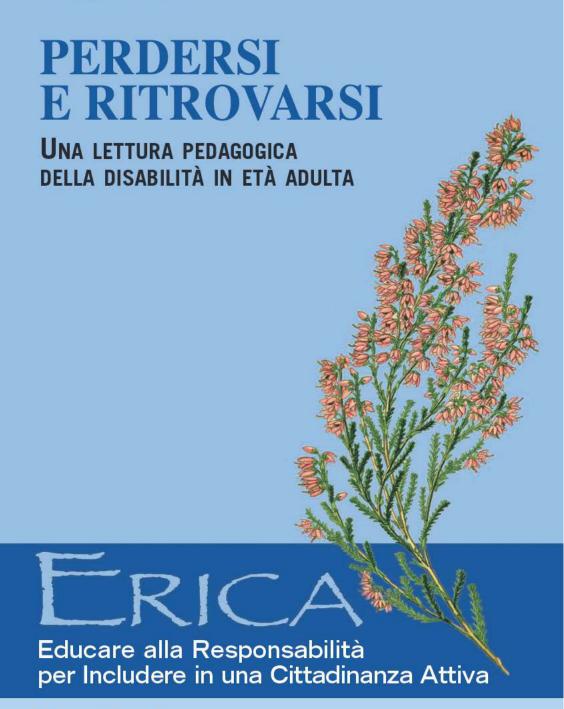
# Filippo Dettori



FrancoAngeli

La situazione di crescente complessità che connota lo sviluppo delle comunità sociali (migrazioni, marginalità, ospedalizzazione, disabilità, devianza, tossicodipendenza, ecc.), il progressivo indebolimento delle tradizionali agenzie educative e le loro trasformazioni (famiglia, scuola, chiese), la frantumazione delle reti della solidarietà sociale (famiglia allargata, vicinato, volontariato, servizi alla persona), comportano l'emergenza di inderogabili bisogni educativi cui rispondere con strumenti professionali integranti capacità di ricerca, competenza tecnica e sensibilità umana.

Le tradizionali e le nuove urgenze educative ci consentono di cogliere nell'Erica il simbolo capace di saldare radici e innovazione, sensibilità e rigore metodologico, continuità e creatività di quel lavoro pedagogico che appare sempre più indifferibile, specie nei contesti connotati da rilevanti indici di complessità e problematicità.

Risulta evidente, infatti, come Erica (calluna vulgaris) non sia soltanto un acronimo o una voluttà e velleitarismo retorico, ma incarni profondamente lo spirito della Collana.È arbusto sempreverde che nasce, si sviluppa e vive in climi difficili, in territori complessi caratterizzati da terreni non particolarmente ubertosi. Ha colori tenui, non ama le tinte forti e i contrasti rutilanti. Cresce con pervicacia e forte determinazione. L'inclemenza e l'asprezza del gelo non risultano essere ostacolo: basta il tiepido sole di brevi primavere e di brevissime estati per farla riprendere dal torpore e dal rigore invernale.

È fedele alla sua terra e alle sue terre, dà sicurezza e serenità a chi la incontra nel suo procedere per terreni aspri e selvaggi, ancora inesplorati, accompagna il viandante e gli dà la forza per proseguire il cammino, per conquistare il suo spazio vitale, per prendere coscienza del suo essere e del suo esserci qui ed ora.

Le sue branche ramose sono utilizzate per farne ramazze, lavoro umile, anonimo, ma senz'altro necessario alla sopravvivenza che la accomuna all'impegno pedagogico, speso nella quotidianità delle relazioni umane, nella ricerca in situazione, oltre che nelle sedi decisionali delle politiche educative.

La collana si rivolge a studenti, educatori, insegnanti, mediatori, professionisti dei servizi con l'obiettivo di fornire strumenti interpretativi ed operativi (di sistemazione teoretica e di comprensione-intervento in situazione) relativi alle sfide dei bisogni educativi emergenti, ovvero dal riconoscimento e dalla valorizzazione della differenza nei diversi contesti e nelle diverse forme in cui essa si manifesta.

Si intende promuovere lo sviluppo delle opportune competenze professionali, eticamente sostanziate e disciplinarmente integrate, secondo una logica di sistema, capaci di dare avvio, continuità, qualità e, quindi, riconoscimento sociale ed istituzionale, alle "buone pratiche". Perché tutto questo abbia efficacia e continuità necessita del contributo di molti. Con questo spirito Erica non è *ortus conclausus*, non è spazio riservato a quel ristretto gruppo di studiosi e persone impegnate a vario titolo in questa avventura editoriale, ma è aperta a chi, con salda intenzionalità educativa, rigoroso impegno scientifico, comunanza di visioni e prospettive, senta il desiderio di condividere ansie, suggestioni, riflessioni per arricchire, rendendola sempre più metaforicamente rigogliosa, questa nostra Erica.

Ribadiamo l'augurio che possa trovare, con il passare del tempo e la dedizione di chi parteciperà all'iniziativa, terreni e climi che le permettano di crescere e di contribuire all'affermazione del diritto al riconoscimento dei diritti di ciascuno nessuno escluso. In questo contesto l'editore e il direttore della Collana, con l'ausilio di un gruppo di referaggio, sono aperti alle collaborazioni sia nel campo della ricerca e sia in quello della pubblicazione di saggi.

#### Comitato scientifico

Pino Boero, *Università di Genova* Agostino Portera, *Università di Verona* Bruna Grasselli, *Università di Roma Tre* Anna Gloria Devoti, *Università di Siena* 

I volumi pubblicati sono sottoposti a referaggio.

## Filippo Dettori

# PERDERSI E RITROVARSI

Una lettura pedagogica Della disabilità in età adulta



FrancoAngeli



La vita è ciò che ti accade mentre sei intento a fare altri progetti. John Lennon

## Indice

Prefazione di Andrea Canevaro	pag.	9
Introduzione	*	15
L'accompagnamento educativo del disabile	<b>»</b>	19
La disabilità in età adulta	>>	19
La disabilità per l'Organizzazione Mondiale della Sanità	<b>»</b>	20
La legge quadro numero 104 del 1992	<b>»</b>	25
La legge numero 162 del 1998	<b>»</b>	30
Il piano educativo personalizzato	<b>»</b>	31
L'educatore professionale	<b>»</b>	33
Il rapporto di fiducia fra educatore e disabile	<b>»</b>	36
Le esperienze positive rafforzano il senso di autoefficacia	>>	39
L'educazione è un processo che dura tutta la vita	<b>»</b>	45
Affrontare la disabilità pervenuta in età adulta	<b>»</b>	45
Imparare per tutta la vita	<b>»</b>	49
Educazione ed emozioni	<b>»</b>	52
Il coping per superare lo stress	<b>»</b>	55
Resilienza e disabilità	<b>»</b>	58
Raccontare e condividere aiuta ad elaborare il trauma	<b>»</b>	63
Fare ricerca con le storie di vita	<b>»</b>	67
La ricerca qualitativa	>>	67
Dare senso alle parole dell'altro	<b>»</b>	73
L'intervista qualitativa		75
L'intervista qualitativa semistrutturatta	<b>»</b>	78
Il focus group	>>	82
L'analisi del contenuto	<b>»</b>	84

Storie di vita di disabili adulti	>>	89
La ricerca	>>	89
La professoressa non vedente	<b>»</b>	90
Dalla motocicletta alla carrozzina	<b>»</b>	98
La devota impiegata postale	<b>»</b>	104
La disabilità fra virgolette	<b>»</b>	111
La gioia di aiutare gli altri	<b>»</b>	116
La campionessa in carrozzina	<b>»</b>	123
Il cuoco cieco	>>	129
L'artista non vedente	>>	135
La dottoressa in carrozzina	<b>»</b>	139
Riflessioni pedagogiche sulle storie di vita	<b>»</b>	147
Ragionando sulle storie di vita	>>	147
La prima fase: la disperazione e la rabbia	>>	148
La fase dell'accettazione	>>	153
La fase della riorganizzazione	>>	157
La disabilità può rendere migliori	>>	162
Gli adolescenti incontrano la disabilità	>>	166
Riflessioni conclusive	*	171
Riferimenti bibliografici	<b>»</b>	177

## **Prefazione**

Il libro, partendo dalle storie di vita dei disabili divenuti tali in età adulta, analizza con grande efficacia i processi cognitivi, emotivi e relazionali che li portano a raggiungere importanti ambiti di autonomia per riappropriarsi di un ruolo attivo nella società di cui fanno parte. Le loro storie testimoniano le grandi difficoltà che essi incontrano ed al contempo la tenacia che li spinge a riorganizzarsi per superare le molteplici barriere mentali, oltre fisiche, che spesso incontrano. Sono descritti i processi di resilienza che portano il disabile ad individuare modalità diverse rispetto al passato, alle volte migliori, per vivere il presente.

In particole si affrontano tre aspetti sui quali mi voglio soffermare: la definizione di disabilità, la necessità di deistituzionalizzare e di integrare, l'importanza dell'accompagnamento educativo inteso come prendersi cura e farsi carico dell'altro.

È difficile oggi avere le idee chiare sul nome da dare a delle persone con delle differenze. Ogni nome può ampliare la distanza, e con un nome invece si può valorizzare l'appartenenza e quindi la vicinanza. Qualcuno ha creduto che io sostenessi una nuova parola per le persone disabili e cioè il termine diversabilità. Personalmente ritengo il termine disabilità un progetto e una sfida, una provocazione, e penso che chi lo ha proposto – in particolare penso a Claudio Imprudente – lo consideri in questo senso e non lo voglia proporre in termini assoluti. Questa è la mia interpretazione ed è anche ciò che penso: è una sfida e non può essere un regalo, non posso permettermi di attribuire una diversa abilità a tutti, perché per qualcuno potrebbe essere anche una presa in giro. Un amico e collega – José Chade – ha proposto una riflessione che sembra anche una battuta scherzosa: a volte parlare di diversabilità è come dire che i poveri sono diversamente ricchi.

C'è del vero in questa riflessione/battura scherzosa. Ritengo sia molto importante dare dignità alla povertà, come ritengo importante dare dignità alla disabilità. È anche però importante capire il pericolo che può nascondersi, al di là delle migliori intenzioni, in una proposta che inevitabilmente

contiene un atteggiamento di graziosa concessione: attribuire, quale che sia la reale possibilità, una diversa abilità a tutti ed a priori. Esistono disabilità nelle quali la sofferenza di non scoprire la propria abilità è forte. È una sofferenza che non può essere annullata per decreto – si potrebbe dire – o per nominalismo. Va rispettata condividendola nella ricerca di una diversa abilità, ma senza la certezza che tale ricerca arrivi al risultato.

È un po' come per il linguaggio. Stabilire che tutto è linguaggio è un atteggiamento generoso o frettoloso. È generoso, perché esprime un desiderio bello e giusto, ma da conquistare. Ma può essere nello stesso tempo frettoloso e liquidatorio. Aver stabilito una volta per tutte che la sola presenza è linguaggio – si parla con disinvoltura di "linguaggio del corpo" -, può ridurre l'altro all'oggetto di una nostra generosità volontaristica e pietosa. È la confusione fra comunicazione e linguaggio. Personalmente ho avuto sempre una quasi ossessiva attenzione a non utilizzare l'espressione 'portatore di handicap' ritenuta confusiva circa il fatto che gli handicap sono svantaggi da ridurre, e quindi non potevano e non possono essere incollati, saldati all'individuo che ne soffre. Nei documenti ufficiali si riprende questa espressione con una evidente sottovalutazione dell'espressione linguistica e del suo significato, e anche con una altrettanto evidente contraddizione perché il nostro paese ha sottoscritto la nuova classificazione proposta dall'OMS che riguarda il funzionamento, la salute e la disabilità.

Talvolta si spendono le parole con molta leggerezza e si arriva, come si è sentito più volte dire negli ultimi tempi, ad un attribuire agli studiosi, agli addetti ai lavori, un eccesso di pignoleria o di stravaganza umorale. Per cui si dice: "Bhè, coloro che... non sappiamo più come chiamarli, chiamateli come volete". Se l'estensore di queste riflessioni è considerato tra quelli che "possono chiamare come si vuole", io rinvio al mittente questa responsabilità perché non credo che sia un problema né nominalistico, né di decisione di un piccolo gruppo, ma fa parte di una possibilità che le parole rispettino una prospettiva. E la prospettiva è quella della vicinanza, dell'essere insieme, dell'avere delle responsabilità condivise, del potere essere compagni di strada di persone che hanno delle disabilità e che quindi sono da considerare dei disabili, che non portano un handicap ma combattono per ridurlo, per annullarlo, che hanno però dei dati irreversibili, e tra questi – a differenza delle persone che non hanno disabilità – vi è il deficit: un dato irreversibile la cui accettazione è importante quanto difficile.

E perché una persona possa accettare il deficit, in cui è anche la sua vita, ha bisogno di essere insieme agli altri, con le modalità con cui gli esseri umani stanno insieme ma anche utilizzando le parole. Queste non sono un elemento di decorazione superflua, non possono essere lasciate a: 'chi vuole dica quello che vuole'. Devono rappresentare un impegno: nelle parole

c'è un impegno ed è in questo impegno che riconosciamo l'importanza della possibilità di dire o non dire, e non di dire qualsiasi cosa o di non dire qualsiasi cosa.

E allora, *disabilità* è la parola che al momento credo sia meglio usare, e considero *diversabilità* come una sfida importante ma non una parola sostitutiva. Questo va detto anche per tranquillizzare coloro che hanno giustamente visto in questa nostra utilizzazione del termine *diversabilità* una adesione troppo rapida, un po' disinvolta, a cambiamenti improvvisi. L'invito è quello di accettare le sfide, sono importanti, e nello stesso di conservare il senso della realtà, proprio per accettarne la sfida. Insieme.

Nel libro si affronta l'importanza di offrire al disabile immediatamente dopo il trauma le cure migliori in centri superspecializzati, ma si evidenzia anche la necessità di un rapido e progressivo ritorno alla vita di tutti i giorni attraverso processi di inclusione che interessino settori diversi: formativo, lavorativo, sportivo, amicale. Mi si dà quindi l'opportunità di parlare di *deistituzionalizzazione*. Questa parola non è più così consueta come lo è stata qualche tempo fa', quando si trattava di capire i danni che facevano le forti istituzionalizzazioni ovvero la collocazione di individui – in questo caso ci riferiamo soprattutto ai minori, ma il termine riguardava tutte le fasce di età e tutte le categorie sociali e soprattutto quelle economicamente deboli – in grandi contenitori che ne facevano perdere le tracce originali singolari, per trattarli come categorie.

Si poteva entrare nella categoria degli orfani, delle persone con delle disabilità, diremmo oggi - allora si poteva essere deboli mentali, insufficienti mentali, subnormali -; oppure entrare nel settore della psichiatria infantile che non aveva caratteristiche e definizioni precise: si poteva essere considerati dei bambini o delle bambine con generiche malattie psichiatriche. L'infanzia aveva questo trattamento istituzionalizzante. Venne il momento in cui ci fu una ribellione - morale, politica e nei fatti – all'istituzionalizzazione. Vi fu il momento della deistituzionalizzazione.

Questa operazione poteva essere fatta - a volte è stata fatta con questi limiti che stiamo indicando – con la semplice interpretazione di una negazione del grande contenitore, senza capire quanto di quel contenitore dovesse essere sviluppato in un programma sociale ampio. In questo modo, ragioniamo disponendo di organigrammi, e cercando di collocare i soggetti secondo una disponibilità di "posti" non più concentrati in un unico luogo, o "contenitore istituzionale". Ma si può fare tutto ciò senza capire il senso autentico del processo di deistituzionalizzazione. Che è in una vera e propria riconciliazione. Nel costruire riconciliazione sono implicati diversi aspetti importanti di una realtà che è tutt'altro che cancellata. Il primo è costituito dall'offesa per l'esclusione e per la violenza dell'esclusione che una

parte dell'umanità ha patito e patisce. Il secondo aspetto è costituito dalla dimensione culturale dell'impegno, e si può tradurre in questi termini: saper vedere nell'altro non qualcosa che ci limita e anche danneggia (perché costa, perché ha bisogni che intaccano il bilancio...) ma un completamento e un arricchimento della nostra stessa realtà.

Il terzo aspetto impedisce che la costruzione di riconciliazione diventi un "buon sentimento" inutile, perché riguarda la possibilità che questa azione di giustizia convenga a tutti, anche sul piano economico: gli istituti, le istituzioni scadenti, il disimpegno istituzionale costano di più e rendono insicurezza, incompetenza, assistenzialismo diffuso, informazioni incomprensibili e confuse, mansionari rigidi e inadeguati, competenze non rispondenti ai bisogni, ignoranza dei bisogni stessi. E molto altro. Produrre sofferenza e ingiustizia porta a tutti sofferenza e ingiustizia.

E vi è un quarto aspetto che riguarda la riconciliazione fra l'impegno amministrativo e l'impegno umano, sociale ed educativo. Per intenderci devo ricorrere ad un'espressione che ha avuto un tragico scenario alle spalle, e che indica quella zona grigia di cui parla Primo Levi. È quell'area di pretesa non-responsabilità, protetta da una dimensione tecnica che si vuole oggettiva e quindi neutra, refrattaria ad ogni accertamento di responsabilità etica, forse con la giustificazione di dover assumere quella contabile, sempre dipendente da decisioni lontane ed incontrollabili. Primo Levi indica questa zona come quella in cui si colloca la "lunga catena di congiunzione tra vittime e carnefici". E questa zona è presente anche nell'offesa e nella violenza dell'esclusione. Esplorandola, scopriamo le complicità nelle violenze che si chiamano a volte assenza o ritardi nelle risposte, mancanza di coordinamento, interruzione di servizi per lo spostamento delle risorse su altre voci di bilancio, eccetera, eccetera. La zona grigia può essere rischiarata e percorsa dal fare riconciliazione. Anche fra impegno amministrativo e impegno educativo.

Riconciliazione è impegno in prima persona. Ci sono state delle persone che interpretarono la deistituzionalizzazione come impegno individuale, personale, come assunzione di responsabilità.

Un altro aspetto che analizza bene questo libro è l'importanza dell'accompagnamento educativo, l'autore si sofferma sul ruolo dell'educatore che appunto incontra e si fa carico della persona disabile adulta orientandola e stimolandola in un processo di cura e di sostegno. Questo derivava da una semplicità di percorso che può essere interpretato in tre parole: *incontrare*, *farsi carico*, *accompagnare*.

Incontrare: quando il grande contenitore si apriva, lasciava scappare fuori o non prendeva più dentro degli individui che potevano così essere incontrati nella loro originalità. Vi erano quindi ragazze che avevano un destino segnato dall'esclusione e il grande contenitore le avrebbe escluse senza neanche farle incontrare. Diventava invece possibile incontrarle, avvicinarle e la dinamica della vicinanza faceva scattare la possibilità di una conoscenza di quella persona, non più della categoria, e quindi poteva esserci o una semplice elemosina che poteva risolvere il contatto - come si è detto in altre situazioni – come un'una tantum oppure poteva esserci un farsi carico.

E l'operazione non poteva consistere unicamente per qualche tempo. Non era un periodo di vacanza. Doveva essere un *accompagnamento*. Questo implicava ed implica il superamento dell'assistenzialismo e del vittimismo, ovvero di due dei mali più insinuosi e pervasivi che stiamo alimentando, in una società della deresponsabilizzazione individualistica e del disprezzo tante volte espresso per la dimensione politica. L'assistenzialismo si nutre della possibilità che chi si sente vittima si installi permanentemente in questo ruolo (vittimismo); diventi credibile come vittima per poter sempre domandare e mai impegnarsi nel promuovere. L'azione educativa deve saper chiedere, e non solo proteggere. Ma per poterlo fare deve vivere una credibilità che si conquista giorno dopo giorno. Se invece crediamo che sia dote carismatica che alcuni hanno e tanti no, ci chiamiamo fuori, forse rientrando nella zona grigia, pronti ad esaltare le figure carismatiche, e nello stesso tempo perpetuando assistenzialismo e vittimismo.

Il 'farsi carico' significa considerare il proprio modo di essere con gli altri secondo la dimensione sinaptica, cioè con la possibilità che gli elementi di contrasto siano riformulati in termini di progetto e di progetto comune, individuale e sociale insieme. È la possibilità di creare, di far crescere l'individuo sociale, tanto caro a studiosi di molte generazioni. Il riferimento che ci è maggiormente vicino è quello a Vygotskij. Il 'farsi carico' è quindi costruire altezze che abbiano base larga e quindi possibilità di interpretare la conoscenza di una varietà di percorsi come arricchimento della padronanza di fare personalmente e individualmente un percorso più pieno, più ricco, per andare più lontano.

Questo percorso di accompagnamento educativo è talvolta lungo, complesso e faticoso. A proposito di fatica mi tornano in mente le parole di un ragazzo con sindrome di Down nel rispondere a suo fratello che gli chiedeva proprio cosa vuol dire sindrome di Down: "è che sono intelligente, ma è fatica stare al mondo".

Riflettendo tante volte su questa risposta ho trovato che possiamo avere la tentazione di impegnarci soprattutto o esclusivamente a togliere la fatica di quel ragazzo (che all'epoca aveva 15 anni). Ma se "stare al mondo" fosse legato strettamente alla fatica? Se così fosse, rischieremmo di rendere più difficile – pur con le migliori intenzioni – lo stare al mondo di quel ragazzo.

È più giusto impegnarci a trovare insieme il senso per quella fatica. E, quindi, pensare il mondo stesso come un luogo di continua riflessione ed elaborazione che coinvolge tutti.

Andrea Canevaro

## Introduzione

Secondo le statistiche delle Nazioni Unite sono 650 milioni le persone disabili nel mondo, in Italia il fenomeno interessa circa 3 milioni di individui. È difficile fare una statistica precisa perché molte disabilità lievi spesso non sono riconosciute né certificate.

La disabilità può sopraggiungere in età adulta soprattutto a causa di incidenti stradali, malattie, infortuni sul lavoro, questi ultimi secondo i dati dell'Inail, causano in Italia oltre 20 mila disabili ogni anno, dei quali alcuni piuttosto gravi.

Persone perfettamente sane, professionisti affermati, padri e madri di famiglia, uomini e donne con tanti interessi, da un giorno all'altro si trovano a fare i conti con la disabilità che sconvolge la loro vita e modifica irreversibilmente le loro condizioni di salute.

Alla sofferenza fisica si sommano molteplici difficoltà legate all'accettazione della disabilità, ai rapporti interpersonali e familiari, all'impossibilità di svolgere le stesse mansioni lavorative. L'*International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) dell'OMS ha messo in evidenza che una determinata condizione di salute diventa disabilità in un contesto ambientale sfavorevole. La disabilità, per queste ragioni, non può essere considerata una realtà di pochi, che va compresa e tollerata da una maggioranza di "sani", ma una condizione che può interessare tutti e che, quando si verifica, richiede interventi di supporto educativi oltre che medici.

Il libro affronta nella prima parte la tematica della disabilità adulta prendendo in esame la letteratura internazionale e la legislazione italiana, soffermandosi in modo particolare, sul ruolo dell'educatore nel processo finalizzato al recupero dell'autonomia del disabile e alla sua inclusione sociale.

I risultati di una ricerca che ha comparato le storie di vita di persone che hanno avuto incidenti o malattie in età adulta, consentono al lettore di analizzare le difficoltà che esse hanno incontrato all'inizio (paura, depressione, rabbia, disperazione) e i processi di riattivazione e riorganizzazione (coping

e di resilienza) che hanno messo in atto successivamente per far fronte all'evento traumatico.

Per molti intervistati, subito dopo il trauma, la sensazione è stata quella di *perdersi*, si sentivano inadeguati, finiti, inutili, sconfitti, per poi *ritrovarsi*, dopo un processo introspettivo talvolta dolorosissimo, profondamente diversi oltre che nel corpo anche nell'anima.

Le biografie acquisite nella ricerca, richiamano spesso l'immagine di un *cammino* "complesso", "tortuoso", "faticoso" che gradualmente ha portato i disabili a raggiungere traguardi diversi, spesso impensabili e insperati.

Le testimonianze di alcuni partecipanti alla ricerca, mettono in evidenza che l'educatore può essere molto importante nel percorso che porta il disabile a ritrovare nuovi ambiti di autonomia e di realizzazione personale dopo l'evento traumatico che ha messo in discussione tutte le certezze costruite negli anni.

Il libro, inoltre, descrive "l'incontro" di giovani studenti di scuola superiore che, confrontandosi con persone disabili, hanno avuto l'opportunità di scoprire da vicino un mondo spesso ignoto. L'esperienza, come loro stessi dichiarano, li ha resi maggiormente sensibili e consapevoli della responsabilità di ogni cittadino nel contribuire ad abbattere le barriere fisiche e mentali che rendono difficile l'esistenza del disabile.

Nel primo capitolo si analizzano le leggi sulla disabilità e si mettono in evidenza le ancora numerose inefficienze della società che impediscono al disabile di avere adeguate opportunità di integrazione in termini formativi, lavorativi, ricreativi. Si definiscono compiti, responsabilità e competenze dell'educatore che affianca un disabile adulto nel suo cammino verso la ricerca di nuove forme di autonomia.

Nel secondo capitolo, ci si sofferma sul concetto di *Long life learning*, di apprendimento per tutto l'arco della vita, e si sottolinea il ruolo delle emozioni e della motivazione nel processo di cambiamento e di maturazione. Vengono inoltre presi in esame processi psicologici come coping e resilienza che favoriscono la ripresa dopo un evento traumatico.

Il terzo capitolo definisce modalità, metodologie, strumenti utilizzati nella ricerca presentata che ha coinvolto 20 disabili divenuti tali in età adulta.

Nel quarto e quinto capitolo sono raccolte le testimonianze dei disabili che hanno partecipato alla ricerca e le riflessioni pedagogiche sull'importanza di un processo di supporto, orientamento e sostegno che l'educatore può predisporre in favore del disabile adulto per aiutarlo ad in-

dividuare modalità nuove per muoversi in maniera competente nei diversi ambiti (lavorativo, familiare, sociale).

La ricerca è stata realizzata grazie alla preziosa collaborazione di venti disabili che sono divenuti tali in età adulta, essi con grande disponibilità hanno messo a disposizione la loro esperienza di vita, condividendo con il ricercatore aspetti molto intimi e personali.

Si ringraziano tutti i partecipanti per la preziosa collaborazione mostrata nel raccontare le loro esperienze con semplicità ed allo stesso tempo con straordinaria efficacia narrativa.

Un grazie anche ai responsabili dell'Associazioni Italiana Mutilati e Invalidi Civili e dell'Associazione Italiana Ciechi per aver collaborato con il ricercatore nell'individuazione delle persone disponibili a partecipare alle interviste.

Un ringraziamento particolare ad Antonietta Dettori per il preziosissimo lavoro di rilettura e correzione delle bozze del libro.

## L'accompagnamento educativo del disabile

### 1. La disabilità in età adulta

La Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per gli Affari Sociali, ha stimato che sono circa 900.000 i disabili tra i 15 e i 65 anni, di cui quasi 100.000 in situazione di gravità, che richiedono un intervento assistenziale.

Secondo le statistiche delle Nazioni Unite, sono 650 milioni le persone disabili nel mondo ed in Italia il numero si aggira intorno ai tre milioni di persone, questi numeri non considerano però disabilità lievi che non sono certificate e spesso non riconosciute.

Il numero dei disabili è piuttosto mutevole, soprattutto di quelli che diventano tali in età adulta per ragioni diverse. Le cause sono dovute soprattutto ad incidenti stradali o malattie che portano ad una perdita dell'autonomia personale. Gli incidenti sul lavoro, secondo i dati dell'Inail, causano in Italia oltre 20 mila disabili ogni anno, dei quali alcuni piuttosto gravi.

Tuttavia, nonostante le buone intenzioni sulla carta, si registra una forte carenza di servizi specialistici per disabili adulti che impediscono ed ostacolano la loro inclusione sociale. Mentre infatti sono previste una serie di attività rivolte a disabili nella prima infanzia, che a partire dall'inserimento scolastico, garantiscono percorsi di integrazione sociale, per l'età adulta sono possibili solo sporadiche attività che di fatto non consentono processi inclusivi di qualità.

Le persone divenute disabili in età adulta, rispetto a coloro che sono nate con specifiche menomazioni fisiche, richiedono interventi specialistici finalizzati a favorire l'individuazione di modalità nuove per muoversi in maniera competente nei diversi ambiti (lavorativo, sociale, familiare).

La complessa storia della disabilità mette in evidenza gli evidenti traguardi e le importanti conquiste che negli ultimi decenni sono stati faticosamente raggiunti e, richiama tuttavia, gli studiosi e i legislatori sulla ne-