

Publicato il: gennaio 2022

©Tutti i diritti riservati. Tutti gli articoli possono essere riprodotti con l'unica condizione di mettere in evidenza che il testo riprodotto è tratto da www.qtimes.it

Registrazione Tribunale di Frosinone N. 564/09 VG

The life project between critical aspects and opportunities: the protagonist's gaze and emerging perspectives

Il progetto di vita tra criticità e potenzialità: lo sguardo dei protagonisti e le prospettive emergenti

di

Eugenia Treglia,

Università degli Studi di Cassino e del Lazio Meridionale

e.treglia@unicas.it

Angela Magnanini

Università degli di Studi di Roma "Foro Italico",

angela.magnanini@uniroma4.it

Mariolina Ciarnella

Irase Nazionale

mciarnella@irase.it

Abstract:

This paper intends to reflect on the relationship between disability, life project, adulthood and educational orientation in schools. On the basis of a qualitative analysis of the interviews with privileged witnesses, it highlights the critical aspects and the potentialities of educational project.

©Anicia Editore

QTimes – webmagazine

Anno XIV - n. 1, 2022

www.qtimes.it

DOI: 10.14668/QTimes_14126

From a special pedagogical perspective, the effects on social and employment inclusion, self-fulfilment and quality of life of people with disabilities are highlighted. The qualitative analysis of the interviews shows interesting paths to follow to ensure that the dimension of Adulthood (Marescotti, 2020) really belongs to the person with disabilities (Goussot, 2009).

Keywords: disability; adulthood; life project; inclusion; educational project

Abstract:

Il presente contributo intende riflettere sulla connessione tra disabilità, progetto di vita, adultità e orientamento formativo nella scuola, evidenziando, anche sulla base di un'analisi qualitativa di interviste a testimoni privilegiati, le criticità e le potenzialità dell'attuale modello progettuale e le relative ricadute sul piano dell'inclusione sociale e lavorativa, della possibilità di autorealizzazione e della qualità di vita delle persone con disabilità. L'analisi qualitativa delle interviste mostra piste interessanti da percorrere per far sì che la dimensione della Adulthood (Marescotti, 2020) appartenga realmente alla persona con disabilità (Goussot, 2009).

Parole chiave: disabilità; adultità; progetto di vita; inclusione; progetto educativo.

1. Introduzione¹

Il presente contributo intende riflettere, attraverso le griglie interpretative della Pedagogia speciale, sulla connessione tra disabilità, progetto di vita, adultità e orientamento formativo nella scuola, evidenziando, anche sulla base di un'analisi qualitativa di interviste a testimoni privilegiati (alunno con disabilità, genitore, insegnante di sostegno, insegnante curricolare, dirigente, referente associazione territoriale) le criticità e le potenzialità dell'attuale modello progettuale e le relative ricadute sul piano dell'inclusione sociale e lavorativa, della possibilità di autorealizzazione e della qualità di vita delle persone con disabilità. Il punto di partenza delle argomentazioni è la constatazione che il Progetto di vita non ha realizzato pienamente un "orientamento in prospettiva" dell'adultità come auspicava Ianes (2009): il periodo post-scolastico della persona con disabilità coincide, infatti, troppo spesso con una dimensione di *vacuum* progettuale ed esistenziale e la chiusura fra le mura domestiche.

2. Adultità possibili

Il modello concettuale internazionale dell'ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) posto a fondamento del nuovo PEI, assume una prospettiva bio-psico-sociale per la valutazione dell'alunno con disabilità: viene difatti evidenziato come il funzionamento umano sia frutto di ricche e complesse interazioni degli elementi individuali che caratterizzano la persona

¹ Il lavoro è frutto di una progettazione comune. In particolare il paragrafo 1 e 7 sono stati redatti da Mariolina Ciarnella, i paragrafi 2 e 3 da Eugenia Treglia, 4, 5 e 6 da Angela Magnanini.

(biologici e innati) con elementi del proprio contesto di vita, che possono facilitare oppure rendere difficile alla persona lo svolgimento di attività personali o la partecipazione a diverse situazioni sociali. Si tratta di una visione relazionale del funzionamento umano (Shakespeare, 2017; Thomas, 2004) che ha ricadute importanti in termini di progettazione del PEI nella prospettiva dell'adulthood. Nel delicato momento di passaggio tra l'adolescenza e l'età adulta, i giovani sono chiamati a compiere scelte e a generare azioni che spesso avranno ricadute a lungo termine sulle loro vite. Prendendo in prestito il concetto dalla biologia, possiamo dire che gli adolescenti sono come cellule totipotenti che, non essendo ancora differenziate, possono seguire molte diverse linee di sviluppo. La percezione onnipotente di poter diventare "qualsiasi cosa" coniugata all'urgenza (più o meno dilazionata a seconda dei casi) di doversi comunque definire li espone al "dramma della scelta" e alla necessità di un orientamento. Questo processo fisiologico di autodefinizione e costruzione dell'identità adulta risulta particolarmente complesso per il giovane ragazzo con disabilità cui spesso non viene data neanche la possibilità di esercitare la propria intenzionalità sul mondo esterno, di attribuire un senso alla realtà che lo circonda, di assumersi l'onere di una decisione; c'è sempre qualcuno che si sostituisce a lui nelle scelte e nei vari passaggi della vita fondamentali per la costruzione di un sé autonomo. Una consolidata tradizione socio-culturale, costellata da pregiudizi e stereotipi diffusi, vede difatti gli alunni con disabilità come dipendenti dagli adulti di riferimento, bisognosi di supporto assiduo e costante, non all'altezza di affrontare e risolvere i problemi della vita (Montobbio e Lepri, 2000; Mura, 2004). Tali preconcetti si traducono troppo spesso in esperienze limitanti e in atteggiamenti e comportamenti iperprotettivi da parte dei caregiver che influiscono sulla motivazione, sul senso di autoefficacia e sulla possibilità di proiettarsi verso l'adulthood in modo attivo. Se non adeguatamente accompagnati a divenire autonomi e indipendenti nel compiere scelte e perseguire le proprie preferenze e inclinazioni, i ragazzi finiscono per manifestare disposizioni comportamentali di passività e scarsa autostima, isolandosi e magari subendo forme di emarginazione da parte del gruppo dei pari (Cottini, 2016; Giacconi, 2015). A complicare ulteriormente il quadro, vi è la tendenza diffusa ad attribuire alla persona con disabilità una serie di qualità al ribasso ed una maggiore semplicità di pensiero, di volontà, di affetti, di bisogni ed emozioni rispetto ai cosiddetti "normali". Tale riduzionismo porta a concludere che le dimensioni esplicative della vita di una persona con disabilità siano, in numero ed in complessità, minori rispetto alle altre persone. Sulla scorta di tali considerazioni si può comprendere come le potenzialità insite nella condizione di "totipotenza" iniziale possano tramutarsi in un vissuto di impotenza, immobilismo e disorientamento. Risulta altresì evidente come le barriere che i ragazzi con disabilità incontrano nell'accesso alla vita adulta dipendano sia dalle dimensioni personali e di salute, sia dalle opportunità che l'ambiente riesce a offrire affinché si sviluppino condotte autodeterminate. La tendenza all'iperprotezionismo e al riduzionismo manifesta tutti i suoi limiti proprio nel momento di transizione verso l'adulthood, quando l'allievo con disabilità esce dall'istituzione scolastica e si pone al confronto con l'ambiente lavorativo/sociale, con seri rischi di caduta repentina della progettualità, rientro tra le pareti domestiche e dinamiche di regressione esistenziale. È onesto constatare che su questo terreno ci troviamo più indietro rispetto ad altri Paesi europei i quali, forse, offrono meno sul piano dell'integrazione scolastica, ma sono più concreti sul progetto di vita adulta.

Le politiche sociali dell'Unione Europea incoraggiano la piena partecipazione della persona con disabilità (anche intellettuale) alla vita sociale e, diversamente da quanto avveniva in passato, adottano

un modello di intervento *right-based* che pone particolare attenzione al contesto ambientale e alla presenza in esso di barriere che possono ostacolare la piena inclusione della persona. In quest'ottica sono state, ad esempio, implementate forme di sostegno che prevedono, nel periodo di transizione all'età adulta, anche l'inserimento in case di gruppo, grandi residenze o abitazioni nei luoghi di lavoro e nella comunità di appartenenza (Noonan Walsh, Kerr, Latman-De Valk, 2003). A livello internazionale alcuni studi evidenziano inoltre quanto un approccio "community capacity-building", ossia basato sul rafforzamento delle capacità di una comunità, possa risultare efficace per rimuovere le barriere che ostacolano l'inclusione nella vita di comunità e la transizione del giovane con disabilità verso la vita adulta (Wynn, Stewart, Law, Burke-Gaffney, Moning, 2006). Un importante aspetto da considerare è che le persone con disabilità manifestano come principale bisogno quello della normalità, da intendersi non certo secondo il criterio statistico (come adeguamento ai comportamenti più frequenti), né come normalità prestazionale (rapportata ai modelli teorici dello sviluppo o alla vita attiva comunemente concepita, con i suoi parametri di efficienza scolastica, lavorativa, sociale) quanto piuttosto ad una normalità ideale, di principio, concepita come diritto e possibilità effettivi, per chi ha un deficit, di accedere ai ruoli ritenuti normali nei diversi contesti di vita, nel rispetto delle sue modalità funzionali ed esistenziali, del suo particolare modo di essere nel mondo: nella scuola, attraverso il ruolo di studente che apprende; nel mondo del lavoro, attraverso l'assunzione del ruolo di soggetto che contribuisce alla produzione; nel contesto culturale-ricreativo-sociale, come soggetto fruitore e portatore di agency (Pavone, 2008). Goussot (2009) non a caso sottolinea come le due condizioni necessarie affinché le persone con disabilità siano pensate adulte e in forza di ciò lo diventino davvero siano il consolidamento di una rappresentazione sociale che la consideri adulte in tutte le loro dimensioni psicologiche, affettive e sociali e l'esistenza di ruoli sociali valorizzati (cioè veri e utili), che non hanno solo a che fare col ruolo lavorativo ma anche col tempo libero e con le relazioni affettive e sessuali. Su questa linea di pensiero, un'opportunità positiva per le persone con disabilità è legata secondo Lepri (2016) ad una visione della condizione adulta, non più da concepirsi "solo" come un dato biografico e sociale con riferimento ad un modello unico di adulto possibile, quanto piuttosto all'idea di un adulto che «persegue un compito di crescita secondo un continuum con le altre età e per le quali vi sono traiettorie esistenziali influenzate da obiettivi, progetti, aspettative» (Bortoli, 2017, p. 230); traiettorie che non sono date a priori, ma che si costruiscono in itinere grazie ad un'interazione dinamica tra caratteristiche individuali (fisiche e psicologiche) e opportunità offerte dall'ambiente. Considerando la molteplicità dei percorsi individuali, non possiamo fare dunque riferimento ad un'unica adultità ma a tante adultità possibili, diversamente declinate.

3. Limiti e potenzialità del PEI e del Progetto di Vita

Parlare di adultità possibile, di Progetto di Vita per un individuo con disabilità, soprattutto se grave, rappresenta sicuramente una sfida impegnativa e difficile per i genitori come per gli insegnanti e per gli operatori. Si tratta infatti di rileggere la complessità umana, allontanandosi dalle stereotipizzazioni e staticizzazioni della diagnosi ed assumere uno sguardo pedagogico in grado di cogliere la persona nella sua globalità. In questo contesto uno dei rischi del PEI è proprio quello di stabilire una sorta di nesso causale tra momento conoscitivo e momento prognostico: come se dalla diagnosi, dalla conoscenza di elementi particolari fosse possibile derivare una conoscenza certa di chi potrà essere o

divenire quella particolare persona e ancora, sulla base di tutto ciò, impostare con certezza il processo educativo e didattico. Un altro limite del PEI (soprattutto quando esso viene concepito come una mera documentazione burocratica da produrre) consiste nella tendenza a comprimere l'identità e la vita dell'allievo in una serie di etichette e giudizi formalizzati, senza tener conto che egli comunque appartiene a contesti diversi oltre a quello scolastico e avrà un suo futuro al di fuori della scuola. Un buon piano educativo individualizzato dovrebbe invece sfociare in un "progetto di vita", cioè assumere una visione prospettica, uno sguardo in grado di volgersi verso una pluralità di luoghi di vita e che sia capace di guardare avanti nel tempo. Si tratta, insomma, di concepire una progettualità che vada «oltre» la scuola, verso gli altri contesti di vita accanto ad essa e verso la vita adulta. Presupposto di partenza, ben sintetizzato dal monito "pensami adulto!" (Tortello, 2001) è che alla persona con disabilità sia riconosciuta la possibilità di evolversi, crescere e diventare adulta. Se i caregivers e tutte le figure che ruotano intorno al ragazzo con disabilità non credono nelle sue possibilità di crescita, se non lo "pensano adulto", inimmaginabile risulterà poter mirare ad un Progetto di vita. Quest'ultimo, come ci ricordano Ianes e Cramerotti (2009, p. 44), dovrebbe tradursi, per l'educatore e per l'educando, in un «pensare in prospettiva futura, o meglio un pensare doppio, nel senso dell'immaginare, fantasticare, desiderare, aspirare, volere...» e contemporaneamente «preparare le azioni necessarie, prevedere le varie fasi, gestire i tempi, valutare i pro e i contro, comprendere la fattibilità...». Il progetto (da *pro-iacio*) è "l'oggetto lanciato in avanti, del quale in qualche modo prevediamo la curva di traiettoria"; esso non è soltanto il luogo della conoscenza e della programmazione di attività o opportunità formative: è prima di tutto il luogo della possibilità, dell'immaginazione, potremmo dire della "creatività". È possibile prefigurare tuttavia un'altra deriva tanto più pericolosa e attraente quanto maggiore è la compromissione della persona con disabilità: quella di pensare al suo futuro, alla sua possibilità di uscire dalla scuola e divenire adulto, in un'ottica personalistica che insegue le aspettative, il sistema di premesse o i desideri di chi educa ed insegna, senza tenere in debito conto i reali bisogni, i desideri, le attitudini della persona con disabilità. Non è possibile, infatti, sapere se e quanto la visione dell'educatore possa coincidere con l'immagine o la sensazione che il soggetto può sviluppare rispetto a sé, in modo autonomo. Per quanto l'idea possa essere accattivante e rassicurante, nessuno è in grado di prevedere con certezza gli esiti delle attività educative, data la complessità e il dinamismo delle variabili in gioco nei percorsi di sviluppo. Il confronto e la condivisione con l'équipe multidisciplinare di certo giocano un ruolo importante su questo fronte, permettendo all'educatore di mettere in discussione i propri assunti ed avere un quadro più articolato della situazione esistenziale della persona con disabilità. In primis però egli, consapevole del rischio di cristallizzazione, di formalismo, di astrazione, ma anche di dispersione e di frammentazione della conoscenza dei bisogni dell'allievo, dovrebbe prendersi cura dell'alunno predisponendo per lui un contesto che gli consenta di entrare in contatto con i propri limiti, ma anche e soprattutto con le proprie potenzialità esistenziali (Palmieri, 2006); potenzialità che ogni soggetto può scoprire solo vivendo, solo facendo esperienza di sé, in un luogo in cui non ci si sostituisca a lui, castrando già da subito ogni possibilità soggettiva di sperimentazione perché si è già deciso, sulla base di prefigurazioni diagnostiche o di immagini stereotipate, che quel soggetto potrà essere solo in un certo modo, potrà pensare solo fino ad un certo livello, potrà amare solo attraverso determinate forme. Ciò significa di conseguenza offrire alla persona con disabilità la possibilità di sperimentarsi, di capire chi può essere, non solo all'interno di un contesto protetto, come può essere un laboratorio,

ma anche nei contesti di vita definiti “normali”. In tal senso l’ampiezza e la multidisciplinarietà con cui è concepito il Gruppo di lavoro operativo per l’inclusione (GLO) segna un riconoscimento chiaro dell’importanza dei molti e diversi contesti di vita, fra i cui attori è importante instaurare un dialogo. Questo sguardo sistemico, capace di connettere più e diversi microsistemi, sostiene anche una progettualità che mira a facilitare la partecipazione del ragazzo con disabilità non solo al contesto scolastico, ma a molti altri contesti di vita, più o meno formali. Seguendo l’approccio fin qui delineato, il progetto educativo si configura dunque come l’espressione possibile e concreta dell’esercizio dell’autonomia e della libertà di agency della persona con disabilità, dimensione che non può essere compresa senza tener conto dei suoi scopi, obiettivi, rapporti, obblighi e valori. La dimensione dell’agency risulta a sua volta strettamente interconnessa con il principio di autodeterminazione ed implica la ricerca costante di modalità e strumenti per far sì che il processo di progettazione diventi esso stesso inclusivo garantendo alle alunne e agli alunni con disabilità di avere una voce. Da tempo il mondo dell’associazionismo si mobilita per il principio «Niente su di Noi senza di Noi», ribadito anche a livello internazionale nella Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità e all’interno del dibattito sul PEI. Il principio trova una sua determinazione chiara nel modello nazionale di PEI in cui si legge che nel GLO è assicurata “la partecipazione attiva degli studenti e delle studentesse con accertata condizione di disabilità in età evolutiva ai fini dell’inclusione scolastica nel rispetto del principio di autodeterminazione”. È opportuno però considerare che l’esercizio dell’autodeterminazione presuppone non solo la presenza di elementi facilitatori di contesto che offrano l’opportunità di fare scelte e partecipare alle decisioni, ma anche lo sviluppo di alcune competenze da parte della persona (ad esempio conoscere i propri interessi, bisogni e capacità, portare a termine progetti, ecc.) (Cottini, 2016). Risulta quindi evidente la necessità di promuovere, dalla più tenera età, e dunque dalla scuola dell’infanzia, un autentico percorso di orientamento formativo che «tenga conto delle dimensioni intime ed essenziali della persona [...] e che sia in grado di rispondere al perenne bisogno di crescita e sviluppo che caratterizza e accompagna l’individuo umano qualunque sia la sua età e la sua condizione» (Mura, 2018a). Così inteso, l’orientamento formativo non si riduce a mero indirizzo nella scelta del percorso di studi, ma coinvolge attivamente lo studente fin dal principio nell’acquisizione di conoscenze e nella maturazione di consapevolezza circa le proprie competenze, le caratteristiche e le risorse individuali utili ad affrontare il difficile itinerario che conduce alla vita adulta e alla piena integrazione, partecipazione e realizzazione sociale.

4. La voce e lo sguardo dei protagonisti

Sulla base di tali argomentazioni per cercare di comprendere le prospettive orientative e progettuali del PEI verso l’adulthood e verso la vita dopo la scuola, sono stati organizzati 3 focus group con alcuni testimoni privilegiati. Dare voce ai protagonisti diventa fondamentale per comprendere *dal di dentro* la problematica e cercare di trovare una linea di continuità tra le prospettive teoriche e la realtà delle persone con disabilità. Canevaro sottolinea come sia difficile reperire le tracce delle persone con disabilità, con la pericolosità di trattare le sole tracce visibili come reali (Canevaro, Goussot, 2005, p. 23). Ancora oggi le persone con disabilità faticano più delle altre a partecipare, ad essere reali protagoniste della propria vita. Per questo è necessario affidarsi alle loro voci che costruiscono una fonte significativa su cui la Pedagogia speciale deve saper riflettere per poter anche orientare le sue

ricerche e le proprie riflessioni teoriche. Le voci che qui sono rappresentate sono quelle delle persone con disabilità, per offrire una lettura della tematica da un'angolazione particolare, consapevoli che si tratta solo di un tassello di un complesso mosaico, ma fondamentale per comprendere l'ottica visuale dei principali protagonisti del proprio Progetto di vita.

La costruzione di una cultura della diversità è una meta ancora da raggiungere e a cui le stesse persone con disabilità devono offrire il proprio contributo. Claudio Imprudente, in tale senso, afferma “È mia convinzione, infatti, che la disabilità sia, almeno in parte, una costruzione culturale, ma che al tempo stesso concorra a produrre nuova cultura. La disabilità, quindi, è fatta (anche) dalla cultura e al contempo fa cultura. È su quel fare cultura che vorrei porre la mia attenzione in queste poche pagine, andando oltre il mio deficit, ovvero alla mia mancanza oggettiva e incontestabile. Questo non per negarne l'esistenza — il deficit c'è, esiste e va accettato — ma semplicemente per mettere in evidenza tutto ciò che è possibile fare nonostante il proprio deficit. E a volte addirittura grazie a quello!” (Imprudente, 2018, p. 16).

La persona con disabilità, da oggetto passivo di assistenza sociale, deve diventare “soggetto attivo e portatore di un punto di vista originale che può offrire un contributo al vivere comune. Infinite sono le potenzialità nascoste da far germogliare e infiniti sono i percorsi che è possibile intraprendere quando i semi vengono nutriti con la giusta dose di fiducia” (Ibidem, p. 19). Le voci delle persone con disabilità ancora rivendicano diritto di poter vivere e partecipare pienamente a tutti gli aspetti della vita, con la stessa libertà di scelta di tutti, soffermandosi, inoltre, sul fatto che le politiche, i servizi e le risorse dedicate alle persone con disabilità devono rispettarne la volontà e i progetti. Le persone con disabilità, si legge nel *Manifesto di LEDHA per la Voce delle Persone con Disabilità* vogliono “poter scegliere dove e con chi vivere e poter contare su tutta l'assistenza e la cura..., senza per questo rischiare di essere vittime di segregazione” (2019). Proprio verso questa direzione di costruzione identitaria, di una *identità competente*, deve lavorare la scuola, anche attraverso il PEI affinché esso raccolga la sfida più grande, rendere le persone con disabilità attrezzate a vivere una vita degna di essere vissuta.

5. La ricerca: scelte di fondo, campione e procedure

L'uso del focus group si rileva una scelta metodologica in linea con gli scopi del presente studio. Il focus group, infatti, dando voce agli attori sociali coinvolti, offre la possibilità al ricercatore di “assistere alla negoziazione dei significati” (Cataldi, 2009, p.13), alla loro co-costruzione (Vaughn et al., 1996) ed alla emersione di visioni condivise e di significazioni, nell'ottica di una “operazionalizzazione dell'intersoggettività” (Albanesi, 2004). Il focus group offre di “quel gruppo” una certa visione della realtà, che non può essere generalizzabile statisticamente, ma che consente di aprire nuove piste di esplorazione e ricerca sulle tematiche pedagogico-speciali. Il focus group, infatti, può essere rappresentativo di un particolare vissuto e di una determinata esperienza (Ibidem, p. 59), che contribuisce ad arricchisce la conoscenza circa gli oggetti di studio della Pedagogia speciale. L'interazione tra i partecipanti, consente di raccogliere informazioni più ricche, inoltre, rispetto alle interviste individuali, tenendo conto di come le opinioni si formano e si modificano nella relazione con gli altri (Laneve, 2005, p. 107).

La scelta del campione è avvenuta attraverso la tecnica del campionamento non probabilistico, a scelta ragionata, seguendo il criterio dell'omogeneità interna al gruppo. Su tale base sono stati invitati

a partecipare ai focus group 15 persone con disabilità. Queste persone hanno in comune l'aver frequentato due scuole secondarie professionali, ubicate nella zona di Roma Nord ed aver terminato l'obbligo scolastico da oltre 1 anno. La loro individuazione si è resa possibile grazie alla collaborazione dei Tutor accoglienti delle scuole sedi di Tirocinio del TFA Sostegno V ciclo dell'Università degli studi di Roma Foro Italico e attraverso il sostegno delle famiglie che hanno accolto positivamente l'iniziativa, concedendone il consenso.

Il campione dello studio, per mere ragioni organizzative, è stato suddiviso in 3 gruppi composti da 5 ex studenti delle scuole selezionate. I primi due gruppi sono composti da 10 ex studenti della prima scuola e il terzo da 5 ex studenti della seconda scuola per mettere a proprio agio le persone coinvolte, che avrebbero potuto manifestare perplessità nell'incontrare figure sconosciute.

I focus group sono stati effettuati in 3 giorni consecutivi, tra il 1 ed il 3 settembre 2021 alla presenza di un conduttore (ricercatore coinvolto nella ricerca) e di un assistente, deputato alla video ed audio registrazione degli incontri. Questi hanno seguito lo stesso schema organizzativo e procedurale.

La popolazione di riferimento dei focus group era così articolata (seguendo la composizione dei gruppi):

1. Femmina: 19 anni, con disabilità sensoriale (identificata con codice a1)
2. Maschio: 20 anni, con disabilità fisica (identificato con codice a2)
3. Maschio: 19 anni, con disabilità fisica (identificato con codice a3)
4. Maschio: 18 anni, con disabilità intellettiva lieve (identificato con codice a3)
5. Femmina: 19 anni, con disabilità fisica (identificata con codice a5)
6. Maschio: 18 anni, con disabilità sensoriale (identificato con codice a6)
7. Femmina: 19 anni, con disabilità intellettiva lieve (identificato con codice a7)
8. Femmina: 18 anni, con disabilità sensoriale (identificato con codice a8)
9. Maschio: 19 anni, con disabilità fisica (identificato con codice a9)
10. Maschio: 20 anni, con disabilità intellettiva lieve (identificato con codice a10)
11. Femmina: 18 anni, con disabilità fisica (identificata con codice a11)
12. Femmina: 19 anni, con disabilità sensoriale (identificata con codice a12)
13. Maschio: 18 anni, con disabilità fisica (identificato con codice a13)
14. Maschio: 19 anni, con disabilità intellettiva lieve (identificato con codice a14)
15. Femmina: 20 anni, con disabilità intellettiva lieve (identificato con codice a15)

Il campione è composto da 7 femmine ed 8 maschi, di età compresa tra 18 e 20 anni, tutti residenti a Roma, di cui 4 con disabilità sensoriale, 6 fisica e 5 con disabilità intellettiva lieve.

Durata: 2 ore circa per ogni focus group. Il conduttore si è avvalso di una lavagna digitale in cui scrivere gli argomenti chiave.

La gestione del gruppo è avvenuta attraverso una griglia di conduzione strutturata (questioning route), che ha previsto domande aperte, seguendo la tecnica del funneling (presentazione degli argomenti in ordine di importanza).

Il focus group ha seguito la seguente scaletta:

Domande di apertura: introduzione dell'argomento e presentazione personale di ogni partecipante. Nello specifico il conduttore ha chiarito che il tema centrale era il Progetto di vita, la conoscenza del PEI, le aspettative nella vita futura dopo la conclusione della scuola e il vivere adulto.

Domande di transizione per riflettere insieme in base all'esperienza del soggetto. Il conduttore ha posto le seguenti domande. 1) Eri a conoscenza del tuo PEI? A scuola hai mai sentito parlare di Progetto di vita? Credi che la scuola ti abbia permesso di sviluppare delle competenze per la vita quotidiana?

Domande chiave: Come ti vedi nella vita futura? Cosa pensi di fare? Come passi il tuo tempo?

Domande finali: aspetti importanti, posizioni emerse. Il conduttore ha messo in rilievo i punti salienti del dibattito, facendo emergere alcune parole chiave e cercando di stimolare conclusioni condivise.

I due focus group sono stati audio e video registrati e successivamente trascritti per poter effettuare le operazioni di codifica, categorizzazione ed analisi del contenuto.

6. Analisi dei Dati e discussione

I dati provenienti dai focus group sono stati trattati seguendo le linee dell'analisi contenutistico-informativa, nella forma di analisi ermeneutica. Nello specifico, dopo aver trascritto tutti i dialoghi e suddiviso in macrosequenze di posizioni l'argomento, si è proceduto alla enucleazione di concetti chiave (categorie), attorno ai quali è stata effettuata l'analisi finale, grazie all'orientamento dell'axial coding (Krueger, 1994) che consente di frammentare i dati, unendoli secondo un ordine di senso nuovo.

Le categorie individuate dall'analisi delle sequenze sono le seguenti: Progetto di Vita e Adulità (nelle sue dimensioni). Per esemplificare si riportano le sequenze di riferimento nelle rispettive aree (categorie).

Progetto di vita	Adulità e sue dimensioni
“a scuola c’era il Pei ma credo sia più importante per il futuro avere un sogno, un progetto” (a3)	“Io non sto facendo molto dopo la scuola, c’è il covid, esco poco e poi non so vorrei fare il giardiniere” (a14).
“il progetto di vita non è il pei”(a8)	“Vorrei avere dei figli, sposarmi” (a6)
“io con il Pei mi sentivo diverso, perché comunque lo avevo solo io e certe volte quando sentivo parlare di obiettivi non capivo cosa c’entrava con la mia vita futura” (a13)	“Mi piacerebbe trovare un lavoro che mi piaccia, tipo la segretaria, ma poi mi chiedo mi prenderanno?” (a15).
“la mia insegnante di sostegno mi diceva sempre dobbiamo trovare le cose che ti fanno stare meglio, che ti piacciono, attorno a quelle possiamo costruire le tue autonomie, i tuoi interessi. Così ad esempio ho fatto dei bellissimi progetti al pc” (a. 2)	“Mio papà ha creato una associazione di sport per disabili fisici. A me non piace lo sport però vado ad aiutare lì. Mi tengo impegnato” (a2)
	“Essere adulti uguale avere un lavoro, no? Io lo potrò avere?” (a5)
	“Io voglio essere come mia sorella, avere un marito, dei bambini, una casa sulle colline. Forse questo è un progetto o essere adulti?” (8a)

<p>“Il progetto di vita è un piano per il futuro, pensare a domani, a dopo domani (a6) “mi sono sempre chiesta ma perché devono progettare per me, poi quando finisce la scuola sceglierò io, no?! (a5) “Mi piace pensare che il mio progetto futuro sia fatto da me, è vero che ho una disabilità fisica grave, ma so come spostarmi, vado in auto, e magari troverò qualcuno che mi aiuti” (a3) “Il futuro non lo so, ancora non me lo immagino. Dopo un anno sto a casa, non ho molto da fare, questo mi fa pensare che a scuola non abbiamo lavorato bene” (a11) “A scuola dicevano che ero matta, io penso che sarò sempre con la mia famiglia. Il mio progetto è stare con loro” (a10) “Il Piano educativo individualizzato l’ho sempre sentito dire dalla mia mamma quando diceva dobbiamo colloquiare con l’insegnante perché X.. sta al passo. Io mi innervosivo perché credo che a scuola perdo tempo” (a1) “La scuola dovrebbe essere più vicina a quello che c’è fuori. Io la trovo scollegata, anche perché quando navigo in internet leggo storie incredibili di persone come me, invece a scuola mi fanno fare progetti, sempre progetti...” (a3) “Il progetto di vita... bisogna averne uno, dicono” (a 14)</p>	<p>“Non so da adulto, sono adulto? Vorrei fare l’idraulico. Ma mio papà dice che non sono troppo autonomo per farlo (a9)”. “Io credo che essere adulti sia uscire, andare al cinema da soli, avere una ragazza” (a14) “Forse potrei aiutare mia mamma in negozio, ma non è quello che voglio fare io” (a15) “Vorrei viaggiare, il covid me lo ha impedito, vorrei andare in giro” (a4) “Tutti i giorni mi chiedo cosa sai fare? Poi mi dico che sono brava a giocare a pallavolo. Vorrei fare la pallavollista” (a11) “La mia mamma è adulta ed io vorrei essere così come lei” (a12) “Mi piacerebbe aprire un ristorante ed andarci a lavorare con i miei ex compagni di scuola. A scuola abbiamo fatto un progetto bellissimo. Lì ho scoperto che volevo fare questo. Io sono un bravo cuoco” (13a) “Lavorare e avere una famiglia, avere una casa” (a4)</p>
---	--

Le due dimensioni del progetto di Vita e dell’adulthood sono strettamente interconnesse, tanto che gli stessi intervistati nei focus group rimandano all’uno ed all’altro con senso di reciprocità, quasi a sottolineare che il progetto di vita trova un senso nella dimensione dell’adulthood intesa come “progressivo esercizio di autonomia, responsabilità, consapevolezza, maturità” (Marescotti, 2014). L’adulthood, in questo senso, può essere considerata una idea regolativa, considerando la vita non come

un percorso monodirezionale, segnato da stadi chiusi, ma con uno svolgimento complesso, unitario ricco di significati ed intrecci tra fattori diversi (Bellatalla, Genovesi, 2016, p. 194). Questa accezione apre alle persone con disabilità spiragli di una vita adulta intesa non come un punto di approdo per una stagione “fissa”, ma come un momento di crescita in cui vivere ognuno la propria dimensione e normalità. Quest’ultima, come abbiamo anticipato, rappresenta un bisogno imprescindibile per le persone con disabilità, così come evidenziato dagli ex studenti intervistati (Io credo che essere adulti sia uscire, andare al cinema da soli, avere una ragazza (a14). Nella stessa direzione si pongono quasi tutte le riflessioni degli intervistati a ribadire il desiderio di una normalità, intesa appunto come normalità di desiderio, di contesto e di realizzabilità. Il progetto di vita si colloca in una situazione di equilibrio tra l’effettualità, cioè la condizione di partenza con tutte le caratteristiche connesse, potenzialità, disturbi e limiti, e la tensione al cambiamento; si tratta di una condizione di equilibrio dinamico, a cui la scuola può dare il proprio contributo, senza sostituirsi alla persona, ma grazie ad un costante orientamento formativo e di progettazione vicina alle reali condizioni del soggetto ed alla sua originalità. L’intervistato a13 a afferma che proprio grazie ad un progetto scolastico ha capito cosa voler provare a fare nella vita adulta (il cuoco), grazie alle iniziative di alternanza scuola-lavoro che se sapientemente orchestrate rappresentano un utile linea di intersezione tra scuola e territorio ed un ponte per il proiettarsi della persona con disabilità in una possibile dimensione futura. Tali progetti una volta terminata la scuola vanno disperdendosi nei territori (Dettori, 2016). Spesso la soluzione rimane la famiglia, come nel caso degli intervistati a2, a9 e a15 in cui emerge la preoccupazione del padre che reputa il figlio non autonomo per esercitare il mestiere dell’idraulico. I genitori, sostiene Montobbio, di fronte all’esigenza di inserire un figlio in un ambiente nuovo, paura, apprensione, timore di giudizio, si ritualizzano testimoniando il perdurare di preoccupazioni organizzative, ma anche di difficoltà di accettazione” (Montobbio, Lepri, 2000, p. 59), preferendo magari soluzioni interne (nel negozio della madre o nella associazione del padre).

Il lavoro viene individuato da quasi tutti gli intervistati come uno dei momenti essenziali sia del progetto di vita sia dell’adulthood. Caldin e Scollo a tale proposito affermano che “lavorare non costituisce solo una mera pratica che consente di provvedere al proprio sostentamento economico, ma un’importante attività educativa che contribuisce ad aumentare il grado di partecipazione sociale e l’affermazione di un’immagine di sé maggiormente emancipata” (Caldin, Scollo, 2018, p. 53).

Molte sono le ricerche che hanno cercato di evidenziare come l’etichetta di eterni ragazzi, che vivono in luoghi senza tempo, sia da superare per quanto riguarda la disabilità (Lepri, 2020). Le voci dei nostri intervistati spingono in questa direzione. Nella loro progettualità di vita c’è l’esigenza di costruire una famiglia, di sposarsi, di avere una vita sessuale (io vorrei far l’amore con la mia fidanzata, stare con lei, non dovermi vergognare se lo penso, a4), di poter aver accesso alle strutture, di viaggiare. Tutti elementi riconducibili ai processi di autodeterminazione (Cottini, 2016) e del pensarsi adulto (Goussot, 2009). Merita una particolare attenzione nelle nostre osservazioni la tematica della sessualità, che diventa l’elemento centrale di una riflessione di un ex studente (a9): “a scuola non si parla mai di sesso, né in classe, né in corridoio. Forse è un argomento piccante. Eppure a me pare normale! Perché la scuola fa così? Qui ci siamo tutti coi nostri corpi ed io non voglio vergognarmi”. Queste parole mostrano come la scuola non sempre affronti temi rilevanti che aiuterebbero la costruzione, all’interno di una didattica partecipata, a costruire la cultura della

diversità, di cui anche la sessualità delle persone con disabilità fa parte, affrontandola come parte integrante di una educazione affettiva e relazionale (Magnanini, 2016).

Certamente non ci sono nel campione disabilità gravi e complesse, ma già le indicazioni emergenti dai focus group fanno emergere un distanziamento tra la scuola e la vita adulta, in una tensione costante tra protezione e desiderio di normalità e cambiamento.

Molti degli intervistati non hanno compreso il proprio piano educativo individualizzato, non hanno capito il senso dell'educazione ricevuta, forse a testimoniare il distacco tra la vita scolastica e la vita dopo la scuola. Una intervistata così afferma “ho passato buona parte degli ultimi anni a riempire il tempo scolastico, senza avere troppe pretese di capire cosa stavano facendo le insegnanti” (a5) ed ancora “ma cosa scrivono nel PEI se poi non lo facciamo?” (6a) ed ancora “io una volta ho litigato con la mia insegnante perché mentre gli altri stavano facendo un progetto di cucina, io sono stato accompagnato in una stanzetta con altri ragazzi a fare un corso di disegno. Perché mi chiedevo? A cosa mi servirà?” (a8). Ed ancora una analisi lucida effettuata da una intervistata “io credo che la scuola possa molto, ma deve accorgersi che abbiamo reali bisogni e non quelli scritti sui libri” (a11). I focus group realizzati mostrano quanto sia necessario intraprendere una nuova direzione in termini di progettazione, una progettazione che soprattutto negli ultimi anni della scuola secondaria di secondo grado veda i giovani protagonisti delle scelte, superando l'assistenzialismo e la protezione in vista di una reale emancipazione della persona con disabilità. Quella emancipazione a cui fa riferimento il “modello dei diritti”, che come sottolinea Lascioli, conduce la persona a non accettare “più di essere viste come destinatari di interventi caritatevoli e paternalistici, ma vogliono essere considerate come individui che desiderano gestirsi autonomamente e che sanno prendere il posto che spetta loro di diritto nell'ambito della vita sociale e politica” (Lascioli, 2012).

7. Conclusioni

Il nuovo PEI, che si avvale dei significati proposti dall'ICF, costituisce senza dubbio il risultato più paradigmatico della capacità di cooperazione, orizzontale e verticale, che è indispensabile per realizzare il processo di inclusione nel presente e nel futuro della vita dell'allievo con disabilità. In questo contributo abbiamo descritto come esso possa assolvere pienamente alla sua funzione strategica di strumento di inclusione solo nel momento in cui si occupa non solo dell'alunno con disabilità e del contesto scolastico, ma anche della famiglia e dei vari e diversi contesti di vita in cui la persona può proiettarsi in vista dell'età adulta, valorizzando i percorsi di autodeterminazione. L'approccio da noi delineato segnala inoltre come non sia immaginabile una progettazione «giusta» per i ragazzi con disabilità che non sia anche *con* loro, in cui possano dare voce a ciò che per loro è importante e ha valore. Dalle interviste effettuate ai ragazzi con disabilità emerge il desiderio di mettersi in gioco, di potersi pensare come adulti e di condurre una vita improntata il più possibile alla normalità, che contempli quindi le dimensioni dell'affettività, della socialità, della sessualità e della possibilità di autorealizzazione anche in ambito lavorativo. Sulla scorta di queste considerazioni occorre, dunque, ripensare la progettualità di vita della persona con disabilità in una prospettiva realmente longitudinale e di life long learning, che promuova un riadattamento dinamico e l'acquisizione di abilità e competenze spendibili nella vita adulta (Chiappetta Cajola, 2015) e che sostenga sinergie a lungo termine tra i diversi microsistemi di appartenenza (scuola, famiglia, servizi di supporto pubblici e privati), implementando risorse reticolari (Pavone, 2014) per fronteggiare il

vuoto post scolastico, attivando specifiche azioni di orientamento per assicurare continuità nella presa in carico del soggetto. L'analisi qualitativa delle interviste mostra piste interessanti da percorrere per la ricerca pedagogico speciale. Dare voce alle persone con disabilità rappresenta un utile prospettiva attraverso la quale progettare aderendo alla realtà ed ai reali bisogni, solo così si potranno costruire dalla scuola utili ponti verso una vita indipendente.

Riferimenti bibliografici:

- Albanesi, C. (2004). *I focus group*. Roma: Carocci.
- Bellatalla, L., Genovesi G., *Scienza dell'educazione. Questione di fondo*. Firenze: Le Monnier.
- Caldin R., Scollo S. (2018). Inclusion e lavoro, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. *Studium Educationis*, XIX, 3, pp. 49-59.
- Canevaro, A., Goussot A. (2005). *La difficile storia degli handicappati*. Roma: Carocci.
- Cataldi, S. (2009). *Come si analizzano i Focus Group*. Milano: FrancoAngeli.
- Chiappetta Cajola, L. (2015), *Didattica inclusiva valutazione e orientamento. ICF-CY, portfolio e certificazione delle competenze degli allievi con disabilità*. Roma: Anicia.
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità: Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.
- Dettori, G. F. (2016). *Perdersi e ritrovarsi. Una lettura pedagogica della disabilità in età adulta*. Milano: Franco Angeli.
- Giaconi, C. (2015). *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Milano, Franco Angeli.
- Goussot, A. (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Rimini: Maggioli.
- Ianes D., e Cramerotti S. (2009). *Il piano educativo individualizzato - Progetto di vita*. Vol. 1. Trento: Erickson.
- Imprudente, C. (2018). *Da geranio a educatore: Frammenti di un percorso possibile*. Trento: Erickson.
- Krueger, R. A.(1994). *Focus group. A practical guide for applied research*. London: Sage.
- Laneve, C. (a cura di).2005. *Analisi della pratica educativa. Metodologie e risultanze della ricerca*. Brescia: La Scuola.
- Lascioli, A. (2012). L'inserimento lavorativo della persona con disabilità intellettiva. *L'Integrazione scolastica e sociale*, 11/2, pp. 114-124.
- Ledha. (2018). *Manifesto di LEDHA per la Voce delle Persone con Disabilità*. Milano: Ledha.
- Lepri, C. (2016). *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: Franco Angeli.
- Lepri, C. (2020). *Diventare grandi. L'identità adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento: Erickson.
- Magnanini, A. (2016). Sexual Education and Disability: An Inclusive Pedagogical Study. *Journal of Modern Education Review*, 6, 6, pp. 364–371.

- Marescotti, E. (2014). Adulteranza: quid est? Identità personale, aspettative sociali ed educazione degli adulti. *Ricerche Di Pedagogia E Didattica. Journal of Theories and Research in Education*, 9, 2, pp. 159-179.
- Montobbio, E. e Lepri C. (2000), *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*. Pisa: Del Cerro.
- Mura, A. (2004). Disabilità intellettuale: tra integrazione dei saperi e riunificazione della persona, «*L'integrazione Scolastica e Sociale*», vol. 3, n. 5, pp. 467-484.
- Mura, A. (2018a), *Orientamento formativo, disabilità e prospettive di emancipazione*. In A. Mura (a cura di), *Orientamento formativo e progetto di vita. Narrazione e itinerari didattico- Educativi*. Milano: Franco Angeli, pp. 13-28.
- Noonan Walsh, P., Michael, P., Van Schroyen Lantman-De Valk, H.M.J. (2003). Health indicators for people with intellectual disabilities: a European perspective. *The European Journal of Public Health* 13 (suppl), pp. 47-50.
- Palmieri, C. (2006). Dal Progetto Educativo Individualizzato al Progetto di Vita. *Rivista Animazione Sociale*. Torino: Edizioni Gruppo Abele.
- Pavone, M. (2008). Il progetto di vita per lo studente disabile. *L'integrazione scolastica e sociale*, 7/2.
- Shakespeare, T. (2017). *Disabilità e società. Diritti, falsi miti, percezioni sociali*. Trento: Erickson.
- Thomas, C. (2004). *Rescuing a social relational understanding of disability*, «*Scandinavian Journal of Disability Research*», vol. 6, n. 1, pp. 22-36.
- Tortello, M. (2001). L'integrazione scolastica ha compiuto trent'anni: quattro parole chiave per fare qualità, «*Handicap e Scuola*», vol. 97.
- Vaughn, S., Schumm J.S., Sinagub., J. (1996). *Focus Group Interviews*. London: Sage.
- Wynn, K., Stewart, D., Law, M., Burke-Gaffney, J., Moring, T. (2006). Creating connections: a community capacity-building project with parents and youth with disabilities in transition to adulthood, *Phys Occup Ther Pediatr* 26(4):89-103.