

BUONE PRASSI – BEST PRACTICES

IL DOPO DI NOI: NUOVE ALLEANZE TRA PEDAGOGIA SPECIALE ED ECONOMIA PER NUOVI SPAZI DI QUALITÀ DI VITA

di Catia Giacconi, Claudio Soggi, Barbara Fidanza, Noemi Del Bianco, Ilenia D'Angelo, Simone Aparecida Capellini¹

Il contributo esplora le dimensioni esistenziali ed economiche del Dopo di Noi. Gli autori, in particolare, approfondiscono le sfide che una famiglia, in cui i membri economicamente rilevanti sono in età senile, si trova ad affrontare: da un lato, le preoccupazioni per il futuro di un figlio adulto con disabilità, dall'altro, un Welfare State moderno che introduce un cambio di paradigma nella produzione e/o finanziamento dell'assistenza sociale alle persone con disabilità, anche complesse. Se, in termini economici, il Dopo di Noi rappresenta una soluzione al fallimento o all'insufficienza del mercato, in termini pedagogici, questo si crea nel Durante Noi e richiede nuove azioni mirate al progetto di vita della persona con disabilità. Ripercorrendo gli assetti epistemologici della pedagogia speciale e dell'economia, l'articolo argomenterà diverse piste al fine di ricreare un nuovo legame generativo e trasformativo in grado di rispondere al Dopo di Noi con azioni mirate di progettazione di spazi di Qualità di Vita per i caregivers e per gli adulti con disabilità.

This paper explores pedagogical and economical dimensions of the “After Us”. Specifically, the authors delve into the challenges that a family faces, when the economically relevant members are aged: on the one hand, concerns about the future of an adult with

¹ L'intero contributo è frutto di un lavoro congiunto a opera di tutti gli autori.

disabilities, on the other, a Modern welfare state that introduces a paradigm shift in the production and/or financing of social assistance for people with disabilities. If, in economic terms, the “After Us” represents a solution to the failure or insufficiencies of the market, in pedagogical terms, it is possible to create this perspective in the “During Us”, through new actions aimed at the life project of the person with disabilities. Retracing the epistemological assets of special pedagogy and economy, the article discusses various paths in order to recreate a new generative and transformative link capable of responding to the After Us with targeted actions for the design of Quality of Life spaces for caregivers and for adults with disabilities.

1. Introduzione

Notevoli sono le sfide (economiche, sociali ed educative) che una famiglia con figli con disabilità deve affrontare, ancor di più se questa famiglia è in età senile e si trova a far fronte, da un lato, alle preoccupazioni per il futuro di un figlio con disabilità ormai giunto in età adulta, dall’altro, a un Welfare State che percepiscono come poco attento ai caregiver delle persone con disabilità anche complesse.

Scendiamo in questo caso in un campo semantico e di azione non solo socio-economico, ma anche della pedagogia speciale e che viene a essere espresso nella locuzione del “Dopo di Noi”.

La prospettiva del Dopo di Noi, che introduce il sostegno e l’assistenza alle persone con disabilità grave, rientra nella definizione di un Welfare State moderno. Fatto di un mix tra produzione diretta, incentivi fiscali e strumenti di gestione economico-finanziaria compartecipati da regioni, enti locali e organismi del terzo settore, questo nuovo programma fornisce la possibilità di garantire alle persone disabili gli interventi innovativi di residenzialità che siano in grado di riprodurre, oltre l’orizzonte di vita dei propri familiari, le condizioni abitative e relazionali della casa d’origine. Il Dopo di Noi rappresenta un cambio di paradigma

nella produzione diretta e nel finanziamento dell'assistenza sociale alle persone disabili dopo la morte dei propri familiari, tradizionalmente gestito attraverso risorse private, diretto spesso dal tutore legale, introduce un programma di strumenti, anche economico finanziari, votati a una soluzione innovativa dal punto di vista sociale. La portata riformativa del Dopo di Noi sta certamente nella soluzione di sistema adottata, che viene affidata principalmente alla programmazione pubblica, attraverso l'adozione di due strategie fondamentali: la produzione diretta di servizi assistenziali e il finanziamento diretto della produzione dei servizi assistenziali, cui si associa una fase di regolamentazione volta alla valutazione della fattibilità socio economica del progetto finanziabile e alla valutazione dell'efficienza allocativa delle risorse. In termini economici, il progetto Dopo di Noi rappresenta una prima soluzione ai fallimenti di mercato, sia in relazione alla distribuzione del reddito, perché questa non garantisce necessariamente che i soggetti non autosufficienti abbiano un patrimonio sufficiente dopo la morte dei propri familiari, sia in relazione alla necessità che venga garantita la scelta del massimo benessere dei soggetti disabili che potrebbero non essere in grado di valutare autonomamente le azioni da compiere nel proprio interesse. Le evidenti asimmetrie informative che caratterizzano questo tipo di servizio (selezione avversa e azzardo morale), legate sia alla fase di sottoscrizione del contratto sia a quella della sua esecuzione, permettono di includere il Dopo di Noi tra i diritti meritevoli di tutela e quindi di considerare il nostro ordinamento giuridico inclusivo. Il progetto Dopo di Noi pertanto è un bene meritorio che giustifica fortemente l'intervento pubblico volto a tutelare l'interesse del soggetto non autosufficiente nel momento specifico del consumo di questi particolari servizi assistenziali. Nel caso dei beni meritori infatti, i fallimenti di mercato costituiscono un rischio sociale non accettabile e per questo si ritiene auspicabile un intervento rilevante da parte dello Stato. Sotto questo profilo, solo l'intervento di un'istituzione pubblica con un orizzonte temporale infinito è in grado di garantire una soluzione intertemporale volta a curare la qualità della vita di individui

parzialmente o totalmente non autosufficienti, quando non è possibile adottare formule organizzative fondate sulla convivenza e sulla cooperazione. L'obiettivo proposto, nella sua ambizione, richiede una sempre maggiore consapevolezza da parte di chi effettua le scelte politiche in campo assistenziale dell'impatto che tali programmi di riforma hanno sull'economia e sul sistema sociale. Infatti, la produzione o autoproduzione di servizi assistenziali permanenti ha, allo stesso tempo, una valenza produttiva, poiché i servizi necessari sono in grado di generare redditi e occupazione, ma anche, e soprattutto, una valenza educativa, formativa (formale e informale) e sociale. Affrontare la costruzione del Dopo di Noi mettendo in evidenza l'importanza della componente produttiva agevola e facilita anche i numerosi vantaggi sotto il profilo sociale. Difatti, in un sistema caratterizzato da bassa crescita e carenza di risorse pubbliche, spesso l'attenzione dei *policy maker* si rivolge verso una spesa pubblica sostenibile in grado di contribuire al raggiungimento di un obiettivo sociale senza tralasciare le ricadute sul bilancio pubblico. Di fronte a una distribuzione del reddito molto sperequata la possibilità che la soluzione di mercato generi fallimenti di mercato con effetti rilevanti di esclusione sociale è molto elevata. Il Dopo di Noi può entrare in questo dibattito ed essere considerato quale elemento qualificante del Welfare State anche in termini di driver per la crescita economica e per il grado di inclusione di un Paese. A tal fine è indispensabile contribuire alla formazione, nella classe politica attuale, della convinzione che questo tipo di spesa pubblica/privata incentivata ha una duplice valenza, sociale ed economica.

Nel seguente contributo, pertanto, andremo ad argomentare diverse piste al fine di ricreare un nuovo legame generativo e trasformativo in grado di rispondere al Dopo di Noi con azioni mirate di progettazione di spazi di Qualità di Vita per i caregivers e per gli adulti con disabilità.

2. Famiglie con figli adulti con disabilità: la sfida del Dopo di Noi

In ottica pedagogica il concetto di progetto di vita e quello di corso di vita assumono una sinergica connessione, ovvero

[...] sono la risultante di un percorso educativo-affettivo ed esponenziale che prende l'avvio precocemente proprio da un immaginario e da un progetto che si realizza passo dopo passo, giorno dopo giorno, a condizione che si sia capito bene in quale direzione andare e quali passi compiere (Montobbio & Lepri, 2000, p. 26).

I processi che conducono alla crescita non si costruiscono in modo storico e statico in una determinata età anagrafica. Come sostiene Medeghini (2006b)

L'intervento educativo in una certa fase della vita di una persona disabile, ad esempio adolescenza o maturità, richiede certamente un'attenzione alla specificità di quella fase, ma anche una relazione con le fasi precedenti e una proiezione al futuro, alle fasi successive (p. 16).

Ricorda infatti Lepri (2003) che «si diventa adulti cominciando da piccoli» (p. 16) grazie a un progetto di vita che si realizzi e ristrutturati spazi e tempi congruenti alle diverse fasi del ciclo della vita, alla singolarità di ogni persona quanto alla stabilità e alla specificità delle comunità di appartenenza. Tale processo di crescita rappresenta «un percorso esistenziale di etero/auto-orientamento» (Mura, 2016, p. 193) che viene a concretizzarsi nella gradualità temporale e materiale dei sogni, delle possibilità, delle necessità e dei vincoli, i quali non riguardano solo il singolo, ma il contesto relazionale in cui è immerso (Mura & Tatulli, 2017). Il progetto di vita si estende, pertanto, all'interno di un'azione che tende anche a «prospettare le condizioni entro le quali i contesti e le organizzazioni possono ridefinirsi» (Medeghini, 2006a, p. 10).

In ogni percorso di crescita le difficoltà che accompagnano verso il raggiungimento di più significativi livelli di maturazione risultano essere numerose (d'Alonzo, 2009; Giaconi, 2015a; Goussout, 2009; Montobbio & Lepri, 2000). Prendendo in

considerazione, in modo esemplificativo, la fase di transizione dall'adolescenza alla vita adulta, le criticità possono essere legate sia alle percezioni proprie della persona con disabilità che alla progettualità della stessa rete familiare.

Per quanto riguarda l'adolescente con disabilità, come ogni giovane, è chiamato al passaggio da una posizione di emarginazione sociale infantile a una di riconoscimento sociale. Nell'infanzia, l'attenzione si concentra sull'apprendimento di abilità funzionali e generalizzabili alla vita quotidiana, come ad esempio la scolarizzazione o il raggiungimento delle prime autonomie. L'adolescente, invece, acquisisce uno status identitario specifico. Avviandosi verso ruoli che caratterizzano una nuova maturità è chiamato a compiti di sviluppo, quali, ad esempio, la costruzione di una rete di relazioni tra pari o il desiderio di una maggiore autonomia personale ed economica (Giaconi, 2015b; Scabini & Iafrate, 2003; Wehmeyer & Webb, 2012). In questa direzione, il processo complesso che conduce alla crescita rappresenta per le persone con disabilità la sperimentazione di disuguaglianze che possono farsi più pronunciate durante questo periodo di vita (Heller & Heuman, 2013; Wyn, 2014). Come vedremo nel prossimo paragrafo, se questo delicato passaggio non viene sorretto da una progettazione educativa adeguata per le persone con disabilità gli ordini di rischio possono essere due. Da un lato, quello di far trovare il giovane "catapultato" verso l'adulthood (d'Alonzo, 2009; Giaconi, 2015b), proiettato all'interno di una «vita adulta pre-strutturata» (Midjo & Aune, 2018, p. 34). Dall'altro, l'ulteriore rischio è quello dello stereotipo e dell'errata immagine della persona con disabilità quale "eterno bambino", in cui il soggetto rimane prigioniero di un ruolo infantile, anche dal punto di vista relazionale con modalità di presa in carico legate a forme di assistenzialismo paternalistico (Giaconi, 2015a).

Dal punto di vista familiare, oltre a "fronteggiare" i possibili problemi identitari o di autostima degli adolescenti con disabilità (Erickson, 1968; Rosenberg, Schooler, Schoenbach & Rosenberg, 1995) i genitori si proiettano verso la prospettiva di vita adulta del figlio. Come affermano Caldin e Friso (2016) «il lavoro di

affiancamento nel processo di sviluppo che porterà all'adulthood inizia già nel pensiero dei genitori che hanno un figlio piccolo e gode di una dimensione progettuale rivolta al futuro» (p. 29). Tra le principali sfide che i genitori si trovano ad affrontare annoveriamo uno dei momenti più critici, vissuto durante il percorso di crescita, ovvero il “vuoto dopo la scuola”. Fino a un certo punto della vita esistenziale del figlio la famiglia può godere del supporto dell'istituzione scolastica, che rappresenta spesso una delle poche certezze, nonché fonte di inclusione garantita istituzionalmente, «ma cosa accade dopo? La risposta è semplice: di solito non accade nulla» (De Piano, 2015, pp. 294-304). La conclusione della scuola rappresenta per il giovane e per la sua famiglia un salto nel vuoto, che costringe a soluzioni improvvisate, non sempre progettate “con” e “per” la persona (Aiello, Di Gennaro, Sibilio & Zollo, 2017; Del Bianco, 2019a; Giaconi, 2015b; Pavone, 2009; Perla, Agrati, Amati, Magoga & Palermo, 2020). Gli stati di ansia, preoccupazione e stress da parte di famiglie con figli con disabilità (D'Angelo, 2020; Jacobs, MacMahon & Quayle, 2018) sono associati alla percezione della perdita di possibilità di apprendimento e di servizi di assistenza alla terapia, e di dover lasciare un ambiente scolastico e familiare conosciuto.

I giovani con disabilità e le loro famiglie si sentono spesso abbandonati e la prospettiva di un futuro che possa essere orientato a una vita adulta di qualità svanisce a causa di un diffuso atteggiamento orientato alla predestinazione (Beadle-Brown et al., 2016; Ianes, 2007a; Maes et al., 2007; Pesci, 2009). Come sottolinea d'Alonzo (2011), le persone con disabilità e le loro famiglie vengono «lasciate senza aiuto perché non rientrano rigorosamente in nessun protocollo burocratico, sanitario o sociale e quindi dimenticate perché malauguratamente si trovano in una “terra di nessuno”» (p. 11).

La letteratura di riferimento (Gauthier-Boudreault et al., 2017; Lindahl et al., 2019) sottolinea come la scarsa pianificazione sistematica delle fasi di transizione, la mancanza di progettazioni in grado di organizzare per tempo la fase del “Dopo di Noi”, oltre alla limitatezza dei servizi per l'inclusione sociale dei giovani adulti

con disabilità, siano tra le esigenze più incombenti a cui rispondere in prospettiva educativa. Per il raggiungimento di un fecondo supporto alle criticità vissute dalla persona con disabilità e dalla sua famiglia, anche nel momento in cui la famiglia stessa verrà a mancare, sottolineiamo l'attenzione da porre, da un lato, ai quadri normativi e organizzativi che indirizzano le azioni progettuali e le offerte dei servizi di sostegno alle persone con disabilità, dall'altro, alle rilevazioni statistiche ed epidemiologiche che restituiscono il quadro complessivo delle politiche attuate e delle criticità non ancora accolte.

Quest'insieme di incertezze contribuisce a evidenziare alcune criticità che caratterizzano gli attuali assetti istituzionali. L'incertezza nell'erogazione di servizi di sostegno delle persone con disabilità impone un'attenta riflessione da un punto di vista di economia positiva e normativa. Infatti, a livello macroeconomico è necessario implementare un'attenta analisi volta a identificare in maniera univoca il ruolo che la produzione di questa tipologia di servizi assume in termini di generazione del valore aggiunto e del relativo impatto occupazionale. Il processo di terziarizzazione del sistema economico, la dinamica demografica in atto e il miglioramento delle aspettative di vita sono alcune delle motivazioni che spingono allo stesso tempo all'emersione della domanda di questa tipologia di fabbisogno a livello familiare e nel corso del tempo a ricercare una soluzione di mercato nel caso in cui non si riesca a trovare una soluzione in interna alla famiglia. La produzione di questi servizi impiega allo stesso tempo i fattori primari di produzione e attiva la domanda intermedia di numerosi processi produttivi. L'assenza di una soluzione di mercato, legata principalmente alla difficoltà di conclusione dei contratti e all'applicazione della successiva fase di controllo, rappresenta una delle principali giustificazioni all'intervento diretto dello Stato, attraverso la strutturazione di un ulteriore comparto della spesa pubblica, volto alla produzione diretta e al finanziamento degli operatori che decidono di intraprendere tale attività. Pertanto, a livello di sistema è necessario strutturare un programma di intervento fondato su principi di solidarietà e di inclusione, in cui si

strutturano interventi strutturali volti a incrementare la capacità produttiva diretta della Pubblica amministrazione. Tale processo si fonda sul principio della produzione diretta di un servizio con l'obiettivo di erogare un servizio ritenuto essenziale nel caso in cui la singola famiglia non sia sufficientemente responsabile di determinare autonomamente una soluzione. Allo stesso tempo nella programmazione dell'intervento pubblico deve essere contemplata l'introduzione di strumenti d'incentivazione alla domanda o di sussidi alla produzione al fine di generare una maggiore opportunità di accesso a servizi di sostegno per le persone disabili. Produzione diretta dello Stato e finanziamento pubblico di questa tipologia di servizio possono concorrere a raggiungere un obiettivo di efficacia e di efficienza di sistema supportandosi a vicenda.

Un tentativo di colmare il vuoto normativo in merito agli aspetti sopra citati, è rappresentato dalla legge sul Dopo di noi (legge 112/2016 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare"). Con essa sono stati valorizzati il diritto all'autonomia sancito dalla Convenzione ONU e le risorse private delle famiglie attraverso una pianificazione fiscale e finanziaria del soggetto cui la legge si rivolge. La legge è innovativa poiché nell'occuparsi nello specifico dell'assistenza, della cura, del benessere, dell'inclusione sociale e dell'autonomia della persona con disabilità grave, prevede anche diverse agevolazioni fiscali, l'istituzione di trust², la disponibilità di fondi speciali.

² Il trust è un istituto giuridico di origine anglosassone riconosciuto dall'attuale ordinamento italiano, che lo ha recepito nel 1989 a seguito di accordi internazionali, ratificando la Convenzione dell'Aja. Nel corso degli ultimi anni, l'istituto del trust si è affermato come strumento a disposizione di professionisti, imprenditori, privati e istituzioni del Terzo settore. In quest'ambito, nel quadro della legge 112/2016 che contempla, tra i diversi strumenti a favore dei quali prevedere sgravi fiscali, l'istituzione di trust che perseguano come finalità esclusiva l'inclusione sociale, la cura, l'assistenza e la protezione delle persone con disabilità grave.

La legge ha consentito l'istituzione del Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare. Attraverso tali risorse possono essere finanziati percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine, ovvero per la deistituzionalizzazione; interventi di supporto alla domiciliarità; programmi per il raggiungimento del maggior livello di autonomia possibile; interventi di realizzazione di innovative soluzioni alloggiative; in via residuale, interventi di permanenza temporanea in una soluzione abitativa extra-familiare.

Per quanto riguarda le agevolazioni fiscali sul patrimonio e sulle assicurazioni, garanzia dell'inclusione sociale e sviluppo dell'autonomia, numerose esenzioni fiscali sono state definite, a titolo di esempio i beni e i fondi conferiti nel trust sono esenti dall'imposta sulle successioni e sulle donazioni. Altro tipo di agevolazione che il Dopo di noi offre riguarda l'esenzione fiscale per la stipula di polizze assicurative finalizzate alla tutela della persona disabile.

La legge ha altresì favorito la creazione di partenariati tra Banche, associazioni, gruppi cooperativi e ONLUS in genere. Diverse sono le banche che negli ultimi anni hanno rafforzato ulteriormente il loro impegno. Nel 2011 è nato ad esempio il *Social Bond*, ovvero una emissione obbligazionaria legata a una erogazione liberale. Alcune banche hanno creato divisioni interne dedicate al terzo settore e con esse si sono ideati sia strumenti finanziari, prodotti e servizi per le famiglie o per gli operatori del Terzo settore – quali ad esempio conti correnti, anticipazioni e finanziamenti, assicurazioni vita, consulenza in materia di passaggio generazionale – sia soluzioni specifiche collegate all'attività di raccolta fondi e di donazioni promosse dalle organizzazioni che realizzano progettualità.

3. Dal Dopo di Noi al Durante Noi

Le criticità proprie del percorso esistenziale della persona con disabilità e della sua famiglia vengono spesso ad acutizzarsi nel

momento in cui la prospettiva del “Dopo di Noi” sembra essere prossima. Attuare progettazioni di emergenza diviene così la soluzione al problema, sfociando, però, in risposte che non risultano effettivamente orientate verso traiettorie di qualità (Besio & Caldin, 2020; Cottini, Zorzi & Fedeli, 2016; Giaconi, 2015a; 2015b; Pavone, 2009).

Trattandosi di una questione delicata, è bene riflettere intorno a questo nodo critico con tutta la sensibilità pedagogica possibile, evitando di cadere in rigidità interpretative (Giaconi, 2015a). In questa direzione, segnaliamo alcune ipotesi di linee progettuali, sia in chiave pedagogica che economica, che possono essere intraprese per la realizzazione di prospettive di senso indirizzate alla persona con disabilità e alla sua famiglia.

La complessità insita nei processi di sviluppo delle persone con disabilità (Besio & Caldin, 2020; Blatterer, 2007; Boffo, Falconi & Zappaterra, 2012; Wyn, 2014) dovrebbe spingere i professionisti, i servizi alla persona e le politiche sociali verso orizzonti che garantiscano «adeguati livelli di Qualità di Vita in termini di indipendenza, partecipazione sociale e benessere» (Giaconi, 2015b, p. 127).

Essenziale, in questa direzione, è il lavoro di rete che può essere condotto tra territorio, enti, istituzioni, famiglie e il coinvolgimento diretto delle stesse persone con disabilità, affinché si concretizzino azioni in grado di sostenere un futuro che possa essere immaginato, possibile (Ianes & Cramerotti, 2007) e progettato nel tempo (Ianes & Cramerotti, 2007; Montobbio & Lepri, 2000).

Attraverso la realizzazione di una presa in carico sistemica e integrata (Galanti, 2020; Giaconi, 2015b; Pavone, 2009), si possono realizzare buone pratiche, costruite a partire dalla condivisione di comuni linguaggi (WHO, 2001) che permettono di superare la frammentazione dei singoli interventi professionali. Orizzonti progettuali condivisi potranno, così, essere ripensati in virtù delle continue interazioni che si innescano tra i diversi ambiti e spazi di quotidianità.

Per contribuire al raggiungimento di percorsi esistenziali dalla valenza ecologica (Giaconi, 2015b) è infatti necessario che la progettualità stessa non si chiuda a condizionamenti, ma si orienti, piuttosto, verso traiettorie di significato (D'Angelo, 2020; Dainese, 2015) che potranno essere pensate, scelte e condivise solo all'interno di tale rete.

Solo attraverso un sistema integrato di servizi così inteso è possibile strutturare percorsi orientati alla vita adulta della persona con disabilità, nel momento in cui la rete familiare può costituire ancora uno degli elementi di forza della progettazione, ovvero nel tempo del "Durante Noi" (Giaconi, Rodriguez & Del Bianco, 2019a).

La progettazione rappresenta inoltre, dal punto di vista strettamente economico, un elemento non neutrale rispetto al verificarsi dell'evento. Anticipare la fase di programmazione e di attuazione dell'intervento delineato, oltre ad avere una valenza pedagogica, implica un ampliamento del servizio verso una copertura universale e intertemporale. Produrre e finanziare alcune attività ora rappresenta potenzialmente un costo sociale accettabile e un'opportunità economica potenziale. Queste due caratteristiche rappresentano un incremento del Welfare State nell'ambito dell'assistenza di tipo categoriale non più basato sulle scelte individuali. Ampliare l'offerta di servizi per sostenere le persone con disabilità, direttamente e indirettamente, con programmi immediati, rappresenta una potenziale attivazione di processi produttivi, anche se implica un incremento del peso della spesa associata all'assistenza sul totale della spesa pubblica. L'effetto indiretto in termini di reddito e di occupazione, formale e informale, all'interno della stessa famiglia, delle istituzioni sociali private e delle strutture pubbliche alla fine potrebbe più che controbilanciare effetto non sostenibilità nell'economica quando le risorse pubbliche sono limitate principalmente per un andamento del ciclo economico non favorevole.

4. Conclusioni

In conclusione di questo contributo, mettiamo in luce linee di intervento che possono essere intraprese per il progetto di vita della persona con disabilità e del suo *caregiver* (D'Angelo, 2020; Del Bianco, 2019a; Giaconi, 2015b; Lepri, 2016; Pavone, 2009).

Dal punto di vista pedagogico, vista l'economicità della trattazione, poniamo l'attenzione su tre traiettorie attuative. In riferimento alle possibili linee di azione concretizzabili con e per la persona con disabilità (Pavone, 2009) menzioniamo i percorsi di *training* per la vita autonoma e indipendente incentrati allo sviluppo dell'autodeterminazione (Aiello, Di Gennaro, Sibilio & Zollo, 2017; Del Bianco, 2019c; Giaconi, 2015b) e le occasioni per implementare le competenze di vita sociale, in prospettiva inclusiva (Del Bianco, 2019b; Galanti, 2020).

Come ricorda Canevaro (2009)

L'autonomia, come la vita indipendente, deve essere una proposta per tutti, senza discriminazioni. E dobbiamo capire che, come ogni proposta, può essere favorita oppure ostacolata dal tempo storico in cui si trova a vivere (p. 420).

La concreta realizzazione di tale prospettiva significa, pertanto, predisporre interventi educativi in cui la persona partecipi ai processi decisionali che la riguardano, e, quindi, in grado di implementare la sua capacità di autodeterminazione. In questa direzione, la promozione di *training* specifici può essere attuata a partire dagli ambienti familiari (Curryer, Stancliffe, Dew & Wiese, 2018), fino a raggiungere quelli comunitari (Abery & Stancliffe, 2003; Wong & Wong, 2008). A tal proposito, le ricerche (Dollar, Fredrick, Alberto & Luke, 2012; Kuijken, Naaldenberg Nijhuis-Van der Sanden & Van Schrojenstein-Lantman de Valk, 2016; Sigafos, O'Reilly, Ganz, Lancioni & Schlosser, 2005) testimoniano come la gestione indipendente, in ottica autodeterminata, incida sul miglioramento generalizzato della Qualità della Vita della persona, nonché sulla sua partecipazione sociale.

Scendendo nel merito del concetto di inclusione, la difficile attuazione che viene messa in evidenza dagli studi (Bigby & Wiesel, 2011; Hall, 2005; Power, 2013), come ad esempio, le piccole dimensioni delle reti sociali o le scarse interazioni con persone senza disabilità (Dusseljee, Rijken, Cardol, Curfs & Groenewegen, 2011) aprono a un importante elemento di riflessione, ovvero l'urgenza di ancorare il progetto di vita alla costruzione di occasioni maggiormente inclusive. In questa direzione, come sottolineato in altri lavori, occorrono «eventi normali che riattivano il bisogno di “normalità del ruolo”» (Giaconi, 2015a, p. 78). La relazione con la complessità sociale non viene, infatti, a determinarsi se la persona non ha un ruolo da svolgere, un dovere da concretizzare, un esercizio di responsabilità a cui rispondere.

Tra le traiettorie pedagogiche che possono essere indirizzate ai *caregiver* che si preparano al percorso di distacco del “Dopo di Noi” menzioniamo un possibile lavoro *parent training* pedagogico per lo sviluppo di strategie di coping da attuare nel “Durante Noi”. Prendere parte a specifiche forme di sostegno per condividere con altri genitori informazioni sui processi di transizione ai servizi dell'età adulta (Jacobs, MacMahon & Quayle, 2018) rappresenta, infatti, una delle possibili occasioni di anticipazione del progetto di vita del giovane adulto con disabilità. In tale direzione la promozione di atteggiamenti proattivi (Zafroni & Maggiolini, 2018), attraverso percorsi di consulenza genitoriale e/o di auto-mutuo aiuto, contribuisce a pensarsi all'interno di un rapporto in divenire e in costante evoluzione.

Delineare tali traiettorie in un contesto di assenza di programmazione economica di sistema volta a evidenziare la capacità generatrice del reddito di questi servizi potrebbe rappresentare un limite operativo alla fase di scelta delle componenti politiche e tecniche. Avere un quadro della rilevanza economica dei programmi di intervento volti a supportare il potenziamento del Welfare relativo all'assistenza, incrementando già nell'immediato il grado di inclusione delle persone disabili, potrebbe essere un elemento dirimente.

Bibliografia

- Abery B.H., & Stancliffe R.J. (2003). A tripartite ecological theory of self-determination. In M. Wehmeyer, B.H. Abery, D.E. Mithaug & R.J. Stancliffe (Eds.), *Theory in self-determination: Foundations for educational practice* (pp. 43-78). New York: Charles C. Thomas.
- Aiello P., Di Gennaro D.C., Sibilio M., & Zollo I. (2017). *Il concetto di autodeterminazione in una prospettiva semplice: possibili implicazioni per l'agire didattico dei docenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Besio S., & Caldin R. (2020) (a cura di). *La pedagogia speciale in dialogo con altre discipline. Intersezioni, ibridazioni e alfabeti possibili*. Firenze: goWare & Guerini Associati.
- Bigby C., & Wiesel I. (2011). Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 263-267.
- Blatterer H. (2007). Contemporary adulthood: reconceptualizing an uncontested category. *Current Sociology*, 55(6), 771-792.
- Boffo V., Falconi S., & Zappaterra T. (2012) (a cura di). *Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta (Vol. 142)*. Firenze: Firenze University Press.
- Caldin R., & Friso V. (2016). Diventare grandi: la famiglia e il permesso a crescere. In C. Lepri (a cura di), *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili* (pp. 28-38). Milano: FrancoAngeli.
- Canevaro A. (2009). Ineducabile educabile: dall'esclusione all'inclusione dell'educabilità. *L'integrazione scolastica e sociale*, 8(5), 440-445.
- Cottini L., Zorzi S., & Fedeli D. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Edizioni Centro Studi Erickson.
- Curryer B., Stancliffe R.J., Dew A., & Wiese M.Y. (2018). Choice and Control Within Family Relationships: The Lived Experience of Adults with Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(3), 188-201.
- d'Alonzo L. (2009). Il protagonismo del figlio disabile adulto: lavoro, università. In M. Pavone (a cura di), *Famiglia e progetto di vita* (pp. 79-98). Trento: Erickson.
- D'Angelo I. (2020). *Pedagogia Speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse*. Milano: FrancoAngeli.

- Dainese R. (2015). Progetto di vita e disabilità: un processo tra orientamenti e ri-orientamenti. *Pedagogia Oggi*, 1, 138-158.
- Del Bianco N. (2019a). *Autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive. Studi, ricerche e questi di pedagogia speciale*. Milano: FrancoAngeli.
- Del Bianco N. (2019b). Narrarsi adulti: progettare spazi e tempi per adolescenti con disabilità intellettive. In N. Del Bianco, A. Caldarelli, I. D'Angelo & M. Crescimbeni (a cura di), *L'Escluso 2. Nuove storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti* (pp. 135-153). Milano: FrancoAngeli.
- Del Bianco N. (2019c). Vita indipendente e disabilità intellettive: uno studio di caso. In F. Salis & F. De felice (a cura di). *Dinamiche inclusive nella società post-complessa. Ricerche, riflessioni, esperienze e narrazioni* (pp. 161-182). Editoriale Anicia.
- Dollar C.A., Fredrick L.D., Alberto P.A., & Luke J.K. (2012). Using simultaneous prompting to teach independent living and leisure skills to adults with severe intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 33(1), 189-195.
- Dusseljee J.C., Rijken P.M., Cardol M., Curfs L.M., & Groenewegen P.P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 4-18.
- Erikson E.H. (1968). *Identity youth and crisis*. New York: Norton & Co.
- Galanti M.A. (2020). La conquista dell'autonomia: problemi educativi e inclusione. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 8(1), 26-35.
- Giaconi C. (2015a). Inclusione lavorativa: la sfida della disabilità adulta. In M. Cornacchia (a cura di), *Andare a tempo, ripensare la vita indipendente dell'adulto con disabilità* (pp. 75-91). Lecce: Pensa multimedia.
- Giaconi C. (2015b). *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*. Milano: FrancoAngeli.
- Giaconi C., Rodrigues M.B., & Del Bianco N. (2019). *Gettare lo sguardo in avanti: La co-progettazione nella pedagogia speciale*. Milano: Edizioni Accademiche Italiane.
- Goussot A. (2009). *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*. Santarcangelo di Romagna: Maggiolini.
- Hall E. (2005). The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities. *Health and Place*, 11(2), 107-115.

- Heller T., & van Heumen L. (2013). Aging and disability. In M.L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford Handbook of Positive Psychology and Disability* (pp. 409-423). Oxford: Oxford Library of Psychology.
- Ianes D., & Cramerotti S. (2007) (a cura di). *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita*. Trento: Erickson.
- Jacobs P., MacMahon K., & Quayle E. (2018). Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 962-982.
- Kuijken N.M.J., Naaldenberg J., Nijhuis-Van der Sanden M.W., & Van Schrojenstein-Lantman de Valk H.M.J. (2016). Healthy living according to adults with intellectual disabilities: towards tailoring health promotion initiatives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(3), 228-241.
- Lepri C. (2003). L'inserimento lavorativo di persone con disabilità intellettiva: aspetti metodologici e condizioni psicologiche. In M. Gelati & M.T. Calignano (a cura di), *Progetti di vita per le persone con Sindrome di Down* (pp. 100-111). Pisa: Edizioni Del Cerro.
- Medeghini R. (2006a). La personalizzazione del progetto di vita. *Animazione Sociale*, 6(7), 10-19.
- Medeghini R. (2006b) (a cura di). *Disabilità e corso di vita: Traiettorie, appartenenze e processi di inclusione delle differenze (Vol. 9)*. Milano: FrancoAngeli.
- Midjo T., & Aune K.E. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), 33-48.
- Montobbio E., & Lepri C. (2000). *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*. Pisa: Edizioni Del Cerro.
- Mura A. (2016). *Diversità e inclusione. Prospettive di cittadinanza tra processi storico-culturali: questioni aperte*. Milano: FrancoAngeli.
- Mura A., & Tatulli I. (2017). Emancipazione e voci femminili: il progetto di vita tra difficoltà e opportunità. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 5(1), 201-214.
- Pavone M. (2009) (a cura di). *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson.
- Perla L., Agrati L.S., Amati I., Magoga V., & Palermo R. (2020). Ready Woman: nuove opportunità di accesso al lavoro per le donne con disabilità fisico-organiche. Prime risultanze di una ricerca a statuto narrativo. *Formazione, lavoro, persona*, 31, 131-163.

- Pesci C. (2009). Desiderio, sessualità, differenza di genere e disabilità. In A. Goussot (a cura di), *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano* (pp. 141-148). Santarcangelo di Romagna: Maggiolini.
- Power A. (2013). Critical reflections on the implementation of personalised adult social care under the veil of meaningful inclusion. *Social Science and Medicine*, 88, 68-75.
- Rosenberg M., Schooler C., Schoenbach C., & Rosenberg F. (1995). Global self-esteem and specific self-esteem: Different concepts, different outcomes. *American sociological review*, 60(1), 141-156.
- Scabini E., & Iafra R. (2003). *Psicologia dei legami familiari*. Bologna: Il Mulino.
- Sigafoos J., O'Reilly M., Ganz J.B., Lancioni G.E., & Schlosser R.W. (2005). Supporting self-determination in AAC interventions by assessing preference for communication devices. *Technology and Disability*, 17(3), 143-153.
- Wehmeyer M.L., & Webb K.W. (2012) (Eds.). *Handbook of Adolescent Transition Education for Youth with Disabilities*. New York-London: Routledge.
- Wong P.K.S., & Wong D.F.K. (2008). Enhancing staff attitudes, knowledge and skills in supporting the self-determination of adults with intellectual disability in residential settings in Hong Kong: a pretest-posttest comparison group design. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 230-243.
- World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Ginevra.
- Wyn J. (2014). Conceptualizing transitions to adulthood. New Direction for Adult and Continuing Education. *Special Issue: Meeting the Transitional Needs of Young Adult Learners*, 143, 5-16.
- Zafroni E., & Maggiolini S. (2018). Sostenere la famiglia che vive la disabilità di un figlio: il ruolo dell'associazionismo familiare. *Annali online della Didattica e della Formazione Docente*, 10, 479-490.