

## Quality of life and professional orientation for people with intellectual disability: a case study in Lombardy

### Qualità della vita e orientamento professionale per le persone con disabilità intellettiva: uno studio di caso in Lombardia

---

Emanuela Zappella<sup>a</sup>

<sup>a</sup> *Università degli Studi di Bergamo*, [emanuela.zappella@unibg.it](mailto:emanuela.zappella@unibg.it)

#### Abstract

---

The concept of quality of life is receiving more attention as a tool for evaluating policies and practices aimed at people with disabilities. This case study describes the process of professional inclusion of Giulia, a girl with Down Syndrome over the last three years of her attendance at a professional school in Northern Italy and the impact that this experience had on her quality of life and on the quality of life of the people who took part in this project. This research intends to: describe the three-year individualized process that leads to the professional inclusion of Giulia in a restaurant; highlight the benefits deriving from work for both oneself and one's work colleague; emphasise synergies and strategies used in this experience. The paper ends with an analysis of the factors that can favour a positive experience and which can be a starting point for other similar experiences.

Keywords: quality of life; professional orientation; intellectual disability.

#### Abstract

---

Il concetto di qualità della vita sta ricevendo una crescente attenzione come strumento per valutare le politiche e le pratiche rivolte alle persone con disabilità. Questo studio di caso descrive il processo di inclusione professionale di Giulia, una ragazza con Sindrome di Down, durante gli ultimi tre anni di frequenza di una scuola professionale lombarda e l'impatto che questa esperienza ha avuto sulla sua qualità di vita e su quella delle altre persone che hanno preso parte a questo progetto. La ricerca intende: descrivere il percorso individualizzato che ha condotto all'inclusione professionale di Giulia in un ristorante; sottolineare i benefici dell'attività lavorativa sia per lei che per i suoi colleghi; enfatizzare le sinergie e le strategie che hanno caratterizzato questa esperienza. Il lavoro si chiude con un'analisi dei fattori che possono favorire un'esperienza positiva e che possono essere un punto di partenza per altre esperienze simili.

Parole chiave: qualità della vita; orientamento professionale; disabilità intellettiva.

## 1. Il concetto di qualità della vita per le persone con disabilità

Il concetto di qualità della vita (d'ora in poi QDV) sta ricevendo crescente attenzione come strumento di valutazione delle politiche e delle pratiche messe in atto per favorire il benessere degli individui. Tale costrutto è definito in riferimento agli aspetti sociali, culturali, economici, ambientali e relazionali che contribuiscono a migliorare le condizioni di vita degli individui (Balboni, Coscarelli, Giunti & Schalock, 2013).

I modelli di QDV sono tra loro diversi (per esempio Cummins, 2005; Felce & Perry, 1995) ma sembra esserci accordo rispetto ad alcuni principi concettuali (Schalock et al., 2010): la natura multidimensionale della QDV, la presenza di componenti soggettive e oggettive, l'influenza di differenti fattori, la sua natura dinamica e la consapevolezza che si tratti di un concetto più ampio rispetto a quello di salute. La QDV è definita in riferimento ad una serie di dimensioni che, secondo Hughes, Hwang, Kim, Eisenman e Killian (1995) sono: benessere psicologico e soddisfazione personale; relazioni sociali; studio ed occupazione; benessere fisico e materiale; autodeterminazione, autonomia e possibilità di scelta; possibilità di prendere decisioni; competenza personale; adattamento comunitario e possibilità di vivere in modo indipendente; integrazione e inclusione nella comunità; accettazione sociale, ruolo e status sociale; adattamento; identità e appartenenza; sviluppo personale e realizzazione di sé; qualità dell'ambiente residenziale, di apprendimento e di vita; opportunità di apprendimento lungo tutto il corso della vita; tempo libero; normalizzazione e accessibilità; alcuni aspetti demografici e sociali; alcune caratteristiche personali; responsabilità e sostegno ricevuto dai servizi. Schalock e colleghi (2010) mettono l'accento sull'importanza dei domini (definiti come l'insieme dei fattori che compongono il benessere personale) e degli indicatori (considerati come le percezioni, i comportamenti o le condizioni specifiche che riflettono il benessere di una persona). Il loro modello, considerato particolarmente efficace per valutare la QDV delle persone con disabilità intellettiva, prevede otto domini (Croce, Lombarbi & Di Cosimo, 2014):

- benessere fisico: buona salute derivata da elementi come alimentazione, stile di vita sano, cure ricevute, possibilità di controllare lo stress e di riposarsi adeguatamente;
- benessere materiale: status finanziario, lavorativo, abitativo ed eventuali proprietà;
- benessere emozionale: senso di soddisfazione per se stessi e per la propria vita, stato d'animo positivo, percezione di un piacevole rapporto con il mondo;
- autodeterminazione: capacità e soddisfazione di compiere scelte, esprimere le proprie preferenze, usufruire delle opportunità che l'ambiente offre in base ai propri desideri ed obiettivi personali;
- sviluppo personale: soddisfazione e capacità di conquistare la propria autonomia in tutti i contesti e per l'intero arco di vita;
- relazioni interpersonali: godere dei contatti e dello scambio con familiari, amici e conoscenti;
- inclusione sociale: sentirsi parte di un gruppo e di una comunità, esercitare ruoli sociali e frequentare con soddisfazione il proprio ambiente di vita usufruendo a pieno delle risorse che questo offre;
- diritti ed empowerment: garanzia e benefici della tutela di cui ciascuno gode in quanto essere umano, grazie all'esistenza e al rispetto di leggi adeguate.

## **2. Il progetto di vita delle persone con disabilità**

Il progetto di vita è il sistema composto di molteplici procedure, raccomandazioni e indicazioni orientate alla promozione e al cambiamento della vita delle persone con disabilità che persegue lo scopo di sviluppare programmi di azione partecipativi, collaborativi, finalizzati al raggiungimento degli obiettivi personali in un contesto di vita inclusiva nella comunità, di riconoscimento e rispetto del diritto di piena cittadinanza, in un clima sociale e relazionale positivo, sostenendo e facilitando conoscenza e competenza e attribuendo ruolo, valore e funzione sociale alla persona (Balboni et al., 2013; Ciani, 2017; Striano, 2010).

L'ottica del progetto di vita richiede di fare un lavoro di rete, ovvero operare per creare legami e opportunità di comunicazione tra entità distinte (siano esse persone, enti e risorse), ma che possono convergere verso un'azione condivisa. Il centro del progetto è il soggetto e la sua famiglia (Mura, 2018; Salis, 2018). Riconoscere all'istituzione familiare il dinamismo ed il protagonismo che la contraddistingue, implica un cambiamento di mentalità: è necessario indossare lenti nuove per valorizzare gli spazi in cui sostenere energie e potenzialità genitoriali propizie alla crescita del figlio (Dettori & Prisino, 2018; Pavone, 2009). Per fare ciò bisogna transitare da un pensiero "territorio" a pensiero "mondo", sia a livello temporale che spaziale. Il pensiero - territorio corrisponde all'agire localmente senza aperture prospettiche e senza pensare alla finalizzazione rispetto al percorso di vita del minore. Il pensiero - mondo è aperto, agisce nella situazione senza dimenticare l'altrove e il dopo: mantiene il contatto con gli altri soggetti coinvolti e pone le premesse per il futuro. È un approccio che dialoga con i futuri possibili cercando di porre oggi le condizioni per il futuro (Poizat, 2006).

Oltre al soggetto e alla famiglia, la scuola ricopre un ruolo fondamentale perché si pone come compito primario lo sviluppo globale degli alunni, li accompagna durante il primo arco di vita e consente loro l'ingresso nella società e l'acquisizione di un ruolo sociale (Borgonovi & Ciletti, 2018; Striano, 2010). Per ciascun alunno è stilato il Piano Educativo Individualizzato (PEI), che diventa la base sulla quale costruire un progetto di vita più ampio (Cramerotti & Ianes, 2016) e consente ai diversi attori di costruire un linguaggio comune e definire insieme gli obiettivi da raggiungere (Franchini, 2007). Alla costruzione del progetto di vita partecipa infine la comunità, intesa sia come la rete dei servizi formali che assistono il soggetto, che l'insieme delle relazioni più informali che vive all'interno dei contesti che frequenta (Ruzzante, 2018).

## **3. L'inclusione professionale delle persone con disabilità**

Riprendendo i modelli, e alla luce dell'ottica del progetto di vita, l'occupazione professionale diventa uno degli indicatori chiave della QDV e può portare una serie di benefici sia per il benessere dell'individuo che per la società (Boffo et al., 2012).

Quando si parla di crescita non si può pensare che non passi anche attraverso il lavoro che è la base dell'organizzazione della società. Anche per un giovane con disabilità è fondamentale l'orientamento al lavoro, partendo da ciò che è stato osservato nei vari passaggi che il soggetto ha attraversato nel corso della sua esperienza di vita, soprattutto durante il periodo scolastico (De Anna, Mazzer & Villanella, 2017; Ginevra, Soresi & Nota, 2016; Tino & Ruzzante, 2016; Valtolina, 2010). Si tratta di progetti alla persona, non solo progetti di inserimento al lavoro, ma che preparano anche al ruolo lavorativo (Mannucci, 2012) e ciò implica, secondo Lepri (2008): accettare il compromesso tra

esigenze soggettive e richieste di adattamento, rispondere alle aspettative del ruolo e stabilire rapporti di prosocialità. Tali progetti possono funzionare se si realizzano due bisogni: la soddisfazione lavorativa della persona e la sua efficienza sul posto di lavoro. Sarebbe un errore pensare che il soggetto possa fare bene un lavoro che non lo soddisfa o sia efficiente in un ambiente non adatto a lui. In questi casi, si corre il rischio di realizzare un inserimento basato su forme assistenzialistiche e che la persona possa vivere una situazione di insoddisfazione. Il punto di partenza deve essere sempre ciò che il soggetto sente, quello a cui aspira secondo la sua visione del mondo, cercando insieme a lui la strada migliore per il suo raggiungimento. Tutto ciò è seguito da specifiche attività di assessment che dovrebbero puntare: all'analisi delle effettive possibilità di scelta della persona in ragione delle limitazioni imposte dalle sue menomazioni e disabilità e, a volte, anche dai pregiudizi presenti nel suo ambiente di vita; all'evidenziazione dei punti di forza, delle abilità e capacità funzionali, del patrimonio cognitivo, fisico ed emotivo e all'analisi delle potenzialità utili all'apprendimento di abilità da utilizzare per lo svolgimento di una professione. Comprendere le potenzialità della persona è fondamentale, poiché consente di definire meglio la traiettoria da sviluppare (Pavoncello, 2018; Soresi & Nota, 2007).

Successivamente, si può passare all'analisi degli ambienti formativi e lavorativi, che rappresenta lo scenario di riferimento per costruire dei percorsi di formazione che possano essere adeguati per quel soggetto. È necessario avere un quadro realistico di ciò che offre il territorio, cosa chiede il mercato, come si può incidere in maniera efficace in modo da non creare aspettative irrealizzabili nel soggetto e offerte non produttive per il contesto aziendale. È questa la fase della definizione delle conoscenze, abilità e disponibilità del soggetto legate alle motivazioni, agli interessi e agli atteggiamenti. La terza fase è il supporto alla scelta, che riguarda aspetti come la tipologia di lavoro, le condizioni esistenti, la formazione necessaria, la remunerazione. L'ultima fase, quella della pianificazione dell'adattamento lavorativo, è legata ad una serie di caratteristiche del futuro lavoratore che non sono direttamente correlate con il lavoro stesso, ma sono indispensabili per poterlo mantenere.

Il presente lavoro intende: descrivere il processo triennale di alternanza che porta all'inserimento professionale di una ragazza con disabilità all'interno di un ristorante; mettere in evidenza i benefici derivanti dall'attività lavorativa sia per lei che per i suoi colleghi di lavoro; dare risalto alle sinergie e alle strategie che favoriscono esperienze positive che possono essere replicate all'interno di contesti differenti.

#### **4. Metodologia**

Questo studio si configura come uno studio di caso, scelto per l'esito positivo dell'esperienza e per dare l'opportunità di descrivere e analizzare i fattori che contribuiscono a determinare tale risultato positivo (Smith & Osborn, 2003).

Lo studio è realizzato attraverso:

- interviste semi-strutturate, registrate e trascritte con il consenso dei partecipanti che permettono di comprendere in profondità la prospettiva di tutti i soggetti coinvolti. Le principali questioni affrontate sono: benessere derivato dall'attività lavorativa, importanza del ruolo di ogni attore nella costruzione dell'esperienza e tipologia di supporti previsti;

- focus group utili per condividere le opinioni dei soggetti attraverso l'interazione tra i partecipanti. I temi discussi sono: procedure decisionali, elementi di forza e criticità del progetto, principali emersi dall'analisi delle interviste e dalle osservazioni e gli elementi che definiscono il successo dell'esperienza;
- osservazione partecipante che, attraverso la presenza attiva all'interno del contesto, permette di descriverne le azioni e di comprenderne, mediante un processo di immedesimazione, le motivazioni nello specifico rispetto a strategie utilizzate e modalità di negoziazione degli accomodamenti.

I dati sono raccolti e analizzati utilizzando un approccio fenomenologia (IPA) per esplorare le opinioni dei partecipanti ed i loro vissuti in merito all'esperienza. Attraverso l'IPA è possibile da un lato comprendere il mondo e l'opinione dei partecipanti e, dall'altro, sviluppare un'analisi più interpretativa, che posizioni la descrizione in relazione ad un contesto culturale, sociale e teorico più ampio.

Ogni trascrizione è letta più volte, si identificano e stendono tutti gli elementi interessanti e significativi che emergono. Successivamente, si individuano gli schemi di contenuto ricorrenti (astrazione) e si organizzano nei temi emergenti. L'analisi è condotta da due valutatori che lavorano in modo indipendente e confrontano poi le analisi, discutendo le discrepanze. I temi sono selezionati non in base alla loro frequenza ma si analizzano la rilevanza, le similarità e le differenze tra i partecipanti. I dati sono organizzati poi in categorie tematiche che catturano il significato dell'esperienza (Smith & Osborn, 2003).

## **5. Descrizione del percorso**

Il progetto è realizzato con Giulia (tutti i nomi sono di fantasia), una ragazza con Sindrome di Down, nel periodo compreso tra settembre 2015 e giugno 2018, momento in cui termina il percorso di studi all'interno di un istituto professionale alberghiero della provincia di Bergamo. Giulia ha buone capacità cognitive e di comprensione e un'ottima memoria sia a breve che a lungo termine. Nella sfera matematica si evidenziano invece maggiori criticità soprattutto legate alla sfera della logica. Nei laboratori di cucina e sala bar si muove in autonomia, anche se i docenti sono preoccupati che possa farsi male, per cui non le consentono di avvicinarsi ai fuochi. Più difficile la gestione delle relazioni. Soprattutto quando è in difficoltà, o ha paura di non saper portare a termine il compito richiesto, fatica a chiedere aiuto e tende a chiudersi in se stessa, in un mutismo che può durare anche ore. Il progetto è diviso nei tre anni scolastici in cui lei frequenta diversi contesti con le modalità previste dall'alternanza scuola lavoro con la L. n. 107/2015 (Tropea, 2018).

### **5.1. Da settembre 2015 a giugno 2016**

Giulia dimostra da sempre una grande passione per il cibo che esprime aiutando la madre in cucina e preparando pranzi e merende per le amiche. Giunti al secondo anno di frequenza della scuola professionale alberghiera, la proposta da parte della scuola è quella, come per tutti gli altri studenti, di intraprendere un percorso di alternanza scuola lavoro in un contesto lavorativo. La specificità, rispetto all'esperienza dei compagni, è la maggior continuità durante l'arco dell'anno scolastico. Alle fasi di progettazione, insieme a Giulia, partecipano i genitori, gli insegnanti, il coordinatore e l'educatore della cooperativa che gestisce il servizio di assistenza scolastica, l'assistente sociale del comune e la referente della Neuropsichiatria Infantile.

Il primo luogo individuato per il tirocinio è la mensa di una scuola dell'infanzia. Le caratteristiche che rendono questo ambiente ideale sono: la vicinanza al luogo di residenza e la possibilità di essere raggiunto con i mezzi pubblici; le dimensioni ridotte (60 bambini, 4 maestre e due cuoche); la gestione familiare: la presenza di due cuoche, di cui una già conosce Giulia, che sono direttamente responsabili della struttura.

Oltre all'equipaggiamento formato da grembiule, cappello, guanti e scarpe anti-infortunistiche, Giulia ha a disposizione un diario, in cui appuntare quanto accade durante la giornata. La frequenza è prevista per un giorno a settimana: il martedì, dalle 9.00 alle 13.00. Dal mese di gennaio 2016 l'equipe include anche il giovedì (per la presenza del menù internazionale). Giulia è supportata da due figure: la cuoca Giusi che assegna gli incarichi a Giulia ed è il suo punto di riferimento e l'educatrice Stefania, che la affianca nel portare a termine i compiti richiesti.

La giornata è divisa in sette momenti:

- controllo delle presenze: Giulia entra nelle classi per chiedere alle insegnanti il numero dei bambini presenti;
- distribuzione della merenda di metà mattina: predisporre le vaschette e sbuccia la frutta;
- preparazione delle pietanze: prepara le verdure e supporta la cuoca nella cottura delle pietanze;
- sistemazione della sala da pranzo: apparecchia i tavoli con le stoviglie, il pane e le brocche per l'acqua;
- servizio ai tavoli: aiuta la cuoca nella distribuzione dei piatti ai bambini;
- riordino della sala: sparcchia e sistema i tavoli e carica la lavastoviglie ;
- pranzo con le colleghe: l'ultima operazione della giornata è il pranzo con le colleghe e la compilazione del diario.

## **5.2. Da settembre 2016 a giugno 2017**

L'esperienza alla scuola dell'infanzia si conclude positivamente, tanto che l'equipe decide all'unanimità di ripeterla anche nell'anno scolastico successivo per un giorno alla settimana, ma senza la presenza di Stefania. Le buone potenzialità messe in evidenza conducono l'equipe alla scelta di individuare un nuovo ambiente, più impegnativo.

Il secondo luogo scelto per il tirocinio è un ristorante di grandi dimensioni, selezionato per: le dimensioni ampie (280 coperti giornalieri, 3 cuochi, e 4 camerieri) con ritmi di lavoro più sostenuti e un incremento nelle relazioni e la sensibilità da parte del titolare alle tematiche della disabilità. La frequenza inizialmente è prevista per un giorno a settimana: mercoledì, dalle 9.00 alle 14.30. Nei mesi di dicembre e di marzo/aprile, in concomitanza con lo stage previsto per i compagni di classe, Giulia si reca al ristorante anche nei restanti giorni della settimana.

Anche in questo caso, Giulia è supportata da Stefania e dall'aiuto cuoco Dimitri, che le assegna i compiti ed è il suo riferimento dentro l'organizzazione. Dentro questo contesto, le routine sono:

- preparazione del buffet dei contorni: predisporre le verdure per il buffet che deve essere pronto prima dell'arrivo dei clienti.
- predisposizione dei piatti freddi: nel buffet sono previste una serie di pietanze (come salumi e formaggi), disposte su un grande tavolo;
- cottura alla griglia: prepara le bruschette, carni e verdure cotte alla piastra;

- supporto nella cottura dei cibi: assiste i cuochi nella preparazione delle pietanze ma senza avvicinarsi ai fornelli;
- utilizzo della friggitrice: durante il tempo del pranzo, controlla che il contenitore delle patatine fritte sia sempre pieno e, quando necessario, aziona la friggitrice;
- composizione dei piatti e servizio ai tavoli;
- pranzo con i colleghi: terminato l'afflusso dei clienti, i cuochi e camerieri mangiano insieme prima di riassetare la sala da pranzo.

### **5.3. Da settembre 2017 a giugno 2018**

L'esperienza presso il ristorante mostra numerose potenzialità ma anche qualche criticità. L'equipe decide, per l'ultimo anno di frequenza scolastica, di identificare una nuova struttura da affiancare alla scuola dell'infanzia.

Il luogo scelto è un agriturismo di medie dimensioni, (150 coperti giornalieri), a conduzione familiare, con un titolare (e cuoco) sensibile alle tematiche della disabilità; La frequenza resta invariata: mercoledì, dalle 9.00 alle 14.30. Anche in questo caso, in concomitanza con lo stage dei compagni, Giulia frequenta il ristorante anche nei restanti giorni. Davide, il titolare e cuoco, è il punto di riferimento di Giulia che, inizialmente, è accompagnata da Stefania.

Le routine della giornata sono:

- preparazione del buffet dei contorni: pulizia e condimento delle verdure per il buffet;
- supporto nella cottura dei cibi: Giulia inizia subito ad aiutare il cuoco in cucina, con incarichi di sempre maggiore responsabilità durante le varie fasi di cottura dei cibi fino a cucinare in completa autonomia;
- composizione dei piatti: con l'arrivo dei clienti, Giulia serve ai tavoli;
- pranzo con i colleghi prima di tornare a casa.

La presenza di Stefania è sempre meno necessaria e, da marzo, Giulia lavora in autonomia. Davide esprime la volontà di ampliare il menù del locale con dei piatti a lei proposti. Giulia accoglie con preoccupazione, ma anche con entusiasmo, la proposta e sceglie pizzoccheri e panna cotta che, con l'approvazione dei colleghi, sono inseriti tra le proposte dell'agriturismo. A giugno, terminata la scuola, Giulia è assunta con un contratto a tempo indeterminato. Davide motiva la sua scelta riconoscendo l'importanza di quel lavoro per Giulia, ma anche il valore aggiunto che lei porta all'organizzazione.

## **6. Risultati: i principali temi emersi**

### **6.1. Gli elementi del benessere**

Dopo aver presentato il percorso, è interessante porre l'attenzione sugli elementi che definiscono la QDV di Giulia. Il primo elemento significativo è il benessere emotivo:

“Giulia impara rapidamente, ha buone capacità, ma soprattutto deve sentirsi ben accolta e accettata, sapere che può fare degli errori, quando si sente accettata i risultati si vedono. Se è soddisfatta, la sua espressione del viso è inconfondibile. E non pensavo ma sono soddisfatta anche io” (Giusi, tutor).

È evidente la soddisfazione di Giulia quando riesce a completare correttamente un compito, quando riceve un complimento o riesce a richiedere l'aiuto dei colleghi. Sia i familiari che i colleghi dichiarano che le emozioni sono ben riconoscibili sul suo volto. Al contrario, i ritmi frenetici e la gestione di frustrazioni, tensioni e difficoltà sono i principali ostacoli al benessere:

“Ci sono delle criticità, i tempi tirati, a noi capita di risponderci male, ma è lavoro e ci capiamo. Con lei no, si chiude senza motivi apparenti e ciò ha condizionato l'esperienza” (Dimitri, tutor).

Il benessere, però, non è solo legato a Giulia, ma coinvolge anche i colleghi:

“La sua presenza fa stare bene anche noi, ridiamo, scherziamo, parliamo, mi rendo conto che serve e fa stare bene anche me” (Silvia, collega)

“Pensi che sia solo per aiutare loro (disabili) ma in realtà abbiamo visto che le procedure aiutano anche noi e il suo modo di vedere le cose è una bella lezione per noi, è un modo di stare bene diverso, tutti insieme” (Davide, titolare).

Un altro importante elemento fa riferimento ai diritti, al lavoro e al benessere materiale. Il diritto al lavoro è espresso chiaramente nella normativa e lo stipendio favorisce una maggiore autonomia economica e l'opportunità di pianificare il proprio futuro:

“Giulia dice sempre che non si può pensare al futuro se non si ha un lavoro, e noi siamo d'accordo con lei” (genitori).

Anche l'autodeterminazione e lo sviluppo personale sono importanti. La prima decisione di cui Giulia è protagonista è quella di partecipare ad un tirocinio nel settore alberghiero. L'opinione di Giulia è importante anche per decidere di proseguire o interrompere le attività:

“Ho capito che voglio diventare una cuoca, mi piacciono i bambini e gli insegnanti, mi sento bene e ho imparato nuove cose. All'inizio facevo fatica a parlare con le maestre, poi ho imparato. Era bello vedere i bambini che mi aspettavano e che ridevano” (Giulia).

Giulia diventa sempre più autonoma, sia in termini di organizzazione che di gestione delle procedure. È diventata sempre più sicura di se stessa e capace di lavorare autonomamente. Una caratteristica chiave di questo progetto è la sperimentazione:

“È un obiettivo chiave valutare e sperimentare le abilità e i risultati sono stati evidenti. Alcune caratteristiche del contesto rendono il lavoro di Giulia più difficile, i ritmi veloci la mandano in confusione, la stanchezza, la difficoltà a chiedere aiuto. È tutto utile per il futuro” (Stefania, Educatrice).

“Abbiamo sperimentato anche noi come progetto, con la famiglia, la scuola e i servizi. Ciò che unisce è condividere il valore di fondo, il perché vogliamo fare certe cose e in che modo. Se ti metti d'accordo su quello puoi fare tutto” (Assistente Sociale).

L'inclusione sociale e le relazioni interpersonali sono un fattore particolarmente significativo nell'esperienza di Giulia. Il lavoro consente di misurarsi con un compito specifico e di avere un ruolo attivo all'interno della società. Questo elemento è particolarmente significativo per le persone con disabilità che sono spesso considerate come mere fruitrici di servizi a loro dedicati. Proprio la difficoltà di essere parte di un gruppo è una delle difficoltà più grandi di Giulia:

“Mi piace stare nel ristorante ma c’erano delle difficoltà, mi piace lavorare da sola, vedere le cose che preparo da sola. Ero contenta quando vedevo i clienti contenti. Quando ero in difficoltà mi bloccavo anche per molto tempo” (Giulia).

## **6.2. Fattori e strategie che possono favorire un’esperienza di successo**

Una seconda serie di elementi emersi riguarda l’individuazione di fattori e strategie che possono favorire la costruzione di esperienze positive. Il primo elemento fa riferimento all’identificazione di ritmi e compiti:

“Il problema più importante sono i ritmi e le consegne non sempre chiare, che creano difficoltà a Giulia che non riesce a chiedere aiuto. Un altro problema è la rigida separazione dei compiti tra chi preparava i primi e i secondi, con difficoltà conseguente a identificare cosa poteva fare Giulia” (Dimitri, tutor).

Collegato a ritmi e compiti c’è la valutazione delle abilità e delle potenzialità del soggetto:

“Ho considerato la possibilità di affidare a Giulia compiti sempre più complessi partendo da quelli più semplici. Ho aumentato i carichi partendo dai suoi ritmi. Riconosco l’importanza del contesto e di un ambiente capace di capire i suoi problemi insieme a lei e trovare soluzioni. Abbiamo negoziato le soluzioni, le abbiamo discusse con lei e abbiamo scoperto che spesso erano utili anche ai colleghi e al loro benessere” (Davide, titolare).

Un altro elemento decisivo è la comunicazione all’interno del luogo di lavoro:

“Un grande problema sono le tensioni e le incomprensioni tra i colleghi dovute soprattutto alla rapidità di esecuzione richiesta e alle difficoltà di Giulia a comprendere l’ironia dietro alcuni scampi. Spesso poi non c’era tempo di andare oltre ai suoi silenzi, di comprendere le sue motivazioni” (Stefania, Educatrice).

Al contrario, è importante verificare sempre che le consegne siano chiare:

“Ho capito l’importanza della chiarezza dei compiti e dell’attenzione che ciascuno deve avere per verificare che abbia capito. Facciamo attenzione ai modi, al tono della voce e al linguaggio non verbale” (Giusi, tutor).

Tutti i colleghi si devono sentire coinvolti e sono responsabili delle interazioni e delle relazioni che si creano. L’attenzione e la sensibilità necessarie a comprendere i bisogni di Giulia, infine, ricoprono un ruolo cruciale:

“Si capisce la differenza in un ambiente di soli dipendenti che devono eseguire compiti e richieste del datore di lavoro che, seppure sensibile, non è presente rispetto a quando il titolare è anche lavoratore; la sua sensibilità è riconosciuta anche dai dipendenti. È importante riconoscere i valori e dividerli, tutte le persone condividono l’importanza dell’attività per la persona disabile ma anche l’importanza del disabile per il contesto” (Assistente Sociale).

Per fare ciò è indispensabile il supporto offerto dall’educatrice:

“Riconosciamo l’importanza di Stefania che ha aiutato Giulia a capire il compito, l’ha supportata nel lavoro e nell’identificazione delle strategie per risolvere le difficoltà ma ha aiutato tanto anche noi” (Davide, titolare).

## 7. Conclusioni

Il concetto di QDV sta ottenendo crescente attenzione come strumento di valutazione delle politiche e delle pratiche realizzate a supporto dei soggetti con disabilità. La letteratura è concorde nell'identificare otto ambiti di riferimento quando si valuta la QDV: benessere fisico, emozionale, materiale, autodeterminazione, sviluppo personale, relazioni interpersonali, inclusione sociale diritti ed empowerment.

In letteratura sono presenti numerose scale che valutano la QDV delle persone che presentano criticità legate soprattutto alle modalità di coinvolgimento dei soggetti con disabilità stessi e all'opportunità di coinvolgere i familiari. Il presente lavoro pone l'attenzione su due elementi: la descrizione e l'analisi del percorso triennale che conduce Giulia ad essere assunta all'interno di un agriturismo, dopo aver lavorato in una mensa scolastica e in un grande ristorante, e l'impatto di questa esperienza sulla sua QDV e su quella dei colleghi.

Dall'analisi è emerso che si riscontrano benefici in tutte le otto aree descritte non solo per Giulia ma anche per le altre persone che lavorano con lei. La QDV, infatti, più che essere un costrutto prettamente individuale, dipende in larga parte dalle interazioni e dall'interdipendenza che si crea con i soggetti con cui si costruisce una relazione. Inoltre, le competenze acquisite, ed il ruolo di lavoratore, determinano poi anche il ruolo che si può ricoprire all'interno della società.

Rispetto ai fattori che contribuiscono ad una esperienza positiva, infine, gli elementi chiave sono:

- l'inclusione e la partecipazione di tutti i soggetti: ciascuna persona coinvolta nel progetto di Giulia, sia nella progettazione che all'interno del luogo di lavoro, è inclusa ed il contributo di tutti è determinante. Tutte le voci sono accolte all'interno del progetto e l'esperienza è positiva in quanto soddisfacente per tutti coloro che vi prendono parte. La scelta di accogliere Giulia è del datore di lavoro, ma è poi solo grazie al contributo di tutti i dipendenti che lei è inclusa. La disabilità, in questo senso, smette di essere una questione che riguarda i soggetti stessi ed i loro familiari, ma assume i tratti di una responsabilità sociale;
- la costruzione di alleanze: è importante creare e consolidare un clima di fiducia tra i vari attori con la consapevolezza che sono le persone a fare la differenza. Nella progettazione le alleanze aiutano ad individuare i contesti più adatti, grazie alle conoscenze del soggetto garantite soprattutto dalla famiglia e dalla scuola. Successivamente, è necessario individuare le persone da interpellare per poter avere accesso a quei contesti. La costruzione di alleanze è importante anche nel luogo di lavoro, dove tutti hanno un compito definito e un ruolo preciso in base alle disponibilità e alle competenze. Il clima di fiducia non è un punto di partenza ma di arrivo, sotto forma di una interdipendenza che emerge attraverso un susseguirsi di interazioni con esito positivo;
- condivisione dei valori: i valori danno il senso e aiutano a costruire uno sfondo comune che facilita un'azione condivisa e coordinata tra tutti i soggetti coinvolti nel progetto. Sono un oggetto di confine condiviso tra persone diverse e consentono di trovare convergenze rispetto alle diverse intenzionalità e ruoli. La scelta di prendere parte al progetto di Giulia non è dovuta ad un atteggiamento buonista, ma alla condivisione degli obiettivi e alla consapevolezza di voler essere parte di quell'esperienza. La condivisione dei valori aiuta la costruzione di

legami comuni e favorisce l'appartenenza ed il senso di identità valorizzando il ruolo di ciascuno;

- valutazione delle potenzialità del soggetto e del contesto: l'esperienza nasce dall'analisi degli interessi e delle competenze di Giulia, ma anche dell'ambiente. Tale valutazione si basa sulle potenzialità del soggetto da valorizzare ma anche sulle risorse del contesto da ottimizzare. Ciò è possibile provando a individuare i punti di forza della persona con disabilità e le competenze che può sviluppare con l'aiuto dei colleghi. Allo stesso tempo, però, è utile riflettere anche su ciò che il contesto può acquisire con l'aiuto di Giulia e di tutti i suoi colleghi. In questo modo è possibile lavorare in modo incrementale, aggiungendo nel tempo compiti e responsabilità, piuttosto che eliminando parti di una "mansione standard" che il soggetto non può svolgere per difficoltà personali o per le paure dei datori di lavoro;
- accompagnamento: è importante supportare il soggetto con gradualità nella conoscenza nel contesto e delle mansioni richieste. Stefania mostra a Giulia la sequenza delle azioni da svolgere, si accerta della chiarezza delle consegne e la supporta nell'individuazione delle strategie per superare le criticità. Stefania accompagna anche il contesto nell'individuazione delle mansioni da affidare a Giulia e nella comprensione dei suoi atteggiamenti e stati d'animo. Termini come negoziazione, confronto, scambio sono alla base del nuovo equilibrio che è necessario costruire e mantenere all'interno dell'organizzazione.

La scuola ricopre un ruolo essenziale perché consente di secondaria che costruire progetti che permettano ai ragazzi di mettere alla prova le loro capacità e, al tempo stesso, di conoscere le risorse del contesto.

La ricerca presenta due limiti: la descrizione di un singolo caso e la scelta di terminare l'analisi con l'assunzione di Giulia. Questa scelta deriva dalla volontà di rendere esplicito il percorso, le risorse messe in atto e le voci degli attori coinvolti. In questo modo è possibile fare memoria delle diverse fasi delle attività, riflettere a più voci attorno all'esperienza e fare in modo che altri, con gli adattamenti legati alle specificità dei contesti, possano prendere spunto per far nascere nuove esperienze.

## Bibliografia

- Balboni, G., Coscarelli, A., Giunti, G., & Schalock, R.L. (2013). The assessment of the quality of life of adults with intellectual disability: The use of self-report and report of others assessment strategies. *Research in developmental disabilities, 34*(11), 4248–4254.
- Borgonovi, E., & Ciletti, L. (2018). *La rete pubblico-privato per l'inclusione scolastica dei bambini con bisogni educativi speciali: Teorie, legislazione e buone pratiche di leadership*. Milano: FrancoAngeli.
- Ciani, A. (2017). Progettare interventi e servizi educativi per il "dopo di noi": educare all'autodeterminazione. *Studium Educationis, XVIII*(3), 149–150.
- Cramerotti, S., & Ianes, D. (2016). An ontology-based system for building Individualized Education Plans for students with Special Educational Needs. *Procedia-Social and Behavioral Sciences, 217*, 192–200.

- Croce, L., Lombardi, M., & Di Cosimo, F. (2014). Il progetto di vita delle Persone con disabilità intellettive/evolutive: dal piano individualizzato dei sostegni al miglioramento della qualità di vita. *Consultori familiari oggi*, 21, 58–78.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual disability research*, 49(10), 699–706.
- De Anna, L., Mazzer, M., & Villanella, G. (2017). Progetti di alternanza scuola-lavoro inclusivi nella scuola secondaria di II grado. *Italian Journal Of Special Education For Inclusion*, 5(1), 61–72.
- Dettoni, F.G., & Pirisino, G. (2018). L'inclusione del bambino con disabilità nei servizi per la prima infanzia: l'esperienza di "Melampo al nido". *Italian Journal Of Special Education For Inclusion*, 5(2), 107–120.
- Di Maggio, I., Ginevra, M. C., Nota, L., & Soresi, S. (2016). Development and validation of an instrument to assess future orientation and resilience in adolescence. *Journal of adolescence*, 51, 114-122.
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1), 51–74.
- Franchini, R. (2007). *Disabilità, cura educativa e progetto di vita: Tra pedagogia e didattica speciale*. Trento: Erickson.
- Hughes, C., Hwang, B., Kim, J.H., Eisenman, L.T., & Killian, D.J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99(6), 623–641.
- Legge 13 luglio 2015, n. 107. *Riforma del sistema nazionale di istruzione e formazione e delega per il riordino delle disposizioni legislative vigenti*.
- Lepri, C. (2008). I percorsi dopo la scuola dell'obbligo. In M. Zanobini, & M.C. Usai, *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva* (pp. 243-260). Milano: FrancoAngeli.
- Mannucci, A. (2012). Lavoro e qualità della vita: strategie educative per i diversamente abili. In V. Boffo, S. Falconi & T. Zappaterra (eds.). *Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta* (pp. 45-56). Firenze: Firenze University Press.
- Mura, A. (2018). *Orientamento formativo e Progetto di Vita. Narrazioni e itinerari didattico-educativi. Diversità e inclusione: percorsi e strumenti*. Milano: FrancoAngeli.
- Pavone, M. (ed.). (2009). *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson.
- Pavoncello, D. (2018). *Alternanza scuola-lavoro e disabilità*. Tavola rotonda: la risposta delle istituzioni. Inapp, Public Policy Innovation.
- Poizat, D. (2006). Les indicateurs de qualité en éducation inclusive: une perspective internationale d'amélioration de la qualité des services. In Colloque International «Éducation/formation: la recherche de qualité», IRD-IER-NIESAC, HCMV 18-20 Avril 2006.

- Ruzzante, G. (2018). La scuola come comunità inclusiva. Una rilettura in chiave inclusiva del Rapporto Delors. *Formazione & Insegnamento. Rivista internazionale di Scienze dell'educazione e della formazione*, 15(2), 257–262.
- Salis, F. (2018). Storie di vita, percorsi di inclusione. Il contributo della narrazione. In A. Mura (ed.), *Orientamento formativo e Progetto di Vita. Narrazione e itinerari didattico-educativi* (pp. 34-59). Milano: FrancoAngeli
- Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. In R. Kober (ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Dordrecht: Springer.
- Smith, J.A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J.A. Smith (ed.), *Qualitative Psychology* (pp. 51-80). London: Sage.
- Soresi, S., & Nota, L. (2007). *ASTRID Portfolio per l'assessment, il trattamento e l'integrazione delle disabilità*. Firenze: Giunti-Organizzazioni Speciali.
- Striano, M. (ed.). (2010). *Pratiche educative per l'inclusione sociale*. Milano: FrancoAngeli.
- Tino, C., & Ruzzante, G. (2016). Alternanza scuola-lavoro: un processo per l'inclusione. *Ricercazione*, 8(1), 105–116.
- Tropea, A. (2018). Scuola, lavoro e Alternanza in Lombardia. A che punto siamo? *Scuola democratica*, 9(1), 91–100.
- Valtolina, G.G. (2010). Il lavoro abilitante: l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità in Italia. *Sociologia del lavoro*. 117(1), 134–146.