

Indice

| | |
|--|----|
| Introduzione (<i>Vittore Mariani</i>) | 13 |
|--|----|

PARTE PRIMA – FONDAMENTA –

Capitolo primo

Le persone con disabilità intellettiva. I paradigmi dell'inclusione e della deistituzionalizzazione

| | |
|--|----|
| (<i>Vittore Mariani</i>) | 21 |
| 1.1 L'essere umano nell'esperienza comunitaria: dall'egocentrismo al dono | 21 |
| 1.2 Umanità e dignità della persona con disabilità intellettiva | 22 |
| 1.3 Le parole della disabilità | 23 |
| 1.4 Iter di vita della persona con disabilità intellettiva | 25 |
| 1.5 Lo sguardo pedagogico e la relazione educativa di aiuto | 26 |
| 1.6 Le domande dell'inclusione e il progetto educativo personalizzato | 27 |
| 1.7 L'educatore | 29 |
| 1.8 Comunità, destabilizzazione, inclusione | 30 |
| 1.9 Deistituzionalizzazione | 31 |
| 1.10 Benevolenza | 32 |

Capitolo secondo

De-istituzionalizzazione e comunità educativa familiare: la pedagogia della condivisione per la promozione reale della persona

| | |
|--|----|
| (<i>Stefano Biancotto</i>) | 37 |
| Introduzione | 37 |
| 2.1 Uno sguardo alla storia, per trovare ciò che c'è già | 39 |
| 2.2 Uno sguardo pedagogico alla legislazione sulla De-istituzionalizzazione | 46 |

| | |
|---|----|
| 2.3 La risposta all'Istituzionalizzazione: la comunità educativa familiare | 53 |
| 2.4 Considerazioni conclusive | 58 |

Capitolo terzo

Scuola per l'Inclusione

| | |
|---|----|
| (<i>Generosa Manzo</i>) | 61 |
| 3.1 Scuola inclusiva | 61 |
| 3.2 Didattica inclusiva | 65 |
| 3.3 Relazione educativa e cooperazione a scuola | 68 |
| 3.4 Per una reale inclusione a scuola | 73 |
| 3.5 Rete educativa e formativa | 75 |
| 3.6 Tecnologia e didattica digitale | 76 |

PARTE SECONDA
– APPROFONDIMENTI –

Capitolo primo

**L'inclusione e l'approccio pedagogico per bambini
con disabilità intellettiva: una prospettiva
dall'asilo nido**

| | |
|-------------------------|----|
| (<i>Katia Biundo</i>) | 87 |
|-------------------------|----|

Capitolo secondo

**Cambiare la scuola per una reale inclusione.
tra educazione, istruzione ed empatia**

| | |
|---|-----|
| (<i>Filippo Squarcia</i>) | 97 |
| 2.1 Cambiare la scuola | 97 |
| 2.2 Relazione educativa d'aiuto ed empatia | 99 |
| 2.3 Istruzione ed educazione: un binomio inscindibile | 102 |
| 2.4 L'apprendimento individualizzato | 103 |
| 2.5 Didattica per competenze e sapere globale | 105 |
| 2.6 L'esperienza di un caso affrontato | 106 |

Capitolo terzo

L'apporto di Maria Montessori per una scuola inclusiva

| | |
|---------------------------------------|-----|
| (<i>Fernando Parrotto Rizzello</i>) | 113 |
|---------------------------------------|-----|

Capitolo quarto

Smettiamo di avere paura di chi sembra diverso.

Le intuizioni educativo-didattiche di don Milani

a possibile servizio della disabilità intellettiva

(Alessandro Barca)

119

Capitolo quinto

Disabilità intellettiva e sordità

(Antonella Conti)

129

5.1 Caratteristiche delle persone con problemi di udito

129

5.2 Le ricadute della sordità sull'intelligenza: cosa ci insegna la storia

132

5.3 Connessioni tra udito, pensiero, linguaggio e comportamento

134

5.4 Disabilità uditiva e possibili compromissioni: alcuni casi

139

5.5 I casi in comorbilità tra cadute uditive e disabilità intellettive gravi

141

5.6 Il lavoro sul contesto sociale ed ambientale

142

Conclusioni

143

Capitolo sesto

Disabilità intellettiva, pluridisabilità e cecità

(Liberio Tantimonaco)

147

6.1 Breve panoramica su un "dono" sconosciuto: l'invalidità

147

6.2 Tipologie di non-autosufficienza

148

6.3 Eziologia ricorrente

149

6.4 Disabilità intellettiva

149

6.5 La pluridisabilità

150

6.6 La cecità

152

Conclusioni

154

Capitolo settimo

Pluridisabilità tra disabilità intellettiva & disabilità fisica.

Quali proposte?

(Claudia Cominetti)

159

Capitolo ottavo

Disabilità intellettiva e relazione affettiva

(Valeria Bonfanti)

167

8.1 L'educazione alla tenerezza per un cambiamento di paradigmi

171

8.2 L'educazione affettiva si apprende in famiglia

173

| | |
|--|-----|
| 8.3 Esperienze di educazione affettiva per i giovani disabili tra potenzialità e rischi | 176 |
| 8.4 Tango project, relazione in passi: un approccio educativo multisensoriale per la disabilità Famiglia & Tango argentino per educare alle emozioni | 178 |

Capitolo nono

Comunicazione aumentativa e alternativa.

Proposta educativa per l'inclusione

| | |
|--|-----|
| <i>(Ivana Maggio)</i> | 183 |
| 9.1 Il bisogno nella Storia di raccontarsi e raccontare | 183 |
| 9.2 La Comunicazione Aumentativa Alternativa | 185 |
| 9.3 Dal linguaggio orale a quello scritto | 185 |
| 9.4 Perché è importante raccontare | 186 |
| 9.5 Sapere come funzionano: pensiero, linguaggio e comunicazione | 187 |
| 9.6 La necessità di suscitare interesse e attenzione | 188 |
| 9.7 Da dove partire: i Libri su Misura | 190 |
| 9.8 La libertà di essere educato | 191 |
| 9.9 Livello antropologico e pedagogico | 192 |
| 9.10 Libri modificati | 194 |
| 9.11 La comunicazione in entrata e in uscita | 195 |
| 9.12 Pedagogista al lavoro | 197 |

Capitolo decimo

L'accompagnamento e il supporto alle persone con disturbo dello spettro autistico nelle diverse condizioni ed età della vita

| | |
|---|-----|
| <i>(Giuseppe Castelli)</i> | 203 |
| 10.1 Persone con autismo | 203 |
| 10.2 La sindrome dello Spettro Autistico e sua origine | 205 |
| 10.3 Le caratteristiche personologiche | 207 |
| 10.4 Caratteristiche comportamentali legate alla sindrome autistica | 208 |
| 10.5 Condizioni ed età della vita | 210 |
| 10.6 Approccio psicoeducativo e didattica | 212 |
| 10.7 I Programmi vanno adattati | 213 |
| 10.8 Accompagnamento e supporti | 214 |
| 10.9 Accompagnare e supportare al Progetto di Vita | 216 |
| 10.10 Quali opportunità per persone con autismo in età adulta? | 218 |
| 10.11 Deistituzionalizzare | 220 |

Capitolo undicesimo

Per un “dopo di noi” a misura di persona con disabilità intellettiva

| | |
|------------------------|-----|
| <i>(Paolo Messina)</i> | 223 |
| 11.1 La casa di SPAH | 225 |

Capitolo dodicesimo

Priorità della relazione educativa e del P.E.I. nei servizi con persone adulte con disabilità intellettiva

| | |
|--|-----|
| <i>(Daniele Donati)</i> | 231 |
| Premessa | 231 |
| 12.1 La persona disabile mentale adulta | 233 |
| 12.2 La relazione educativa | 238 |
| 12.3 Progettare percorsi di presa in carico: il P.E.I. | 242 |

Capitolo tredicesimo

Il coordinamento dell’equipe nelle comunità per persone adulte con disabilità intellettiva in stile familiare

| | |
|------------------------------------|-----|
| <i>(Francesco Claudio Longoni)</i> | 247 |
|------------------------------------|-----|

Capitolo quattordicesimo

Le attività agricole per le persone adulte con disabilità intellettiva

| | |
|--|-----|
| <i>(Emiliano Battini)</i> | 257 |
| 14.1 Alcune brevi suggestioni teoriche | 258 |
| 14.2 Un’attività che necessita di essere pensata | 261 |
| 14.3 Alcuni esempi concreti | 263 |
| Conclusioni | 267 |

Capitolo quindicesimo

Disabilità intellettiva e il rapporto tra comunità e famiglia

| | |
|--|-----|
| <i>(Gabriella Alberti)</i> | 271 |
| 15.1 La disabilità intellettiva | 271 |
| 15.2 La famiglia | 272 |
| 15.3 La Comunità | 274 |
| 15.4 Il Dopo di Noi dalle parole ai fatti: considerazioni sulla Legge n.112/2016 | 275 |

| | |
|--|-----|
| <i>Capitolo sedicesimo</i> | |
| Il ruolo delle associazioni delle famiglie per il riconoscimento delle persone con disabilità intellettiva (<i>Roberta Bertolatti</i>) | 279 |
| <i>Capitolo diciassettesimo</i> | |
| Per un innovativo lavoro di rete a servizio delle persone con disabilità intellettiva (<i>Giuseppe Trevisi</i>) | 291 |
| 17.1 Definizioni e profilo delle reti sociali | 291 |
| 17.2 L'azione di rete | 294 |
| <i>Capitolo diciottesimo</i> | |
| Il volontariato a servizio delle persone con disabilità intellettiva (<i>Paolo Colli</i>) | 301 |
| 18.1 Volontariato e disabilità intellettiva | 301 |
| 18.2 Un'etica condivisa come dimensione originaria dei Volontariati | 303 |
| 18.3 Il dono come elemento fondante l'attività volontaria | 304 |
| 18.4 Il desiderio come bisogno dell'incontro con l'altro in una relazione autentica | 304 |
| 18.5 L'avventura dell'educazione e del volontariato | 306 |
| 18.6 Educazione frammentata e riscatto nel volontariato: una opportunità per i giovani | 308 |
| 18.7 Volontariato e disabilità intellettiva: vocazione e competenza | 309 |
| 18.8 Riflettere sul valore sociale del volontariato: una nuova idea di welfare. | 310 |
| <i>Capitolo diciannovesimo</i> | |
| Appunti di sostenibilità educativa per l'inclusione (<i>Orietta Vacchelli</i>) | 313 |
| Introduzione | 313 |
| 19.1 La sostenibilità educativa per prendersi cura della vita e dell'ambiente | 314 |
| 19.2 Per un rinnovato senso di comunità | 316 |
| 19.3 Per edificare comunità inclusive | 318 |

PARTE TERZA
– L'ESSENZIALE –

Capitolo primo

**La festa e il suo valore educativo e pedagogico nelle
comunità per persone adulte con disabilità intellettiva**

(Francesco Sposato) 325

1.1 La festa al cuore della comunità e al cuore della
persona adulta con disabilità intellettiva 326

1.2 Elementi essenziali per riconoscere il tempo della festa 329

1.3 Una possibile valutazione pedagogica 334

1.4 È bello fare festa! 341

Capitolo secondo

Appunti sul mistero del male e del dolore

(Lamberto Bianchini) 345

Conclusioni

(Vittore Mariani) 359

Introduzione

Vittore Mariani

I paradigmi della disabilità intellettiva sono sicuramente “inclusione” e “deistituzionalizzazione”. Non possiamo certo affermare però che si tratta di nuovi paradigmi. Inclusione è termine in utilizzo ormai da qualche decennio. Deistituzionalizzazione è un’ambizione utopica che risale già agli anni Settanta del secolo scorso. La discussione riguarda i significati e le conseguenze nella realtà di queste parole, così complesse, interpretabili, persino vaghe.

Inclusione nella migliore accezione pedagogica può significare la necessità della destabilizzazione dei contesti per l’accoglienza delle persone in modo che si possa realizzare la dinamica promozione integrale della persona. Includere diventa così un verbo in movimento, di azione continuamente innovativa, di cambiamento finalizzato, alla luce della meraviglia dell’incontro con e tra persone.

Deistituzionalizzazione è consequenziale e traduce l’inclusione in ambienti a misura di persona che richiedono il superamento, anche architettonico ma certo non solo, della istituzionalizzazione, di realtà limitative della persona e del suo potenziale globale, della burocrazia, delle classificazioni, delle schedature, delle riduzioni di libertà magari in nome della sicurezza e della protezione, dell’assistenzialismo, delle aspettative, delle soluzioni preconfezionate e ritenute migliori e per tutti, della priorità di teorie (pseudo) scientifiche sulle persone, di un linguaggio massificante e omologante eccetera. Deistituzionalizzazione comporta la priorità delle relazioni valorialmente e affettivamente significative, cioè di una affettività oblativa a cui relativizzare organizzazione, strutture, attività.

Per reali inclusione e deistituzionalizzazione “scienza, tecnologia, legge, risorse economiche devono essere riportate al giusto posto, al servizio delle persone e delle comunità, oltre le imposizioni, le prevaricazioni, gli indirizzi generalizzati e spersonalizzanti, gli investimenti in burocrazia”¹.

Si tratta di definizioni che superano la superficialità: non si può ridurre l’inclusione a un sinonimo camuffato dell’integrazione. Non si può scambiare la dei-

¹ V. Mariani, *Prefazione. Alla ricerca dell’umano*, in: V. Mariani (a cura di), *Il cambiamento dei servizi alla persona nel post pandemia. Per una reale inclusione*, Ancora, Milano, 2023, p.13.

stituzionalizzazione con la richiesta insistente di mera eliminazione degli istituti e addirittura delle comunità residenziali.

In realtà il vero problema è che l'inclusione è ancora una versione dell'integrazione e che siamo ben lontani dalla chiusura degli istituti.

L'integrazione, intesa nella migliore accezione come il dinamico tentativo di inserimento attivo della persona con disabilità intellettiva nei contesti di appartenenza tenendo in considerazione potenzialità e limiti, è ciò che si sta cercando ancora di realizzare, con slanci propositivi e con ricadute nell'assistenzialismo, cioè nella predominanza dell'assistenza infarcita delle cure sanitarie. Ciò è tornato clamorosamente in evidenza con il periodo della pandemia, caratterizzato da normative sanitarie iper istituzionalizzanti che ci hanno riportato persino a una pre integrazione, anche nel linguaggio sulla disabilità, ambiguamente chiamando i disabili: malati; e pure fragili nel significato peggiore di metterli sullo stesso piano dei pluripatologici; ritardati mentali. In verità, già prima delle normative sulla pandemia la predominanza dell'approccio sanitario si era manifestata prepotentemente rilanciando parole come trattamento, riabilitazione, cura, patologia eccetera dai significati sostanzialmente sanitarizzanti e tradotti nella pratica dei servizi con nomi quali ad esempio centro riabilitativo, residenza sanitaria disabili, comunità sociosanitaria eccetera.

È altrettanto vero che sono rimasti, almeno fino ad ora, nelle piante organiche di servizi alla persona educatori e pedagogisti che erano stati molto valorizzati negli anni Settanta, Ottanta e Novanta del secolo scorso e che anche successivamente sono stati coloro che, nonostante la preminenza normativa e burocratica dell'approccio assistenziale-sanitario, hanno garantito la progettualità di vita delle persone con disabilità intellettiva, i progetti educativi personalizzati, le programazioni comunitarie, permettendo di salvaguardare progetti personali e comunitari. Importantissimo per tutto ciò è stato il continuo contributo di studi dei pedagogisti, specialmente nell'ambito della pedagogia speciale, che mai hanno rinunciato a proporre e riproporre idee, metodologie e progettualità, anche tramite letture di esperienze significative e ricerche, per realizzare davvero, gradualmente e progressivamente, inclusione e deistituzionalizzazione. Formidabile è stato il contributo culturale, progettuale e realizzativo di pedagogisti responsabili o consulenti di servizi ed educatori anche con ruoli di responsabilità, di conduzione, di organizzazione. Garantita è stata così una metodologia, un continuo e sempre innovativo studio dei metodi, sempre in connessione a una chiara visione culturale e pedagogica, con lo sguardo pedagogico che riconosce chiaramente il valore intrinseco della persona umana, in qualsiasi condizione ed età della vita, e del suo potenziale che incita alla dinamica promozione integrale della persona. Si parla

continuamente in questa fase delle connessioni della pedagogia con le altre scienze, dei pedagogisti con altri studiosi e professionisti, dell'integrazione sociosanitaria, ma a condizione che al centro ci sia la persona, la sua promozione integrale, il suo progetto di vita non preconfezionato da altri, la sua famiglia da rispettare, da stimare e da supportare ma solo per le necessità e per gli aiuti da essa richiesti senza fagocitarla e incapsularla in un sistema burocratico gestito dai burocrati e da pseudo specialisti.

Anche la scuola è sostanzialmente ferma all'integrazione, troppo condizionata da programmi, risultati attesi, aspettative istituzionali. Necessita andare oltre riconoscendola finalmente e davvero come ambiente educativo di apprendimento, personalizzante, valorizzante, promovente, per la promozione integrale, la liberazione dai condizionamenti, il potenziamento di comunicazione e collaborazione, il riconoscimento della diversità, d'intesa con la famiglia e per l'evoluzione della società.

I nuovi scenari della disabilità dunque non possono e non vogliono essere rivoluzionari, ma definirsi alla luce di un dibattito e di un approfondimento continuo con slancio progettuale innovativo e finalizzato, con sullo sfondo la persona e la sua famiglia, in una visione comunitaria e non individuale, sempre pensando al "Durante Noi" per il "Dopo di Noi", con la consapevolezza che, in qualche modo e misura, la persona con disabilità intellettiva avrà sempre la necessità di un accompagnamento valorialmente e affettivamente significativo nel cammino della vita. E, sostanzialmente, tutti gli esseri umani sono chiamati alla condivisione, ad accompagnarsi e a supportarsi a vicenda. "La storia umana dimostra l'incredibile inventiva della nostra specie, la sua capacità di creare cose nuove, di elaborare concetti e teorie, di organizzare movimenti politici e imprese multinazionali, di radunare o dividere, di inventare progetti o miti, di conquistare, esplorare, resistere, sfruttare, liberare, edificare e seminare, distruggere e strappare. Ma, all'origine di tutte le innumerevoli variazioni della storia, si nasconde un'infinità di risposte individuali a una domanda semplice, posta a ciascuno sotto specie sempre diverse: sei pronto a lasciarti amare?"²

Si spiega così questo volume. Non si vuole provocare la rivoluzione, ma contribuire, senza alcuna pretesa esaustiva, al dibattito sulla disabilità intellettiva con una serie di contributi, elaborati in modo critico e propositivo, che permettano di fare il punto della situazione e di delineare nuovi scenari di concretizzazione di inclusione e di deistituzionalizzazione grazie a riflessioni varie e importanti, a

² A. Candiard, *Qualche parola prima dell'apocalisse. Leggere il Vangelo in tempi di crisi*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, 2023, p.57.

esperienze, progetti, slanci innovativi. Ringraziamo vivamente ognuno dei coautori per il prezioso apporto alla realizzazione di questo volume.

La prima parte, con i contributi dei curatori di questo libro, è quella degli scenari con testi fondativi, detta appunto delle “*Fondamenta*”. Vittore Mariani, pedagogista, professore di Pedagogia Speciale presso l’Università Telematica Pegaso e pure docente presso l’Università Cattolica di Milano, introduce tutto ciò che seguirà con “*Le persone con disabilità intellettiva. I paradigmi dell’inclusione e della deistituzionalizzazione*”. Stefano Biancotto, pedagogista e religioso guanelliano, docente presso l’Università Telematica Pegaso e collaboratore dell’Università Cattolica di Milano, sviluppa uno dei temi centrali del volume “*De-istituzionalizzazione e comunità educativa familiare: la pedagogia della condivisione per la promozione reale della persona*”. Generosa Manzo, ricercatrice e docente dell’Università Telematica Pegaso, mette le basi di un tema sempre centrale e molto dibattuto “*Scuola per l’inclusione*”.

La seconda e più ampia parte è inerente a riflessioni varie, anche a partire da esperienze e in chiave progettuale, detta “*Approfondimenti*”. Si parte dall’infanzia con un contributo della pedagoga fondatrice e direttrice di asilo nido Katia Biundo su “*L’inclusione e l’approccio pedagogico per bambini con disabilità intellettiva: una prospettiva dall’asilo nido*”. A seguire una provocatoria riflessione su “*Cambiare la scuola per una reale inclusione. tra educazione, istruzione ed empatia*” del pedagoga Filippo Squarcia. “*L’apporto di Maria Montessori per una scuola inclusiva*” è al centro del contributo del pedagoga Fernando Parrotto Rizzello. Alessandro Barca, ricercatore di Didattica Generale e Speciale e docente presso l’Università Telematica Pegaso, ripensa e attualizza per l’occasione uno dei più influenti educatori del ventesimo secolo in “*Smettiamo di avere paura di chi sembra diverso. Le intuizioni educativo-didattiche di don Milani a possibile servizio della disabilità intellettiva*”. Si passa poi ad alcuni contributi sulla pluridisabilità: Antonella Conti, pedagoga e docente dell’Università Cattolica, ci parla di “*Disabilità intellettiva e sordità*”; il pedagoga cieco Libero Tantimonaco sviluppa il tema “*Disabilità intellettiva, pluridisabilità e cecità*”. Claudia Cominetti, pedagoga e docente dell’Università Telematica Pegaso, tratta “*Pluridisabilità tra disabilità intellettiva & disabilità fisica. Quali proposte?*”. Valeria Bonfanti, pedagoga, docente dell’Università Telematica Pegaso e collaboratrice dell’Università Cattolica, affronta il delicatissimo tema “*Disabilità intellettiva e relazione affettiva*”. La pedagoga e collaboratrice dell’Università Telematica Pegaso Ivana Maggio permette di riflettere su “*Comunicazione aumentativa e alternativa. Proposta educativa per l’inclusione*”. Il già dirigente psicologo di azienda sanitaria e docente presso l’Università Telematica Pegaso Giuseppe Ca-

stelli tratta del complesso *“L’accompagnamento e il supporto alle persone con autismo nelle diverse condizioni ed età della vita”*. Paolo Messina, pedagogista, si addentra in uno dei temi sempre di grande attualità, sempre in discussione e sempre soggetto a innovazioni: *“Per un dopo di noi a misura di persona con disabilità intellettiva”*. Daniele Donati, pedagogista e docente presso l’Università degli Studi dell’Insubria, ci ricorda la *“Priorità della relazione educativa e del P.E.I. nei servizi con persone adulte con disabilità intellettiva”*. *“Il coordinamento dell’equipe nelle comunità per persone adulte con disabilità intellettiva in stile familiare”* è opera redatta dall’educatore professionale e coordinatore d’equipe Francesco Claudio Longoni. Emiliano Battini, pedagogista e collaboratore dell’Università Cattolica, ci introduce nell’interessante *“Le attività agricole per le persone adulte con disabilità intellettiva”*. La pedagogista Gabriella Alberti ci permette di approfondire un altro delicato tema: *“Disabilità intellettiva e il rapporto tra comunità e famiglia”*. Ci vuole una fondatrice di associazione di famiglie, Roberta Bertolatti, per comprendere in maniera innovativa *“Il ruolo delle associazioni delle famiglie per il riconoscimento delle persone con disabilità intellettiva”*. L’esperto assistente sociale e pedagogista, già docente all’Università Statale di Milano, Giuseppe Trevisi, disegna le prospettive *“Per un innovativo lavoro di rete a servizio delle persone con disabilità intellettiva”*. Paolo Colli, pedagogista, docente dell’Università Telematica Pegaso e collaboratore dell’Università Cattolica, attualizza *“Il volontariato a servizio delle persone con disabilità intellettiva”*. Infine, Orietta Vacchelli, professoressa di Pedagogia Generale presso l’Università Telematica Pegaso, propone *“Appunti di sostenibilità educativa per l’inclusione”*.

La terza e ultima parte è un soffermarsi in conclusione sull’*“essenziale”*. Francesco Sposato, pedagogista, religioso guanelliano e collaboratore dell’Università Cattolica, ci porta nella dimensione de *“La festa e il suo valore educativo e pedagogico nelle comunità per persone adulte con disabilità intellettiva”*. L’esperienza della disabilità è sicuramente segnata per tutti anche dalla fatica e dal dolore. Quale spiegazione? Quale mistero? Ci conduce in questa riflessione finale il filosofo Lamberto Bianchini: *“Appunti sul mistero del male e del dolore”*.