educativi, ecco le azioni con cui si realizza:
 - incoraggiare i componenti del team a sviluppare il più possibile i propri talenti;
 - condividere l'entusiasmo per le attività pianificate;
 - comunicare in maniera formale e informale ai collaboratori che stanno contribuendo a qualcosa di importante.
- *Rafforzare*. In questa dimensione si ritrovano i comportamenti che mirano ad ampliare il bagaglio di competenze dei collaboratori e a consentire loro di

mettere in pratica quanto già sono in grado di fare. Per fare ciò il leader deve aumentare il grado di autonomia e responsabilità concessi nello svolgimento del lavoro, nonché delegare in maniera permanente compiti specifici. Ecco le azioni che possono essere implementate:

- fornire ai collaboratori sufficiente libertà e responsabilità nel completare i compiti;
 - spronare costantemente i membri del team a esprimere la propria opinione;
 - delegare quanto più possibile compiti e responsabilità.
- *Mettere in relazione.* A questa ultima componente afferiscono i comportamenti che il leader mette in atto per incoraggiare la collaborazione nel gruppo e promuovere lo spirito di squadra. Ecco le azioni distintive che si possono implementare:
- monitorare la collaborazione tra i membri del team;
 - incoraggiare attivamente i collaboratori a perseguire insieme gli stessi obiettivi;
 - promuovere lo spirito di squadra mediante iniziative mirate.

Quindi, il coordinatore dei servizi educativi, alla stregua dei leader che agiscono nei contesti organizzativi in genere, può soddisfare i bisogni psicologici di base dei collaboratori (in termini di autonomia, competenza e relazione) mediante azioni che ispirano, rafforzano e mettono in relazione questi ultimi. Così facendo, verranno favoriti il coinvolgimento, l'impegno e il benessere individuale.

Sono evidenti alcune sovrapposizioni tra la leadership trasformazionale e la engaging leadership, soprattutto per quanto concerne gli aspetti di motivazione, qui racchiusa nella dimensione di *ispirare*, e l'incentivo alla autonomia dei collaboratori, qui definita come *rafforzare*. Tuttavia, lo stile di engaging leadership è chiaramente ancorato a una teoria motivazionale ben definita e validata da decenni di studi scientifici, che illustra in maniera puntuale *come* e *perché* determinati comportamenti del leader dovrebbero tradursi in un maggior coinvolgimento e una più alta partecipazione agli obiettivi collettivi.

3. Quando la leadership diventa inclusiva

Un aspetto che sta progressivamente assumendo maggiore rilievo nella definizione di uno stile di leadership efficace è la *inclusività*. Sebbene il significato del termine non sia nettamente definito, l'elemento trasversale alle diverse accezioni di leadership inclusiva è l'apertura mostrata dal leader, posta a modello

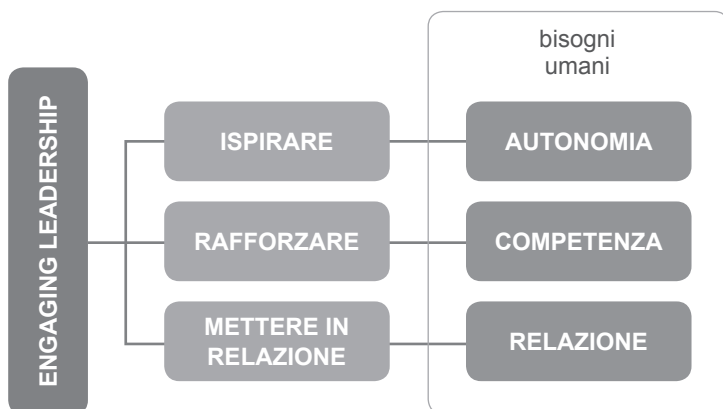


Fig. 1 – Corrispondenza tra bisogni della teoria di Deci e Ryan (2000) e dimensioni della engaging leadership

per i collaboratori, e la manifestazione di una costante accessibilità in termini di scambi con i componenti del team di lavoro (Ryan, 2014). In un contesto educativo, per definizione caratterizzato dalla progettazione di piani di sviluppo che sappiano cogliere le necessità specifiche e mutevoli dell’utenza, la attenzione del leader alla inclusione diventa strategica. Infatti, risulta essenziale mostrare una apertura a nuove idee e invitare alla proposta di nuove modalità di lettura del contesto e risoluzione dei problemi.

In questo senso il coordinatore dovrebbe mostrarsi attento a trasmettere un alto livello di apertura ai contributi dei collaboratori e rendersi disponibile fisicamente, dunque fattivamente, e psicologicamente, in termini di ascolto e assimilazione delle proposte altrui. Questo porta i collaboratori a maturare la convinzione che la libera espressione di pensieri e opinioni sia sicura e valorizzata. In questo scenario, gli operatori percepiscono quanto il punto di vista soggettivo venga ben accolto, dunque si sentono a proprio agio nell’esprimersi liberamente. Inoltre, essi si sentono responsabilizzati e pienamente coinvolti rispetto ad iniziative volte a modificare le modalità di lavoro e le strategie adottate, senza preoccuparsi della probabilità di incontrare resistenze dovute ad una scarsa apertura a cambiamento (Randel *et al.*, 2018).

4. Suggerimenti operativi per promuovere la “inclusività”

Come anticipato, l’adozione di una modalità di gestione dei collaboratori “inclusiva” può diventare cruciale nei contesti educativi, date le caratteristi-

che peculiari delle attività con cui questo ambito è chiamato a misurarsi. In particolare, un apprezzabile contributo proposto da Bortini e colleghi (2016) evidenzia quattro aree a cui il coordinatore che intende mettere in atto una leadership inclusiva deve prestare attenzione: la esplorazione di sé e autoconsapevolezza; promuovere una visione condivisa; costruire relazioni e guidare il cambiamento.

Queste aree agiscono in sinergia e si influenzano reciprocamente. Inoltre, sono accomunate dalla necessità del leader di acquisire una buona abilità comunicativa che consenta di mantenere aperto lo scambio verso e tra i collaboratori, ma anche oltre i confini organizzativi, dunque verso l'utenza e gli stakeholder esterni. Ogni area, inoltre, prevede comportamenti specifici che contribuiscono alla leadership inclusiva.

4.1. Esplorazione di sé e autoconsapevolezza

La esplorazione di sé rimanda ad un processo di monitoraggio e autoapprendimento che consente al leader di maturare una buona consapevolezza delle proprie caratteristiche e, soprattutto, dei propri margini di miglioramento. È attraverso la conoscenza profonda delle proprie credenze ed atteggiamenti che il leader è in grado di sviluppare una mentalità aperta e di intraprendere un percorso di apprendimento. La esplorazione di sé dovrebbe concentrarsi sui propri punti di forza, i valori e le convinzioni che sottendono la propria condotta. Oltre a ciò, il leader inclusivo dovrebbe portare ad un livello di consapevolezza le proprie paure, gli stereotipi e i pregiudizi.

Partendo da questa consapevolezza, il leader riesce a intraprendere un processo di apprendimento e di depotenziamento di quanto potrebbe compromettere la sua funzione. Conoscere a fondo gli elementi su cui si incardina il proprio agire vuol dire comprendere i propri schemi comportamentali e adattarsi con più facilità a nuove richieste dell'ambiente circostante. L'apprendimento costante permette inoltre di agire in modo più trasparente ed autentico, aumentando quindi il senso di fiducia che si può stimolare all'interno del gruppo di lavoro, ma anche nei confronti della utenza. In buona sostanza, questo modo di agire da parte del leader aiuta a creare un ambiente di lavoro percepito come sicuro.

Una implicazione di questa portata è significativa in qualsiasi ambiente di lavoro, ma lo diventa particolarmente nei contesti educativi, dove l'efficacia della interazione con utenti in condizione di disagio sociale può beneficiare grandemente della percezione di una figura di guida, o leadership, consapevole ed autentica.

4.2. *Promuovere una visione condivisa*

Come suggerito poc' anzi, il leader inclusivo incoraggia i collaboratori a fornire una propria lettura del contesto e a proporre possibili strategie di intervento per conseguire specifici risultati. In questo senso, il leader stimola i componenti del team a contribuire al processo di attribuzione di significato alla realtà circostante, dunque a plasmare una visione condivisa. Questa prospettiva naturalmente sarà basata sul bagaglio di conoscenze ed esperienze di ogni collaboratore. Per fare ciò, il leader deve monitorare attentamente le dinamiche all'interno del gruppo e assicurarsi che ognuno abbia spazio per esprimere la propria idea senza imporsi in maniera aggressiva ma manifestando la propria posizione con assertività. Naturalmente questo richiede uno sforzo importante da parte del leader, che deve associare la esecuzione delle proprie attività con la costruzione condivisa di una cornice in cui tutti abbiano consapevolezza dei problemi attuali e potenziali, nonché delle strategie con cui fronteggiare tali rischi. Il vantaggio della co-costruzione di una visione condivisa risiede nella opportunità di affrontare problematiche complesse (per esempio, si pensi alla mutevolezza delle esigenze degli utenti dei servizi educativi) combinando la prospettiva e l'expertise di più persone, dunque portando alla luce spunti di riflessione che il singolo sguardo non avrebbe individuato. Questo aspetto si colloca in linea con la mentalità aperta e disponibile che caratterizza una leadership di tipo inclusivo.

Il coordinatore che adotta un approccio inclusivo deve creare occasioni e momenti cadenzati in cui permettere ai membri del team di rendere nota la propria lettura delle situazioni e proporre suggerimenti operativi. La visione condivisa che viene co-creata sotto la guida del leader permette ai singoli collaboratori di collocare le proprie azioni all'interno di una cornice di senso comune, soprattutto in termini di fine ultimo delle persone che lavorano nello stesso contesto educativo.

4.3. *Costruire relazioni*

Nel paragrafo dedicato alla engaging leadership è emerso come la dimensione "mettere in relazione" risponda al bisogno fondamentale di relazione suggerito dalla prospettiva della Self-Determination Theory. In maniera conforme, anche la letteratura sulla leadership inclusiva pone in evidenza il ruolo svolto dalla costruzione di relazioni autentiche e strette tra i collaboratori, sia *dentro* che *tra* i gruppi di lavoro. Questo aspetto è essenziale affinché si realizzi la co-costruzione di una visione condivisa descritta nella sezione precedente.

In una prospettiva di inclusione, curare le relazioni tra i collaboratori implica una attenzione specifica verso il rischio di esclusione dei soggetti più deboli o a rischio di emarginazione per le dinamiche di funzionamento del gruppo di lavoro.

Un accorgimento importante risiede nel distribuire equamente le responsabilità, in modo che tutti siano egualmente coinvolti, e le opportunità di apprendimento. L'inclusione prevede quindi la valorizzazione del contributo di ciascuno e il tentativo di limitare il rischio che qualcuno si percepisca come meno importante per il raggiungimento degli obiettivi condivisi. Al contrario, l'apporto di ciascun membro del team viene valorizzato proprio perché è il risultato specifico delle sue caratteristiche e competenze. In senso più ampio, una leadership inclusiva deve scongiurare il rischio che si presentino fenomeni di esclusione basati sulla provenienza geografica, l'appartenenza culturale e religiosa, l'identità di genere e l'orientamento sessuale dei collaboratori.

Il focus sugli aspetti di taglio relazionale concorre alla creazione di un clima di fiducia e rispetto reciproco, dove il singolo si sente riconosciuto, supportato e libero di esprimere apertamente il proprio punto di vista e proporre soluzioni. Ciò incide positivamente sulla identità di gruppo e forgia un clima in cui a ciascun componente viene riconosciuta la autorevolezza e la competenza per rispondere alle richieste del lavoro.

4.4. Guidare il cambiamento

La costruzione di una visione condivisa implica la gestione di un cambiamento che risulti in tale prospettiva collettiva. I presupposti del cambiamento devono essere creati dal leader inclusivo, che favorisce l'apporto dei collaboratori nella definizione dell'obiettivo, a sua volta articolato in sotto-obiettivi, la pianificazione di una strategia e la identificazione delle risorse disponibili. In base ai punti già discussi, il coordinatore dei servizi educativi dovrebbe invitare ogni collaboratore ad offrire il proprio contributo in termini di expertise e competenze, in un clima di autenticità e riconoscimento reciproco. Se, da un lato, la definizione condivisa di obiettivi è trasversale ai modelli più tradizionali di leadership, la inclusività del leader si manifesta nel dare risalto ai punti di forza di ogni componente del team. In una prospettiva di inclusione, il cambiamento deve fondarsi su relazioni quanto più possibile orizzontali che superino le gerarchie abitualmente insite nella gestione del gruppo di lavoro.

La creazione del cambiamento è centrale per la figura di coordinatore nei contesti educativi, che spesso agisce in contesti caratterizzati da una cultura

organizzativa chiaramente definita, conservatrice e incentrata sulla adesione a norme precostituite che hanno fino a quel momento garantito un funzionamento adeguato. In questo caso, il leader inclusivo deve superare le resistenze al cambiamento al fine di aprirsi alle nuove sfide e alle opportunità di sviluppo, in modo da guidare il gruppo verso il cambiamento. In quest'ottica, la funzione di guida del coordinatore deve accompagnare i collaboratori nel riconoscere le forme spesso latenti di esclusione e apportare cambiamenti che, al contrario, sappiano promuovere pratiche inclusive.

5. Conclusioni

Questo capitolo ha messo in luce le caratteristiche degli stili di leadership che la letteratura dipinge come maggiormente efficaci nella gestione dei gruppi di lavoro. In aggiunta agli elementi centrali della leadership trasformazionale e del costrutto emergente di engaging leadership, il coordinatore alla guida dei servizi educativi deve prestare un'attenzione particolare alla *inclusività* delle strategie adottate. Questo garantisce un processo di apprendimento e una apertura al cambiamento capaci di capitalizzare le caratteristiche e il contributo di ogni collaboratore, esaltandone le peculiarità.

Bibliografia

- Bass, B.M. & Avolio, B.J. (1997), *Full Range Leadership Development: Manual for the Multifactor Leadership Questionnaire*, Palo Alto: Mindgarden.
- Bortini, P., Paci, A., Rise, A. & Rojnik, I. (2016), *Inclusive Leadership: Theoretical Framework*, testo disponibile su: inclusiveleadership.eu/il_theoreticalframework_en.pdf (ultima consultazione: 14/12/2019).
- Deci, E.L. & Ryan, R.M. (2000), "The 'what' and 'why' of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior", in *Psychological Inquiry*, 11, pp. 227-268.
- Deci, E.L. & Ryan R.M. (2012), *Motivation, personality, and development within embedded social contexts: An overview of self-determination theory*, in Ryan R.M. (2012) (a cura di), *The Oxford handbook of Human Motivation*, Oxford: Oxford University Press, pp. 85-107.
- Dinh, J.E., Lord, R.G., Gardner, W.L., Meuser, J.D., Liden, R.C. & Hu, J. (2014), "Leadership theory and research in the new millennium: Current theoretical trends and changing perspectives", in *The Leadership Quarterly*, 25, 1, pp. 36-62.
- Howell, J.M. & Avolio, B.J. (1993), "Transformational leadership, transactional leadership, locus of control, and support for innovation: Key predictors of consolidated-business-unit performance", in *Journal of Applied Psychology*, 78, 6, pp. 891-902.

- Randel, A.E., Galvin, B.M., Shore, L.M., Ehrhart, K.H., Chung, B.G., Dean, M.A. & Kedharnath, U. (2018), "Inclusive leadership: Realizing positive outcomes through belongingness and being valued for uniqueness", in *Human Resource Management Review*, 28, 2, pp. 190-203.
- Ryan, J. (2014), *Promoting inclusive leadership in diverse schools*, in Bogotch, I. & Shields, C.M. (2014) (a cura di), *International Handbook of Educational Leadership and Social (In)Justice*, Dordrecht: Springer, pp. 359-380.
- Schaufeli, W.B. (2015), "Engaging leadership in the job demands-resources model", in *Career Development International*, 20, 5, pp. 446-463.
- Yukl, G. (1989), "Managerial leadership: A review of theory and research", in *Journal of Management*, 15, 2, pp. 251-289.

13. L'amministrazione di sostegno tra tutela della persona e valorizzazione delle capacità residue

di *Maria Novella Bugetti*

1. La “novità” dell'amministrazione di sostegno

Poco più di quindici anni or sono è entrato in vigore l'istituto dell'amministrazione di sostegno (l. 9 gen. 2004/9).

L'istituto dell'amministrazione di sostegno trova le sue radici in un progetto di legge elaborato negli anni '80, teso a superare le rigide norme previste dal legislatore codicistico per la protezione dei sofferenti psichici (Bianca, 2002, pp. 250-265; Cendon, 2004; Bugetti, 2008). In particolare, le istanze riformiste nascevano dall'esigenza di limitare le gravi conseguenze dei provvedimenti dell'interdizione e dell'inabilitazione che, nel perseguire l'intento protettivo, determinavano (e tuttora determinano) la totale esclusione del soggetto dal traffico giuridico, impedendogli altresì di compiere atti strettamente legati alla realizzazione della persona, quali il matrimonio. La dottrina più sensibile criticava la rigidità delle tradizionali misure di protezione, il cui contenuto era (e in parte è ancora) predeterminato dalla legge a prescindere dalle specifiche esigenze del caso concreto.

Nonostante il generale favore con il quale è stata accolta il nuovo istituto, non sono mancate critiche in relazione alla scelta del legislatore di non osare il “colpo d'ala” dell'abrogazione dell'interdizione e dell'inabilitazione (Bianca, 2005, p. 2). Si osservi tuttavia che l'introduzione dell'amministrazione di sostegno ha comportato una modificazione dell'intero sistema dell'incapacità, tanto che anche la disciplina dell'interdizione e dell'inabilitazione debbono essere interpretate alla luce dei principi cui è informato il nuovo istituto.

Assai significativo ai fini dell'analisi dell'amministrazione di sostegno, l'art. 1 della l. 9 gen. 2004/6, rimasto purtroppo estraneo al corpo del codice civile. Esso sancisce che:

La presente legge ha la finalità di tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente.

A ben vedere, la norma richiamata contiene *in nuce* i principi ispiratori del nuovo istituto, primo tra tutti quello di gradualità delle misure di sostegno; in forza di tale principio, il giudice deve scegliere tra gli strumenti di protezione offerti dall'ordinamento quello che apporta la minore restrizione possibile della capacità del soggetto interessato, tenuto conto della funzione di protezione. Strettamente connesso al principio di gradualità vi è quello di flessibilità delle misure di protezione. L'amministrazione di sostegno, infatti, è suscettibile di essere adattata alle esigenze del caso concreto, dal momento che, a differenza di interdizione e inabilitazione, attribuisce al giudice la funzione di determinare il contenuto del provvedimento protettivo, come "un vestito disegnato secondo le esigenze della singola persona" (Pazè, 2004). Ulteriore estrinsecazione del principio di flessibilità è la previsione che il giudice possa revocare il provvedimento di protezione, ma anche possa diminuirne o aumentarne l'intensità nel corso della sua vigenza (Bonilini & Chizzini, 2007, p. 201). Inoltre, il giudice può prevedere che l'amministrazione di sostegno sia a tempo determinato, di modo che il soggetto riacquista la piena capacità, non appena spira il termine previsto nel decreto, senza dover instaurare un procedimento per la revoca della misura protettiva. I principi suddetti, realizzati pienamente nell'istituto dell'amministrazione di sostegno, trovano parziale operatività anche nella disciplina dell'interdizione in virtù dell'art. 427, co. 1°, c.c. modificato dalla l. 9 gen. 2004/6; infatti, si prevede ora che il giudice possa ammetterlo al compimento di taluni specifici atti (Roma, 2004, p. 994).

Dalle linee generali della riforma fin qui descritte, ben si comprende come nella disciplina dell'amministrazione di sostegno interesse preminente sia quello della tutela della persona; anche in questo il nuovo istituto si distingue da quelli tradizionali, dato che questi ultimi dietro la finalità di tutela del soggetto celavano sovente l'intento di proteggere le famiglie ed il loro patrimonio (Cendon, 1992, p. 895). Inoltre viene "spezzata la rigida equazione tra infermità di mentale e incapacità di agire" (Roma, 2004, p. 998), che trovava la massima espressione nella previsione della automatica pronuncia di interdizione per il malato di mente rinchiuso in un istituto psichiatrico (art. 420 c.c., abrogato dalla l. 13 mag. 1978/180) (Sesta, 2007, p. 39; Bugetti, 2008, p. 44) e nel completo isolamento del soggetto dal traffico giuridico.

L'amministrazione di sostegno ha carattere preferenziale rispetto a interdizione ed inabilitazione, istituti che, a seguito dell'introduzione della nuo-

va misura di protezione, debbono essere considerati residuali¹ (Pazè, 2004; Montserrat Pappalettere, 2005, p. 27). Ciò si desume, oltre che dalla collocazione delle norme dell'amministrazione di sostegno all'inizio del Titolo XII, anche dal fatto che l'obbligo di attivarsi per i servizi sussiste nel caso di amministrazione di sostegno, ma non di interdizione o inabilitazione. La residualità dell'interdizione si deduce, altresì, dalla lettura combinata degli artt. 404 e 414 c.c., a norma dei quali l'amministrazione di sostegno è idonea ad essere applicata anche nei casi di grave infermità mentale (art. 404 c.c.), mentre l'interdizione può essere pronunciata soltanto se necessaria per la adeguata protezione della persona (Roma, 2004, p. 1029; Pazè, 2004)².

L'art. 404 c.c. prevede che l'amministrazione di sostegno si applichi qualora il soggetto, affetto da una infermità ovvero da una menomazione fisica o psichica, "si trovi nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi". I presupposti per l'applicazione dell'amministrazione di sostegno – entrambi necessari (Pazè, 2004) – sono pertanto, due: in primo luogo l'infermità e la menomazione fisica o psichica, ed in secondo luogo l'impossibilità "anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi". Taluna dottrina (Delle Monache, 2004, pp. 47-48) asserisce che, in ragione del principio per il quale la tutela deve comportare la minore limitazione possibile della capacità (art. 1, l. 9 gen. 2004/6), non è comunque possibile nominare un amministratore di sostegno nell'ipotesi in cui alle carenze nella autonomia faccia efficacemente fronte l'istituto della rappresentanza volontaria. L'impossibilità del soggetto, secondo la norma in commento, deve trovare causa in una menomazione fisica o psichica. Alla generica dizione della norma corrisponde una più ampia potenzialità applicativa dell'amministrazione di sostegno rispetto a interdizione e inabilitazione (Roma, 2004, p. 1005), posti esclusivamente a tutela di chi sia affetto da infermità di mente abituale. Il nuovo rimedio dell'amministrazione di sostegno, consente di fornire protezione sia a chi è affetto da una infermità o menomazione totalmente incapacitante ed abituale, sia a chi sia affetto da una infermità transitoria o lieve; inoltre, è potenziale destinatario della misura di protezione non soltanto chi sia colpito da una malattia mentale, ma anche chi, benché perfettamente *compos sui*, non sia in grado di curare i propri interessi in quanto affetto da una menomazione

1. Trib. Bologna, 11 luglio 2005, *Foro it.*, 2005, I, c. 3842; Cass., 12 giugno 2006, n. 13584, *Corriere giuridico*, 2006, 11, p. 1529; *Famiglia e diritto*, 2007, 1, p. 31; *Famiglia, persone e successioni*, 2006, 10, p. 811.

2. Tra le prime pronunce ad affermare tale principio: Trib. Pinerolo, 4 e 9 novembre 2004, *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2005, 1; Trib. Modena, 15 novembre 2004, *www.altalex.com*; Trib. Modena, 3 febbraio 2005, *www.filodiritto.com*; Trib. Bologna, 8 mar. 2005, *www.altalex.com*; Trib. Venezia, 10 gennaio 2006, *www.personaedanno.it*.

fisica (Malavasi, 2004, p. 320)³. L'amministrazione di sostegno, pertanto, si presta ad essere disposta anche in casi in cui ricorrerebbero i presupposti per una interdizione ed una inabilitazione.

2. I compiti dell'amministratore di sostegno

L'art. 405, 5° co., n. 3) e n. 4), dispone che il giudice indichi nel decreto l'oggetto dell'incarico e gli atti che l'amministratore di sostegno ha il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario, nonché gli atti che il beneficiario può compiere solo con l'assistenza dell'amministratore di sostegno. In tale attività il giudice tutelare dovrà tener conto dell'operare del principio di gradualità delle misure di protezione, enunciato dall'art. 1 della l. 9.1.2004, n. 6, secondo il quale i limiti alla capacità del beneficiario ed i corrispondenti poteri conferiti all'amministratore di sostegno debbono essere determinati in ragione delle specifiche esigenze di protezione; di guisa che non può essere prevista alcuna limitazione negli ambiti nei quali egli sia in grado di autodeterminarsi (Moretti, 2004, p. 15).

Nel primo caso l'amministratore – cui è conferito il potere di compiere in nome e per conto del beneficiario gli atti indicati nel decreto – avrebbe, secondo una interpretazione, una funzione assimilabile a quella del tutore, mentre nel secondo caso l'amministratore di sostegno – cui spetta il compito di assistere il beneficiario nel compimento di alcuni atti – sarebbe assimilabile ad un curatore (Delle Monache, 2004, p. 42). Occorre tuttavia osservare come possa accadere che le facoltà mentali della persona impossibilitata a curare i propri affari siano del tutto salve, così da rendere inopportuna la compressione della sua capacità di agire anche in relazione alla sfera di poteri attribuiti all'amministratore amministratore. Tale conclusione si ricava dalla lettura combinata dell'art. 405 con l'art. 409 c.c.: mentre, infatti, nella prima norma richiamata la legge si esprime in termini di “agire in nome e per conto”, nell'art. 409 c.c. la limitazione di capacità è riferita unicamente all'ipotesi, più circoscritta, in cui il giudice abbia

3. Secondo Malavasi è comunque necessario un accertamento sanitario sull'esistenza dell'infermità e della menomazione fisica o psichica. In giurisprudenza, Trib. Bologna, 21 settembre 2005, che ha nominato un amministratore di sostegno in favore di persona affetta da sindrome di down; Trib. Trieste 24 marzo 2006, www.personaedanno.it, il quale ha nominato un amministratore di sostegno in favore di una anziana affetta da una gravissima infermità fisica che la rendeva del tutto impossibilitata a gestire i propri interessi patrimoniali, espressamente prevedendo che la beneficiaria conservasse la propria capacità di agire in quanto perfettamente in grado di intendere e di volere. Non mancano pronunce che applicano la misura a soggetti in stato vegetativo persistente, *ex aliis*, Trib. Bologna, 3 ottobre 2006, www.altalex.com.

previsto che tale rappresentanza sia esclusiva. Solo in quest'ultimo caso, dunque, l'amministratore di sostegno potrà essere assimilato – ma, ben inteso, relativamente a specifici atti – al tutore.

L'amministratore di sostegno può avere, se previsto dal decreto, anche il compito di prendersi cura della persona e della salute del beneficiario. Ciò si evince dalla lettura combinata dell'art. 405, co. 4°, c.c. – in forza del quale nel corso del procedimento relativo all'apertura dell'amministrazione di sostegno, il giudice può adottare anche d'ufficio i provvedimenti urgenti per la cura della persona interessata – e dell'art. 408 c.c., il quale sancisce che la scelta dell'amministratore di sostegno deve avvenire avendo esclusivo riguardo alla cura ed agli interessi della persona del beneficiario, ove il termine interessi è sufficientemente ampio per includervi anche il profilo non patrimoniale. Si è, infatti, talora previsto che il beneficiario fosse incaricato di esprimere il consenso al trattamento sanitario tenendo conto della volontà del beneficiario.

Con specifico riguardo ai poteri relativi al consenso ai trattamenti sanitari, ora la l. n. 219/2017 attribuisce espressamente all'amministratore di sostegno – e coerentemente con i richiamati indici normativi – una (possibile, se cioè prevista dal decreto) competenza nell'ambito delle scelte inerenti alla salute. In particolare, all'art. 3, comma 4, prevede che

Nel caso in cui sia stato nominato un amministratore di sostegno la cui nomina preveda l'assistenza necessaria o la rappresentanza esclusiva in ambito sanitario, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere.

L'introduzione di tale espressa disposizione non solo conferma l'orientamento prevalente della dottrina e della giurisprudenza incline a ritenere che il consenso al trattamento sanitario potesse costituire competenza dell'amministratore, ma altresì che, più in generale, ne possa far parte qualsivoglia decisione relativa alla cura della persona, e dunque, ad esempio, la determinazione della residenza o la scelta del personale deputato all'assistenza del beneficiario⁴.

Nel caso in cui all'amministratore di sostegno siano stati attribuiti compiti di assistenza in ordine al consenso ai trattamenti sanitari, il consenso (o il rifiuto) si perfeziona se provenga concordemente da beneficiario e amministratore, dato che, sussistendo invece un contrasto, non può considerarsi perfezionato e si può adire il giudice tutelare ai sensi dell'art. 3, ult. co., l. n. 219/2017.

4. Trib. Modena, 18 marzo 2016, *Quotidiano giuridico*, 2016, relativo al trasferimento in un luogo di cura del malato psichico.

Allorché invece all'amministratore di sostegno sia conferito un potere sostitutivo del beneficiario (assimilandone dunque la condizione *in parte qua* a quella dell'interdetto), l'amministratore di sostegno – così come il tutore – non potrà trascurare di valorizzare le eventuali capacità residue del paziente, non solo in forza dell'art. 3, 1° co., l. n. 219/2017, ma anche in considerazione del disposto di cui all'art. 410 c.c., a norma del quale

Nello svolgimento dei suoi compiti l'amministratore di sostegno deve tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario. L'amministratore di sostegno deve tempestivamente informare il beneficiario circa gli atti da compiere nonché il giudice tutelare in caso di dissenso con il beneficiario stesso.

Laddove sorga un contrasto tra il beneficiario e l'amministratore in ordine ad una determinata decisione, la norma prevede che

In caso di contrasto, di scelte o di atti dannosi ovvero di negligenza nel perseguire l'interesse o nel soddisfare i bisogni o le richieste del beneficiario, questi, il pubblico ministero o gli altri soggetti di cui all'art. 406 c.c. possono ricorrere al giudice tutelare, che adotta con decreto motivato gli opportuni provvedimenti.

Sorge dunque l'interrogativo se, avendo l'art. 3, 4° co., senz'altro attribuito un potere decisionale all'amministratore con funzioni di rappresentanza esclusiva, ciò significa che – ed in mancanza di eventuali precisazione in tal senso *ex decreto* –, il medico sia tenuto ad attenersi *tout court* a quanto espresso dall'amministratore a prescindere da eventuali contrasti con il beneficiario-paziente.

Altrettanto significativo è il ruolo preferenziale attribuito all'amministratore di sostegno nell'ambito della disciplina delle disposizioni anticipate di trattamento ai sensi dell'art. 4 l. 219/2017. Si prevede infatti che

Nel caso in cui le DAT non contengano l'indicazione del fiduciario o questi vi abbia rinunciato o sia deceduto o sia divenuto incapace, le DAT mantengono efficacia in merito alle volontà del disponente. In caso di necessità, il giudice tutelare provvede alla nomina di un amministratore di sostegno, ai sensi del capo I del titolo XII del libro I del codice civile.

Un punto che progressivamente ha acquisito maggiore chiarezza, è quello relativo al rapporto tra cura della persona e cura del patrimonio; inizialmente, infatti, la dottrina si è domandata se l'una o l'altra abbia carattere di indispensabilità e, dunque, se nell'amministrazione di sostegno sia necessaria la coesistenza di entrambi gli aspetti, di guisa che non sarebbe ipotizzabile un provvedimento che escluda l'una o l'altra. È una problematica del tutto propria della

materia, in ragione del fatto che l'oggetto degli istituti tradizionali, ovvero interdizione e inabilitazione, era (ed è in parte tuttora) prestabilito *in toto* dalla legge. La nuova disciplina, invece, rimettendo al giudice la determinazione dell'oggetto dell'amministrazione in considerazione del caso specifico, impone all'interprete di analizzare i rapporti tra i due ambiti citati, valutando se ed in che misura essi possano essere considerati autonomamente.

Il processo di crescente rilevanza degli interessi di natura personale, a preferenza di quelli più schiettamente patrimoniali, si concreta nella considerazione che i primi non possano essere ritenuti – almeno su un piano astratto – a tal punto connaturati al concetto di protezione da rendere inammissibile un provvedimento di amministrazione di sostegno che abbia ad oggetto esclusivamente funzioni di cura della persona. Ciò, anche in considerazione del principio di flessibilità cui è informato il nuovo istituto, che sotto questo profilo rimette alla discrezionalità del giudice la definizione del contenuto dell'oggetto della misura, con l'unico limite della corrispondenza di questo alle concrete e specifiche necessità di protezione del beneficiario; è di tutta evidenza che gli aspetti di cura del patrimonio possono in ipotesi anche non venire in considerazione. Tale soluzione, peraltro già accolta da taluna giurisprudenza di merito⁵, trova ora incontrovertibile argomento nella previsione contenuta nell'art. 4, 3° co., l. n. 219/2017, in forza della quale la nomina dell'amministratore di sostegno può avvenire anche solo in ragione della funzione di fiduciario per la salute del beneficiario.

È pur vero però che nella maggior parte dei casi la previsione di poteri inerenti alla gestione del patrimonio si configura come strumentale rispetto alla tutela degli aspetti personali.

Qualche ulteriore considerazione merita poi di essere compiuta con riguardo al caso inverso, ovvero alla eventuale automatica inclusione della cura della persona – considerata alla stregua di tratto caratterizzante l'istituto – nelle funzioni dell'amministratore per il caso in cui il decreto nulla precisi in relazione a tale sfera. La soluzione al quesito poggia sul rilievo di carattere generale secondo il quale, in mancanza di una espressa disposizione normativa,

5. Cfr. Trib. Vibo Valentia, 30 novembre 2005 e Trib. Roma, decr., 21 dicembre 2005, *Famiglia e diritto*, 2006, 5, p. 523, con nota di Campione R., “Direttive anticipate di trattamento sanitario e amministrazione di sostegno”, ove il giudice tutelare limita le funzioni dell'amministratore di sostegno alla manifestazione del consenso al trattamento sanitario terapeutico. Pochi giorni dopo l'entrata in vigore della legge nel medesimo senso il Trib. Roma, 19 marzo 2004, *Notariato*, 2004, p. 249, con nota di Calò E., *L'amministrazione di sostegno al debutto fra istanze nazionali e adeguamenti pratici*, nominava un amministratore di sostegno ad una persona impossibilitata ad esprimere il consenso al trattamento medico, attribuendogli il potere di esprimere tale consenso in suo nome e per suo conto.

non si vede come possa essere ammessa l'intromissione di terzi nella sfera personale ed intangibile della persona. L'automatica attribuzione di compiti di cura all'amministratore di sostegno, peraltro, – oltre ad implicare il conferimento di funzioni senza la definizione degli specifici poteri – determinerebbe un inammissibile ampliamento dell'oggetto dell'amministrazione eludendo la valutazione (e il controllo) del giudice sull'esistenza di una concreta esigenza di protezione.

La correttezza dell'affermazione secondo la quale entrambe le sfere della cura del patrimonio e della cura della persona costituiscano oggetto potenziale dell'amministratore di sostegno, ma che al contempo il giudice tutelare possa statuire che l'una o l'altra rimangano estranee allo stesso, trova conferma nella giurisprudenza di legittimità. La S.C. ha infatti affermato che

L'amministrazione di sostegno può essere disposta anche nel caso in cui sussistano soltanto esigenze di cura della persona, senza la necessità di gestire un patrimonio, poiché l'istituto non è finalizzato esclusivamente ad assicurare tutela agli interessi patrimoniali del beneficiario, ma è volto, più in generale, a garantire protezione alle persone fragili in relazione alle effettive esigenze di ciascuna, limitandone nella minor misura possibile la capacità di agire⁶.

3. Amministrazione di sostegno e limitazioni di incapacità

Il beneficiario conserva la capacità di agire per tutti gli atti che non richiedono la rappresentanza esclusiva o l'assistenza necessaria dell'amministratore di sostegno. Il che significa, che, salvo per quanto espressamente previsto nel decreto, il beneficiario conserva intatta la propria capacità di agire e può dunque compiere atti giuridici.

La tesi enunciata da alcuni autori all'esordio della introduzione dell'amministrazione di sostegno, secondo la quale l'applicazione di tale istituto non determina l'acquisto dello *status* di incapace da parte del beneficiario, ha trovato convinto seguito in giurisprudenza⁷. L'ambito in cui tale affermazione gode dei più significativi riscontri, è quella degli atti personali e personalissimi (quali il testamento, la donazione e il matrimonio), in relazione ai quali gli interpreti si sono con maggiore clamore il duplice quesito – assodata l'inapplicabilità *tout court* dei divieti legislativi previsti per l'interdetto –, se possano essere fatti

6. Cass., 26 luglio 2018, n. 19866, in www.personaedanno.it.

7. Cass., 21 maggio 2018, n. 12460, *Corriere giuridico*, 2019, 1, pp. 63-70, in part. 60, con nota di Bugetti M.N., "Sulla privazione ex decreto in capo al beneficiario dell'amministrazione di sostegno della capacità di testare e di donare".

oggetto di limitazione ex decreto da parte del g.t. e/o se possa essere prevista una funzione di rappresentanza o di assistenza per il loro compimento da parte dell'amministratore di sostegno.

Alla base dello sviluppo di ogni successivo ragionamento, è posto il rilievo secondo il quale il beneficiario dell'amministrazione di sostegno non acquista lo *status* di incapace, e dunque non possono essergli applicate *tout court* le norme limitative previste per l'interdetto o l'inabilitato. Di guisa che "tutto ciò che il giudice tutelare, nell'atto di nomina o in successivo provvedimento, non affida all'amministratore di sostegno, in vista della cura complessiva della persona del beneficiario, resta nella completa disponibilità di quest'ultimo". Come è stato attentamente rilevato, ciò deriva non solo dalle finalità della legge – di valorizzare le capacità residue e di sostenere, più che limitare –, ma anche dall'intento del legislatore di mantenere volontariamente sfumati i contorni tra capacità e incapacità di agire, in quanto l'assolutezza di tale dicotomia non appare più adeguata a spiegare le innumerevoli situazioni conducenti all'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno. Vi sono poi decisivi riferimenti normativi, che confermano la correttezza di siffatta interpretazione. *In primis*, l'art. 412 c.c. il quale, prevedendo l'annullabilità dei soli atti che siano stati compiuti dal beneficiario in violazione delle disposizioni contenute nel decreto, fa salvi tutti gli atti per i quali non sia stata prevista esplicitamente la limitazione di capacità del beneficiario; ancora, in questa prospettiva può essere letto il dettato dell'art. 404 c.c., che non si esprime più in termini di incapacità a curarsi dei propri interessi, bensì di impossibilità. La disposizione certamente più significativa è tuttavia quella contenuta nella norma di cui all'art. 411 c.c., laddove è detto che il beneficiario conserva la capacità in relazione a tutti gli atti per i quali nel decreto non è prevista alcuna limitazione.

Il presupposto argomentativo della capacità del beneficiario è stato posto alla base di numerosi arresti giurisprudenziali, per affermarne la capacità in relazione al compimento di atti quali il matrimonio, il testamento e la donazione. Quanto al matrimonio, la Cassazione ha chiarito che in ragione delle significative differenze che intercorrono tra l'amministrazione di sostegno (diretta a valorizzare le residue capacità del soggetto debole) e l'interdizione (volta a limitare la sfera d'azione di quel soggetto in relazione all'esigenza di salvaguardia del suo patrimonio nell'interesse dei suoi familiari), il divieto di contrarre matrimonio, previsto dall'art. 85 c.c. per l'interdetto, non trova generale applicazione nei confronti del beneficiario dell'amministrazione di sostegno ma può essere disposto dal giudice tutelare solo in circostanze di eccezionale gravità, quando sia conforme all'interesse dell'amministrato.

L'art. 409 c.c. esclude alcun tipo di limitazione della capacità del beneficiario con riguardo agli atti "necessari a soddisfare le esigenze della propria vita quoti-

diana”. Si tratta di una previsione nei confronti della quale la dottrina⁸ ha manifestato notevole apprezzamento, in quanto consente di preservare incondizionatamente una sfera di autonomia della persona non autonoma, mediante il mantenimento della sua capacità di compiere quegli atti giuridici che siano necessari al soddisfacimento delle sue esigenze primarie di vita⁹. Trattasi inoltre di atti che per la loro stessa natura non possono arrecare alcun pregiudizio all’autore¹⁰.

Quanto al profilo, trascurato dal legislatore, della individuazione dei contorni della categoria, taluna dottrina suggerisce di ricomprendervi gli atti necessari a far fronte alle esigenze della vita quotidiana (quali l’acquisto di un giornale, di generi alimentari, di titoli di viaggio), in questo peraltro sottolineando come la normativa in questione semplicemente accolga quanto la dottrina aveva ricavato in via interpretativa (Delle Monache, 2004, p. 46). Secondo un’opinione, poi, tale categoria potrebbe allargarsi fino a comprendere atti che, sebbene legati alle attività quotidiane, presentano un certo grado di complessità: tra questi, a titolo esemplificativo, la riscossione di un canone di locazione (Malavasi, 2004, p. 321).

In senso maggiormente critico si pongono coloro che osservano come la genericità della dizione lasci spazio per includere, tra quelli necessari alla vita quotidiana, una serie di altri atti più strettamente connessi all’età ed alle condizioni sociali del soggetto¹¹, delineando la categoria suddetta con i contorni di quotidianità propria di ciascun singolo beneficiario¹². Una conferma di tale

8. In Cendon (2002, p. 36), si afferma che: “suggella giustamente l’incomprimibilità della fascia esistenziale per qualunque tipo di persona [...] ma appena un atto comincia a presentare qualche complessità, ecco allora la necessità dell’amministratore di sostegno [...] un bastone che supplisce all’incapacità e renda possibili anche gli atti più complessi”; in Bonilini (2007, p. 211): “si rileva come la detta previsione dimostri una sensibilità legislativa nuova, che porta a non mortificare la persona, e, anzi, concorre almeno, sperabilmente, alla mitigazione dell’estensione delle sue difficoltà”.

9. Sottolinea invece come si tratti di una disposizione dalla modesta portata innovativa Delle Monache (2004, p. 46), in considerazione del fatto che gli atti necessari a soddisfare le esigenze della vita quotidiana già prima dell’introduzione della riforma del 2004, potevano essere validamente posti in essere dall’interdetto (Bianca, 1985, p. 29).

10. Montserrat Pappalettere (2005, p. 32): “L’art. 409, 2° co., c.c., [...] pone invece un limite oltre il quale non è mai consentito – nemmeno in presenza di una obiettiva totale incapacità naturale – escludere la capacità di agire dell’amministrato, impedendogli a priori di compiere autonomamente atti giuridici ‘minimi’ (quali comprare il giornale, fare la spesa, pagare la bolletta della luce ecc.): questo perché evidentemente il legislatore presume che tali atti non possano mai essere dannosi per il soggetto debole”.

11. Ruscello (2004, p. 154): “Già la genericità del riferimento lascia dubbi non soltanto sulla natura non patrimoniale degli atti possibili, ma anche sulla loro stessa individuazione, essendo il concetto di “atto della vita quotidiana” intimamente collegabile a una serie di parametri (quali l’età o le condizioni economiche del soggetto) tali che lo rendono indefinibile in astratto”.

12. Bonilini (2007, p. 213): “Non si può non rilevare subito, peraltro, la relatività delle ‘esigenze’ della vita quotidiana, variabili da beneficiario a beneficiario. È evidente, infatti, che il

orientamento è stata ravvisata nel dato letterale dell'art. 409 capoverso, laddove non si fa riferimento agli atti della vita quotidiana, bensì agli atti necessari a soddisfare le esigenze della “propria” vita quotidiana, alludendo, in siffatta ricostruzione, alle abitudini di vita del beneficiario, alle sue possibilità economiche, alle concrete possibilità residue di vivere la vita sociale¹³.

Alla luce di queste osservazioni sembra pertanto preferibile una interpretazione restrittiva della norma¹⁴, idonea ad includere gli atti funzionali al soddisfacimento di bisogni essenziali, quali appunto il vestiario, il cibo, i trasporti (dunque in applicazione di un criterio qualitativo), considerando altresì che le spese effettuate non potranno superare un limite quantitativo, necessariamente improntato ad un principio di proporzionalità, che deve tener conto delle condizioni economiche del beneficiario ma anche attenersi a parametri quanto più possibile oggettivi¹⁵.

4. Il coinvolgimento necessario del beneficiario di amministrazione di sostegno nelle scelte che lo riguardano

L'art. 410 c.c. sancisce i doveri dell'amministratore di sostegno, e, conformemente alla *ratio* di protezione e di realizzazione della persona del nuovo istituto, prevede che, nello svolgimento delle sue attività, l'amministratore di

tenore di vita, i capricci, i gusti di ciascuno costituiscono preziosa, ineludibile prerogativa, sicché occorre evitare che l'amministrazione di sostegno imponga un proprio modo di intendere la vita”. Tale soluzione sembra essere accolta anche da Moretti (2005, p. 424), ove l'autrice riprende il pensiero secondo cui la finalità della norma è diretta a non escludere il beneficiario dalla sua vita di relazione, e pertanto anche il concetto di atti necessari alla vita quotidiana deve necessariamente essere relativizzato: “Ma proprio questo suo essere inserito nella vita civile, nella sua vita civile fa sì che il concetto di atti della vita quotidiana si relativizzi, non possa essere oggettivizzato nella contrattualità minima dell'acquisto del pane o del biglietto, ma debba tener conto delle possibilità economiche della persona e del suo normale trend di vita. In sostanza anche la formulazione letterale ci aiuta: non si parla di atti della vita quotidiana, ma di soddisfacimento delle proprie esigenze quotidiane e queste non possono che essere variabili per ogni individuo”.

13. Questa interpretazione consentirebbe di intendere la disposizione del legislatore in ordine alle esigenze della vita quotidiana come il proseguimento delle attività svolte in precedenza dal beneficiario, comprensive dunque di quelle esigenze, magari voluttuarie, ma che costituiscono parte integrante della vita dello stesso (es. *hobbies* ecc.).

14. Peraltro, considerando che si tratta di un limite ultimo alla limitazione della capacità del beneficiario, neppure deve nutrirsi il timore di eccessivi sacrifici per il beneficiario, in considerazione del fatto che è comunque rimessa al giudice la decisione in ordine alla necessaria limitazione del beneficiario.

15. Cfr. a titolo esemplificativo Trib. Modena, 20 marzo 2008, *Giustizia civile*, 2008, 1, p. 2037.

sostegno debba tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario. Al perseguimento della medesima *ratio* si ispirano anche le norme di carattere processuale che attribuiscono al soggetto interessato il diritto di essere ascoltato o che impongono al giudice di tenere in considerazione la scelta da questo effettuata circa la persona dell'amministratore (cfr. artt. 407 e 408 c.c.).

Parte della dottrina sostiene che l'obbligo per l'amministratore di tener conto dei bisogni e delle aspirazioni del beneficiario sia da riferire agli aspetti della cura della persona, laddove gli aspetti della *cura patrimonii* sarebbero regolati esclusivamente all'art. 405 c.c., in forza del quale l'amministratore di sostegno deve agire in nome e per conto del beneficiario. Ciò in considerazione del fatto che gli atti relativi alla cura della persona più facilmente possono essere giudicati sulla scorta di parametri non oggettivi, quali "bisogni" e "aspirazioni" (Delle Monache, 2004, p. 47). Tuttavia non sembra possibile sulla base del dato testuale ricavare una distinzione simile, tenendo conto che il parametro della diligenza, previsto nell'art. 410, 2° co., c.c., richiama i principi dettati in campo contrattuale e che, d'altro canto, la *cura patrimonii* può rappresentare strumento, magari alle volte solo in via indiretta, di realizzazione dei bisogni e delle aspirazioni del titolare del patrimonio. Il rispetto dei desideri e delle aspirazione del beneficiario, anche laddove egli non sia in grado di esprimerle a causa della patologia da cui è affetto, devono tendere al rispetto della personalità e della condizione sociale del beneficiario¹⁶.

Il primo specifico dovere dell'amministratore che viene in considerazione è quello di informare tempestivamente il beneficiario circa gli atti da compiere (previsto dall'art. 410, 2° co., c.c.), sia che si tratti di atti per i quali è stato conferito all'amministratore il potere di sostituire il beneficiario, sia che si tratti di atti per i quali l'amministratore ha un mero potere di assistenza. Parte della dottrina, con lo scopo di evitare la paralisi dell'attività dell'amministratore di sostegno e il sovraccarico degli uffici del giudice tutelare, chiamato ad intervenire in caso di contrasto, propone di accrescere il ruolo dell'amministratore in relazione alla incapacità decisionale e volitiva del beneficiario (Delle Monache, 2004, pp. 47-48). Di guisa che, se il beneficiario è *compos sui*, l'amministratore di sostegno non solo deve tener conto dei suoi bisogni e delle sue aspirazioni, ma anche deve conformarsi alle indicazioni ed alle istruzioni da questo impartite (Roma, 2004, p. 1031). Al contrario, se il beneficiario è privo della capacità di intendere e di volere, gli obblighi di cui all'art. 410, 1° e 2° co., c.c., rivestono una rilevanza assai marginale (Roma,

16. Cfr. in proposito Trib. Milano, 23 settembre 2004, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 2005, 2, p. 559, che impone all'amministratore di svolgere la propria attività nel rispetto della regola dell'ordine religioso cui la beneficiaria appartiene.

2004, p. 1033). Tuttavia questa interpretazione non appare sufficientemente supportata dal testo normativo, il quale prevede di informare il giudice in caso di contrasto, a prescindere dal grado di discernimento del beneficiario e dai poteri conferiti all'amministratore (Bonilini, 2007, p. 239). In giurisprudenza è tuttavia emerso, con specifico riferimento alle scelte di fine vita, poi oggetto di specifica disciplina nella l. n. 219/2017, come il rappresentante debba conformarsi alla volontà del beneficiario, ancorché totalmente privo della capacità di relazionarsi, eventualmente ricavandola dalle sue precedenti dichiarazioni ovvero dalla sua personalità, dal suo stile di vita e dai suoi convincimenti¹⁷.

Come è stato messo in luce da altra dottrina (Dossetti, 2004, p. 83), l'obbligo di informazione non si risolve in una mera comunicazione delle scelte che già l'amministratore ha autonomamente valutato, ma piuttosto, in una informazione necessaria per discutere con il beneficiario della scelta da effettuare, di modo che essa corrisponda il più possibile ai suoi bisogni e ai suoi interessi. A questo scopo, la norma stabilisce che l'obbligo di informazione sia assolto dall'amministratore di sostegno con tempestività, cioè con un anticipo sufficiente perché possa essere compiuta la necessaria indagine circa i bisogni e i desideri del beneficiario e ne sia cercato il consenso.

La mancanza del consenso da parte del beneficiario fa sorgere in capo all'amministratore di sostegno l'obbligo di informare il giudice tutelare in ordine all'emergere di tale contrasto. Non è chiaro che natura e funzione abbia tale informazione, se cioè, assolto il dovere di comunicazione, l'amministratore di sostegno possa procedere al compimento dell'atto o se, viceversa, la comunicazione al giudice tutelare comporti altresì la necessità di attendere che questi dirima il dissenso. Pare condivisibile la conclusione secondo la quale, assolto l'obbligo di informazione, l'amministratore di sostegno possa senz'altro procedere al compimento dell'atto. Ciò appare ragionevole tenuto conto del fatto che l'amministratore di sostegno che agisca in rappresentanza ha il potere di agire in nome e per conto del beneficiario, cosicché l'intervento del giudice tutelare non può qualificarsi come autorizzativo o integrativo della volontà espressa dall'amministratore – già perfetta –; il dissenso del beneficiario rispetto alle scelte compiute dall'amministratore rileva dunque, come espressamente indica la norma, in quanto fa sorgere in capo all'amministratore un mero dovere informativo al giudice tutelare.

Un meccanismo simile è altresì previsto della legge sul consenso informa-

17. Cass., 16 ottobre 2007, n. 21748, *Famiglia e diritto*, 2008, 10, p. 129, con nota di Campione R., *Stato vegetativo permanente e diritto all'identità personale in un'importante pronuncia della Suprema Corte*.

to ai trattamenti medici, ove all'art. 3 è sancito che al primo comma afferma: “La persona minore di età o incapace ha diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione, nel rispetto dei diritti di cui all'articolo 1, comma 1. Deve ricevere informazioni sulle scelte relative alla propria salute in modo consono alle sue capacità per essere messa nelle condizioni di esprimere la sua volontà”. Non può che guardarsi con favore al principio affermato nell'*incipit* della norma e cioè la necessaria valorizzazione delle limitate o residue capacità di comprensione e decisione della persona minore o incapace in ordine al consenso al trattamento sanitario. Di per sé tale valorizzazione è a fondamento anche delle prassi relative al trattamento medico di pazienti minorenni, pur con le dovute cautele non solo in rapporto all'età, ma anche in relazione al grado di maturità del singolo soggetto e della peculiarità specifica di ogni fase della crescita. Anche il codice deontologico, specie agli artt. 33, ultimo comma, 35, ultimo comma e 37 impone al medico il coinvolgimento dell'incapace (e specificamente del minore); il legislatore ha dunque nel medesimo senso individuato il punto di temperamento tra valorizzazione della persona incapace destinataria del trattamento e sua protezione, non tanto nella previsione di una speciale capacità – semmai dipendente dall'accertamento nel caso concreto di una piena o parziale capacità di intendere e di volere nel caso di paziente maggiorenne o di una capacità parziale o piena già acquisita da parte di quello minore –, quanto invece nella partecipazione del soggetto nella fase decisionale, ove la sua volontà deve infatti essere presa in considerazione (*rectius* valorizzata), ma comunque mediata dai soggetti deputati ad esprimere il consenso in suo nome e per suo conto o ad integrare il consenso nell'ipotesi di beneficiario “assistito”.

Ciò esige una particolare attenzione del medico nella valutazione delle più efficaci modalità di coinvolgimento del paziente minorenne o incapace, e dunque una scelta delle strategie di comunicazione più indicate nel caso di specie. Ci si domanda però se in tali casi il giudizio del medico possa orientarsi addirittura ad escludere qualsivoglia coinvolgimento del soggetto incapace del processo decisionale, allorché emerga che – per l'età o per lo stato di incapacità – il paziente non solo sia privo di qualsivoglia capacità di comprensione e/o di decisione, ma altresì che il suo coinvolgimento sia foriero di rischi per la sua salute psico-fisica. In proposito, non pare azzardato concludere che al medico sia dato un siffatto margine discrezionale, ancorché – onde evitare il ricorso al giudice tutelare *ex art. 5 u.c. c.c.*, di cui oltre si dirà – sia consigliabile che egli si assicuri in via prudenziale che la scelta di escludere l'incapace sia condivisa dai rappresentanti.

Bibliografia

- Bianca, C.M. (1985), “La protezione giuridica del sofferente psichico”, in *Rivista diritto civile*, 1.
- Bianca, C.M. (2002) (a cura di), *Diritto civile*, I, Milano: Giuffrè.
- Bianca, C.M. (2005), *Premessa*, in Patti, S. (2005) (a cura di), *L'amministratore di sostegno*, Milano: Giuffrè.
- Bonilini, G. (2007), *Capacità del beneficiario*, in Bonilini, G. & Chizzini, A. (2007) (a cura di), *L'amministrazione di sostegno*, Padova: Cedam.
- Bonilini, G. & Chizzini, A. (2007) (a cura di), *L'amministrazione di sostegno*, Padova: Cedam.
- Bugetti, M.N. (2008), *Nuovi strumenti di tutela dei soggetti deboli tra famiglia e società*, Milano: Ipsoa.
- Cendon, P. (1992), “Infermi di mente ed altri ‘disabili’ in una proposta di riforma del codice civile. Relazione introduttiva e bozza di riforma”, in *Diritto di famiglia e delle persone*, 3, p. 895.
- Cendon, P. (2002), *La tutela civilistica dell'infermo di mente*, in Patti, S. (2002) (a cura di), *La riforma dell'interdizione e dell'inabilitazione*, Milano: Giuffrè.
- Cendon, P. (2004), *Un nuovo diritto per i malati di mente (e non solo)*, testo disponibile su: www.altalex.com.
- Delle Monache, S. (2004), “Prime note sulla figura dell'amministratore di sostegno: profili di diritto sostanziale”, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 2.
- Dossetti, M. (2004), *Doveri dell'amministratore di sostegno*, in Dossetti, M., Moretti, M. & Moretti, C. (2004) (a cura di), *L'amministratore di sostegno e la nuova disciplina dell'interdizione e dell'inabilitazione*, Milano: Ipsoa.
- Malavasi, B. (2004), “L'amministrazione di sostegno: le linee di fondo”, in *Notariato*, 3.
- Montserrat Pappalettere, E. (2005), “L'amministrazione di sostegno come espansione delle facoltà delle persone deboli”, in *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 1.
- Moretti, M. (2004), *Finalità della legge*, in Dossetti, M., Moretti, M. & Moretti, C. (2004) (a cura di), *L'amministratore di sostegno e la nuova disciplina dell'interdizione e dell'inabilitazione*, Milano: Ipsoa.
- Moretti, M. (2005), “La capacità del beneficiario dell'amministrazione di sostegno”, in *Notariato*, 4.
- Pazè, P. (2004), *L'amministrazione di sostegno*, testo disponibile su: www.altalex.com.
- Roma U. (2004), “L'amministrazione di sostegno: i presupposti applicativi e i difficili rapporti con l'interdizione”, in *Nuove leggi civili commentate*, 5, pp. 993-1038.
- Ruscello, F. (2004), “Amministrazione di sostegno e tutela dei disabili. Impressioni estemporanee su una recente legge”, in *Studium iuris*, 1.
- Sesta, M. (2007), “Amministrazione di sostegno e interdizione: quale bilanciamento tra interessi patrimoniali e personali del beneficiario?”, in *Famiglia e diritto*, 1.

14. Amministratore di sostegno: un supporter per la persona con disabilità?

di G. Filippo Dettori

1. Disabilità e autonomia

La tematica relativa alle difficoltà che un disabile in età adulta deve affrontare per vivere autonomamente senza privazioni e, talvolta, costrizioni da parte di altri, è stata affrontata da molteplici punti di vista nel testo *Il disabile adulto* (Goussot, 2009). Nei diversi contributi emerge in maniera più o meno esplicita, l'importanza di una figura di accompagnamento che possa dare un sostegno costante e al contempo discreto nell'assumere le decisioni che riguardano la quotidianità.

Una recente ricerca sulle difficoltà che incontrano gli adulti con disabilità intellettiva nell'inclusione sociale dopo la scuola, ha evidenziato la necessità di implementare la ricerca sulle caratteristiche che deve avere il *caregiver* per dare il necessario supporto a coloro che non godono di totale autonomia. Lo studio si interroga, senza tuttavia giungere ad una risposta, se sia più utile investire nel ruolo di accompagnamento da parte di un familiare o valorizzare invece le risorse professionali di un estraneo che, essendo meno coinvolto emotivamente, può stimolare maggiormente processi decisionali autonomi (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2019).

Uno studio norvegese ha analizzato le strategie di accompagnamento più utili per le persone con disabilità intellettiva nella ricerca di un impiego e nell'individuazione di soluzioni adeguate per raggiungere la sede lavorativa dalla residenza; evidenziando che il supporto deve essere costante ma discreto e "leggero" per evitare che il *caregiver* si sostituisca al disabile e ne limiti la libertà decisionale. La ricerca ha dimostrato che grazie ad un sostegno iniziale (spesso fornito da tutor esterni alla rete familiare), le persone con disabilità intellettiva hanno acquisito importanti competenze per risolvere autonomamente piccoli problemi, legati per esempio agli spostamenti da e per la sede di lavoro (Abebe, 2019).

Altri studi concordano nel ritenere che un supporto "sicuro" durante alcu-

ne fasi di transizione (per esempio dalla scuola al mondo del lavoro, dal lavoro alla pensione, dalla residenza familiare a quella autonoma) dia alla persona con disabilità intellettiva (sindrome di Down, disturbo dello spettro autistico, paralisi cerebrale) quella sicurezza necessaria per trovare dentro di sé strategie efficaci per assumere le decisioni che dovrà affrontare nel futuro. Si parla di una sorta di “apprendistato” sotto la guida di un tutor che offre indicazioni semplici ma chiare per individuare strategie efficaci nell’affrontare e risolvere problemi (Lee *et al.*, 2019).

Quali progetti di vita possono garantire reali opportunità di inclusione sociale a coloro che hanno importanti limitazioni cognitive dalla nascita o che sono intervenute in età adulta?

Pavone, riprendendo le teorie dello studioso francese Poizat, evidenzia la necessità di superare un pensiero “territorio” per preferire un pensiero “mondo”, passando da un’idea di intervento del “qui e ora” verso una prospettiva aperta alle possibilità del futuro:

Il pensiero *mondo* è necessariamente *aperto*, agisce nella situazione senza dimenticare l’*altrove* e il *dopo*: mantiene il contatto con gli altri soggetti coinvolti e pone le premesse per il futuro. È un pensiero a forte dimensione relazionale e comunicativa, presupponendo sempre un interlocutore/istituzione da cui aspetta una risposta e a cui reciprocamente offre collaborazione nell’ottica di una globale interdipendenza di tutti (Pavone, 2009, p. 22).

Un progetto di vita che “osi” andare oltre il presente per abbracciare possibili orizzonti, anche ambiziosi, che possono diventare realtà solo se si pianificano bene processi educativi e si individuano supporter validi che monitorano, valutano, intervengono sulle difficoltà.

La ricerca pedagogica tuttavia, non sottovaluta le molteplici difficoltà che si presentano in una società ancora poco sensibile ai bisogni di coloro che hanno compromissioni cognitive importanti (Giaconi, 2015).

Nel lavoro educativo rivolto a persone con disabilità intellettiva va considerata la complessità nella predisposizione di strumenti psicoeducativi che, per essere efficaci, devono essere elaborati e adeguati alle esigenze personali, coinvolgendo in primis il disabile e la famiglia (Cottini, Fideli & Zorzi, 2016).

Un progetto educativo di qualità deve avere tre caratteristiche: flessibile, realizzabile, condiviso. *Flessibile* nel senso che deve adattarsi alle esigenze concrete che cambiano nel tempo e che pertanto necessita di una continua revisione degli obiettivi che si intendono raggiungere. *Realizzabile* nel senso che deve partire da un’attenta analisi delle peculiarità (risorse e limiti) della persona a cui è rivolto; il rischio è che progetti troppo ambiziosi possano fallire perché

inattuabili, quelli troppo generici risultino poco incisivi in quanto inadeguati alle specifiche esigenze del destinatario. *Condiviso* in quanto non può essere realizzato senza il coinvolgimento della persona a cui è rivolto; in educazione è necessario sempre condividere e “negoziare” scelte, traguardi, modalità di intervento con i destinatari dell’azione educativa (Dettori, 2011).

Nel dare supporto e accompagnamento è importante dunque partire dalla valorizzazione del punto di vista della persona con disabilità, spogliandosi di pregiudizi e idee preconcepite che spesso condizionano decisioni e orientamenti dei supporter. Franco Bompreszi (2003, p. 34) scrive:

Noi siamo convinti che l’unico modo per evitare che in futuro si ripetano discriminazioni fra sani e handicappati sia quello di porre tutti sullo stesso piano. Naturalmente, il nostro quello più basso, più vicino al suolo. Voi normali comandate su tutto e tutti. Avete stabilito le regole della normalità. L’altezza media, la sana robusta costituzione fisica, la legge sulla certificazione dell’invalidità per chi non era come voi, la patente del diverso.

Integrare significa lavorare insieme per comprendere le esigenze e i punti di vista di tutti, mettere a confronto idee e posizioni diverse per cercare soluzioni nelle quali le persone con disabilità possano trovare una loro giusta dimensione. Spesso il disabile si deve destreggiare in un sistema di servizi nel quale non è difficile perdersi nella complessità che lo caratterizza (assistenza sanitaria, obblighi fiscali, gestione patrimoniale). Le testimonianze offrono uno spaccato di tale complessità sociale nella quale persone con disabilità e familiari sono costretti a muoversi quotidianamente:

Di frequente assistiamo a famiglie disorientate che fanno il giro dei servizi, bussano a più porte, ma non ricevono adeguate risposte ai loro bisogni e non trovano l’interlocutore giusto. È altrettanto frequente trovarle costrette ad autodiagnosticare i bisogni, autoprescrivere gli interventi, auto attivare le risorse del territorio. Talvolta quindi si può assistere ad un fenomeno paradossale: è la famiglia stessa che sulla base delle proprie conoscenze, cerca di orientarsi e si autocoordina creando la rete dei servizi. In altre parole è la famiglia che tenta di attivare quelle risorse che dovrebbero essere attivate dagli operatori, ribaltando di fatto la logica dell’erogazione dei servizi (Moderato, 2001, pp. 121-122).

Questo impegnativo cammino verso l’autonomia, fatica a concretizzarsi quando non c’è una famiglia che può farsi carico del complesso lavoro organizzativo finalizzato all’inclusione sociale della persona con disabilità. In questi casi è indispensabile che un estraneo al nucleo familiare, sia di aiuto alla persona con disabilità nella gestione della complessità sociale che comporta l’assunzione quotidiana di decisioni piccole e grandi (prelievi dal conto in banca, acquisti, vendite, cure mediche).

Per questa ragione le associazioni costituite da genitori di persone con disabilità hanno chiesto alla politica interventi legislativi per garantire un futuro sereno ai figli, quando loro non saranno più in vita. La risposta è arrivata con la legge n. 112 del 22 giugno 2016, nota come legge *Dopo di Noi*; all'articolo 2 è spiegata la finalità della normativa:

La presente legge disciplina misure di assistenza, cura e protezione nel superiore interesse delle persone con disabilità grave, non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori o perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale, nonché in vista del venir meno del sostegno familiare, attraverso la progressiva presa in carico della persona interessata già durante l'esistenza in vita dei genitori. Tali misure, volte anche ad evitare l'istituzionalizzazione, sono integrate, con il coinvolgimento dei soggetti interessati, nel progetto individuale di cui all'articolo 14 della legge 8 novembre 2000, n. 328, nel rispetto della volontà delle persone con disabilità grave, ove possibile, dei loro genitori o di chi ne tutela gli interessi.

La legge assicura una presa in carico della persona con disabilità da parte della comunità quando vengono a mancare le cure dei familiari; viene a tal fine istituito un fondo per garantire specifiche misure di assistenza, cura e protezione (art. 3). All'articolo 4 si specifica che i fondi devono essere utilizzati per:

attivare e potenziare programmi di intervento volti a favorire percorsi di deistituzionalizzazione e di supporto alla domiciliarità in abitazioni o gruppi-appartamento che riproducano le condizioni abitative e relazionali della casa familiare e che tengano conto anche delle migliori opportunità offerte dalle nuove tecnologie, al fine di impedire l'isolamento delle persone con disabilità grave.

In quest'ottica si pone la necessità di individuare un supporter che curi gli interessi della persona con disabilità e lo aiuti nel compiere le scelte più rispondenti ai suoi bisogni.

Molti studiosi di pedagogia speciale hanno richiamato il principio di promuovere una vita il più possibile autonoma per la persona con disabilità, seppure in alcuni casi con l'ausilio di supporter affidabili. Canevaro parla di *accompagnamento*, nel senso di guida e supporto per coloro che hanno delle difficoltà cognitive, superando l'assistenzialismo e il vittimismo che, a parere dell'autore, sono i due mali più insidiosi e pervasivi della nostra società (Canevaro, 2011, p. 13).

L'amministratore di sostegno può essere un supporter che facilita la persona con disabilità nel fare scelte giuste che gli garantiscano una migliore qualità della vita?

2. L'amministratore di sostegno nella normativa

La figura dell'amministratore di sostegno (d'ora in avanti ADS) è stata introdotta con la legge n. 6 del 9 gennaio 2004; tale normativa ha rappresentato una svolta importante nella tutela delle persone con disabilità, che prevede la revisione di provvedimenti più restrittivi come l'interdizione e l'inabilitazione che toglievano alla persona qualsiasi diritto di scelta. L'ADS garantisce il diritto di supporto e tutela alle persone che a causa di disabilità intellettiva o fisica più o meno grave, siano impossibilitati a provvedere ai propri interessi in totale autonomia. L'istituto dell'ADS, si configura dunque come una misura di protezione ed è disciplinato dagli articoli 404 e seguenti del codice civile. L'articolo 1 della legge 6/2004 ne chiarisce la funzione: "Tutelare, con la minore limitazione possibile della capacità di agire, le persone prive in tutto o in parte di autonomia nell'espletamento della vita quotidiana, mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente". La legge riconosce l'importanza di salvaguardare l'autonomia di pensiero e di azione della persona con disabilità che non deve essere mai pregiudicata se non quando, si presenti una evidente incapacità del beneficiario di fare scelte consapevoli. Sulla base di questi vincoli, l'ADS deve individuare quali siano le esigenze momentanee del beneficiario e condividere con lo stesso scelte e decisioni mediante un costante confronto. Rispetto al passato, la legge n. 6 del 2004 ha introdotto importanti cambiamenti da un punto di vista pedagogico: ha modificato radicalmente la centralità della persona con disabilità, ponendola come soggetto protagonista e responsabile delle scelte che lo riguardano. Di seguito si analizzeranno nel dettaglio due importanti conquiste che con la legge si sono raggiunte: *supporto alla persona e accompagnamento attivo*.

L'ADS, nell'esercizio del proprio mandato, non deve avere l'esclusivo compito di preservare il patrimonio piccolo o grande del beneficiario ma di accompagnarlo in tutte le decisioni che lo portino a vivere bene e a sentirsi realizzato. Si configura come un tutor che promuove la problematizzazione ed il confronto con l'amministrato per evitargli di fare scelte superficiali e/o troppo affrettate. Nel decreto di nomina il giudice tutelare specifica quali sono gli atti per i quali è necessaria l'accompagnamento dell'ADS; il beneficiario mantiene, pertanto, piena capacità decisionale riguardo agli atti per i quali non sono previste specifiche limitazioni. Il principio è quello di limitare il meno possibile l'autonomia del beneficiario, poiché questo istituto si rivolge a persone che hanno capacità di agire (e quindi non sono interdette) ma si trovano in condizioni di fragilità per ragioni molto diverse: persone anziane, con disabilità, con disagio psichico, in condizioni di dipendenza (per esempio da alcool), gravemente ammalate. Per ognuna di esse è necessario personalizzare gli interventi, superare automatismi

e promuovere il coinvolgimento della persona interessata. In termini pedagogici, la figura dell'ADS si può contestualizzare più che un controllore, come un supporter attento ai bisogni della persona, che sappia accompagnarla nelle scelte, senza mai sostituirsi a lei. In quest'ottica emerge chiaramente la complessità del lavoro: si configura come un supervisore che propone diverse soluzioni per consentire di prendere poi insieme all'amministrato le decisioni più adeguate. Parlare di progetto educativo potrebbe sembrare eccessivo, non essendo l'amministratore un educatore, ma di fatto ogni progetto di vita deve prevedere un'analisi dei bisogni e un piano di interventi mirato al raggiungimento degli obiettivi a breve e a lungo termine. Per questa ragione l'ADS, nello svolgimento del suo mandato deve avvalersi della collaborazione di professionisti che a titolo diverso si occupano della persona affidatagli. Un lavoro di rete insomma che coinvolga personale sanitario, assistenti sociali, parenti, persone vicine che possono collaborare nella definizione di una progettualità che l'ADS sintetizza in un piano di azioni concrete, rispondenti ai bisogni e agli interessi del beneficiario.

2.1. La nomina dell'amministratore di sostegno

La legge n. 6 del 2004 individua i presupposti per la richiesta dell'assistenza di un ADS: infermità o menomazione fisica o psichica¹; non è richiesto che tali circostanze abbiano il carattere della permanenza, la norma anzi specifica che le stesse possono avere il carattere della temporaneità (art. 404 c.c.). Gli artt. 406 e 417 c.c. prevedono che i responsabili dei servizi sociali e sanitari impegnati nella cura e nell'assistenza della persona possano presentare al giudice tutelare la richiesta di amministrazione di sostegno. Oltre che dai suddetti professionisti, la richiesta può essere proposta dal Pubblico Ministero, da un parente entro il quarto grado, da una persona stabilmente convivente (anche unito civilmente in favore del proprio compagno). L'articolo 406 del c.c. prevede che possa essere lo stesso beneficiario a ricorrere al giudice tutelare competente al fine di nominare il proprio amministratore di sostegno. Inoltre, ai sensi dell'articolo 408 del c.c., ogni cittadino in previsione della propria eventuale e futura incapacità, ha facoltà di designare con atto pubblico o scrittura privata autenticata il proprio ADS per il futuro.

1. Se si guarda la normativa e la giurisprudenza, si legge che l'ADS è un istituto previsto dalla Legge in soccorso di soggetti che abbiano ritardo mentale, menomazione fisica o psichica. Si tratta di terminologie obsolete che si discostano dai documenti internazionali più recenti che invece utilizzano definizioni quali disabilità intellettiva (DMS-4) e non più ritardo mentale (DSM-3). Inoltre la definizione di menomazione dell'ICDH (OMS, 1980) viene superata da disabilità, disagio, difficoltà anche momentanea (ICF, 2001; OMS, 2001).

Il giudice, preso atto del ricorso, fissa udienza per l'audizione del beneficiario, la convocazione dei ricorrenti e dei parenti (conviventi o congiunti entro il 4 grado). Il beneficiario viene quindi sentito dal magistrato, tale procedura è importante perché si riconosce alla persona il ruolo di poter esprimere il suo punto di vista e di pronunciarsi in merito alla decisione che il giudice dovrà assumere (per esempio quali atti può svolgere autonomamente e quali con il supporto dell'ADS).

L'ADS, nominato dal giudice tutelare con decreto motivato e contestuale giuramento, avrà il compito di assistere, prestare assistenza ed eventualmente rappresentare il beneficiario per tutti quegli atti previsti nel decreto di nomina (405 c.c.). Inoltre, il decreto di apertura dell'ADS deve essere comunicato all'ufficiale dello stato civile competente per procedere all'annotazione a margine dell'atto di nascita del beneficiario.

Qualora si creino situazioni di incomprensioni gravi e in caso di disaccordo e eventuali contrasti, l'ADS ha l'obbligo di informare il giudice che interverrà dopo aver esaminato le motivazioni.

Nel decreto di nomina il giudice dovrà specificare gli atti che richiederanno la rappresentanza esclusiva e necessaria dell'amministratore di sostegno. Tutti gli altri atti (quelli che non sono espressamente indicati nel decreto) il beneficiario potrà continuare a svolgerli autonomamente. I poteri dell'ADS sono generalmente suddivisi in atti di ordinaria e di straordinaria amministrazione:

- Per gli atti di ordinaria amministrazione, l'ADS potrà agire in nome e per conto del beneficiario anche in difetto di un'autorizzazione specifica del giudice tutelare. Sono quegli atti meno rilevanti dal punto di vista patrimoniale, come ad esempio l'acquisto di beni mobili di contenuto valore economico o di beni di prima necessità, oppure contratti di locazione di breve durata.
- Per quanto concerne gli atti di straordinaria amministrazione, e cioè quelli più importanti che possono incidere consistentemente sul patrimonio del beneficiario (ad esempio l'acquisto o la vendita di un immobile), è necessaria l'autorizzazione del giudice tutelare.

Il vantaggio dell'istituto consiste proprio nel fatto che, nella discrezionalità riconosciuta al giudice, il decreto di nomina potrà essere calibrato sulla base delle esigenze particolari e dell'effettivo stato di salute del beneficiario. A tutela della persona disabile, la legge stabilisce che gli atti previsti nel decreto di nomina, che vengano compiuti dal beneficiario senza l'autorizzazione del giudice tutelare e l'assistenza o la rappresentanza dell'ADS siano annullabili. Tale principio salvaguarda la persona con disabilità che potrebbe essere oggetto di truffa, frode o inganno.

3. La ricerca

Per la complessità dello studio relativo alle funzioni dell'ADS, soprattutto in un'ottica pedagogica che si focalizzi sulla comprensione di quanto l'istituto possa rappresentare un reale supporto alla persona con disabilità, è stata scelta una ricerca di tipo qualitativo. Si è pensato, infatti, che dando voce ai protagonisti fosse più facile analizzare nei particolari ruolo, funzioni e responsabilità che l'ADS deve ricoprire nell'assolvere al suo mandato. La ricerca qualitativa, si caratterizza infatti perché coinvolge in prima persona le persone che sono in grado di fornire informazioni sull'argomento studiato. Il difficile compito del ricercatore è quello di raccogliere i vissuti dei protagonisti per poi esaminarli mediante processi rigorosi di analisi che, partendo proprio dalle esperienze di testimoni attendibili, consentano di comprendere meglio la tematica oggetto di studio (Lackey & Sosa, 2006). Le esperienze personali, se sapute ascoltare e interpretare, sono una preziosa fonte di informazioni che consentono alla ricerca di esplorare istituzioni e misure come per esempio l'ADS, la cui complessità non può invece essere colta mediante un'analisi più strettamente quantitativa, che predilige gli studi con campioni costituiti da grandi numeri (Formenti, 2006). Per questo motivo, la narrazione in termini di epistemologia della ricerca, non va intesa semplicemente come riferire esperienze, ma si tratta di ragionare sulle questioni durante il confronto con il ricercatore (Mortari, 2010, p. 5). Attraverso la narrazione delle proprie conoscenze, l'individuo attiva processi mentali per un'attenta analisi dei significati; i fatti narrati non vengono presi in esame singolarmente ma collegati ad altri costruendo così reti di significato (Clandinin & Connelly, 2000).

3.1. *L'intervista qualitativa semi-strutturata*

Considerata la complessità del ruolo dell'ADS, si è pensato di studiare l'istituto ricorrendo all'intervista semi-strutturata rivolta ad amministratori che attualmente svolgono tale funzione. L'intervista qualitativa è:

una conversazione provocata dall'intervistatore, rivolta a soggetti scelti sulla base di un piano di rilevazione e in numero consistente, avente finalità di tipo conoscitivo, guidata dall'intervistatore, sulla base di uno schema flessibile e non standardizzato di interrogazione (Corbetta, 1999, p. 205).

Attraverso l'intervista è possibile entrare nel merito delle questioni: “Studiare i fatti, le azioni, le norme, i valori dando spazio al punto di vista di, o più generalmente alla prospettiva di chi viene studiato [...] guardare attraverso gli

occhi delle perone che si stanno studiando (Granturco, 2004, p. 13). L'intervista semi-strutturata è uno strumento particolarmente flessibile in grado di far emergere informazioni e interpretazioni che procedure più standardizzate non riescono a cogliere. L'intervista semi-strutturata consente, infatti "ampia libertà ad entrambi gli interlocutori garantendo allo stesso tempo che tutte le questioni rilevanti siano discusse" (Milani & Pegoraro, 2011, p. 20), e permette dunque di "[...] partire dall'altro in modo da favorire il processo comunicativo" (*ibidem*).

Questo significa che le domande scelte (che andranno a costituire la traccia che il ricercatore utilizzerà durante le interviste) sono in realtà degli spunti su cui si va ad articolare la discussione (Cardano, 2011). Le aree tematiche identificate in questo caso sono state 5:

- *La funzione dell'ADS*: per comprendere le caratteristiche principali del ruolo che hanno ricoperto.
- *Disabilità e autonomia*: per mettere in luce in che modo gli ADS sono riusciti a supportare gli assistiti in un percorso verso il raggiungimento (o il mantenimento) dell'autonomia.
- *Rapporti con i parenti dell'amministrato*: per evidenziare collaborazione e/o difficoltà incontrate con le famiglie del beneficiario.
- *Rapporti con il giudice tutelare e le altre istituzioni*: per analizzare le interazioni dell'ADS con il giudice tutelare a cui deve rendere conto e le forme di collaborazione con i referenti dei servizi sociali e/o sanitari che hanno in carico l'amministrato.
- *Proposte migliorative*: a partire dalla loro esperienza è stato chiesto di riflettere su eventuali miglioramenti che possono essere introdotti per rendere la funzione più efficace e proficua.

3.2. Il campione, la traccia e l'analisi del contenuto

Si è proceduto al campionamento teorico², ossia sono stati individuati e coinvolti 21 amministratori di sostegno che hanno dato la disponibilità ad essere intervistati sul ruolo che hanno svolto per un periodo di almeno due anni³.

2. Il campionamento teorico (Theoretical sampling) alternativo al campionamento probabilistico su base statistica, consente di individuare persone che il ricercatore ritiene esperte dell'oggetto di studio (Charmaz & Bryant, 2007).

3. I nominativi sono stati forniti da un'associazione che si occupa di dare supporto alle persone con disabilità, che dopo aver informato gli ADS degli utenti iscritti, hanno raccolto la loro disponibilità a partecipare alla ricerca e hanno comunicato nominativi e numeri di telefono al ricercatore che, successivamente, li ha contattati per l'intervista presso i locali dell'associazione stessa.

Del campione 12 erano parenti degli amministrati di età compresa fra i 42 e i 66 anni, 9 avvocati di età compresa fra i 33 e 59 anni che hanno assunto questo ruolo su esplicito incarico del giudice tutelare. Durante l'intervista si è seguita la traccia che il ricercatore ha precedentemente predisposto sulla base delle 5 aree tematiche sopra descritte; trattandosi di una conversazione guidata sono stati esplicitamente richiesti solo gli aspetti che non sono emersi spontaneamente durante il colloquio. Gli intervistati hanno altresì proposto temi e questioni che non erano stati preventivamente considerati dal ricercatore e che tuttavia si sono rivelati molto importanti ai fini dello studio. Tutte le interviste, previo consenso delle persone coinvolte, sono state interamente audio registrate. L'organizzazione e l'analisi dei dati, in linea generale, si configura come un procedimento articolato che permette di trasformare le informazioni raccolte in dati (Richards & Morse, 2007, p. 153). Dopo l'integrale trascrizione delle registrazioni delle interviste, i testi sono stati analizzati utilizzando Atlas.ti 8, un software di analisi qualitativa pensato per supportare il ricercatore durante il processo di codifica che permette di tradurre le informazioni astratte in dati osservabili (Giuliano & La Rocca, 2008, pp. 7-17). Atlas.ti 8 include una serie di strumenti che permettono l'organizzazione, l'estrazione, l'esplorazione e la trasformazione delle informazioni (Penalva Verdù *et al.*, 2015, p. 127). L'utilizzo del software consente la costruzione omogenea e coerente dei corpus testuali e di lavorare con questi parallelamente. Le procedure di codifica risultano, in questo modo, maggiormente chiare e analitiche, facilitando la riconfigurazione flessibile e sistematica dei dati (Giuliano & La Rocca, 2008, pp. 8-12). Il corpus testuale risultante dalle interviste, corrisponde a 21 file di testo che una volta inseriti nel software hanno permesso la creazione del progetto denominato appunto "Amministratore di sostegno". Dopo aver lavorato sul progetto i dati sono stati esportati in file excel e in word attraverso la funzione *Report*, che riporta i codici e le sezioni di testo a cui si riferiscono. I testi ritenuti più significativi saranno riportati a titolo esemplificativo per consentire al lettore di comprendere gli aspetti emersi dalla ricerca.

3.3. I risultati della ricerca

Dall'analisi del contenuto delle interviste è emerso che il ruolo dell'amministratore di sostegno è complesso e richiede impegno e cure differenti in base alle condizioni di salute dell'amministrato. Di seguito saranno analizzate le principali unità di significato derivanti dall'analisi del contenuto mediante il software Atlas.ti 8, supportate da porzioni di testo delle interviste ritenute particolarmente utili per comprendere ruolo, funzioni, compiti dell'ADS.

3.3.1. Responsabilità e onestà

Responsabilità e onestà sono parole ricorrenti nelle interviste, sia i parenti che gli avvocati evidenziano che quello dell'ADS è un ruolo delicato che richiede pazienza e molta dedizione; spesso le difficoltà si sommano e il senso del dovere e l'onestà deve guidare ogni decisione che si assume. Di seguito tre testimonianze:

Io sono la nipote di una donna di 78 anni che alterna momenti di lucidità con momenti di totale confusione. Spesso mi trovo a dovermi scontrare con lei perché mi chiede di prelevare dei soldi per fare spese inutili, si offre di comprarmi dei gioielli o di fare dei regali ai miei figli. Io devo sempre cercare di farle capire che i soldi vanno gestiti con oculatezza; quando non la assecondo si offende, mi accusa di essere turchia e di impedirle di usare i suoi soldi, non risponde alle mie telefonate e quando vado a trovarla fa l'offesa. Certe volte è come avere a che fare con una bambina capricciosa che cerca di compiacermi; se volessi potrei approfittarne, ecco perché dico che bisogna essere onesti e responsabili.

L'amministrato è un anziano di 82 anni che avevo seguito in qualità di avvocato per una causa patrimoniale. Il giudice mi ha nominato quando è stato ricoverato in ospedale per una demenza e successivamente inserito in una struttura per anziani. Io mi occupo di amministrare i suoi soldi, un lavoro non facile perché quando sta bene e esce mi chiede continuamente soldi per andare al bar a bere. Devo aiutarlo a fare dei conti su come usare bene i soldi che ha nel conto (che non sono pochi) un lavoro di grande responsabilità perché spesso mi trovo a discutere per ore quando sarebbe molto più semplice dargli i soldi che chiede ma che sono certo userebbe per bere.

Come avvocato ho fatto più volte l'ADS, se mi chiedi perché non te lo so spiegare: non guadagni, hai mille rogne, è una fatica immane e ti richiede un impegno infinito. Però hai anche la soddisfazione di vedere che una persona sta meglio, che quando tu ci lavori vedi il cambiamento, ci vuole grande responsabilità e onestà per svolgere questo incarico che implica un confronto costante con l'amministrato che spesso ti chiede cose impossibili e tu devi aiutarlo a capire che è necessario programmare, fare scelte oculatate, attenersi alle indicazioni del medico e del giudice.

3.3.2. Mancanza di formazione

Nelle interviste sia gli avvocati che i parenti riconoscono che svolgere la funzione di ADS è una forma di missione, un ruolo che si ricopre per etica e senso del dovere, senza alcuna formazione nell'intervento e nell'interazione con persone con disabilità intellettive anche importanti.

È un ruolo molto impegnativo anche perché io non ho alcuna competenza, mi sono improvvisata in questo difficile ruolo. La fatica più grande per me è convincere mia zia a seguire la terapia farmacologica per disturbi psichiatrici, per me sta diventando un impegno molto gravoso e infatti non so se l'anno prossimo proseguirò nell'incarico. Ogni tanto la chiamo e non mi risponde al cellulare, allora mi preoccupa e corro a casa sua perché penso le sia successo qualcosa ma invece non sentiva il telefono perché aveva la tv a volume altissimo. Certe volte mi sento incapace a svolgere il compito perché è molto complesso e io non ho alcuna formazione.

Non è facile fare l'ADS perché non hai nessuno strumento per affrontare la disabilità mentale che come sappiamo è complessa e insidiosa. Ricopro l'incarico da 3 anni, mi occupo di uno zio di mio marito schizofrenico che vive da solo e ha bisogno di un supporto continuativo. Sono stati tre anni faticosissimi, è un impegno quotidiano, costante, ed estenuante. Credo che il prossimo anno lascerò, non riesco più anche perché mi rendo conto che sarebbe più efficace l'intervento di una persona con competenze specifiche nel gestire patologie come la schizofrenia.

3.3.3. Rapporti con i parenti

Nelle interviste sono ricorrenti i richiami relativi al rapporto con i parenti dell'amministrato. In alcuni casi sono emerse importanti difficoltà che hanno reso ancora più difficile il compito, già di per se complesso.

Sono l'ADS di mio fratello che vive nel palazzo di fronte al mio, ha un inizio di demenza ma è ancora autonomo e riesce a gestirsi con l'aiuto di una badante. Il problema è che ha un carattere difficile ed è già la terza volta che litiga e manda via le badanti che con fatica riusciamo a trovare. Ha due figli che non vivono in città e non collaborano ma spesso mi accusano di sperperare i soldi per le badanti quando invece, a loro avviso, il padre non ne avrebbe bisogno. La figlia vive in America e se ne disinteressa. Il figlio che vive in Italia e potrebbe essere più presente, mi accusa di fare i miei interessi e non quelli di mio fratello; è due anni che non viene a trovare il padre ma contesta sistematicamente le spese che io sostengo e dice che sperpero i *loro* soldi perché ho preteso che una badante fissa lo assista.

Sono avvocato e ADS di una signora di 73 anni vedova senza figli che ha avuto un tumore al cervello e per questa ragione dopo l'intervento non sempre è lucida, è proprietaria di diversi immobili e durante la degenza in ospedale alcuni nipoti si sono offerti di occuparsi di lei ma il giudice tutelare, ritenendo che nessuno di questi avesse rapporti significativi con lei, ha preferito nominare un ADS esterno anche perché i parenti risiedevano in città lontane. Io mi sono affezionata alla signora che ho conosciuto in passato per una causa fiscale; è una donna molto energica e piacevole, alle volte la malattia la manda in confusione ma in genere è in grado di comprendere. Il mio problema sono i parenti che la chiamano e la vengono a trovare chiedendole espressamente di farsi

nominare eredi con testamento, quando sono intervenuta per prepararli di lasciarla in pace mi hanno accusato di averla plagiata per convincerla a lasciare i suoi beni a me. Hanno anche fatto istanza al giudice tutelare chiedendo di togliermi l'incarico. Spesso sono stanca e mi viene voglia di mollare ma non lo faccio perché voglio che la signora sia garantita e tutelata.

3.3.4. Rapporti con il giudice tutelare

Il giudice tutelare, come si è visto, nell'affidare l'incarico precisa quali sono i compiti dell'ADS, quando si tratta di atti straordinari deve esserci un'autorizzazione specifica. Soprattutto in casi di spese straordinarie (non indicate nel provvedimento) e/o trattamenti sanitari di particolare entità è necessaria l'autorizzazione dal giudice, su richiesta motivata dell'ADS. Annualmente, inoltre, l'ADS deve rendicontare al giudice le spese effettuate con la dovuta documentazione fiscale. Dalle interviste emerge che in genere si instaura un rapporto di fiducia con il giudice perché l'ADS agisce nell'interesse dell'amministrato. Le testimonianze dimostrano, tuttavia, che non sempre i tempi di risposta della giustizia sono in linea con le esigenze, talvolta impellenti, dell'amministrato.

Il mio assistito da un giorno all'altro nel mese di luglio ha avuto un problema serio al bagno che richiedeva un intervento importante e immediato sull'intero immobile con un impegno economico consistente. Ho chiesto udienza in cancelleria ma non mi è stata data perché il giudice era in ferie. Poiché i lavori non si potevano rimandare ho dovuto anticipare di tasca, spostare momentaneamente l'amministrato in una casa di riposo privata e chiedere ad un muratore di intervenire subito, dando io garanzie sui pagamenti, seppure non avessi avuto l'autorizzazione del giudice che è arrivata solo nel mese di ottobre.

L'avvocato che assume il ruolo di ADS è un ausiliario del giudice con cui si instaura un rapporto di fiducia, non mi sono mai sentita controllata e ho sempre trovato supporto quando è stato necessario. Di solito i rapporti avvengono per via telematica: autorizzazioni, rendicontazioni, relazioni di aggiornamento. Oggi la figura dell'ADS è sempre più richiesta, ci sono molti disabili che magari non hanno parenti e devono essere seguiti, dopo la morte dei genitori. Io per esempio sono ADS di un uomo con ritardo mentale lieve che dopo la morte della madre non aveva alcun parente che potesse prendersi cura di lui, si è instaurato un buon rapporto e sebbene abbia limiti importanti riusciamo a comunicare e a trovare un accordo.

3.3.5. Promuovere l'autonomia

Come è stato detto sopra, la legge chiede all'ADS di non sostituirsi al beneficiario ma di fare in modo che conservi il maggiore grado possibile di auto-

mia decisionale. Nelle interviste emerge che questa è la sfida più interessante per l'ADS che cerca sempre di sollecitare l'amministrato a fare scelte consapevoli, seppure con la sua supervisione.

Sono avvocato e ADS di un uomo con ritardo mentale dalla nascita che vive in una struttura ma fa molte attività, esce e ha una grande autonomia, ci vediamo tutti i mesi per stabilire le spese e perché io gli prelevo dei soldi che può utilizzare nel quotidiano. Faccio di tutto perché sia il più possibile autonomo e lo spingo a muoversi e gestirsi il più possibile da solo. Naturalmente sono sempre presente se serve, se ha bisogni particolari o deve fare spese di un certo tipo: per esempio da poco ha dovuto affrontare un intervento odontoiatrico e io sono dovuta andare per chiedere un preventivo e concordare con il medico il lavoro e le modalità di pagamento. Ho un ottimo rapporto con gli operatori della struttura dove vive, collaboriamo e ci consultiamo continuamente.

Mia zia vive da sola, è autonoma e ancora molto attiva, ha avuto un ictus perciò ogni tanto ha dei momenti di difficoltà e in alcuni periodi "si perde" ed capace di spendere l'intero importo della pensione in acquisti inutili. Per questa ragione io le gestisco il denaro, le faccio la spesa più importante e faccio in modo però che lei tutti i giorni esca e vada nel negozio vicino casa a fare piccoli acquisti come per esempio il pane. Vive in un piccolo paese, quindi è vitale per lei uscire, incontrare le persone, fare due chiacchiere. Io faccio di tutto perché non perda l'autonomia altrimenti diventa del tutto dipendente da me e non è giusto, lei deve fare le sue scelte quotidiane ed essere protagonista della sua vita giornaliera. Io naturalmente sono presente per le questioni più complesse come per esempio le questioni fiscali.

3.3.6. Indennizzo

Come si è visto la normativa impone la tendenziale gratuità dell'incarico, prevedendo però che in casi dove è richiesto un impegno particolarmente oneroso, considerata la situazione patrimoniale dell'amministrato, il giudice possa liquidare un'equa indennità. Dalle interviste emerge che quando gli amministrati hanno un reddito basso non è previsto alcun indennizzo; negli altri casi l'ADS riceve compensi esigui, quasi simbolici.

Sono un avvocato che ha fatto più volte l'ADS, non è un incarico che si assume per soldi, attualmente seguo una donna anziana con problemi di memoria, ho un indennizzo annuale di 900 euro e se penso all'impegno che comporta non lo farei per questa cifra che chiamo simbolica. Lo faccio per un senso etico.

Faccio l'ADS per mia nonna, non ho mai preso un euro nonostante ci sia un piccolo conto in banca e sia titolare di pensione e di accompagnamento. Non voglio che gli

altri parenti pensino che lo faccia per interesse, lo faccio perché mi sento di farlo. Ha una badante fissa perché non è autonoma. Io passo tutti i giorni e provvedo alle spese e a confrontarmi con la badante sui bisogni di mia nonna e sulle spese per la casa. Prima coinvolgevo molto mia nonna nelle scelte ma ora non è più in grado di prendere decisioni.

3.3.7. Grande soddisfazione

Nonostante la fatica, la stanchezza, il grande impegno e talvolta tensione e apprensione psicologica che il ruolo di ADS comporta, oltre la metà degli intervistati (17) definiscono l'esperienza soddisfacente, utile e gratificante. Sia gli avvocati che i parenti ammettono che hanno appreso molto in termini umani e affrontato le situazioni con senso del dovere. Hanno inoltre evidenziato la soddisfazione personale derivata dal rapporto instaurato con l'amministrato.

L'esperienza è molto faticosa ma ti dà anche tante soddisfazioni, io assisto un uomo di 50 anni con difficoltà cognitive che in molte questioni va seguito e consigliato, è stato capace di regalare 500 euro ad uno che definisce amico e non sappiamo chi sia. In genere però è collaborativo, ti ascolta ed è molto affettuoso, mi ringrazia e quando mi vede mi mostra tutta la sua benevolenza. È un ruolo che faccio da anni, in qualità di avvocato, e mi piace perché mi sento utile, mi mette in sintonia con la società perché mi consente di capire problematiche legate alla disabilità che per me sono state sempre lontane.

Faccio l'ADS per mia nonna e sono felice, le devo molto e ora che lei ha bisogno io sono disponibile seppure il mio lavoro mi impegni molto. Trovo comunque il tempo perché mi accorgo che lei è felice di condividere con me le scelte, potrei dare i soldi alla badante e questa si occuperebbe di tutto, ma così mia nonna non avrebbe più un ruolo e una responsabilità decisionale sui suoi soldi. Io invece la consulto anche per le sciocchezze, per esempio cosa regalare ad una nipote che si laurea, lei è felice si sente ancora parte attiva della società. Per me questa è una grande soddisfazione.

Dall'analisi delle interviste si evince chiaramente che la figura dell'ADS può essere molto utile nel garantire alla persona con disabilità intellettiva un supporto che faciliti la realizzazione di alcune attività particolarmente complesse. In linea con quanto espressamente dichiarato dalla normativa, l'ADS si configura come un facilitatore che guida e sostiene l'assistito nella gestione degli atti straordinari. Le testimonianze ci descrivono tuttavia la complessità del compito ed evidenziano la grande responsabilità che l'ADS si assume quando assume l'incarico.

4. Riflessioni conclusive e prospettive di ricerca

La ricerca ha messo in evidenza un aspetto pedagogicamente molto interessante: la centralità del beneficiario nell'individuazione della persona che dovrà ricoprire il ruolo di ADS e degli atti (ordinari e straordinari) oggetto dell'incarico. L'amministrato deve essere sentito dal giudice e ha voce in capitolo nella designazione del *suo* ADS, la preferenza può essere espressa anche precedentemente al presentarsi dello stato di bisogno, per esempio con uno scritto. Tale principio non va sottovalutato perché conferisce al beneficiario la possibilità di scegliere una persona di fiducia che ritiene possa essergli d'aiuto; l'ADS è imposto dal magistrato solo nei casi in cui il beneficiario non sia in grado di fare scelte consapevoli. Anche la Corte di Cassazione ha riconosciuto questo importante principio (Cass. Sez. 1, Sentenza n. 23707 del 2012), precisando che

l'art. 408 c.c., il quale ammette la designazione preventiva dell'amministratore di sostegno da parte dello stesso interessato, in previsione della propria eventuale futura incapacità, mediante atto pubblico o scrittura privata autenticata, è espressione del principio di autodeterminazione della persona, in cui si realizza il valore fondamentale della dignità umana, ed attribuisce quindi rilievo al rapporto di fiducia interno fra il designante e la persona prescelta, che sarà chiamata ad esprimerne le intenzioni in modo vincolato.

Altro aspetto che emerge dalla ricerca è il principio di minima limitazione della libertà della persona. L'amministrato deve poter essere protagonista delle scelte che compie e va supportato nel perseguire la sua volontà; attività non sempre facile soprattutto in soggetti con disabilità intellettuale importante.

Nel rapporto elaborato dal comitato ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità inviato all'Italia nel 2016 si raccomanda, fra le altre cose anche, di rivalutare (e se il caso di superare) la figura dell'ADS, perché l'istituto si basa su una logica che mette al centro il miglior *interesse* della persona disabile e non la sua *volontà*⁴. È molto importante soffermarsi su questa indicazione che chiarisce che la volontà è soggettiva e, talvolta, può non coincidere con l'idea di interesse che altre persone hanno in merito a scelte e decisioni che la persona con disabilità dovrebbe assumere.

4. Il rapporto elaborato in 88 punti, sintetizza le preoccupazioni espresse a Ginevra nell'agosto del 2016 in un incontro del Comitato con una delegazione del Governo Italiano, per comunicare le osservazioni conclusive al primo rapporto dell'Italia sull'attuazione dei principi e delle disposizioni contenute nella Convenzione sui Diritti delle Persone con Disabilità, approvata nel 2006 dall'Assemblea delle Nazioni Unite, e ratificata dall'Italia con la Legge 18/2009.

Anche la Corte di Cassazione (Cass. Sez. 1, Sentenza n. 22602 del 2017) ha precisato che con la nomina di un ADS è importante limitare il meno possibile la volontà del beneficiario:

È opportuno “non mortificare” la persona, evitando o riducendo, quanto più possibile, la limitazione della capacità di agire dell’interessato così da non intaccare la dignità personale del beneficiario (art. 2 Cost.), conservandogli il più possibile la capacità di agire.

Non essendo interdetto, l’amministrato deve essere il più possibile protagonista delle scelte che si compiono nel suo interesse, il tutorato da parte dell’ADS ha l’importante funzione di proteggerlo da manipolazioni di persone disoneste. Nelle interviste sono stati portati esempi di soldi regalati, beni ceduti a persone che hanno approfittato della fragilità del disabile, dell’anziano, della persona depressa che chiedeva compagnia. La normativa tutela l’amministrato, che qualora compia degli atti senza la firma ed il consenso del suo amministratore, come si è detto, sono annullabili.

Alla gravosità dell’impegno dell’ADS non corrisponde alcun riconoscimento economico perché la caratteristica dell’istituto è proprio la gratuità e volontarietà dell’incarico (ai sensi degli articoli 424 e 379 del codice civile). Il giudice, tuttavia, considerando l’entità del patrimonio e le difficoltà dell’amministrazione, può assegnare all’ADS un’equa indennità. “Equa” è un aggettivo che, dalle testimonianze acquisite nella ricerca, risulta inadeguato in quanto è proporzionato alla gravosità dell’impegno richiesto.

Nella ricerca è stata più volte richiamata l’importanza di collaborazione fra l’ADS e i professionisti che seguono il beneficiario in ambito sanitario (medico di base e specialisti) e socio assistenziale (assistente sociali, operatori socio assistenziali, referenti di strutture residenziali ove sono inseriti, badanti nel caso vivano in casa con l’ausilio di una persona). Il lavoro di accompagnamento può essere personalizzato solo se tutti coloro che seguono a vario titolo l’amministrato e ne conoscono i bisogni, possono dare il proprio contributo. Nelle interviste, per esempio, un ADS si sofferma sull’importante ruolo del medico specialista quando si presentano patologie insidiose, come la schizofrenia che senza una cura farmacologica adeguata, espone il beneficiario a gravi crisi che l’ADS non è in grado di gestire.

La ricerca mette in luce anche il rapporto fra ADS e giudice tutelare; la maggioranza degli intervistati ha parlato di grande collaborazione e fiducia reciproca, qualcuno ha definito l’ADS un “ausiliario del giudice” nel portare a buon fine il processo di tutela della persona con disabilità o fortemente compromessa per l’età avanzata. Una minoranza di intervistati (5 su 21) hanno riscontrato

difficoltà nel conferire con il magistrato in caso di cambiamento repentino delle condizioni dell'assistito e/o imprevisi, che richiedevano una modifica degli atti ordinari e straordinari definiti nel decreto di nomina. Nelle interviste, tutte le persone coinvolte descrivono l'iter di rendicontazione a cui l'ADS è tenuto annualmente abbastanza snello e semplice che di solito va inoltrato al giudice per via telematica. Dall'indagine si evince che non vi è un controllo in termini negativi da parte del giudice tutelare ma piuttosto una condivisione di intenti che cerca di rendere il lavoro dell'ADS il più possibile agevole ed efficace. Il giudice tutelare rimane il principale garante affinché ogni atto sia svolto nel superiore interesse dell'amministrato.

Una tematica particolarmente interessante che emerge nelle interviste è la mancanza di una specifica formazione che dia adeguati strumenti all'ADS nei casi in cui l'amministrato sia affetto da limitazioni cognitive importanti. Da un punto di vista pedagogico questo aspetto potrebbe essere oggetto di approfondimento perché evidenzia una grande criticità del sistema che non prevede, per esempio, che una persona con patologie psichiatriche importanti sia seguita da ADS con l'adeguata formazione, che sappia gestire situazioni anche molto complesse, come la ricerca ha messo in evidenza.

Nell'assumere l'incarico di ADS, specie nei casi di disabilità intellettive importanti, potrebbe essere utile prevedere una formazione specifica? In casi di amministrati con patologie severe può essere più funzionale nominare come ADS un professionista (per esempio un educatore) che sappia garantire un accompagnamento specialistico? Tale aspetto non è chiarito dalla norma perché non è stato oggetto di studio? Oppure l'ipotesi di nominare professionisti qualificati, che ricoprono l'incarico in caso di patologie severe, non è stata contemplata perché implicherebbe il riconoscimento di un compenso adeguato⁵?

Tali interrogativi potrebbero costituire la premessa per avviare uno studio futuro, finalizzato a stabilire se le funzioni di ADS, nei casi in cui il beneficiario sia una persona con disabilità intellettiva importante, debbano essere svolte da un professionista con specifiche competenze psicopedagogiche, come alcuni studi hanno evidenziato, sottolineando l'efficacia di un accompagnamento "specialistico" da parte di un esperto (Sanderson *et al.*, 2017, pp. 492-510).

5. Tale compenso non può essere il simbolico indennizzo che il giudice riconosce solo in casi di particolare complessità.

Bibliografia

- Abebe, D.S. *et al.* (2019), “Socio-Economic Gradients and Disability during the Transition to Young Adulthood: A Longitudinal Survey and Register Study in Norway”, in *International Journal of Disability, Development and Education*, 66(1), pp. 99-110.
- Bomprezzi, F. (2003), *Io sono così*, Padova: Il Prato.
- Canevaro, A. (2011), *Prefazione*, in Dettori, F. (2011), *Perdersi e ritrovarsi. Una lettura pedagogica della disabilità pervenuta in età adulta*, Milano: FrancoAngeli.
- Cardano, M. (2011), *La ricerca qualitativa*, Bologna: il Mulino.
- Charmaz, K. & Bryant, A. (2007), *The Sage book of Grounded Theory*, London: Sage.
- Clandinin, D.J. & Connelly F.M. (2000), “Narrative Inquiry. Experience and Story”, in *Qualitative Research*, San Francisco: Jossey-Bass.
- Corbetta, P. (1999), *Metodologia e tecnica della ricerca sociale*, Bologna: il Mulino.
- Cottini, L., Fideli, D. & Zorzi S. (2016), *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento: Erickson.
- Dettori, F. (2011), *Perdersi e ritrovarsi. Una lettura pedagogica della disabilità pervenuta in età adulta*, Milano: FrancoAngeli.
- Formenti, L. (2016) (a cura di), *Dare voce al cambiamento. La ricerca interroga la vita adulta*, Milano: Unicopli.
- Gauthier-Boudreault, C. *et al.* (2019), “Scoping Review of Social Participation of Individuals with Profound Intellectual Disability in Adulthood: What Can I Do Once I Finish School?”, in *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2), pp. 248-260.
- Giaconi, C. (2015), *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, Milano: FrancoAngeli.
- Giuliano, L. & La Rocca G. (2008), *L'analisi automatica e semiautomatica dei dati testuali. Software e istruzioni d'uso*, Milano: Led.
- Goussot, A. (2009), *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Santarcangelo di Romagna: Maggiolini.
- Granturco, G. (2004), *L'intervista qualitativa. Dal discorso al testo scritto*, Milano: Guerini.
- Lackey, J. & Sosa E. (2006), *The epistemology of testimony*, Oxford: Oxford University Press.
- Lee, C. *et al.* (2019), “Comparing Differences in Support Needs as Perceived by Parents of Adult Offspring with Down Syndrome, Autism Spectrum Disorder and Cerebral Palsy”, in *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), pp. 194-205.
- Milani, P. & Pegoraro, E. (2011), *L'intervista nei contesti socio-educativi: una guida pratica*, Roma: Carocci.
- Moderato, L. (2001), *Aiutami a crescere*, Gussano: Vannini Editrice.
- Mortari, L. (2010), *Dire la pratica*, Milano: Mondadori.

- OMS (1980), *Classificazione Internazionale delle menomazioni, disabilità e degli handicap (ICIDH)*, Cles.
- OMS (2001), *Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF)*, Trento: Erickson.
- Pavone, M. (2009) (a cura di), *Famiglia e Progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Trento: Erickson.
- Penalva Verdú, C., Alaminos Chica, A., Francés García, F.J. & Santacreu Fernández, Ó.A. (2015), *La investigación cualitativa: técnicas de investigación y análisis con Atlas.ti*, Cuenca: PYDLOS.
- Richards, L. & Morse, J.M. (2007), *Fare ricerca qualitativa*, Milano: FrancoAngeli.
- Rugolotto, M. (2005), *Corso di psicologia dell'handicap*, Venezia-Mestre: SIFS.
- Sanderson, K.A. *et al.* (2017), "Who Helps? Characteristics and Correlates of Informal Supporters to Adults with Disabilities", in *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(6), pp. 492-510.
- Wolfensberger, W. (1986), "El debate sobre la normalizacion", in *Revista Siglo Cero*, 105, pp. 12-28.

Gli Autori

Maria Novella Bugetti, professore associato di Diritto privato presso l'Università Statale di Milano, da anni svolge ricerca scientifica in materia di diritto di famiglia e delle persone. Ha al suo attivo decine di pubblicazioni sul tema dell'amministrazione di sostegno e ha partecipato in qualità di relatrice a numerosi convegni ed eventi formativi.

Andrea Ciani è dottore di ricerca in Pedagogia sperimentale e attualmente assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione "G.M. Bertin" dell'Alma Mater dell'Università di Bologna, dove svolge ricerche nell'ambito della formazione degli insegnanti e della professionalità docente e dell'educatore, utilizzando metodologie di tipo quantitativo e percorsi di Ricerca-Formazione. Nel 2019, per FrancoAngeli ha pubblicato il libro *L'insegnante democratico. Una ricerca empirica sulle convinzioni degli studenti di Scienze della Formazione Primaria dell'Università di Bologna*.

Luca Decembrotto è assegnista di ricerca in Pedagogia della marginalità e in Pedagogia per l'inclusione presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Bologna. La sua attività di ricerca riguarda gli ambiti della marginalità, dell'esclusione sociale e i processi educativi inclusivi. Coopera in progetti internazionali e nazionali con diversi enti sui temi delle povertà e delle persone private della libertà. Di recente pubblicato *Marginalità vissuta tra carcere e strada. Analisi, sfide, idee per una progettazione educativa oltre la detenzione* (Napoli 2020) e curato assieme a Valeria Friso *Università e carcere. Il diritto allo studio tra vincoli e progettualità* (Milano 2019).

G. Filippo Dettori è professore associato di Didattica e di Pedagogia speciale presso l'Università degli Studi di Sassari e insegna nel Corso di laurea in Scienze dell'educazione del quale è coordinatore. È Delegato del Rettore per le problematiche degli studenti con disabilità e DSA ed è direttore del corso di formazione universitario per il conseguimento della specializzazione per insegnanti di sostegno. Ha pubblicato diversi articoli e saggi sulla tematica dell'inclusione, fra i quali, per FrancoAngeli, *Una scuola per tutti con la didattica per competenze* (2017); *Né asino né pigro: sono dislessico* (2015); *Perdersi e ritrovarsi. Una lettura pedagogica della disabilità in età adulta* (2011) per il quale ha vinto il premio Siped nel 2014.

Francesca D'Onofrio, psicologa, formatrice, consulente, psicoterapeuta familiare e di coppia, lavora per accompagnare le persone nella costruzione di una vita soddisfacente, valorizzare le risorse di ognuno e trasformarle in opportunità. Da più di venti anni si occupa di sessualità con un'attenzione particolare al benessere sessuale femminile. In questo campo esercita anche attività di formazione e divulgazione conducendo seminari, incontri pubblici, laboratori.

Laura Fazi, coordinatrice gestionale per la cooperativa Cadiai presso gli appalti di integrazione scolastica nel territorio del Distretto Pianura Est di Bologna, precedentemente ha lavorato, per la stessa cooperativa, come educatrice dell'integrazione scolastica nel territorio di Bologna e provincia.

Valeria Friso è ricercatrice e docente di Didattica e Pedagogia speciale presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione "G.M. Bertin" dell'Alma Mater dell'Università di Bologna. La sua attività di ricerca riguarda i processi di inclusione sociale in particolare nei confronti delle persone adulte con disabilità nella valorizzazione delle reti territoriali: temi che affronta anche nella formazione sul territorio. Partecipa a ricerche in progetti internazionali e svolge attività di cooperazione.

Francesca Gavio, sociologa e coordinatrice dei progetti educativi presso la Fondazione Dopo di Noi e l'associazione Ceps, è impegnata in ambito educativo con adulti e minori con disabilità e in situazioni di disagio e nel sostegno alle loro famiglie.

Diletta Giunghedi è dottoressa di ricerca presso la facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Bologna, oltre che Visiting PhD student all'University College di Londra. È autrice di pubblicazioni su riviste scientifiche e ha partecipato come relatrice a conferenze, lezioni e seminari tenuti in Italia e all'estero.

Carlo Lepri, psicologo, è docente a contratto presso il Dipartimento di Scienze della Formazione dell'Università di Genova. Pioniere nel campo dell'integrazione lavorativa delle persone con disabilità intellettiva, da oltre trent'anni è impegnato in Italia e all'estero in attività di formazione e consulenza sui temi dell'inclusione lavorativa e sociale delle persone con disabilità. Autore di numerosi studi e pubblicazioni, ha curato il volume *La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone con disabilità intellettiva*. È membro del Comitato tecnico scientifico dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.

Palma Marino Aimone, dopo la laurea in Economia e la ventennale esperienza professionale nel campo della Gestione delle risorse umane maturata in diversi contesti aziendali, ha maturato competenze come Diversity e Disability manager, per non perdere di vista l'elemento umano nella sua varietà e nella sua dimensione sociale ed inclusiva. Membro del direttivo della SI.Di.Ma (Società Italiana Disability Manager), promuove la figura del Disability e Diversity manager nell'attuale dinamico mondo del lavoro, a beneficio della reale inclusione.

Greta Mazzetti, professoressa a contratto presso il Dipartimento di Scienze dell’Educazione dell’Università di Bologna, lavora nel gruppo di ricerca in Psicologia del lavoro e delle organizzazioni. I suoi maggiori interessi di ricerca riguardano i fattori di taglio individuale e organizzativo che predicono l’insorgenza di indicatori di condizioni di benessere/malessere dei lavoratori (es. *job burnout*) e lo studio del ruolo delle risorse personali (in particolare soft skills e capitale psicologico) e delle competenze di carriera associate alla percezione di occupabilità e di insicurezza lavorativa.

Fabrizio Mazzetti, coordinatore gestionale per la cooperativa Cadiai, in particolare sul servizio Sprar MSNA e Sprar DM e sul progetto per la prevenzione delle povertà educativa “Cantieri Comuni”, ha lavorato in differenti servizi e progetti educativi: integrazione scolastica, gruppi socioeducativi, interventi educativi extrascolastici su minori e adulti con disabilità, educativa di strada, consiglio comunale delle ragazze e dei ragazzi, centri anni verdi.

Pietro Morotti, coordinatore gestionale per la cooperativa Cadiai presso diversi appalti di integrazione scolastica e tempo libero a favore di minori e adulti con disabilità e in situazioni di disagio sociale nel territorio del Distretto di Casalecchio di Reno, è attualmente anche membro del Consiglio di amministrazione della cooperativa Cadiai per il secondo mandato.

Tiziana Roppoli, coordinatrice pedagogica dei progetti educativi della Fondazione Dopo di noi, mediatrice familiare sistemica (socia ordinaria AIMS), da 30 anni è impegnata nella formulazione di progetti sperimentali per persone con disabilità, nella formazione educatori e nel sostegno genitoriale di matrice sistemico relazionale.

Margherita Schiavi, Terapista occupazionale e Tutor del Corso di laurea di Terapia occupazionale di Modena e Reggio Emilia dal 2013, è impegnata nel reinserimento delle persone con disabilità nell’attività sportiva con dei progetti territoriali, integrando le competenze della laurea in Terapia occupazionale con quelle della laurea in Scienze motorie e la passione per lo sport. Docente presso i corsi di Laurea di Terapia occupazionale Unimore di Modena e Reggio Emilia, Claudiana di Bolzano e del Master di Riabilitazione dell’Arto Superiore dell’Università la Sapienza di Roma. Dal 2013 è consigliere della Associazione Nazionale Terapisti Occupazionali.



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

FrancoAngeli Open Access è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più:

http://www.francoangeli.it/come_publicare/publicare_19.asp

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

Questo 
LIBRO

 ti è piaciuto?

Comunicaci il tuo giudizio su:
www.francoangeli.it/latuaopinione.asp



**VUOI RICEVERE GLI AGGIORNAMENTI
SULLE NOSTRE NOVITÀ
NELLE AREE CHE TI INTERESSANO?**



SEGUICI IN RETE



SOTTOSCRIVI
I NOSTRI FEED RSS



ISCRIVITI
ALLE NOSTRE NEWSLETTER

FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2020 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835102090

Vi aspettiamo su:

www.francoangeli.it

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE
LE VOSTRE RICERCHE.



Management, finanza,
marketing, operations, HR

Psicologia e psicoterapia:
teorie e tecniche

Didattica, scienze
della formazione

Economia,
economia aziendale

Sociologia

Antropologia

Comunicazione e media

Medicina, sanità



Architettura, design,
territorio

Informatica, ingegneria
Scienze

Filosofia, letteratura,
linguistica, storia

Politica, diritto

Psicologia, benessere,
autoaiuto

Efficacia personale

Politiche
e servizi sociali



FrancoAngeli

La passione per le conoscenze

Copyright © 2020 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835102090

Le persone con disabilità possono essere in grado di contribuire concretamente allo sviluppo culturale ed economico della comunità in cui sono incluse se ciascun professionista lavora in ottica di promozione dell'autonomia e contribuisce allo sviluppo di uno sguardo sociale sempre meno vincolato a rappresentazioni sociali che difficilmente permettono di collocarsi in una dimensione di vita adulta.

Per liberare i contesti da misconcezioni e stereotipi è fondamentale avviare, tra professionisti ed esperti di discipline che promuovono la partecipazione e la realizzazione di Progetti di vita delle persone adulte con disabilità, un dialogo continuo alla ricerca di un orizzonte teorico-metodologico comune. In tale prospettiva, questo volume desidera offrire una panoramica di diverse figure professionali con l'intento di individuare una cornice pedagogica condivisa per un'effettiva inclusione sociale sostenuta da una chiara intenzionalità progettuale che assecondi scelte reali, vicine ai desideri, ai sogni e alle aspettative delle persone con disabilità.

Il volume è chiaramente strutturato in due parti indipendenti e interconnesse allo stesso tempo. Nel presentare le diverse professioni e le loro implicazioni teoriche ed epistemologiche proponendo come le stesse possono entrare in relazione con i professionisti dell'educazione, i curatori hanno voluto evidenziare gli aspetti legati all'inclusione sociale delle persone con disabilità, nella prima parte, e gli aspetti legati alla progettazione educativa nella seconda parte.

Valeria Friso è ricercatrice e docente di Didattica e Pedagogia speciale presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione "G.M. Bertin" dell'Alma Mater dell'Università di Bologna. La sua attività di ricerca riguarda i processi di inclusione sociale in particolare nei confronti delle persone adulte con disabilità nella valorizzazione delle reti territoriali: temi che affronta anche nella formazione sul territorio. Partecipa a ricerche in progetti internazionali e svolge attività di cooperazione.

Andrea Ciani è dottore di ricerca in Pedagogia sperimentale e attualmente assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione "G.M. Bertin" dell'Alma Mater dell'Università di Bologna, dove svolge ricerche nell'ambito della formazione degli insegnanti e della professionalità docente e dell'educatore, utilizzando metodologie di tipo quantitativo e percorsi di Ricerca-Formazione. Nel 2019, per FrancoAngeli ha pubblicato il libro *L'insegnante democratico. Una ricerca empirica sulle convinzioni degli studenti di Scienze della Formazione Primaria dell'Università di Bologna*.