

La complessa questione della transizione alla vita adulta per i giovani con disabilità intellettiva: le prospettive dei genitori

The Complex Issue of Transition to Adult Life for Youth with Intellectual Disabilities: Views from the Parents

Mariachiara Feresin*, Elena Bortolotti*

Riassunto

Le transizioni, ovvero i passaggi obbligati tra le fasi evolutive della vita, aprono un punto di domanda importante per i giovani con disabilità intellettiva (DI) che si preparano a concludere la scuola secondaria. Si apre il dilemma che riguarda il Progetto di Vita, a tal fine i diritti affermati in ambito internazionale e nazionale devono essere garantiti attraverso servizi coordinati che devono essere presenti e organizzati con un'ottica progettuale. Obiettivi della presente ricerca sono rilevare i bisogni dei genitori e dei giovani con DI durante e dopo la transizione alla vita adulta, analizzando le loro esperienze e i fattori che impattano su questo periodo. I risultati mostrano come il periodo di transizione si caratterizza da disorientamento, scarsa conoscenza e informazioni, carenza di personale formato e l'inserimento lavorativo sia ancora per i più un miraggio. L'agency genitoriale rappresenta un punto di svolta ma talvolta non basta. Purtroppo spesso è "la fortuna" a determinare le sorti dei giovani con DI. Dall'analisi dei bisogni delle famiglie emergono riflessioni per la costruzione di strumenti orientativi a supporto dei giovani con DI e le loro famiglie.

Parole chiave: transizione, vita adulta, disabilità intellettiva, progetto di vita.

Abstract

Transitions, or the obligatory passages between the developmental phases of life, open up an important question mark for young people with intellectual disabilities (ID) who are preparing to finish secondary school. The dilemma regarding the Life Project opens up, to this end the rights affirmed at international and national levels must be guaranteed through coordinated services which must be present and organized with a planning perspective. The objectives of this research are to detect the needs of parents and young adults

* Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli studi di Trieste. E-mail: mariachiara.feresin@units.it e ebortolotti@units.it.

Doi: 10.3280/ess1-2024oa17433

and the factors that impact to it. The results show that the transition period is characterized by disorientation, lack of knowledge and information, lack of trained personnel and job placement is still a mirage for most. Parental agency represents a turning point but sometimes it is not enough. Unfortunately, it is often “luck” that determines the fate of young people with ID. From the analysis of families’ needs, reflections emerge for the construction of guidance tools to support young people with ID and their families.

Keywords: transition; adulthood, intellectual disability, life project.

Articolo sottomesso: 06/03/2024, accettato: 04/05/2024

1. Introduzione

Il passaggio alla vita adulta rappresenta una delle fasi cruciali per delineare il futuro e la qualità della vita delle persone. Oggi, per far fronte a una realtà sempre più complessa, è richiesta alle persone capacità di adattarsi a situazioni nuove e imprevedute. Sempre più centrali sono diventati quei fattori che hanno un ruolo importante nel favorire i processi di sviluppo, ossia l’adattabilità, la capacità di prendere decisioni, sviluppare una visione positiva di sé, curiosità ed esplorazione (Savickas, 2013). In questo quadro, utili riferimenti teorici sono rappresentati dal *Modello ecologico* di Urie Bronfenbrenner (1986), e dalla *Teoria dei sistemi evolutivi* di Ford e Lerner (1992). Nel primo, lo sviluppo umano viene definito come una modificazione permanente del modo in cui un individuo percepisce ed affronta il suo ambiente, «è il processo attraverso il quale l’individuo che cresce acquisisce una concezione dell’ambiente ecologico più estesa, differenziata e valida, e diventa motivato e capace di impegnarsi in attività che lo portano a scoprire le caratteristiche di quell’ambiente, e ad accettarlo o ristrutturarlo, a livelli di complessità che sono analoghi o maggiori, sia nella forma che nel contenuto» (Bronfenbrenner, 1986, p. 63). La seconda identifica nell’allineamento fra le risorse personali e quelle contestuali la determinante per lo sviluppo positivo dell’individuo. Pertanto, lo sviluppo è determinato dalla combinazione di caratteristiche individuali, contestuali e alle conseguenti aspettative che gli stessi hanno e stimolano.

Se il periodo di transizione risulta critico per tutti, per i giovani con disabilità intellettiva tale difficoltà assume una complessità ancora più rilevante (Cottini

et al., 2016). Spesso, per alcuni giovani con disabilità i livelli di compromissione possono costituire delle barriere molto alte per immaginare processi di pieno sviluppo e inclusione sociale (Cottini *et al.*, 2016).

La concezione ecologica e bio-psico-sociale promossa dai più recenti sistemi di classificazione della disabilità (WHO, 2001; AAIDD, 2002) rilevano come il funzionamento umano, i processi d'inclusione e la qualità della vita (QdV) necessariamente inglobano, accanto alle variabili individuali, le componenti contestuali e socioculturali, quindi le dimensioni dei supporti e delle aspettative sociali. Pertanto, attraverso sostegni e interventi appropriati, gli ostacoli per l'accesso a una vita adulta tipica possono essere ridotti rendendo possibile la pianificazione di percorsi esistenziali positivi e orientati alla QdV (Cottini *et al.*, 2016; Shogren, 2013). Tuttavia, in Italia ma anche all'estero, ancora troppo spesso si osserva una carenza di risposte appropriate sul piano quantitativo e qualitativo. Queste difficoltà appaiono ancora maggiori quando si considerano gli interventi che sarebbe doveroso realizzare per programmare la vita adulta.

1.1. Il Progetto di Vita (PdV)

La legge n. 328/00 (“Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”) prevede che, affinché si ottenga in pieno l'integrazione scolastica, lavorativa, sociale e familiare della persona con disabilità, si predisponga un progetto individuale per ogni singola “persona con disabilità fisica, psichica e/o sensoriale, stabilizzata o progressiva (art. 3 L. 104/92)”, attraverso il quale creare percorsi personalizzati in cui i vari interventi siano coordinati in maniera mirata.

La Legge 112/2016 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare”, nota come “Legge sul Durante e Dopo di Noi”, individua proprio la redazione del progetto individuale (articolo 14 della legge n.328/00), quale punto di partenza per l'attivazione dei percorsi previsti dalla stessa.

La redazione del progetto individuale per le persone con disabilità di cui all'art. 14 è stata inoltre ulteriormente ripresa dalle novità introdotte dalla Riforma della “Buona Scuola” ed in particolare dal Decreto legislativo n. 66/2017 (“Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità, a norma dell'art. 1 commi 180 e 181, lettera c) della legge 13 luglio 2015, n. 107”) nell'ambito del quale deve oggi ricondursi anche la redazione del PEI (Programma Educativo Individualizzato) e dei conseguenti interventi di sostegno all'inclusione scolastica degli alunni con disabilità.

In Friuli Venezia Giulia la legge regionale 14 novembre 2022, n.16 (“Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in

materia”) definisce al punto j) il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato, come:

strumento diretto a realizzare gli obiettivi della persona con disabilità secondo i suoi desideri, le sue aspettative e le sue scelte, migliorandone le condizioni personali e di salute nonché la qualità di vita nei suoi vari ambiti, a individuare le barriere e i facilitatori che incidono sui contesti di vita, nel rispetto dei principi sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, a indicare tutte le misure necessarie a compensare le limitazioni alle attività e a favorire la partecipazione della persona con disabilità nei diversi ambiti della vita e nei diversi contesti di riferimento, compresi quelli lavorativi e scolastici nonché quelli culturali e sportivi, e in ogni altro contesto di inclusione sociale.

All’Art. 8 (Istruzione e formazione), punto 3, stabilisce inoltre che:

La Regione, in raccordo con i Comuni e con tutti i soggetti coinvolti, promuove, tramite appositi atti di intesa, il coordinamento tra le politiche relative all’istruzione, alla formazione e al lavoro, per favorire un approccio sistemico e per attuare un assetto organizzativo, anche a livello territoriale, in grado di accompagnare le persone con disabilità nel processo di transizione tra i percorsi scolastico, formativo, universitario e lavorativo.

Il Consiglio dei Ministri del 15 aprile 2024 ha definitivamente approvato il testo del “Decreto disabilità 2024”, emanato come attuazione della Legge n.227 del 22 dicembre 2021 che ridefinisce la condizione di disabilità, le modalità di valutazione di base e multidimensionale, nonché l’elaborazione e l’attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato. Quest’ultimo è stato qui definito come il “progetto della persona con disabilità che, partendo dai suoi desideri aspettative e preferenze, è diretto ad individuare, in una visione esistenziale unitaria, gli interventi, i servizi, i sostegni, formali e informali, per consentire alla persona stessa di migliorare la qualità della propria vita, di sviluppare tutte le sue potenzialità, di poter scegliere i contesti di vita e partecipare in condizioni di pari opportunità rispetto agli altri”.

Il Progetto di vita (PdV) ha pertanto a che fare con “lo sguardo sul futuro del singolo”, uno sguardo che sarà fatto di ipotesi che, per tramutarsi in realtà, dovranno tenere presente non solo i desiderata del singolo (Cottini, 2016), i diritti affermati in ambito internazionale (Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, 2006), e nazionale (Legge 104/1992 e Decreto disabilità 2024), ma anche l’organizzazione del contesto di appartenenza.

1.2. L'uscita dal percorso scolastico e la transizione alla vita adulta per i giovani con disabilità intellettiva

Nonostante le leggi nazionali e regionali, un problema reale e diffuso fra le famiglie di giovani con disabilità riguarda il garantire il PdV dopo la scuola.

L'uscita dal percorso scolastico è ancora caratterizzata da disorientamento e forti preoccupazioni da parte delle famiglie nel pensare al futuro del proprio figlio.

Studi recenti hanno rilevato la necessità di sviluppare nuovi modelli di intervento di tipo educativo-didattico, che consentano alle scuole di ogni ordine e grado di migliorare la qualità dell'offerta formativa rivolta agli studenti con disabilità nell'ottica della continuità scuola-lavoro e Piano Educativo Individualizzato-Progetto di vita (Lascioli e Traina, 2022).

Poche sono le ricerche empiriche presenti in letteratura che indagano i facilitatori e gli ostacoli alla transizione all'età adulta dei giovani con disabilità intellettiva. Ciò è correlato con il fatto che ci sono ancora poche realtà sul territorio italiano (inoltre molto diverse da Regione a Regione) che offrono esperienze avanzate di inclusione sociale e lavorativa per i giovani con disabilità intellettiva. Questa carenza si traduce inevitabilmente in una difficoltà poi operativa a fornire soluzioni che vadano a soddisfare le loro esigenze specifiche.

Studi internazionali, basati principalmente su analisi qualitative delle esperienze di familiari di giovani adulti con disabilità intellettiva hanno rilevato che molte sono le barriere che ancora caratterizzano la fase di transizione. I genitori esperiscono spesso un incremento nel livello di stress, un sentimento di incomprendimento da parte dei professionisti e frustrazione rispetto ai cambiamenti attesi nel loro coinvolgimento e nella collaborazione con i professionisti man mano che i loro figli invecchiano (Heller, Gibbons, Fisher, 2015; Francis *et al.*, 2019). I principali fattori individuati in letteratura che impattano su questo periodo si collocano a livello della pianificazione non sistematica della transizione, dei servizi limitati e non sufficientemente adattati alle persone con disabilità intellettiva e della mancanza di coordinamento dei servizi di pianificazione della transizione. Inoltre, sono persistenti la difficoltà di accesso alle informazioni e ai servizi dopo la scuola, la mancanza di opzioni di partecipazione sociale per i giovani adulti con disabilità intellettiva più grave e la necessità da parte dei genitori di cercare sostegno per se stessi e i loro figli (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017).

Le sfide che devono affrontare i giovani con disabilità intellettiva durante la loro transizione all'età adulta sono molteplici. Un recente studio di Mogensen *et al.* (2023) ha presentato i punti di vista e le esperienze dei giovani stessi rilevando che essi si sono spesso sentiti esclusi dal processo decisionale sulla loro vita, soprattutto durante la pianificazione della transizione a scuola, ma

anche dopo la transizione ai servizi per la disabilità post-scolastici. Dopo aver lasciato la struttura scolastica che per lungo tempo aveva regolato la loro vita e fissato le aspettative sul loro ruolo di studenti, molti giovani con disabilità intellettuale si sono sentiti persi e incerti riguardo al proprio ruolo e alla propria identità adulta. La maggior parte ha continuato a cercare un significato e uno scopo nella propria vita mentre sperimentava la perdita di traguardi tipici dei giovani adulti come la formazione post-scolastica, l'occupazione, la socialità, le relazioni intime e la crescita di una propria famiglia. Esperienze positive di transizione post-scolastica sono rare e la buona pianificazione e coordinamento sono solitamente frutto del lavoro di un insegnante sensibile, ma più comunemente della famiglia, in particolare delle madri, che sostengono i piani e le attività di transizione (Mogensen *et al.*, 2023).

Studi rilevano che spesso i giovani adulti con disabilità al termine del percorso scolastico esperiscono isolamento sociale, individuando tre fattori chiave: la riduzione del network di amicizie, opportunità limitate di inclusione nella comunità, e mancanza di possibilità lavorative/strutture diurne (Franklin *et al.*, 2019). A questo proposito, una recente integrativa review di Traina *et al.* (2022) rileva come nonostante a livello internazionale ci siano studi promettenti per facilitare il passaggio dalla scuola alla vita adulta dei giovani con disabilità intellettuale, attualmente non ci sono programmi e indicazioni standard, considerate efficaci, di transizione al lavoro. Purtroppo, nel contesto italiano, al termine del percorso scolastico, i giovani con disabilità intellettuale e le loro famiglie spesso non trovano interventi in grado di avviarli e accompagnarli verso il mondo del lavoro (Traina *et al.*, 2022).

2. La ricerca

Il presente studio si situa all'interno di un più ampio progetto che vuole andare ad esaminare la complessa questione della transizione alla vita adulta per i giovani con disabilità intellettuale.

In questo articolo verranno riportati solo i risultati relativi all'indagine qualitativa che ha visto coinvolti i genitori di giovani con disabilità intellettuale.

2.1. Obiettivi

In particolare, obiettivi di questa ricerca sono rilevare i bisogni dei genitori e dei giovani con disabilità intellettuale durante e dopo la transizione alla vita adulta, analizzando le loro esperienze di transizione e i fattori che impattano su questo periodo.

2.2. Metodo

Un approccio interpretativo descrittivo (Thorne, 2016) è stato scelto per descrivere, spiegare ed evidenziare l'importanza del complesso fenomeno della transizione alla vita adulta dei e delle giovani con disabilità intellettiva. Questo approccio metodologico ha inoltre consentito di prendere in considerazione la soggettività umana (Thorne, 2016), fornendo una comprensione approfondita delle esperienze dei giovani adulti e delle loro famiglie. L'utilizzo di un disegno qualitativo è stato centrale per comprendere le prospettive dei genitori attraverso il loro discorso.

2.2.1. Partecipanti

Questo studio include le prospettive ed esperienze di 8 genitori (7 madri e 1 padre) di giovani adulti con disabilità intellettiva, le cui caratteristiche sociodemografiche sono sintetizzate nelle Tabella 1 e Tabella 2.

Tabella 1 - Caratteristiche dei genitori intervistati

Caratteristiche		N = 8
Età	50-65 anni	5
	66 anni o più	3
Genere	Femmina	7
	Maschio	1
Parentela	Madre	7
	Padre	1
Nazionalità	Italiana	7
	Altro	1
Stato civile	Sposato/a	2
	Separata	4
	Vedova	2
Livello d'istruzione	Scuola Media	3
	Scuola superiore	5
Stato occupazionale	Lavora	5
	Pensionato/a	3
Altri figli/e	Si	6
	No	2

Tabella 2 - Caratteristiche dei giovani con disabilità intellettiva

Caratteristiche		N=8
Età	21-25 anni	2
	26-30 anni	2
	31-35 anni	4
Genere	Femmina	6
	Maschio	2
Diagnosi primaria	Tetraparesi spastica	3
	Ritardo mentale	4
	Emorragia cerebrale postnatale (causa non nota)	1
Timing della diagnosi	Entro il primo anno di vita	6
	Dopo il primo anno di vita	2
Severità della disabilità	Richiede poca assistenza	3
	Richiede moderata assistenza	3
	Richiede grande assistenza	2
Residenza principale	In famiglia	7
	Fuori	1

I genitori sono stati contattati attraverso due strategie. La prima strategia prevedeva il coinvolgimento dei genitori mediante la collaborazione con una Fondazione del territorio che opera nell'ambito della disabilità intellettiva. A due soci della fondazione è stato consegnato un documento di sintesi del progetto di ricerca. Costoro hanno verificato quali famiglie soddisfacevano il criterio d'inclusione, ossia essere genitore di un/una giovane adulto/a (età 18-35 anni) con disabilità intellettiva. Alle famiglie individuate sono stati dati i contatti mail e telefonico (appositamente creati) della prima autrice, la quale, dopo aver fornito alle famiglie informazioni più dettagliate sullo studio, se ancora interessate, provvedeva a fissare l'intervista. Questo metodo ha consentito il reclutamento di cinque genitori. Rivelandosi questa procedura piuttosto lenta e macchinosa, a partire dai genitori intervistati, è stato utilizzato anche il metodo del campionamento a valanga, che in tempi rapidi ha portato al coinvolgimento di altri tre genitori.

2.2.2. Strumenti e Procedura

È stata costruita una griglia di domande che hanno costituito la base per l'intervista semi-strutturata. Questa guida all'intervista vedeva una prima do-

manda aperta in cui l'intervistatrice chiedeva al genitore di descrivere l'esperienza di transizione del/la loro figlio/a con disabilità, se/in che modo e da chi sono stati aiutati a prepararsi e/o ad affrontare la transizione e quali sono/sono stati gli ostacoli e i facilitatori a sostegno della transizione dei/delle loro figli/e all'interno dei sistemi: educativo-scolastico, comunitario, sanitario e professionale. In conclusione, è stato chiesto che cosa secondo lui/lei avrebbe reso più facile e/o migliore il processo di transizione per suo figlio/a e quali i suggerimenti per migliorare la collaborazione genitori-professionisti al fine di supportare positivamente la transizione.

Il consenso informato scritto è stato chiesto ad ogni partecipante prima dell'inizio di ogni intervista.

Le interviste sono state condotte individualmente in una stanza riservata all'interno del Dipartimento di Studi Umanistici dell'Università di Trieste. Le interviste sono state condotte fra Luglio e Novembre 2023. Le interviste sono state condotte dalla prima autrice. La durata media delle interviste è 54 minuti (range: 32-81 minuti). Tutte le interviste sono state registrate e trascritte Verbatim. Per garantire l'anonimato, tutti i nomi utilizzati sono fittizi.

Oltre alle interviste, ai partecipanti veniva somministrato un breve questionario sociodemografico in cui veniva chiesto: età genitore, genere genitore, livello istruzione genitore, stato occupazionale genitore, stato civile genitore, età figlio/a con disabilità, genere figlio con disabilità, diagnosi primaria, timing della diagnosi, severità della disabilità, residenza principale figlio con disabilità, presenza di altri figli.

2.2.3. Analisi

Le interviste semi-strutturate sono state analizzate utilizzando il software NVIVO (tredicesima edizione). L'analisi tematica riflessiva (Braun, Clarke, 2019, 2021) è stata utilizzata per identificare e organizzare sistematicamente modelli di significato incorporati nei dati qualitativi. Il processo analitico è iniziato con la lettura critica delle trascrizioni per acquisire familiarità con i dati. Per mantenere le prospettive degli intervistati, ciascuna trascrizione generata da ciascuna intervista è stata prima codificata in modo induttivo. Questi codici sono stati perfezionati attraverso la discussione tra le due autrici. Dal momento in cui nuovi codici non sono stati più identificati, le autrici hanno classificato i dati che presentavano somiglianze concettuali in sottocodici più ampi che rispondevano agli obiettivi della ricerca. Successivamente sono stati concordati codici comuni tra le trascrizioni che incapsulavano al meglio le esperienze di transizione. I temi iniziali sono stati rivisti in relazione al set di dati completo, alla domanda di ricerca e agli obiettivi più ampi. Infine, i temi sono stati rivisti

e definiti per unire la storia comunicata dai dati in relazione alla domanda di ricerca in un'interpretazione scritta finale (Braun, Clarke, 2019).

3. Risultati

3.1. *La transizione dei giovani con DI dalla scuola secondaria alla vita adulta: un percorso ancora in salita*

Le interviste ai genitori di giovani con DI hanno messo in luce esperienze di transizione caratterizzate da un "vuoto", un senso di abbandono, frutto di un'assenza di programmazione preoccupante.

«Martina è stata alle superiori non solo cinque anni ma qualche anno in più per poter costruire qualcosa perché dopo la superiore c'era un buio totale.» (Gianni)

«Finita la scuola cosa facciamo? C'è un grande problema, ero molto preoccupata del dopo la scuola, perché chiaramente si apre un altro capitolo, ovvio, però si apre anche un buco nero, perché uno non sa, non è stato preparato.» (Paola)

«Io mi rendo conto che lo stesso vuoto che ho avuto io sei anni fa, ce l'hanno le mamme adesso. Il senso di vuoto, il senso di abbandono, di "ma adesso cosa faccio?" c'è adesso così come c'era 20 anni fa.» (Laura)

«Il periodo del passaggio dalla scuola secondaria al post è stato difficile, non c'era un programma, non c'era formazione... Quindi è stato fallimentare perché io dalla scuola mi aspettavo dei programmi, delle possibilità e invece non c'erano programmi ed era tutto dipendente non dalla conoscenza ma dall'esperienza, c'era proprio un adeguamento allo standard: se lo standard è questo si fa questo, punto (...) Le riunioni quelle multidisciplinari si facevano ma lo scritto era una cosa, quello che si faceva era un'altra, c'erano discrepanze enormi.» (Lucia)

Assente anche un orientamento a quello che il territorio offre ai giovani con DI:

«Tutto era demandato ai genitori e alla loro capacità, non venivi orientato. Quindi non c'era la possibilità di discriminare una struttura rispetto a un'altra alla luce delle problematiche della persona (...) Come genitore mi aspettavo che la scuola mi proponesse delle alternative, delle strategie, "proviamo questo", invece ero io a proporre, ecco, mi aspettavo che la scuola ci desse delle indicazioni invece eravamo noi genitori a dare indicazioni alla scuola. Non è che mi aspettavo che dessero risposte a tutto ma la scuola devo dire che è molto impersonale, molto standard.» (Lucia)

Un'altra criticità forte caratterizzante questa fase riguarda l'inserimento lavorativo dei giovani con DI, che non è (ancora) realtà per nessun giovane di cui l'esperienza è stata qui rilevata.

«Camilla frequentava questo centro e lì non era male perché era come un lavoro, faceva questi stage presso le pizzerie che ancora adesso quando la vedono la salutano, o presso la mensa dell'università, lavare i piatti, pelare carote, cose così insomma, e quello doveva essere propedeutico a un inserimento lavorativo che poi non c'è mai stato, perché le cose purtroppo non funzionano.» (Angela)

«Quello che io anche migliorerei sono i corsi professionali, che in teoria dovrebbero essere propedeutici ad un inserimento lavorativo. Cioè una volta che vai a fare lo stage quello è, cioè magari qualche ditta potrebbe anche richiamare certi ragazzi per poi fare anche o delle borse lavoro, ma questo succede quasi mai, cioè tutto finisce lì, sono corsi che però non sono spendibili.» (Carla)

Infine, viene riportata la carenza/assenza di personale educativo formato e di educatori professionali specializzati che guidino i giovani con DI nel percorso alla vita adulta:

«Gli educatori non specializzati, non sono formati, ora Martina ha 3 diversi educatori, uno un giorno, uno l'altro, forse a lei va anche bene, non lo so, però secondo me uno studente o comunque persone non formate non possono fare l'educatore di un disabile, un educatore deve avere delle competenze... invece inventano.» (Ada)

«Chi riesce ad avere un educatore formato? Nessuno, qua che noi conosciamo nessuno.» (Gianni)

«Adesso abbiamo questo percorso con questa educatrice che le insegna, l'aiuta per la preparazione dei pasti, per andare a far la spesa, che però non è un'educatrice, come dicevo prima, non ha fatto la scuola per educatori per capirci, però è una ragazza che comunque ha tanta buona volontà, quindi speriamo bene.» (Angela)

3.2. *L'agency genitoriale come punto di svolta*

L'agency, ossia la capacità umana di far accadere gli eventi, di evolversi nel corso dello sviluppo a seconda della risposta dell'ambiente esterno, è caratteristica centrale dei genitori intervistati: è spesso grazie a questa loro abilità, costruita con fatica nel tempo, che vi è una svolta.

«Noi ci siamo inventati tanti progetti mirati per Martina, noi genitori, ed ha avuto fino ad oggi anche bellissime soddisfazioni.» (Gianni)

«Io sono un genitore abbastanza, mi ritengo attiva e anche se comincio a cedere e sono abbastanza stanca. Però mi sono sempre inventata le cose con Camilla, per farle fare mille cose, anche esperienze nuove, perché non è solo un riempitivo di tempo, perché non deve essere un riempitivo di tempo, devono essere delle esperienze che la aiutano sempre a crescere, perché come adesso, ad esempio non va più a scuola no? E lei ha ceduto anche cognitivamente proprio, nel leggere, nel capire un discorso, nel capire un film, non riesce a seguirlo, questo manca anche, e quindi io cerco di portarla a teatro, di portarla di qua, di portarla di là, di farla vedere un film, cioè però siamo sempre e tutto noi genitori che facciamo, cioè finché riusciamo ok, però stiamo cedendo anche noi, non saremo in eterno sempre.» (Angela)

3.3. La fortuna come elemento sovraordinato

Dall'analisi dei dati è emerso come elemento sovraordinato e trasversale quello della fortuna. In un contesto come quello sopra delineato, purtroppo è ancora frequente che gli esiti dei percorsi siano in gran parte determinati non da elementi strutturali e strutturati, ma di fortuna, quindi casuali.

«La mia fortuna è stata che proprio a ridosso dell'ultimo anno di scuola sono stata chiamata per fare un casting, quindi diciamo che il mio è stato un evento proprio fortuito e non dovrebbe essere così. Quindi sono state chiamate a fare un casting per un film che parlava di disabilità e per fare questo casting ho dovuto contattare tutte le associazioni del territorio. E alla fine diciamo, mi sono resa conto quale poteva essere l'associazione che più mi sembrava vicina ai bisogni e alle caratteristiche di Roberto, e quindi fortunatamente ho chiamato loro. Se non avessi avuto la cosa del casting le dico che nonostante le mie capacità organizzative, di ricerca, comunque sarebbe stato molto difficile.» (Paola)

«Io ho avuto la fortuna di incontrare persone fuori che sono attenti, abbastanza competenti, ma la mia è fortuna, non è strutturale.» (Anna)

3.4. I bisogni delle famiglie: spunti di riflessione per la costruzione di strumenti orientativi a supporto dei giovani con disabilità e le loro famiglie

Date le molte e preoccupanti criticità emerse dalle esperienze delle persone intervistate, credendo sia fondamentale operare in ottica proattiva, si è chiesto, alla luce dei bisogni espressi, che cosa, secondo loro, genitori di giovani con DI, potrebbe essere utile per rendere meno drammatico il periodo di transizione dalla scuola secondaria alla vita adulta. Gli spunti emersi si sono rivelati interessanti:

«In una situazione dove comunque ci sono delle specificità, ci sono molti problemi, penso che sarebbe un grande aiuto che ci fosse una lista di quello che la città offre,

anche differenziata, ovviamente, per il tipo di problematiche, di grado di disabilità, e che quindi, insomma, un genitore possa presentarsi, incontrare tutti quanti, e poi decidere cosa preferisce, cosa gli sembra più adatto (...) Quindi secondo me manca proprio una lista, che comprenda anche lo sport, le attività musicali, una specie di memorandum, una guida al passaggio. Perché la scuola sicuramente è un punto di smistamento, ma secondo me questa deve essere una cosa neutra, nel senso che poi ognuno ha le proprie esperienze con la scuola. Per diciamo che a prescindere dalla qualità della scuola in cui si è incappati o si è deciso di stare, eccetera eccetera, questo dovrebbe essere proprio neutro, dovrebbe essere quasi un secondo me un opuscolo, nel quale poi la scuola non interviene più di tanto.» (Paola)

«Che sia la scuola, che sia la regione, c'è una mancanza di formazione, non c'è una rete sociale che ti aiuta, nel senso: mio figlio ha queste caratteristiche, ha questi benefici di legge e quindi tu come genitore sei indirizzato... Un libretto, una scheda che ti dia informazioni, no? Perché c'è un vuoto di informazione enorme.» (Lucia)

«Secondo me dovrebbero esserci dei riferimenti, un orientamento per i genitori di questi ragazzi. E attivarsi, non al quinto anno di scuola superiore ma molto prima, sono cose queste che vanno costruite, non improvvisate.» (Carla)

Questi commenti hanno confermato l'importanza di costruire degli strumenti di orientamento, delle linee guida che vadano, attraverso a un'attenta mappatura delle risorse presenti nel territorio, a colmare quel vuoto ancora presente e persistente che le famiglie e i giovani con DI esperiscono a conclusione del percorso scolastico.

4. Considerazioni conclusive

I risultati di questo studio hanno rivelato quanto sia ancora problematico e intricato il processo di transizione dalla scuola secondaria alla vita adulta per i giovani con disabilità intellettiva (DI). Si evidenzia un senso diffuso di abbandono e smarrimento tra le famiglie, le quali si trovano di fronte all'assenza di una pianificazione strutturata e alla mancanza di risorse formative e informative adeguate. Questa situazione crea una sensazione di incertezza e di precarietà nel futuro dei loro figli e figlie, costringendo le famiglie stesse a "inventare" percorsi e soluzioni ad hoc per garantire loro un futuro dignitoso e soddisfacente. La mancanza di un supporto sistematico e di risorse dedicate mette ulteriormente a dura prova le famiglie, che si trovano spesso a dover navigare in un mare di incertezze senza una bussola sicura. In questo contesto, emerge la necessità impellente di politiche e programmi mirati che forniscano sostegno alle famiglie e risorse adeguate per facilitare la transizione dei giovani con DI verso la vita adulta.

Nonostante negli ultimi anni dal punto di vista legislativo molto è stato fatto per le persone con disabilità, l'operativizzazione sembra ancora lontana.

Il ruolo della ricerca è centrale per rilevare, attraverso raccolte dati, i bisogni e le esigenze delle famiglie, attivare politiche, in colloquio continuo con il territorio. A questo proposito anche la legge regionale del Friuli Venezia Giulia n.16/2022, all'Art. 14 stabilisce l'esigenza di condurre:

a) studio e analisi, anche attraverso la raccolta di dati statistici sul numero, sulla tipologia di disabilità, sulla tipologia di offerta, sulle comorbilità e sui disordini che aggravano le condizioni di cura e di assistenza a carico dei familiari, anche con riferimento ai diversi contesti di vita e ai differenti territori della regione, nonché sulle conseguenti azioni volte a garantire i diritti sanciti dalla Convenzione delle Nazioni unite sui diritti delle persone con disabilità;

b) rilevazione dei servizi e degli interventi erogati a favore delle persone con disabilità, nonché della loro qualità, con lo scopo di avviare un percorso di miglioramento degli stessi, anche attraverso il coinvolgimento della persona, al fine di valutare l'effettiva rispondenza dei servizi erogati rispetto ai bisogni e alle aspettative dei destinatari.

Seppur questo studio di basi su un numero ristretto di casi e non abbia alcuna pretesa di generalizzazione, i suoi risultati consentono di scattare una prima fotografia di quelle che sono oggi le maggiori criticità e i bisogni che le famiglie di giovani con DI si trovano ad affrontare. Dalle riflessioni emerse sarà ora fondamentale costruire un primo documento di Linee Guida che fornisca ai familiari e ai docenti delle scuole secondarie le informazioni utili per orientare gli studenti con DI nella transizione alla vita adulta, avendo presente una chiara offerta territoriale in tema di opportunità educative, formative e di collocazione, secondo una presa in carico integrata fra i servizi. In particolare, si andranno a individuare le risorse disponibili, le lacune e le aree di miglioramento presenti nel territorio, con l'obiettivo di supportare il potenziamento dei servizi esistenti, allineandoli in modo mirato alle specifiche esigenze formative ed educative delle persone con disabilità intellettive. Questo significa garantire che i servizi siano adeguatamente adattati per affrontare le sfide uniche e le aspirazioni di queste persone durante la transizione all'età adulta. Inoltre, attraverso questo strumento, si andrà a facilitare la diffusione delle informazioni raccolte alle parti interessate coinvolte nel supporto dei giovani con disabilità intellettive durante questa fase critica della loro vita. Attraverso la condivisione di preziose intuizioni e la promozione della collaborazione tra educatori, operatori dei servizi, famiglie e membri della comunità, uno strumento di questo tipo potrà avere un impatto significativo nel migliorare gli esiti per le persone con disabilità intellettive durante la delicata transizione dalla scuola alla vita adulta. Solo

attraverso un impegno congiunto delle istituzioni, delle comunità e delle famiglie sarà possibile garantire un futuro più luminoso e inclusivo per tutti i giovani con disabilità intellettiva.

Riferimenti bibliografici

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of support*. Washington, DC: Author.
- Bronfenbrenner U. (1979). *The Ecology of Human Development. Experiments by Nature and Design*. Harvard University Press (trad. it. *Ecologia dello sviluppo umano*. Bologna: il Mulino, 1986).
- Braun V., Clarke V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis?. *Qualitative Research in Psychology*, 18(3): 328-352. Doi: 10.1080/14780887.2020.1769238.
- Braun V., Clarke V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4): 589-597. Doi: 10.1080/2159676X.2019.1628806.
- Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. (2016). *Qualità della vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*. Trento: Erickson.
- Decreto legislativo recante definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato, 2024. Testo disponibile in: <https://magazine.igeacps.it/wp-content/uploads/2024/04/decreto-disabilita-2024.pdf> (consultato il 01.05.2024).
- Decreto legislativo n. 66/2017 "Norme per la promozione dell'inclusione scolastica degli alunni con disabilità". Testo disponibile in: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/05/16/17G00074/sg> (consultato il 21.02.2024).
- Ford D.H., Lerner R.M. (1992). *Developmental systems theory: An integrative approach*. Newbury Park, CA: Sage (trad. it.: *Teoria dei sistemi evolutivi*. Milano: Raffaello Cortina, 1995).
- Francis G.L., Regester A., Reed A.S. (2019). Barriers and Supports to Parent Involvement and Collaboration During Transition to Adulthood. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 42(4): 235-245. Doi: 10.1177/2165143418813912.
- Franklin M.S., Beyer L.N., Brotkin S. M., Maslow G.R., Pollock M.D., Docherty S.L. (2019). Health care transition for adolescent and young adults with intellectual disability: Views from the parents. *Journal of Pediatric Nursing*, 47: 148-158. Doi: 10.1016/j.pedn.2019.05.008.
- Gauthier-Boudreault C., Beaudoin A., Gallagher F., Couture M. (2019). Scoping review of social participation of individuals with profound intellectual disability in adulthood: What can I do once I finish school?. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(2): 248-260. Doi: 10.3109/13668250.2017.1310810.

- Gauthier-Boudreault C., Gallagher F., Couture M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing?. *Research in Developmental Disabilities*, 66: 16-26. Doi: 10.1016/j.ridd.2017.05.001.
- Heller T., Gibbons H. M., Fisher D. (2015). Caregiving and family support interventions: Crossing networks of aging and developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 53(5): 329-345. Doi: 10.1352/1934-9556-53.5.329.
- Lascioli A., Traina I. (2022). Special education and development of employment and independent living skills. *Education Sciences & Society - Open Access*, 13(2): 144-160. Doi: 10.3280/ess2-2022oa14535.
- Legge 104/1992, “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”. Disponibile in: <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1992-02-05;104!vig=> (consultato il 20.02.2024).
- Legge 328/2000, “Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali”. Testo disponibile alla pagina: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/11/13/000G0369/sg> (consultato il 21.02.2024).
- Legge 112/2016 “Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive di sostegno familiare”. Testo disponibile alla pagina: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2016/06/24/16G00125/sg> (consultato il 21.02.2024).
- Legge regionale 14 novembre 2022, n. 16. “Interventi a favore delle persone con disabilità e riordino dei servizi sociosanitari in materia”. Testo disponibile alla pagina: <https://lexview-int.regione.fvg.it/FontiNormative/xml/Indice-Lex.aspx?anno=2022&legge=16> (consultato il 25.02.2024).
- Mogensen L.L., Drake G., McDonald J., Sharp N. (2023). Young people with intellectual disability speak out about life after school: “I want to do more in life than just... be a disability person”. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-13. Doi: 10.3109/13668250.2023.2245276.
- Savickas M.L. (2013). Career construction theory and practice. In: Brown S.D. and Lent R.W. (Eds.). *Career development and counseling: Putting theory and research to work* (2nd ed., pp. 147-183). Hoboken, NJ: Wiley.
- Shogren K.A. (2013). *Self-determination and transition planning*. Baltimora: Brookes Publishing.
- Thorne S. (2016). *Interpretive description: Qualitative research for applied practice*. London: Routledge.
- Traina I., Andreoli M., Ghirotto L., Leader G. (2022). I programmi a sostegno della transizione al lavoro di giovani con disabilità intellettiva: una integrative review. *Education Sciences and Society*, 2: 264-283. Doi: 10.3280/ess2-2022oa14236.
- UN, (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. New York: UN.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, Geneva: WHO (trad. it.: *ICF-Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Trento: Erickson, 2002).