

MeTis

Mondi educativi. Temi, indagini, suggestioni
Molding environments. Themes, inquiries, suggestions



ANNO V - Numero 1 - 06/2015

“L’EDUCAZIONE AI TEMPI DELLA CRISI”. RICOSTRUIRE UN’IDEA DI FUTURO NELLA SOCIETA’ DEL DISINCANTO

Rivista scientifica internazionale di pedagogia e didattica edita semestralmente dalla Progedit - Progetti editoriali s.r.l.
via De Cesare 15 - 70122 Bari - t. 0805230627 f. 0805237648
www.progedit.com
www.metis.progedit.com
metis@progedit.com

Reg. Tribunale di Bari n°43 del 14 dicembre 2011

MeTis è classificata in fascia A dall’ANVUR
per i settori 11/D1 – 11/D2

ISSN 2240-9580

Direttore scientifico

Isabella Loiodice (Università di Foggia)

Comitato di direzione scientifica

Giuseppe Annacontini (Università del Salento); Daniela Dato (Università di Foggia); Barbara De Serio (Università di Foggia); Rosa Gallelli (Università di Bari); Anna Grazia Lopez (Università di Foggia); Berta Martini (Università di Urbino).

Comitato scientifico

Mercedes Arriaga Flórez (Universidad de Sevilla); Massimo Baldacci (Università di Urbino); Federico Batini (Università di Perugia); Enza Colicchi (Università di Messina); Mariagrazia Contini (Università di Bologna); Patrizia De Mennato (Università di Firenze); Giuseppe Elia (Università di Bari); Loretta Fabbri (Università di Siena); Ilaria Filograsso (Università di Chieti-Pescara); Franco Frabboni (Università di Bologna); Luca Gallo (Università di Bari); Jelmam Yassine (Ecole Nationale d’Ingénieurs de Tunis); Pierpaolo Limone (Università di Foggia); Antonella Lotti (Università di Genova); Alessandro Mariani (Università di Firenze); Joan Soler Mata (Universidad de Vic); Josip Milat (Sveučilište u Splitu); Loredana Perla (Università di Bari); Franca Pinto Minerva (Università di Foggia); Francesca Lucia Pulvirenti (Università di Catania); María Luisa Rodríguez Moreno (Universidad de Barcelona); Bruno Rossi (Università di Siena); Antonia Chiara Scardicchio (Università di Foggia); Giuseppe Spadafora (Università della Calabria); Urszula Szuścik (Uniwersytet Śląski w Katowicach); Giancarlo Tanucci (Università di Bari); Simonetta Ulivieri (Università di Firenze); Angela Maria Volpicella (Università di Bari); Mateusz Warchał (Akademia Techniczno-Humanistyczna w Bielsku-Białej).

Comitato di redazione

Giuseppe Annacontini (responsabile); Severo Cardone; Rossella Caso; Daniela Dato; Barbara De Serio; Gianluca Di Giovine; Rossella D’Ugo; Rosa Gallelli; Manuela Ladogana; Anna Gazia Lopez; Valentina Mustone; Francesco Mansolillo; Pasquale Renna.

IN QUESTO NUMERO

Parafrasando il titolo di un celebre romanzo (*L’amore ai tempi del colera*) di Gabriel Garcia Márquez, questo numero della rivista intende riflettere su uno degli aspetti più problematici della società contemporanea: quello cioè della rinuncia a progettare il futuro, schiacciati su di un presente che non si riesce neanche a vivere pienamente e consapevolmente, perché voracemente inghiottito da una velocità fine a se stessa.

In una pubblicazione del 2008 intitolata *Vite di corsa. Come salvarsi dalla tirannia dell’effimero*, Bauman raffigura il tempo della modernità come un insieme di punti sparsi che non indicano alcuna traiettoria futura ma invitano a vivere momento per momento, senza consentire progetti, desideri, sogni da realizzare ma “occasioni” da consumare secondo una logica che motiva solo a godere dell’effimera possibilità dell’ora, vivendo nella dimensione del momentaneo come forma di protezione dall’angoscia di una vita priva di prospettive.

La defuturizzazione è figlia della cultura dell’effimero e le vittime privilegiate sono soprattutto i giovani a cui, invece, dovrebbe appartenere – quasi costitutivamente – la dimensione del futuro. I giovani *sono* il futuro: il loro futuro personale ma anche quello della società cui appartengono e che deve poter e saper riprogettarsi insieme a loro e attraverso di loro.

La stagnazione in un “presente onnipresente”, più subito che vissuto, ingigantisce gli aspetti più deleteri di una crisi generalizzata, materiale e immateriale, con cui si è soliti identificare la società contemporanea: si parla di crisi economica, finanziaria, politica, sociale, ma anche di crisi valoriale ed educativa, cogliendo del termine solo la sua accezione negativa (che peraltro pare abbia preso il sopravvento soltanto nel secondo Novecento) rispetto al significato in positivo di trasformazione, di cambiamento, quindi anche di evoluzione e di emancipazione.

Questo numero, quindi, richiama l’attenzione sulle possibilità e sulle capacità che il sapere pedagogico, e le scienze umano-sociali in generale, hanno di *educare a costruire futuro*, con uno sguardo preferenziale alle giovani generazioni: perché sappiano ri-apprendere a sognare, a sperare, a progettare una vita proiettata verso il futuro.

Com’è giusto che sia.



INDICE - TABLE OF CONTENTS

L'EDITORIALE - EDITORIAL

di Isabella Loiodice

Educare a costruire il futuro al di là del “presente onnipresente”, p. 5

INTERVENTI - ARGUMENTS

di Roberto Albarea

La nostalgia del futuro: mantenere l'instabile all'insegna della sostenibilità, p. 7

SAGGI - ESSAYS

di Michele Corsi

The adults are the problem of the young. Pedagogical itineraries and educational emergencies, p. 16

di Antonia Cunti, Alessandra Priore, Sergio Bellantonio

Superare la crisi coltivando il desiderio. Per una formazione che orienti nella società del disincanto, p. 26

di Lorena Milani

Transdisciplinarietà come progetto politico. La crisi sociale come crisi culturale e di senso, p. 41

di Maria Grazia Riva

Previous generations have already “eaten” everything. Some reflections about contemporary social anxiety in the step University-World of work, p. 49

di Maria Vinella

Sindrome da iper-visione. Lo stress percettivo degli immaginari giovanili, p. 63

di Vasco D'Agnesi

Progetto e possibilità in Heidegger: la radicale apertura dell'educazione come sfida al nichilismo, p. 73

di Giuliano Franceschini

Crisi e formazione: dai mutamenti del sistema produttivo al rinnovamento dei sistemi formativi, p. 82

di Catia Giacconi

Young people with disability: educational challenges for new inclusive spaces, p. 91

di Marco Milella

Esplorare il possibile per costruire il futuro, p. 103

di Furio Pesci

Un futuro liquido per giovani postmoderni?, p. 114

di Marco Piccinno

Insegnare la scienza per formare la persona. Per una didattica orientata al futuro, p. 123

di Stefano Polenta

Defuturizzazione e fragilità del sé. Essere attori del proprio progetto di vita, p. 133

di Massimiliano Stramaglia

Gli adolescenti e la grande rete. Opportunità e livelli di comunicazione, p. 153

di Gabriella Armenise

Verso una pedagogia che consenta all'umanità “nuova” di “abitare il disincanto”, p. 163

di Micaela Castiglioni

È ancora possibile educare e formare nell'età adulta?, p. 172

di Matteo Cornacchia

L'educazione di fronte alla crisi: dal rischio di vederla scomparire alla necessità di doverla riaffermare, p. 178

di Claudio Crivellari

Scuola e agenzie educative nell'età della crisi, p. 186

Daniela Dato

Pedagogia della domanda e “crisis skills”, p. 191

di Daniela De Leo

Educare a costruire il futuro: tra filosofia e pedagogia, p. 200

di Barbara De Serio

Quando il corpo cambia, la mente cambia: suggerimenti di lettura a partire da alcune considerazioni montessoriane, p. 207

di Tiziana Iaquina

Educare al dolore, p. 216

di Paola Martino

Gli acrobati del disincanto. L'educazione tra ascesi e funambolismo, p. 231

di Marisa Musaio

Dalla paura verso il futuro alla ricerca di possibilità: riflessioni pedagogiche per educare l'identità personale, p. 241

di Alessandro Ferrante, Cristina Palmieri

Aver cura del divenire. Verso un milieu educativo post-umanista, p. 248

di Monica Parricchi

Educare alla cittadinanza economica, percorsi per una pedagogia del benessere, p. 261

di Micaela Sánchez Martín

Jóvenes, formación y empleo en España, p. 268

di Roberto Travaglini

Educare alla crisi, p. 273

di Federico Zamengo, Nicolò Valenzano

La defuturizzazione e l'egemonia presentista. Il pensiero utopico come risorsa per uscire dalla crisi, p. 279

di Severo Cardone

Orientarsi nella società liquido-moderna. Ripensarsi e riprogettarsi per donare nuove forme e direzioni al futuro, p. 286

di Angela De Piano

Il futuro delle persone con disabilità: quando futuro vuol dire integrazione e autonomia, p. 294

di Tommaso Fratini

Prospettiva temporale, giovinezza e nuovi disagi della civiltà: considerazioni pedagogiche, p. 305

di Francesco Mansolillo

L'orientamento delle giovani generazioni: un'emergenza educativa, p. 316

di Laura Selmo

Ridare voce al desiderio di realizzazione attraverso la cura di sé: un possibile antidoto al tempo di crisi, p. 329

EX ORDIUM

di Mattia Baiutti

La competenza interculturale per pensare insieme un futuro possibile, p. 332

di Federica Cirulli

Le opportunità dei percorsi gratuiti per la formazione universitaria in Europa e in Italia: l'Open Education e i MOOC, p. 340

di Viviana De Angelis

Nuove tecnologie, fede e formazione dell'umano, p. 350

di Emanuela Fiorentino

Il senso della temporalità nella società dell'incertezza: il ruolo della scuola, p. 365

di Luca Giuseppe Ingrosso

Dalla crisi delle culture al progetto interculturale. Il "caso" dei Paesi Bassi, p. 370

di Paola Alessia Lampugnani

La sfida pedagogica alla trasformazione culturale, p. 385

di Elisa Maia

L'Aquila: finis terrae. Ripensare il territorio in chiave pedagogica, p. 396

di Valentina Pennazio

Giovani disabili e progetto di vita nella società del disincanto, p. 408

di Claudio Pignalberi

Guardare oltre! Verso nuove traiettorie di apprendimento nella direzione del capability approach, p. 416

di Silvia Corral Robles

La importancia de la competencia emocional en la sociedad educativa actual, p. 426

di Mario Salcuni

Dai MOOC alle recenti forme di consumo collaborativo: nuove sfide della pedagogia in tempi di crisi, p. 437

di Antonello Talarico, Raffaella Belfiore

Progettare il cambiamento: itinerari di autoriflessione sulle prassi educative, p. 444

di Gabriella Vitale

Essere dropout: la dimensione del fallimento tra rinuncia al presente e assenza del futuro, p. 450

BUONE PRASSI - GOOD PRACTICES

di Maritza del Valle Rodríguez, Gracia González-Gijón, Susana Torio López

Los valores feministas en la obra de Olga Nolla: creación de un modelo axiológico, p. 459

di Giuseppe Annacontini

Studiare all'università. Rappresentazioni e percezioni degli studenti per ripensare il sistema delle missioni, p. 473

di Raffaele Mantegazza

A scuola di politica. Resoconto critico di una esperienza pedagogico-politica, p. 490

di Mariarosaria De Simone

La pratica della mindfulness nella formazione universitaria: un laboratorio di educazione alla responsabilità, p. 494

di Monica Bianchi, Alessia Travaglini

Insegnanti e allievi: due prospettive di ricerca a confronto, p. 518

di Carlo Macale

Parlare del futuro a partire dal sé. Un'esperienza tra i banchi di un Centro di Formazione Professionale, p. 528

di Alessandra Romano

"La riflessione educativa ai tempi della crisi". L'agire educativo come progettualità di apprendimento condiviso per il futuro, p. 541

OPERA PRIMA

di Carmen Colangelo

Diversity Management e diversabilità. Il caso del progetto Equal Meccenate, p. 561

di Silvia Della Posta

Investire nelle competenze digitali per educare al futuro. L'esperienza del Basso Lazio: Aquino, Pontecorvo, Roccasecca, p. 569

RECENSIONI*di Alessandra Altamura*

Pati, L. (a cura di) (2014). *Pedagogia della famiglia*. Brescia: La Scuola, p. 579

di Giuseppe Annacontini

Margiotta, U. (2015). *Teoria della formazione*. Roma: Carocci, p. 584

di Sergio Bellantonio

Palmieri, C. (2011). *Un'esperienza di cui aver cura... Appunti pedagogici sul fare educazione*. Milano: FrancoAngeli, p. 587

di Marco Brancucci

Pirè, V. (2014). *Carcere e potere. Interrogativi pedagogici*. Roma: Aracne, p. 590

di Enrica Fontani

Brown, S., & Race, P. (1995). *Assess Your Own Teaching Quality*. London: Routledge Falmer, p. 593

di Rosa Gallelli

Rossini, V. (2015). *Educazione e potere, Significati, rapporti, riscontri*. Milano: Guerini, p. 596

di Luca Giuseppe Ingrosso

Castoldi, M. (2013). *Curricolo per competenze. Percorsi e strumenti*. Roma: Carocci, p. 598

di Maria Grazia Lombardi

Clarizia, L. (2013). *La relazione. Alla radice dell'educativo, all'origine dell'educabilità*. Roma: Anicia, p. 603

di Rosaria Pace

Limone, P. (2012). *Ambienti di apprendimento e progettazione didattica. Proposte per un sistema educativo transmediale*. Roma: Carocci, p. 605

di Franca Pinto Minerva

Burgio, G. (2012). *Adolescenza e violenza. Il bullismo omofobico come formazione alla maschilità*. Mimesis: Milano, p. 609

di Alessandra Romano

Strollo, M. R. (a cura di) (2014). *Promuovere la "democrazia cognitiva". Scritti in memoria di Bruno Schettini*. Napoli: Luciano, p. 611

di Paolo Serreri

Di Rienzo, P. (2012). *Educazione informale in età adulta. Temi e ricerche sulla convalida dell'apprendimento pregresso nell'Università*. Roma: Anicia, p. 615

Il futuro delle persone con disabilità: quando futuro vuol dire integrazione e autonomia

di Angela De Piano

DOI: 10.12897/01.00086

Avere opportunità di lavoro, vivere in autonomia, poter farsi una famiglia: questo significa progettare il futuro per una persona disabile. Ma in Italia avviene proprio questo?

Come è realizzato il Progetto di Vita? A che punto è l'integrazione scolastica, sociale e lavorativa per i disabili? Questo studio intende mostrare lo stato attuale dell'integrazione nel nostro paese, mettendo in risalto i diversi problemi ancora presenti e sollecitando una loro urgente risoluzione, così da eliminare ogni discriminazione e garantire a tutti gli stessi diritti.

Finding a job, living in autonomy, starting a family: this means planning for the future for people with disabilities. But does it happen in Italy? How is a life plan developed? Where do we stand on scholar and social integration? The goal of this research is to analyze the status of integration in our country showing the numerous problems that still exist and demanding their solution, in order to give everybody the same rights and eliminate the discrimination.

1. Introduzione

Il messaggio lanciato quest'anno da CoorDown (Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con Sindrome di Down) per promuovere la propria campagna di sensibilizzazione è emblematico: *Autonomia significa futuro*.

Poter sperimentare una vita indipendente, avere autonomia abitativa e staccarsi pian piano dai genitori, è un traguardo importante per i soggetti disabili, una necessità spesso manifestata con grande entusiasmo.

Così come poter vivere con la persona amata, sposarsi, avere un contratto di lavoro, avere le stesse possibilità date a tutti gli altri. Sono obiettivi che permettono alle persone disabili di costruirsi un futuro concreto, esattamente come per i normodotati.

Ma l'integrazione scolastica, sociale e lavorativa nel nostro paese non è semplice da attuare e vi sono ancora numerosi problemi.

Certo, in un mondo globalmente in difficoltà soprattutto a livello economico, in un presente in crisi a causa di tanti cambiamenti radicali, queste possibilità cominciano ad essere difficili da raggiungere per chiunque. Ma resta il fatto che per gli individui disabili tali difficoltà hanno coinciso spesso con la negazione di alcuni diritti fondamentali, con la discriminazione, e oggi in Italia purtroppo il problema non è completamente risolto, come verrà illustrato in seguito.

Questa analisi parte dalla presentazione di un approccio fondamentale per l'integrazione dei soggetti disabili, quello della Normalizzazione, nato con l'intento di permettere ai soggetti con disabilità di vivere uno stile di vita normale, caratterizzato da scuola, lavoro, tempo libero, amicizie, amori e così via, senza differenze. Questo movimento ha contribuito molto alla diffusione in tutti i paesi civili dei moderni principi di integrazione.

Ma tali principi ancora faticano ad essere attuati concretamente. Tanto che l'ONU ha voluto redigere una apposita Convenzione per difendere i diritti delle persone con disabilità (Nazioni Unite, 2007), documento che l'Italia ha approvato ufficialmente (1).

Nel nostro paese la scuola rappresenta il più importante momento di inclusione per un soggetto disabile, un'inclusione garantita dalla legge e messa in atto già da molti anni. L'esperienza in questo settore è sotto molti di punti di vista un'eccellenza nel nostro paese, ma oggi purtroppo le risorse dedicate alle attività di sostegno e all'integrazione sembrano essere sempre più insufficienti.

Lo dimostrano molte notizie che quotidianamente balzano agli onori della cronaca, riguardanti la mancanza di insegnanti di sostegno, l'assenza del trasporto scolastico, l'insufficienza di risorse adeguate. Tanti problemi che impediscono di fatto a molti disabili di andare a scuola.

Che la situazione sia critica lo dimostrano anche i recenti dati Istat, Miur e Censis. Emerge ad esempio che il numero dei disabili è in forte aumento (Miur, 2014) e secondo l'Associazione Nazionale Insegnanti E Formatori servirebbero ben 40mila insegnanti di sostegno in più. Le indagini più recenti, prese in considerazione in questo lavoro, dimostrano che per avere una buona inclusione scolastica occorre fare ancora molto.

La scuola però, anche se con molte lacune, è come si è detto l'unica certezza per un disabile, perché ciò che avviene dopo la scuola, con il raggiungimento dell'età adulta, resta ancora avvolto nel mistero e mal regolamentato.

I disabili sembrano frequentare in massa solo la scuola dell'obbligo e in età adulta quasi scompaiono dalle liste degli iscritti ad un percorso formativo (Censis, 2014). Sarebbe bello immaginarli tutti già impiegati in un'attività lavorativa, ma in realtà nel mondo del lavoro **l'inclusione è quasi assente**, come esposto nell'ultima parte di questa analisi.

Sembra che gli adulti con disabilità siano destinati a rimanere in casa con i genitori, senza un'occupazione e senza sogni.

Anche economicamente il disabile è sfavorito dallo Stato: sia per la spesa riservata alla protezione sociale che per i contributi destinati all'integrazione dei redditi familiari, i disabili sono i più svantaggiati (Istat, 2014).

Si vuole dunque con questo contributo far emergere alcune criticità ancora esistenti nella scuola, e soprattutto dopo la scuola, per portare alla riflessione e incitare a trovare soluzioni più efficaci e sistematiche, così da ridare ai soggetti disabili e alle loro famiglie la speranza di pensare ad un futuro concreto, ad un vero Progetto di Vita.

2. Progettare un futuro “normale”: dalla Normalizzazione alla “normalità speciale”

Tra gli approcci che hanno contribuito maggiormente alla diffusione dei moderni principi di integrazione dei soggetti con disabilità, si può certamente includere quello della Normalizzazione, sviluppatosi in Svezia negli anni Sessanta ad opera di Bengt Nirje, direttore dell'associazione svedese per i bambini con ritardo mentale.

Secondo Nirje era necessario permettere a tutti gli individui con disabilità intellettiva di vivere in condizioni di vita normali, simili il più possibile a quelle dei normodotati (Nirje, 1992). La Normalizzazione nasce dunque con lo scopo di favorire nelle persone con deficit intellettivo la realizzazione di abitudini e attività normali in tutti gli ambiti della vita.

Le idee di Nirje inizialmente non furono accolte con entusiasmo: alcune figure professionali (medici, insegnanti) e soprattutto i familiari, non erano d'accordo sul fatto che i soggetti disabili potessero avere una vita autonoma e al contrario pensavano che dovessero essere protetti e sorvegliati di continuo. La risposta di Nirje ai suoi contestatori è sintetizzata in questa sua bellissima frase: *“Permettermi di essere umano significa lasciarmi sbagliare”* (Anffas, 2011) (2).

Gradualmente il movimento acquistò credito e negli anni Settanta si diffuse in Canada e Stati Uniti. Qui originò un acceso dibattito tra gli studiosi americani, al quale partecipò Wolf Wolfensberger, psicologo di origine tedesca emigrato negli USA che, attraverso rielaborazioni successive, allargò il concetto di Normalizzazione a tutte le classi definite socialmente svalorizzate (Wolfensberger, 1972). In origine la definizione di Normalizzazione era collegata alla presenza di fattori culturalmente valorizzanti, come un lavoro o la partecipazione sociale, utili per creare e mantenere comportamenti normali. Wolfensberger rivede questo punto introducendo il concetto di Valorizzazione dei Ruoli Sociali (VRS) dove il ruolo sociale è inteso come insieme di caratteristiche, comportamenti, aspettative e responsabilità conformi a un modello sociale.

L'obiettivo fondamentale per Wolfensberger diventa quello di consentire alle persone svalorizzate l'accesso ai ruoli socialmente valorizzati: solo in tal modo esse potranno migliorare le loro competenze e ridurre o compensare gli aspetti deficitari.

La VRS si pone dunque l'obiettivo di spiegare non solo come si formano i ruoli sociali e come vengono attribuiti, ma soprattutto come possono essere utilizzati per contrastare la svalorizzazione.

Il significato profondo della Normalizzazione, il suo forte legame con l'autonomia e con la progettazione di un futuro, è espresso perfettamente nel poema-manifesto di Nirje, che ne descrive il senso meglio di qualsiasi definizione teorica (Ianes, 2006) (3):

“Normalizzazione significa... un ritmo normale del giorno.

Ti alzi dal letto al mattino, anche se hai una gravissima disabilità, ti vesti ed esci per andare a scuola o al lavoro: non resti a casa.

Al mattino prevedi quello che farai nella giornata, alla sera ripensi a quello che sei riuscito a fare.

Il tuo giorno non è di 24 ore sempre uguali, minuti monotoni, pomeriggi senza fine.

Mangi in ore normali e in modo normale, non solo con il cucchiaino, se non sei più un bambino, non mangi a letto o in poltrona, ma a tavola e non ceni presto nel pomeriggio, per la comodità del personale.

Normalizzazione significa... un ritmo normale nella settimana.

Abiti in un posto e vai a lavorare in un altro, in un altro ancora passi il tuo tempo libero.

Programmi i divertimenti del fine settimana e non vedi l'ora di tornare a scuola o al lavoro, il lunedì mattina.

Normalizzare significa... un ritmo normale dell'anno.

Una vacanza per rompere la routine con il cambiamento delle stagioni che porta con sé cambiamenti nel lavoro, nei cibi, nello sport, nello svago e in tante altre cose della tua vita.

Normalizzare significa... le esperienze normali di sviluppo nel ciclo di vita.

I bambini, e solo i bambini, vanno in colonia.

Nell'adolescenza ti curi molto del tuo aspetto, dei tuoi capelli, pensi alla musica, ai ragazzi e alle ragazze.

Da adulto lavori e ti senti responsabile.

Da vecchio hai i tuoi ricordi da rivivere e la saggezza dell'esperienza.

Normalizzare significa... avere desideri e fare scelte rispettate dagli altri.

Gli adulti hanno la libertà di decidere dove vogliono vivere, che lavoro preferiscono e che amici frequentare.

Se stare in casa a guardare la televisione o andare a un concerto o passeggiare in città.

Normalizzare significa... vivere in un mondo di due sessi diversi.

I bambini e gli adulti hanno relazioni con l'altro sesso, o con lo stesso, da adolescente cerchi di avere il ragazzo o la ragazza, da adulto puoi decidere di sposarti o di avere figli.

Normalizzare significa... il diritto a una situazione economica normale.

Tutti abbiamo il nostro reddito e le nostre responsabilità, anche se abbiamo la pensione di invalidità dobbiamo avere i nostri soldi e decidere come spenderli: nel superfluo e nel necessario.

Normalizzare significa vivere in una casa normale in un quartiere normale e non in una grande istituzione con 100 persone disabili o anziane.

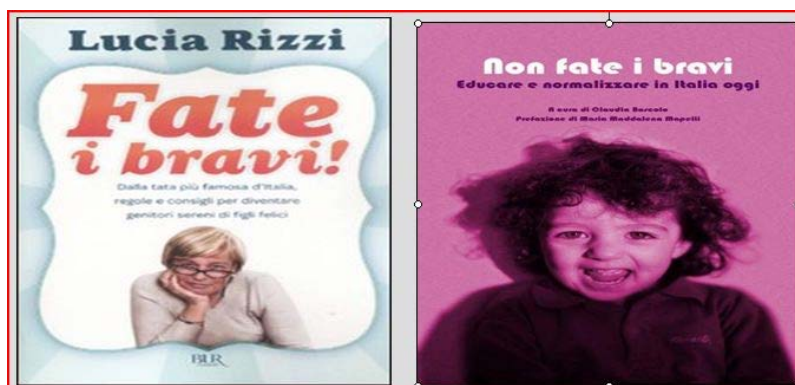
Significa non essere isolato dalla società”.

La normalità è necessaria soprattutto per “non essere isolati dalla società” come conclude Nirje nel suo poema. Dario Ianes sottolinea il grande valore sia intrinseco che strumentale della normalità (Ianes, 2006): in essa si trova appartenenza e coesione, senso di vicinanza, valorizzazione, autostima, sicurezza. Si crea una forza che scaturisce dalle abitudini e dalla quotidianità (*ibid.*).

Va fatta però attenzione al pericolo della normalizzazione, che è quello di non riconoscere, di non dare spazio o importanza alla diversità, il pericolo di reprimerla o soffocarla.

Anche la diversità ha il suo valore, così come la normalità, e occorre quindi coltivarle entrambe. Ogni posizione estrema è errata, sia quella rigidamente orientata verso la “specialità”, sia quella che punta in modo univoco solo alla “normalità”. Occorre un punto d’incontro, un dialogo tra le due posizioni (Morin, 2005; Ianes, 2006). Normalità e specialità devono coesistere e sostenersi.

Sul pericolo della normalizzazione come paradigma pedagogico troppo autoritario e poco rispettoso della diversità si sta discutendo molto attualmente (Boscolo, 2014). Non a caso questo avviene in periodo in cui si stanno diffondendo testi divulgativi e programmi d’intrattenimento che propongono un esempio di pedagogia che punta solo alla normalizzazione, intesa come rigido schema in cui convogliare tutti, togliendo spazio alla diversità, al mondo interiore, alla fragilità (Rizzi, 2009).



Normalizzazione e Diversità: la necessità di evitare posizioni “estreme”.

Fatta questa necessaria precisazione, va detto che la Normalizzazione rimane un’azione fondamentale, in grado di aiutare i soggetti con disabilità a crearsi un futuro nella società e a costruire un vero Progetto di vita.

3. Autonomia significa futuro: l’indipendenza abitativa per i soggetti disabili

Il 21 marzo 2015 si è celebrata la X Giornata Mondiale sulla Sindrome di Down all’insegna di questo messaggio, già citato poc’anzi: *Autonomia significa futuro*.

In questa occasione CoordDown (Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con Sindrome di Down) ha lanciato la sua campagna internazionale per sensibilizzare l’opinione pubblica su questo tema, incentrandola quest’anno sull’autonomia abitativa (4). “The Special Proposal” è il titolo di un breve filmato realizzato a questo scopo che vede per protagonisti una coppia di adulti con sindrome di Down. I due ragazzi, Salvatore e Caterina, vogliono vivere insieme. Il video mostra Salvatore che si reca nel negozio in cui Caterina lavora, portando con sé un piccolo regalo per lei. È un cofanetto e all’interno non c’è un anello di fidanzamento, ma la chiave della loro nuova casa (5). Diversi progetti oggi sono avviati in Italia proprio per promuovere percorsi di autonomia abitativa per soggetti disabili, come il Progetto DOMUS della Fondazione Italiana *Verso il Futuro* (6).

L’idea di base di questi progetti è quella di soddisfare con opportunità concrete e di qualità l’esigenza di vita autonoma delle persone disabili, manifestata sempre con grande determinazione. Questi progetti offrono la possibilità di sperimentare iniziative di vita individuale per piccoli gruppi, con l’obiettivo di portarli gradualmente al distacco dalla famiglia permettendo loro di imparare a gestire la propria vita quotidiana in modo autonomo e ben integrato nella comunità.

Dare a tutti le stesse opportunità e le stesse possibilità di scelta è un diritto fondamentale ribadito quest'anno a gran voce anche dall'ONU in occasione della Conferenza Mondiale sul *World Down Syndrome Day*, tenutasi il 20 marzo a New York nel quartier generale delle Nazioni Unite. Significativo il titolo della conferenza: *My opportunities, my choices - enjoying full and equal rights and the role of families*. Poter scegliere, avere opportunità, prendere decisioni, avere il controllo delle proprie vite, questo è progettare il futuro per un soggetto disabile. Il traguardo dell'indipendenza si fonda sulla costruzione di relazioni familiari e sociali soddisfacenti, sulla realizzazione di processi d'inclusione nel sistema scolastico, sulla possibilità di lavorare e di godere di pieni diritti, senza discriminazioni.

La Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (Nazioni Unite, 2007) è il documento universale per la tutela delle persone disabili e garantisce il diritto a una piena inclusione. L'articolo 19 è dedicato specificamente a *Vita indipendente e inclusione nella società*. Esso impone agli stati aderenti di riconoscere alle persone disabili il diritto a vivere nella società con la stessa libertà di scelta delle altre persone. A tal fine occorre agire in modo che:

- (a) le persone disabili possano scegliere, su base di uguaglianza con gli altri, il proprio luogo di residenza e con chi vivere, e non siano obbligate a vivere in una particolare sistemazione;
- (b) le persone disabili abbiano accesso a servizi a domicilio, residenziali, e altri servizi sociali di sostegno, compresa l'assistenza personale necessaria per consentire loro di inserirsi nella società 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.

Anche l'articolo 23 della Convenzione, dedicato al *Rispetto del domicilio e della famiglia*, è finalizzato a garantire una vita normale ai soggetti disabili. Esso impone agli stati aderenti di adottare misure per eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che riguarda il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri. E a tal fine:

- (a) sia riconosciuto il diritto a ogni disabile in età per contrarre matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del pieno e libero consenso dei contraenti;
- (b) sia riconosciuto il diritto delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all'intervallo tra le nascite e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età, alle informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari ad esercitare tali diritti;
- (c) i disabili, inclusi i minori, conservino la loro fertilità su base di uguaglianza con gli altri.

Ancora, sempre in base all'art. 23, deve essere dato aiuto alle persone con disabilità nell'esercizio delle loro responsabilità di genitori. In nessun caso un minore deve essere separato dai suoi genitori in ragione della propria disabilità o in ragione di quella di uno o di entrambi i genitori.

In un documento così ampio e complesso come la Convenzione ONU, l'obiettivo principale è quello di garantire a tutti gli stessi diritti senza discriminazioni. In quest'ottica l'indipendenza abitativa è un importante punto d'arrivo in un percorso spesso lungo e faticoso. Un percorso di crescita, che vede molti disabili raggiungere pian piano un livello di autosufficienza nella gestione della propria vita, grazie anche al supporto delle famiglie che favoriscono il distacco, e degli educatori coinvolti nei progetti sul territorio. Il tutto per cominciare a costruire concretamente il proprio futuro. Ma per costruirlo oggi in Italia mancano ancora alcuni mattoni.

4. Inclusione e autonomia per costruirsi un futuro in Italia: un traguardo lontano?

Quasi ogni giorno sui quotidiani italiani vengono pubblicate notizie che mostrano come, nel concreto, l'integrazione scolastica e sociale dei soggetti disabili sia ancora lontana: si va dal bullismo all'esclusione dalle gite di fine anno, dal ritiro da scuola per mancanza di insegnanti di sostegno alla

segregazione in aule “speciali”, dall’esclusione dai posti di lavoro alla riduzione del sostegno economico statale.

Non ci sono distinzioni geografiche in questo senso, il problema è diffuso ovunque. È diffuso ad esempio tra i disabili napoletani, che nell’agosto 2014 si sono visti chiudere, tramite un decreto, l’erogazione dei fondi per le attività e l’inserimento dei disabili nelle scuole, con il risultato che 600 studenti delle scuole secondarie non hanno iniziato l’anno scolastico (7). Qualcuno tra loro si è chiesto polemicamente come sia applicato l’articolo 3 della nostra Costituzione: “È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l’eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana”.

Il problema ha riguardato anche i disabili ferraresi, privi di insegnanti di sostegno e lasciati a casa: poco tempo fa infatti quelli concessi alle scuole di questa zona erano 43 (su 104 richiesti) con il risultato che molti studenti temporaneamente non sono andati a scuola. Qui un’altra normativa è chiamata in ballo perchè non rispettata. È la legge 104/92 che assicurerebbe ai minori con grave disabilità un percorso d’integrazione scolastica individualizzato (8).

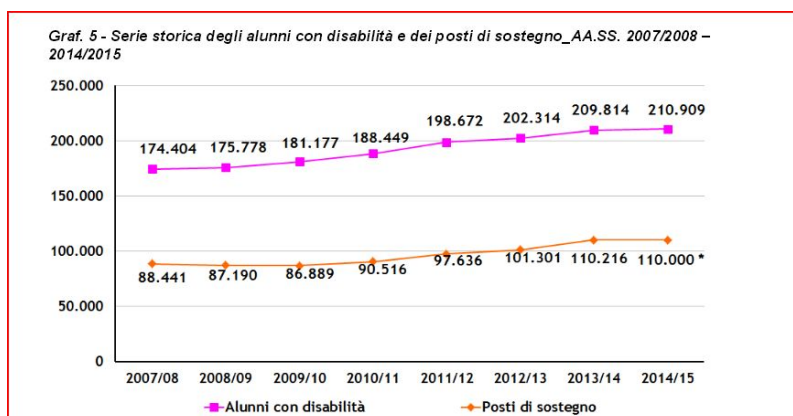
Il problema riguarda anche il Veneto, dove un insegnante di sostegno può essere utilizzato come supplente per sostituire i professori assenti, lasciando solo il disabile affidatogli (9).

Ma la lista sarebbe lunga e non risparmierebbe nessuna regione italiana.

È significativa la scritta che appare sul sito della Onlus *Tutti a scuola*, che supporta le famiglie dei disabili per aiutarle a risolvere problemi relativi a scuola, extra scuola e assistenza (10):

“Anno scolastico 2014/15 - 230.558 bambini disabili - 101.391 insegnanti di sostegno - 71.000 bambini scoperti”.

Quest’ultima cifra è di certo quella che colpisce maggiormente. Anche il Miur ha mostrato i dati relativi al rapporto tra studenti disabili e insegnanti di sostegno (Miur, 2014). I dati del 2014/15 differiscono da quelli indicati dalla Onlus e rivelano che gli insegnanti di sostegno sono circa la metà rispetto agli alunni disabili



Serie storica degli alunni con disabilità e dei posti di sostegno: AA.SS. 2007/2008 – 2014/2015

I dati del Miur sono confermati dall’Istat che ritiene il rapporto *studenti disabili / insegnanti di sostegno* in linea con quanto previsto dalla legge italiana. Si sottolinea infatti che: “il numero medio di alunni con disabilità per insegnante è molto vicino, a livello nazionale, a quello previsto dalla Legge 244/2007 (un insegnante di sostegno ogni due alunni con disabilità). Ci sono 1,7 alunni con disabilità ogni insegnante di sostegno nella scuola primaria e 1,9 nella scuola secondaria di primo grado” (Istat - Report, 2014).

Questo rapporto però, forse non è così equilibrato, poiché troppe notizie sulla stampa nazionale e presso le associazioni di supporto, narrano quotidianamente di studenti lasciati soli o rimandati a casa proprio per mancanza di insegnanti di sostegno.

Secondo l’Anief (Associazione Nazionale Insegnanti E Formatori) oggi mancherebbero 40mila insegnanti di sostegno per riportare la situazione alla normalità (11).

Un dato comunque è confermato da tutti: il numero degli studenti disabili sta aumentando di anno in anno e si prevede che questa cifra aumenti ancor di più in futuro. Anche l'Istat mostra questa tendenza:



L'aumento degli alunni disabili nella scuola primaria e secondaria di I° (Istat – Report, 2014)

Questo andamento è rilevato anche dal Censis che afferma che il numero dei soggetti disabili nel 2020 giungerà a sfiorare quasi i 5 milioni di persone (Censis, 2014).

La stessa fonte sottolinea un altro dato importante: durante il percorso scolastico la percentuale dei soggetti con disabilità intellettiva presenti nelle scuole si dimezza. Ad esempio la presenza nella scuola dell'obbligo dei bambini Down è del 97%. Ma tra i 15-24 anni questa percentuale si dimezza. Lo stesso vale per i ragazzi con disturbi dello spettro autistico: il 93% frequenta la scuola dell'obbligo, ma tra i 14-20 anni il dato cala al 67% e per chi ha più di 20 anni scende al 7% (Censis, 2014). Qualcosa evidentemente non funziona nell'inclusione scolastica.

L'Istat fa emergere inoltre un'altra informazione negativa, ossia che gli studenti disabili cambiano di continuo l'insegnante di sostegno, cosa che impedisce quella continuità e quell'equilibrio utili per la realizzazione di obiettivi e di progetti solidi. Più del 40% degli alunni della scuola primaria ha cambiato l'insegnante di sostegno rispetto all'anno scolastico precedente e lo stesso è accaduto al 40% degli alunni nella secondaria di primo grado (Istat - Report, 2014).

Che in ambito scolastico i problemi in questo campo siano all'ordine del giorno - e lo saranno anche in futuro - lo segnala *Il Corriere della Sera* in un articolo del febbraio 2015: per 60mila studenti disabili c'è il rischio di rimanere a casa da scuola a causa dell'abolizione delle Province (in seguito alla Legge n. 56 del 7 aprile 2014) (12). Tale provvedimento potrebbe non garantire la presenza nelle scuole degli Assistenti educativi e della comunicazione (Aec) che svolgono un ruolo importante per molti allievi con disabilità. Al contempo è a rischio, per lo stesso motivo, il trasporto scolastico gratuito per gli alunni disabili che frequentano le scuole superiori. Questo compito, come pure quello di fornire gli assistenti educativi, era attribuito alle Province dal D.L. 112 del 1998 per soddisfare il principio di "supporto organizzativo all'inclusione scolastica".

Ora, con le nuove norme, non è ancora chiaro a chi spettino queste competenze, se alle Regioni, ai Comuni o alle Città Metropolitane. Per ora solo l'Emilia Romagna ha varato una legge finanziata con fondi propri per continuare ad assicurare i servizi di trasporto e assistenza all'educazione e alla comunicazione; altre Regioni non hanno varato norme, altre ancora non hanno stabilito a chi spettino le competenze, e altre ancora hanno diminuito i fondi destinati a questi servizi (rischiando così di ridurli o abolirli).

Ma il diritto allo studio e i servizi necessari all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità vanno assicurati in tutte le Regioni, e la Corte Costituzionale (sentenza n. 80 del 2010) ha stabilito che il diritto allo studio dei disabili va garantito senza vincoli di bilancio. Eppure il problema al momento non è risolto.

Anche in materia di aiuti statali la categoria dei disabili è tra le meno favorite. Nel rapporto annuale Istat 2014 emerge che l'Italia destina il 29,7% del Pil per la spesa in protezione sociale (sanità, previdenza e assistenza). Ma esiste una forte differenza nelle voci di spesa (immagine 4) e alla disabilità viene riservato solo il 5,8% (Istat, 2014).

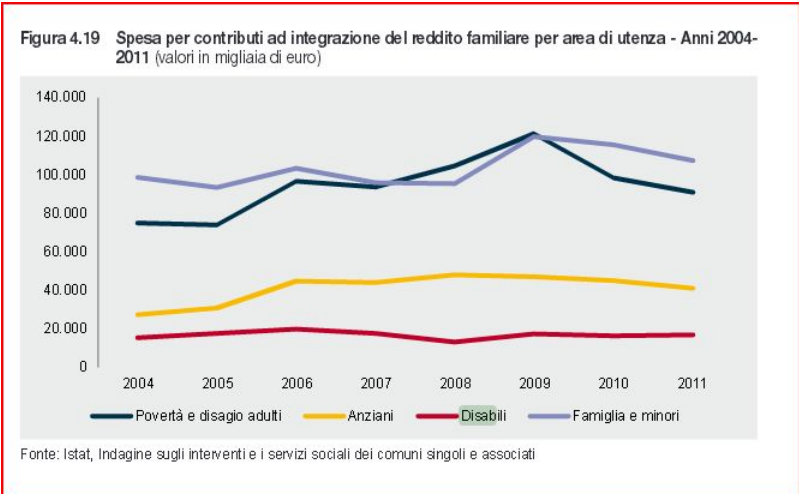
Tavola 4.4 Spesa sociale per funzione in standard di potere d'acquisto (spa) nei paesi dell'Unione europea - Anno 2011 (valori pro capite e valori percentuali)

PAESI	Spesa pro capite	Funzioni							Totale spesa sociale	
		Malattia salute	Disabilità	Vecchiaia	Superstiti	Famiglia maternità infanzia	Disoccupazione	Altra- Altre tipologie di esclusione sociale		
Italia (a)	7.486	24,9	5,8	52,1	9,2	4,8	2,9	0,1	0,3	100
Austria	9.556	25,2	7,6	44,0	6,6	9,9	5,3	0,3	1,2	100
Belgio	8.952	26,8	7,5	32,7	7,2	7,8	12,8	0,8	2,6	100
Bulgaria	2.134	26,0	7,9	45,2	5,1	11,0	3,5	0,1	1,4	100
Cipro	5.277	22,7	3,4	42,4	5,8	9,0	5,4	4,3	7,1	100
Croazia	3.094	33,9	17,2	27,9	10,2	8,0	2,4	0,2	0,3	100
Danimarca	10.078	21,0	12,4	43,4	0,0	12,5	5,5	2,2	3,1	100
Estonia	2.807	28,0	11,5	43,4	0,6	12,4	3,0	0,3	0,9	100
Finlandia	8.549	25,5	11,9	36,9	3,1	11,2	7,0	1,8	2,6	100
Francia (a)	9.326	29,5	6,2	39,5	6,0	8,2	6,8	2,6	2,4	100
Germania (a)	9.295	33,3	7,9	33,2	7,2	11,1	4,7	2,2	0,5	100
Grecia	6.172	25,9	4,9	44,0	8,1	6,2	7,4	1,3	2,3	100
Irlanda (a)	8.639	45,0	4,4	19,7	3,8	12,0	11,5	1,5	2,0	100
Lettonia (a)	2.278	21,3	6,7	53,2	1,7	7,6	4,8	1,0	1,7	100
Lituania (a)	2.957	27,8	9,6	41,1	3,1	10,4	3,4	0,0	4,7	100
Lussemburgo	13.275	25,4	11,7	28,5	8,9	16,5	5,3	1,3	2,4	100
Malta	4.010	29,3	4,1	45,3	9,4	6,4	2,8	1,0	1,7	100
Paesi Bassi (a)	10.377	35,7	7,8	35,4	4,0	4,0	4,8	1,3	7,1	100
Polonia	3.384	23,1	8,9	47,9	10,2	7,2	1,5	0,3	0,8	100
Portogallo (a)	4.985	25,1	6,3	47,8	7,4	4,9	5,5	0,0	1,2	100
Regno Unito	6.975	31,7	9,1	43,1	0,5	6,4	2,6	5,8	0,8	100
Repubblica Ceca	4.275	31,9	7,6	45,1	3,8	5,9	3,6	0,7	1,4	100
Romania	2.066	25,1	9,0	49,1	4,6	8,9	1,6	0,1	1,5	100
Slovacchia (a)	3.583	30,5	8,9	38,3	5,2	9,9	4,8	-	2,4	100
Slovenia (a)	5.231	31,6	6,9	40,1	7,0	8,9	3,3	0,0	2,3	100
Spagna (a)	6.031	27,4	7,1	34,9	6,9	5,4	14,8	0,9	0,8	100
Svezia (a)	9.119	25,7	13,0	41,2	1,6	10,7	4,0	1,5	2,4	100
Ungheria	4.064	27,8	7,5	40,7	5,6	12,5	3,7	1,8	0,5	100
UE28 (a)	7.260	29,4	7,7	39,9	5,9	8,0	5,6	2,1	1,6	100

Fonte: Eurostat, Sespros database
(a) Valori provvisori.

Voci di spesa sociale nei paesi dell'Unione Europea

Nello stesso rapporto si legge che in riferimento all'assistenza domiciliare socio-assistenziale, mediamente in Italia usufruiscono del servizio 7 disabili su 100 (Istat, 2014). Una cifra decisamente bassa. Ancora, i disabili risultano la categoria più penalizzata anche relativamente ai contributi destinati dallo Stato ad integrazione dei redditi famigliari



Spesa destinata per i contributi ad integrazione del reddito familiare.

5. Progettare un futuro di partecipazione e inclusione: agire sulla scuola e oltre la scuola.

Come si   visto la situazione in Italia non   positiva. La percentuale di disabili   in aumento, si parla di milioni di persone che dopo la scuola si ritroveranno in parte isolate ai margini della vita sociale e lavorativa. Individui destinati dopo il percorso scolastico all'invisibilit . La famiglia, elemento centrale nel percorso di cura del soggetto disabile, pu  contare fino a un certo punto sull'istituzione scolastica, che rappresenta l'unica opportunit  concreta e istituzionale di inclusione (seppur con molti difetti). Ma cosa accade dopo? La risposta   semplice: di solito non accade nulla.

Con il raggiungimento della maggiore et  e con la conclusione della scuola subentrano le difficolt  maggiori. A questo punto i disabili, soprattutto quelli con disabilit  cognitiva, restano a casa con le famiglie. Ai soggetti autistici e con sindrome di Down vengono date rarissime occasioni di inserimento lavorativo: lavorano 3 persone Down su 10 e la maggioranza (pi  del 60%) non ha un con-

tratto regolare (Censis, 2014). Quasi tutti lavorano in cooperative sociali e il 70% di loro non percepisce nessun compenso, oppure ne riceve uno minimo, più basso di quello normalmente erogato. Tra i soggetti autistici la situazione è anche peggiore: tra quelli con più di vent'anni lavora 1 persona su 100.

Il Censis evidenzia inoltre grossi problemi per un disabile anche nel mantenere un impiego a causa di una malattia cronica che dà una progressiva disabilità, come la sclerosi multipla (Censis, 2012) (13).

Che il nostro paese sia ancora arretrato sul tema dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità lo dimostrano anche i recenti dati sui tassi di occupazione. L'uso di diverse definizioni di disabilità negli stati europei rende complicato fare un confronto, ma in Francia ad esempio, dove il 4,6% della popolazione ha un riconoscimento amministrativo della propria disabilità (una quota simile a quella italiana), i disabili occupati tra i 45-64enni sono il 36%, mentre in Italia sono il 17% per la stessa fascia d'età (Censis, 2012). Anche nel mondo del lavoro dunque, l'inclusione è ancora un problema.

Il mondo della disabilità in Italia sembra davvero avvolto nella nebbia anche nell'immaginario collettivo: per 2 italiani su 3 la disabilità è una limitazione dei movimenti, mentre la disabilità intellettuale è quasi sconosciuta o addirittura rimossa (Censis, 2014).

Quasi tutto il percorso di cura durante la vita adulta del disabile è dunque delegato ai genitori che in media ogni giorno impiegano 17 ore nell'assistenza del disabile rimasto a loro carico (*Ibidem*).

I sostegni dello Stato alle famiglie spesso sono, come si è visto, bassi e limitati quasi solo al supporto economico. E in Europa siamo tra gli ultimi per risorse destinate alla protezione sociale delle persone con disabilità (Censis 2012).

Seppure con tanti problemi, la scuola permette ai famigliari di essere fiduciosi, di avere la speranza di costruire un futuro per i propri figli. Ma in seguito, con il passare degli anni, la sensazione di abbandono aumenta. Viene spontaneo chiedersi dunque che fine faccia il Progetto di Vita.

In questa situazione critica occorre agire in due direzioni: da un lato è necessario agire sulla scuola poiché come si è visto i problemi in questo ambito sono numerosi e urgenti. Occorre una migliore organizzazione delle risorse, più insegnanti di sostegno, una migliore formazione delle figure coinvolte, spesso impreparate (famiglie, docenti, enti territoriali) e un maggiore dialogo tra loro. Serve più chiarezza nelle norme che vengono varate e più controllo sulla loro applicazione. L'inclusione scolastica non è ancora pienamente realizzata, ci sono troppe situazioni critiche e ancora può accadere l'impensabile per un paese civile, e cioè che molti disabili non vadano a scuola. L'esperienza italiana, da sempre un'eccellenza in questo campo, negli ultimi anni ha perso molto valore. E oggi le risorse dedicate alle attività di sostegno e all'integrazione scolastica dei disabili appaiono inadeguate. Nel 2011 il 10% delle famiglie degli studenti disabili ha presentato un ricorso al Tribunale civile o al Tribunale amministrativo regionale per ottenere un aumento delle ore di sostegno (Censis, 2012).

È difficile trasmettere la voglia di progettare un futuro, trasmettere le competenze per vivere in autonomia, le capacità per inserirsi e socializzare, se l'esperienza scolastica rischia di essere per alcuni un'esperienza di esclusione più che di inclusione, un motivo di sconforto più che di incoraggiamento. Ma resta il fatto che quello scolastico è l'unico momento di inclusione garantito istituzionalmente ad un disabile. È spesso l'unica certezza che permette di coltivare il sogno di un futuro. È l'unico mattone certo per la costruzione di un Progetto di vita, anche se va aggiustato.

La seconda direzione nella quale bisogna agire velocemente è *oltre* la scuola, perché quest'ultima è importante ma non basta. Occorre preparare e supportare l'individuo al lavoro e all'autonomia. Un disabile diventa adulto e non può rimanere perennemente a carico della famiglia. Le persone con sindrome di Down ad esempio, sono 48.000 in Italia e la loro aspettativa di vita è di 61,6 anni per i maschi e di 57,8 anni per le femmine (Censis, 2014). Cosa faranno dopo la scuola? Il Progetto di Vita deve diventare un'azione concreta, un programma solido che nasce dal dialogo costante tra famiglie e territorio in un'ottica di integrazione sociale e lavorativa. Ma il modello italiano rimane decisamente di tipo assistenzialistico, basato sulla delega alle famiglie che devono provvedere da

sole ai bisogni del disabile. E in questa situazione esse non hanno nemmeno il supporto sistematico di strutture che, sulla base di competenze professionali e risorse adatte, potrebbero garantire livelli di assistenza alti e anche la valorizzazione delle capacità e dell'autonomia del disabile.

Il dato che più colpisce tra quelli osservati, è quello che si potrebbe chiamare "la percentuale della speranza": il 40% dei genitori di bambini down pensa positivamente al futuro e ritiene che il proprio figlio potrà avere una vita autonoma. Questa percentuale si riduce al 12% tra i genitori di soggetti down adulti. Lo stesso accade ai genitori dei soggetti autistici: la percentuale dei genitori che crede positivamente nel futuro è del 23% quando il figlio è bambino o adolescente, ma diventa del 5% quando il figlio è adulto (Censis, 2014). È la percentuale della speranza, che diminuisce con il passare del tempo, fino ad avvicinarsi allo zero.

Del Progetto di Vita e su come costruirlo si sono scritte, e si possono ancora scrivere, importanti pagine di istruzioni, indicazioni, disposizioni, ma una cosa è certa: il Progetto di Vita comincia sempre dal presente, come qualsiasi progetto, e "il futuro per un giovane disabile si nutre di speranza soltanto se egli può vedere già oggi quello che farà domani" (Rondanini, 2011).

Note

(1) Con la Legge 3 marzo 2009, n. 18 (pubblicata in G.U. n. 61 del 14 marzo 2009) il Parlamento ha autorizzato la ratifica della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità e del relativo protocollo opzionale, sottoscritta dall'Italia il 30 marzo 2007.

(2) Con riferimento a Nirje B. (1994), *The normalization Principle and Its Human Management Implication*, SRV-VRS: The International Social Role Valorization Journal, 1 (12).

(3) Il poema, riportato nel testo di Ianes, fa riferimento a Nirje, B. (1969), "The normalization principle and its human management implications" in R B Kugel & W Wolfensberger (Eds.), *Changing patterns in residential services for mentally retarded*, Washington DC. President's committee on mental retardation. pp. 179-195.

(4) Il Coordinamento Nazionale Associazioni delle Persone con Sindrome di Down nasce nel 2003 allo scopo di attivare azioni di comunicazione unitarie e condivise tra le 74 Associazioni aderenti, che si occupano di tutelare i diritti delle persone con sindrome di Down. Rappresenta l'organismo ufficiale di confronto con tutte le Istituzioni per quanto riguarda i diritti e le problematiche delle persone con sindrome di Down. Url: www.coorddown.it (ultima consultazione aprile 2015).

(5) La campagna di CoorDown è stata realizzata con il contributo di Down Syndrome Australia e Down Madrid e con la partecipazione di: Down Syndrome Development Trust (Regno Unito), Movimento Down (Brasile), Saving Downs (Nuova Zelanda), National Down Syndrome Society (Stati Uniti), Japan Down Syndrome Society. Il video è pubblicato al link: www.youtube.com/watch?v=lnaajSxOsWI&feature=youtu.be (ultima consultazione aprile 2015).

(6) Url: www.fondazioneromasolidale.it/azioni-di-sistema/domus/ (ultima consultazione aprile 2015).

(7) Url: <http://tv.ilfattoquotidiano.it/2014/10/10/napoli-ragazzi-disabili-senza-scuola-e-disumano-cosi-ci-rovinano-il-futuro/300746/> (ultima consultazione aprile 2015).

(8) Url: <http://www.estense.com/?p=334140> (ultima consultazione aprile 2015).

(9) Url: <http://www.veneziatoday.it/cronaca/disabile-a-casa-da-scuola-la-madre-l-insegnante-di-sostegno-fa-il-supplente.html> (ultima consultazione aprile 2015).

(10) L'Associazione *Tutti a scuola* ha promosso recentemente anche una campagna di sensibilizzazione sulla situazione dei disabili nelle scuole italiane, con lo scopo di segnalare le difficoltà e i disservizi. Nella sede dell'Associazione sono arrivate migliaia di segnalazioni. Url: www.tuttiascuola.org (ultima consultazione aprile 2015).

(11) Dati Anief del novembre 2014 http://www.anief.org/index.php?option=com_content&view=article&id=10894%3Aalunni-disabili-in-aumento-servono-altri-40mila-docenti-di-sostegno-potrebbe-portarli-la-legge-di-stabilita&catid=138&Itemid=1019 (ultima consultazione aprile 2015).

(12) Url: http://www.corriere.it/salute/disabilita/15_febbraio_17/scuola-60-mila-alunni-disabili-a-rischio-0580710a-b6bc-11e4-a17f-176fb2d476c2.shtml (ultima consultazione aprile 2015).

(13) Si tratta di una ricerca sui bisogni ignorati delle persone con disabilità, basata sul confronto con gli altri stati europei relativamente all'offerta di servizi per cronici e disabili da parte della sanità.

Bibliografia

Anffas Trentino Onlus, (2011), Bilancio Sociale, 2011. http://issuu.com/anffas_trentino_onlus/docs/bilancio_sociale_2011 (ultima consultazione aprile 2015).

Boscolo, C. (2014), Non fate i bravi. Educare e normalizzare in Italia oggi.

CENSIS, (2014), "I disabili, i più diseguali nella crescita delle diseguaglianze sociali" in Diario della transizione, n. 3. Disponibile in http://www.censis.it/7?shadow_comunicato_stampa=120959 (ultima consultazione aprile 2015).

CENSIS, (2012), I bisogni ignorati delle persone con disabilità. Disponibile in www.censis.it/14?shadow_ricerca=118095 (ultima consultazione aprile 2015).

Ianes, D. (2006), La Speciale normalità. Strategie di integrazione e inclusione per le disabilità e i Bisogni Educativi Speciali, Trento: Erickson.

ISTAT, (2014), "Tendenze demografiche e trasformazioni sociali: nuove sfide per il sistema di welfare", in Rapporto Annuale 2104 – La situazione del paese. Disponibile in www.istat.it/it/files/2014/05/cap4.pdf (ultima consultazione aprile 2015).

ISTAT, (2014), Report - Anno scolastico 2013-2014 - L'integrazione degli alunni con disabilità nelle scuole primarie e secondarie di primo grado statali e non statali. Disponibile in www.istat.it/it/archivio/143466 (ultima consultazione aprile 2015).

Morin, E. (2005). Etica. Milano: Raffaello Cortina.

MIUR, (2014), Focus: "Anticipazione sui principali dati della scuola statale" A.S. 2014/15. Disponibile in www.istruzione.it/allegati/2014/Avvio_Anno_Scolastico2014_2015_3.pdf (ultima consultazione aprile 2015)

NAZIONI UNITE (2007). La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità - Ministero della solidarietà sociale. Roma: S.UP.E.MA.

Nirje, B. (1992). The normalization Principle Papers. Uppsala (Sweden).

Rizzi, L. (2009). Fate i bravi. Milano: Rizzoli.

Rondanini, L. (2011). Ragazzi disabili a scuola: percorsi e nuovi compiti. Santarcangelo di Romagna: Maggioli.

Wolfensberger, W. (1972). The principle of Normalization in human services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.