

Narrare l'esperienza professionale di persone con la Sindrome di Down

Narrating the professional experience of people with Down Syndrome

Valentina Paola Cesarano

Università degli Studi di Napoli Federico II Dipartimento di Studi Umanistici valentinapaola.cesarano@unina.it

The work experience allows to broaden the range of tools (such as knowledge, behaviors and skills) that each individual can dispose of to increase their self-determination and calls, in everyone, the possibility of "believing" that the other has skills that they wait to emerge and to be empowered, in order to develop a multifaceted identity in their Life Project. Work inclusion must be embodied in good practices that build concrete possibilities to carry out work projects that are "real" and "realistic". Often it is the Associations that in the national context plan and implement social and work inclusion interventions. Among these, the project, promoted by the Italian Association of Down People, entitled "Who finds a job finds a treasure" and funded by the Ministry of Labor and Social Policies, is particularly interesting. The article aims to explore the narratives of the professional stories and professional projects of twenty young adults with Down syndrome in the Italian context. Specifically, it was decided to carry out an exploratory study starting from the epistemological and methodological paradigm of the Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) and to carry out the qualitative analysis of the data using NVIVO software (Richards, 1999). We also propose a reading of the data that emerged in the light of the quality of life perspective.

Key-words: Inclusion, disability, stories, self-determination, quality of life.

abstract

Esiti di ricerca e riflessione sulle pratiche

(A. ricerca qualitativa e quantitativa; B. progetti e buone pratiche; C. strumenti e metodologie)



1. Il lavoro come dimensione identitaria per la promozione di sé

La diffusione di una cultura della persona disabile che lavora, attraverso esperienze aziendali positive, supportando gli inserimenti lavorativi con figure specifiche di tutor, aziendali o esterni (questi ultimi legati ai servizi) costituisce un obiettivo di inclusione sociale non ancora pienamente raggiunto.

La dimensione lavorativa si interseca con la costruzione identitaria. Il tema dell'identità delle persone in condizione di disabilità si declina nella dialettica continua tra processi individuali di separazione/individuazione e processi collettivi e relazionali di rappresentazione/rispecchiamento (Caldin, 2012). Tuttavia, i processi di rispecchiamento che caratterizzano la costruzione identitaria delle persone disabili delineano immagini di deficit, di bisogno e infantilizzazione. Ne deriva una cristallizzazione identitaria intrisa di stereotipi e pregiudizi che elude la storia personale, i vissuti, le emozioni, i ruoli che la persona disabile potrebbe *giocare*, rinchiodandola nel ruolo quella del "fragile", del "malato", del disabile. Ciò ostacola di conseguenza la possibilità di delineare un'immagine di sé laddove mancano sguardi e contesti *capabilanti* ossia dalla possibilità di riconoscere negli occhi altrui talenti e abilità altrimenti invisibili e taciti. Il valore sociale, personale e identitario del lavoro permette alla persona di accedere a numerose dimensioni di vita e, dunque, di sperimentarsi in molteplici ruoli permettendo di acquisire un maggior grado di autonomia, nonché la capacità di saper proiettarsi verso una progettualità futura, andando così a contrastare l'immagine dell'eterno bambino, senza spazio e senza tempo, della persona con disabilità (Bernarducci, Buzzelli, Leonori, 2009). La persona con disabilità ha prima di tutto bisogno di normalità, primo fra tutti il bisogno di progettare la propria vita, come qualsiasi essere umano, per affrontare le fasi di crescita e per la costruzione di una identità. Come tutti ha dei sogni, delle emozioni, ha il bisogno di avere degli amici, il desiderio di una sua vita affettiva e sessuale; ma anche il bisogno di poter dimostrare quanto vale, di essere stimata per le sue capacità e di sentirsi parte di un gruppo – quindi di dare un senso alla propria vita e di avere un ruolo sociale (Caldin, 2012). Tuttavia, è frequente riscontrare come i bisogni di normalità vengano messi in secondo piano rispetto ai bisogni speciali di assistenza o di riabilitazione, che possono innescare richieste di protezione talvolta inadeguate e controproducenti per l'autonomia e per l'assunzione di ruoli attivi e maturi. La risposta a tali pratiche emancipative è stata ricercata all'interno dei contesti lavorativi, verso cui vi è la necessità di progettare e di agire per promuovere pratiche di intervento che facilitino una reale inclusione sociale (Montobbio & Lepri, 2000). Infatti, il lavoro, come definito da Regni, rappresenta una "forma di conoscenza non teorica" (Regni, 2006) che si avvantaggia di tutti i contributi della percezione sensibile come anche della dimensione corporea; l'apprendere dai contesti e non dai testi permette un tipo di esplorazione che solo l'attività lavorativa può dare. Infatti, mette in gioco il corpo, le emozioni e i propri limiti, permette di avere maggiori spazi di autonomia e incrementa la partecipazione alla vita sociale, donando un certo grado di *visibilità* che aiuta a contrastare pregiudizi e pratiche segregazioniste, nonché di accettazione condizionata (Caldin & Scollo, 2018).

L'esperienza lavorativa permette di allargare la gamma di strumenti (come conoscenze, comportamenti e abilità) di cui ogni individuo può disporre per aumentare



la propria autodeterminazione e richiama, in tutti, la possibilità di “credere” che l’altro possieda delle capacità che aspettano di emergere e di essere potenziate, al fine di sviluppare un’identità multiforme nel proprio Progetto di Vita (Cottini, 2008). Lavorare favorisce l’empowerment, descritto, secondo le osservazioni di Dallago, come “il processo e il risultato di un movimento propositivo verso l’appropriazione di potere, inteso come potenziamento individuale e di gruppo, alla cui base vi sono le pratiche di cittadinanza attiva” (Dallago, 2012, p. 30). Ciò rispecchia le origini e lo scopo della Pedagogia Speciale che procede per rendere “possibile” ciò che a giudizio di molti può sembrare impossibile. Il lavoro, oggi, riveste un significato differente e costituisce un tema di discussione multidisciplinare che richiama i diritti, i valori e i processi identitari. Questo perché si inizia a concepire la pratica dell’inserimento lavorativo come un *percorso evolutivo* nella direzione del miglior funzionamento globale della persona, a livello soggettivo e intersoggettivo (Boffo, Falconi, & Zappaterra, 2012). In particolare, nella nostra cultura, viene considerato una componente fondamentale di quei riti di passaggio che segnano la transizione da una fase tipicamente infantile a una di maggiore autonomia, permettendo di accedere a diversi ruoli tipici dell’età adulta. Essere adulti, come afferma Demetrio, richiama un desiderio non tanto naturale quanto culturale e storicamente variabile, che implica una maturazione umana di manifestazioni identitarie personali e desideri di affermazione/autorealizzazione che lo rendono differente dagli altri individui (Demetrio, 2003).

2. L’inclusione lavorativa come dispositivo educativo

Sulla base delle considerazioni precedenti, l’inclusione lavorativa può rivelarsi una fondamentale esperienza educativa che consente di acquisire maggior potere decisionale riguardo alle proprie scelte di vita e di poter parlare delle più generica forma di inclusione sociale, grazie alle così dette *funzioni latenti* del lavoro, che coinvolgono pienamente la persona nelle sue dimensioni educative, psicologiche e sociali (Caldin, Scollo, 2018). La promozione di un intervento educativo volto all’inclusione lavorativa consente di superare una logica prettamente assistenziale a favore di un approccio di tipo emancipativo, con evidenti ricadute positive sulla persona che non andrà a confrontarsi con i propri limiti e le proprie mancanze, ma con la possibilità di consolidare delle competenze in un contesto partecipativo (Cottini, 2013). Accedere ad alcuni ruoli tipici dell’età adulta, tra cui il lavoro, favorisce la concreta transizione verso il mondo degli adulti e l’acquisizione di maggiori responsabilità che richiedono un distacco emancipativo dall’immagine infantile e di protezione familiare, nonché da quella di utente da riabilitare. In particolare, per quanto concerne le ricadute in termini identitari, vi è una ridefinizione in positivo dell’immagine di sé. Per analizzare nello specifico la costruzione dei processi identitari è importante tenere in considerazione un altro fattore, quello socio-relazionale. A tal proposito, si rivelano di grande importanza gli studi di Carlo Lepri (2011), nei quali lo studioso mette in evidenza il rapporto che i gruppi sociali hanno con coloro che vengono definiti “viaggiatori inattesi”. Ognuno di noi è portatore di una propria rappresentazione della disabilità che ne influenzerà il modo di rapportarsi ad essa, condizionando i comportamenti e il modo di percepirsi della persona in difficoltà. In questo specifico caso, si va a delineare una situazione in cui la persona mette in atto dei comportamenti tesi a confermare l’immagine di “lavoratore” – piuttosto



che quella del disabile – trasformandosi in uno strumento positivo di rafforzamento della rappresentazione sociale dell'altro. Proprio in questo senso, un ambiente lavorativo inclusivo fa emergere un comportamento sempre più maturo e responsabile, proprio come risposta a una rappresentazione che i contesti esistenziali possono darsi e che, in tal senso, risulta essere “obbligatoriamente” adulta (Lepri, 2011).

Lavorare per l'inclusione lavorativa implica porre particolare attenzione a come la persona disabile viene rappresentata all'interno dei differenti gruppi che compongono un contesto sociale, poichè tali rappresentazioni influiscono sui processi di costruzione identitaria e dello sviluppo delle così dette “abilità integranti”. Con questo termine, Cottini indica una serie di competenze che consentono di acquisire una sufficiente autonomia, di possedere mezzi per usufruire dei servizi offerti dalla comunità e per costruire relazioni gratificanti. Un contesto sociale/lavorativo, che accetti la persona con le sue caratteristiche, in quanto detentrica di abilità proprie e di dimensioni esistenziali specifiche, riconoscendole i bisogni di normalità e uno *status sociale*, servirà ad eliminare le “etichette” negative che derivano da rappresentazioni sociali deviate. Pertanto, occorre non tralasciare tutte quelle esperienze che, anche a scopo formativo, mirano a rafforzare le competenze già presenti e a crearne delle nuove. A tal fine, si rivela utile distinguere tra *formazione al lavoro*, riconducibile ad un *fare* e all'apprendimento di abilità tecnico professionali e formazione a “lavorare” che, invece, vuole riferirsi al saper essere nelle relazioni con gli altri, alla capacità di osservare norme e regole, assumendo un ruolo sociale specifico, attraverso l'esercizio consapevole dei propri diritti e doveri (Caldin, Scollo, 2018).

Le esperienze di inserimento lavorativo delle persone in condizione di disabilità nel mondo risultano altamente diversificate ma, potremmo inquadrarle in tre tipologie principali (Giangreco, 2008):

- **Sheltered work:** categoria in cui rientrano i progetti occupazionali dove le persone che vi partecipano, che possono ricevere o meno un salario, vengono occupate in contesti in cui sono presenti altre persone con disabilità e sono affiancate da operatori dei servizi.
- **Training and education:** categoria che comprende tutte le tipologie di formazione, il cui obiettivo è quello di fornire le competenze necessarie al lavoro per inserirsi, successivamente in percorsi lavorativi.
- **Supported employment:** questa categoria riunisce tutte le azioni a sostegno del singolo nelle fasi di inserimento e mantenimento di un lavoro competitivo, aiutando a trovare lavori che corrispondono a retribuzioni competitive in ambienti integrati (per esempio con altri lavoratori che non presentano necessariamente disabilità (Friso, 2017).

3. Chi trova un lavoro trova un tesoro. Le buone prassi della AIPD per l'inclusione lavorativa

L'inclusione lavorativa deve essere incarnata in buone pratiche che costruiscono possibilità concrete di realizzare progetti lavorativi che siano “reali” e “realistici”. Spesso sono le Associazioni che nel contesto nazionale progettano e realizzano interventi di inclusione sociale e lavorativa. Tra queste risulta particolarmente inte-



ressante il progetto, promosso dall'Associazione Italiana Persone Down, dal titolo "Chi trova un lavoro trova un tesoro" e finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

L'iniziativa, partita nel mese di luglio 2018, si è sviluppata nei successivi 18 mesi e ha coinvolto 26 sezioni locali dell'associazione. Con l'iniziativa AIPD intende orientare/avviare al mondo del lavoro 104 persone con sindrome di Down e formare 42 operatori di 26 territori attraverso 3 differenti percorsi, strutturati in base alle diverse età ed esigenze:

- Linea 1, denominata "Verso il lavoro": rivolta a 54 giovanissimi (età 15-22 anni) che sono stati coinvolti in un percorso intensivo di educazione all'autonomia attraverso incontri locali, week end e vacanze;
- Linea 2, "Imparare a lavorare": rivolta a 32 giovani adulti (23-35 anni) che hanno avuto la possibilità di avvicinarsi al mondo del lavoro attraverso percorsi di orientamento/confronto sul tema e stage/tirocini;
- Linea 3 "Imparare un lavoro": coinvolgimento di 18 adulti (tra i 23 e i 40 anni) già protagonisti di azioni di orientamento che sono stati inseriti nel mercato del lavoro attraverso tirocini finalizzati all'assunzione.

Parallelamente si sono svolte azioni di formazione degli operatori e incontri con le famiglie.

Tale progetto si declina quale risposta concreta dinnanzi all'analisi della condizione occupazionale che mette chiaramente in evidenza il forte svantaggio della popolazione con disabilità nel mercato del lavoro: è occupato solo il 31,3% delle persone tra i 15 e i 64 anni con limitazioni gravi contro il 57,8% delle persone senza limitazioni, nella stessa fascia di età. Lo svantaggio è ancora più netto per la componente femminile – risulta occupata solo il 26,7% delle femmine con disabilità mentre per i maschi la quota sale al 36,3% - uno scarto che ripropone le storiche differenze di genere nei livelli di occupazione (ISTAT, 2019). Accanto a questi dati si osserva una certa tendenza della letteratura scientifica che pone l'attenzione sugli atteggiamenti dei datori di lavoro e dei colleghi piuttosto che sul punto di vista delle persone in condizione di disabilità, sulle narrazioni della loro esperienza lavorativa (Schur, Kruse, & Blanck, 2005; Stone, & Colella, 1996; Burke- Miller, 2006; Smith, & Twomey, 2002).

4. Lo studio esplorativo: narrare l'esperienza lavorativa

Alla luce di tale scenario si è scelto di realizzare una ricerca esplorativa, avvalendosi dello strumento dell'intervista semistrutturata (Mantovani, 1998) adottando la seguente sollecitazione "Narra la tua storia professionale e il tuo progetto professionale". L'adozione dello strumento dell'intervista semistrutturata prevede che il tema oggetto della ricerca sia fornito dall'intervistatore ma viene lasciata ampia libertà al soggetto, sia nella scelta dei contenuti sia nella sequenza; i contenuti da approfondire sono chiesti dal ricercatore ma non vengono proposti come una serie di domande. Sono piuttosto un promemoria dei temi a cui prestare maggiore attenzione, da riprendere, da approfondire o da proporre al termine dell'intervista se il soggetto non li ha affrontati spontaneamente. Il tema viene dunque enunciato, il soggetto parla liberamente, l'intervistatore utilizza le tecniche non direttive, laddove la sequenza e il taglio del tema sono scelti liberamente dal soggetto (Mantovani, 1996). Sono state realizzate 20 interviste semistrutturate con giovani con la



Sindrome di Down provenienti da diverse regioni italiane. Le interviste sono state audio-registrate con il consenso dei partecipanti e successivamente sbobinate e trascritte integralmente parola per parola. Si è scelto di effettuare un'analisi del contenuto delle interviste adottando quale substrato teorico e metodologico la Grounded Theory (Glaser & Strauss, 1967) con specifico riferimento al paradigma epistemologico costruttivista (Charmaz, 2005). L'analisi tematica è stata supportata dall'utilizzo del software Nvivo (Richards, 1999). I partecipanti, coinvolti nello studio esplorativo, mediante un campionamento a palla di neve (Corbetta, 2014), di cui 10 uomini e 10 donne, hanno un'età compresa tra i 22 e i 30 anni.

Tutti i partecipanti hanno conseguito, quale titolo di studio, il diploma di scuola secondaria di secondo grado. La maggior parte di essi sono impegnati in attività di stage o tirocinio. La domanda generativa di ricerca posta alla base dell'analisi qualitativa è stata prodotta a partire dalla formula espressa da Glaser (1998) "What's going here?", che nella fattispecie della ricerca qui presentata, è stata così articolata: Come si dispiegano la storia e il progetto professionale di giovani lavoratori con Sindrome di Down nel contesto italiano? L'analisi del corpus dei testi ha previsto una prima fase di codifica iniziale o aperta, analizzando i testi riga per riga in riferimento alla formula "all is data" alla base di una metodologia di tipo Grounded (Glaser & Strauss, 1967). Tale fase di codifica ha portato all'individuazione dei nodes, ossia quei temi, quei concetti e quegli argomenti messi in campo dal ricercatore, durante la lettura e l'esplorazione del contenuto dei materiali di ricerca. In uno step successivo, i nodes sono stati accorpati dato che alcuni di essi risultavano essere tra di loro sovrapponibili e successivamente sono state ulteriormente ridotte. Nella fase di codifica focalizzata sono state enucleate una serie di macro-categorie attraverso un processo di re-labeling delle prime etichette. Per ciascuna macro-categoria sono state individuati ed enucleati i nodes che concorrono alla loro definizione. Tale lavoro di classificazione e aggregazione dei nodes per la formulazione delle macrocategorie è stata effettuata con l'ausilio del software Nvivo attraverso la creazione di Sets, intesi come "contenitori concettuali" che consentono di raggruppare quei concetti che afferiscono alle macro-categorie enucleate. L'approfondimento di esse sarà oggetto del successivo paragrafo.

5. L'analisi dei dati

La macro-categoria *Aspetti positivi dell'attività si riferisce ai vantaggi*, percepiti dai partecipanti, connessi alle loro esperienze lavorative. Si tratta di vantaggio di tipo socio-relazionale in quanto il lavoro permette di costruire relazioni professionali e personali al di fuori del contesto familiare e dei contesti associazionistici per cui: "Sul posto di lavoro ho un buon rapporto con tutti i colleghi e si sono create anche delle amicizie. Adesso ho gli amici del lavoro e gli amici dell'associazione". L'attività lavorativa permette inoltre di sperimentare la collaborazione tra persone finalizzata ad un risultato comune e fa sentire la persona parte di un gruppo. Vi sono poi vantaggi economici relativi all'ottenimento dello stipendio che permette di avere un'indipendenza economica, sia nella gestione delle proprie spese: "Con il mio stipendio compro i vestiti, le scarpe" e ancora, «Spendo i miei soldi per andare a cena fuori e pagarmi le vacanze». Una parte dello stipendio viene conservata in quanto destinata alla realizzazione di progetti futuri: "Ogni mese metto da parte dei soldi perchè vorrei comprare casa e andare a vivere da solo". Lo stipendio diviene anche mezzo per supportare la propria famiglia: "Sono felice di poter aiutare mia madre e ristrutturare



la nostra casa con quello che sto guadagnando”. Il ruolo di lavoratore si delinea progressivamente e fa sentire utili, soprattutto quando le mansioni richieste vengono svolte in modo corretto: “Mi fa sentire bene lavorare perchè mi sento utile per qualcuno e sono ancora più felice quando porto a termine in modo corretto quello che mi viene richiesto”. L’attività lavorativa fa sentire inoltre “(...) un lavoratore vero e proprio, come tutti gli altri”. Le attività non sono più quelle proprie delle terapie occupazionali in cui prevale la dimensione del *come se* ma ci si confronta con situazioni che mettono realmente alla prova il proprio saper fare. Attraverso la dimensione lavorativa si acquiscono anche nuove norme connesse ai differenti ruoli lavorativi: “So che ci sono delle regole da rispettare e queste regole mi aiutano a stare bene con gli altri e a rispettare meglio anche altre regole in famiglia”.

La macro-categoria *Aspetti negativi dell’attività* si riferisce alle criticità incontrate dai partecipanti nel corso della loro esperienza lavorativa. In alcune narrazioni l’ambiente di lavoro diviene spesso scena di conflitti e di aggressività in cui “(...) si grida e ci si spinge” o accade di “(...) esser preso in giro dai colleghi”. Le criticità sono inoltre connesse al peso che il giudizio altrui ha sul proprio lavoro come racconta E. “Sento che i miei colleghi mi giudicano male quando non riesco a fare bene il mio lavoro”. Nei discorsi dei partecipanti emergono inoltre situazioni in cui i colleghi non rispettano i ruoli, “Al Mc Donald l’altro manager con cui lavoravo mi trattava come uno schiavo e mi chiedeva di fare anche cose che io non dovevo fare. Io all’inizio le facevo lo stesso poi mi sono reso conto che lui mi faceva fare cose che non facevano parte del mio ruolo”. Talvolta le criticità riscontrate riguardano la tipologia di contratto che può essere a tempo determinato o sovente un contratto da stagista o tirocinante, non assicurando alcuna stabilità e continuità lavorativa nel tempo. Le maggiori criticità riguardano l’impossibilità di accedere ad un lavoro e restare imprigionati nelle terapie occupazionali senza alcuna possibilità di passare dal *come se* a contesti lavorativi in cui potersi concretamente mettere alla prova: “Non poter lavorare mi fa stare male, sono stanca delle terapie occupazionali. Vorrei lavorare veramente come i miei genitori e mio fratello, fare un lavoro utile che mi sentire viva”. Per coloro i quali lavorano, in alcuni momenti subentra la paura di non essere all’altezza delle mansioni da svolgere, in particolar modo quando si riscontrano delle difficoltà durante l’espletamento delle mansioni lavorative, come evidenziato da G.: “A volte quando non riesco a fare una cosa mi blocco e non riesco a continuare perché non mi sento capace”. Alcuni dei giovani intervistati evidenziano come spesso la dimensione del tirocinio sia l’unica opportunità per un giovane con sindrome di Down di effettuare un’esperienza professionale. I tirocini si susseguono in differenti ambiti lavorativi senza configurare reali possibilità di un inserimento professionale: “Sono anni che faccio tirocini. Ora sto facendo il tirocinio da Decathlon ma già mi hanno detto che finito il tirocinio devo andare via. Non capisco perchè dopo tutti questi tirocini e tutto l’impegno non posso lavorare come tutti gli altri e trovare un lavoro che posso fare fino alla pensione”. Emergono vissuti di discriminazione connessi anche al non poter accedere tutti i giorni al lavoro e trascorrere lunghi momenti di inattività sul posto di lavoro: “Non capisco perchè le mie colleghe iniziano il lunedì e finiscono il venerdì mentre io lavoro solo tre giorni a settimana di mattina. E poi il tempo non passa mai quando non mi danno nulla da fare. A me piace essere impegnata e lavorare”.

Relativamente alla macro-categoria *I rapporti e i comportamenti sul posto di lavoro*, i partecipanti hanno narrato quali siano quei comportamenti - considerati desiderabili nel contesto lavorativo – che influenzano positivamente la configura-



zione dei rapporti con i colleghi e con i capi. Tali comportamenti vengono enucleati anche in risposta a comportamenti “subiti nel contesto lavorativo”, considerati scorretti e talvolta discriminatori. La maggior parte dei partecipanti riporta quanto sia essenziale “Avere rispetto per gli altri” laddove in alcune situazioni lavorative non ci si è sentiti rispettati “(...) come un lavoratore uguale agli altri” Alcuni dei giovani intervistati hanno raccontato di essersi sentiti presi in giro. Di fronte a situazioni come queste bisogna “non farsi mettere in piedi in testa” esprimendo “quali comportamenti dei colleghi e dei capi creano malessere sul posto di lavoro parlando con gli altri senza litigare”. La possibilità di creare rapporti positivi dipende “da quanto si è disponibili ad ascoltare il punto di vista degli altri”, “dalla capacità di saper collaborare per fare un’attività” e in particolare saper rispettare i tempi altrui per cui “Se io ho bisogno di più tempo per fare un lavoro è meglio che gli altri non mi dicono che devono fare presto altrimenti vado in ansia e non riesco più a fare niente” I partecipanti riconoscono inoltre la centralità di imparare ad accettare e rispettare il punto di vista altrui. Nello specifico questi comportamenti vengono allenati proprio attraverso il lavoro: in “All’inizio era difficile per me non arrabbiarmi quando mi criticavano. Poi ho imparato che i consigli degli altri aiutano a lavorare meglio”. La dimensione lavorativa implica anche il riconoscimento di una gerarchia in virtù della quale i giovani intervistati hanno appreso a “Saper rispettare i ruoli e comportamenti dei colleghi e del datore di lavoro”. Laddove in alcuni casi, i rapporti di lavoro possono divenire anche relazioni amicali, i partecipanti evidenziano la necessità di “Non confondere il lavoro con la vita privata”.

La macro-categoria *I significati attribuiti alle esperienze vissute in associazione* è caratterizzata dai vissuti dei partecipanti relativamente a ciò che hanno significato e che significano per loro le esperienze promosse dalle varie sezioni dell’AIPD nelle diverse regioni. La realtà dell’associazione è un luogo che permette di sperimentare diverse attività nel tempo libero, come raccontato da alcuni dei partecipanti: “Grazie all’associazione ho imparato a ballare e ad usare il computer”; “Frequento l’associazione da tanti anni e qui ho iniziato a fare scout. Prima avevo paura di andare fuori e non dormire a casa mia, ma poi con lo scout non ho avuto più paura”; “Io faccio sport grazie all’associazione. Organizziamo anche dei tornei ed è divertente”. La realtà dell’associazione diviene una seconda famiglia in cui si costruiscono profondi legami di amicizia sia con gli educatori che con gli altri ragazzi e ragazze che frequentano l’associazione: “Gli educatori sono miei amici e quando sono giù parlo con loro perché mi sento capito”; “Prima di entrare in associazione parlavo solo con la mia famiglia e i miei cugini mentre adesso ho tanti amici in associazione e ci vediamo anche il sabato a volte, andiamo a mangiare la pizza e anche al cinema, ci sentiamo al telefono e ci diciamo i segreti e le cose che ci fanno essere tristi”. L’associazione è inoltre promotrice di percorsi di educazione all’autonomia e percorsi di inserimento lavorativo: “Con gli educatori ho imparato a saper dire i miei dati”; “Prima non sapevo leggere le indicazioni stradali ma dopo sei mesi che ho passato in associazione, ho imparato a saper leggere i cartelli stradali e a riconoscere dove posso prendere la metro e l’autobus”; “mi piacciono molto le attività che facciamo per capire come si usano i soldi anche perché è importante che quando vado in un negozio so contare quanto soldi devo dare e quanto resto devo avere”; “Prima non sapevo cosa era un curriculum e a chi dovevo inviarlo, poi i tutor dell’associazione mi hanno aiutato e abbiamo inviato insieme il curriculum a Decathlon e adesso sono uno stagista”.

La macro-categoria *Il ruolo dei tutor* esemplifica le attività di accompagnamento all’inserimento lavorativo di figure professionali formate dall’AIPD per promuovere



l'inclusione lavorativa dei giovani intervistati. Tali tutor hanno svolto il ruolo di traghettatori dalla realtà familiare e associativa alla realtà lavorativa. Gli intervistati narrano tanto delle conflittualità quanto del supporto che hanno caratterizzato il loro rapporto con queste figure professionali: "Ho avuto un tutor che all'inizio mi ha spiegato quale era il mio ruolo e cosa dovevo fare. Era molto duro con me, alzava la voce quando sbagliavo qualcosa e io ci stavo male. Lo ho detto al capo reparto e adesso ho un altro tutor con cui siamo diventati amici. Se sbaglio qualcosa si mette accanto a me e la prima volta facciamo insieme le attività e poi faccio da solo"; "S. e G. sono le mie tutor e ogni volta che sono in difficoltà con il computer ne parlo con loro. Loro sono pazienti e mi trattano come una vera collega."; "Una volta è capitato che un collega mi ha preso in giro perché non capiva quando parlavo. Io mi sono confidata con il mio tutor e lui ha fatto una riunione in cui ha fatto capire che i colleghi non si prendono in giro"; "Prima di questo tirocinio non avevo mai lavorato. Stavo a casa e andavo in associazione. Avevo paura di stare con persone che non conoscevo e di fare brutta figura ma E. la tutor ha capito le mie paure e mi ha aiutato a risolverle. Ora sono contento di andare a lavoro".

L'ultima macro-categoria individuata, *I progetti e i desideri* rappresentano l'orientamento al futuro dei partecipanti in termini di progettualità fondata sulla volontà di realizzare a breve e lungo termini i propri sogni e desideri, sia di tipo professionale sia di tipo relazionale e affettivo. I giovani intervistati desiderano "Continuare a lavorare fino alla pensione". Coloro i quali lavorano in piccole o medie aziende desiderano "lavorare in aziende più grandi" puntando ad una crescita professionale mediante la quale rivestire ruoli di maggior responsabilità e percepire uno stipendio maggiore. I progetti riguardano inoltre il desiderio di andare a vivere da soli anche se "non troppo lontano dalla famiglia". Alcuni degli intervistati sognano di andare a vivere con il proprio migliore amico o con un gruppo di amici. Alcuni dei giovani che fanno parte dell'Associazione AIPD sezione Caserta narrano di aver già fatto un'esperienza del genere grazie al progetto *Casa Lumaca* che ha reso possibile l'attivazione di percorsi di autonomia abitativa, sperimentati nel corso di alcuni week-end grazie al lavoro educativo di accompagnamento di educatori e volontari. Altri invece progettano una vita a due con il proprio partner o per avviare una convivenza o per sposarsi e costruire la propria famiglia. In linea con ciò i partecipanti narrano il loro desiderio di "guadagnare di più grazie ad un contratto a tempo indeterminato", (...) di mettere i soldi da parte per comprare casa e costruire una famiglia". "Diventare indipendenti dai propri genitori" è l'obiettivo di tutti i partecipanti sia dal punto di vista economico sia per gli spostamenti per il raggiungimento del luogo di lavoro. A seguito dell'esplorazione delle macro-categorie mediante la codifica teorica, è stato possibile identificare la Core Category, vale a dire la categoria centrale, individuata secondo un processo di natura induttiva attraverso un lavoro di natura gerarchica sulle categorie emerse dai dati. La Core-Category emersa dall'analisi dei dati è stata definita il lavoro come strumento per l'autorappresentazione e l'autodeterminazione. I giovani con Sindrome di Down che hanno partecipato allo studio esplorativo narrano la loro esperienza professionale autorappresentandosi, parlando per se stessi del significato che riveste per loro la dimensione lavorativa, quale possibilità di essere visti per ciò che si è e non identificati con la propria disabilità. Mediante le interviste realizzate è possibile cogliere la dimensione adulta con cui si autorappresentano i partecipanti, dando voce a desideri e progetti professionali e affettivi, propri di ogni giovane adulto. Il lavoro diviene mezzo per diminuire la distanza tra il sogno e la realizzabilità del sogno permettendo



di affrancarsi dalla famiglia di origine e di raggiungere un'autonomia economica tale da concretizzare i propri desideri. Lavorare consente inoltre di autodeterminare le proprie scelte affettive laddove mediante lo stipendio è possibile progettare e realizzare il desiderio di famiglia. L'Autodeterminazione risiede inoltre nella pensabilità di un progetto professionale che in ottica futura mira ad una crescita professionale, potersi immaginare in realtà lavorative più complesse in cui mettere alla prova se stessi. Dal punto di vista educativo diventa cruciale lavorare sull'autodeterminazione in quanto, come sottolinea Cottini (2016) la persona autodeterminata opera come un agente causale con l'intento di costruire il proprio futuro in base alle proprie competenze personali (come il saper operare delle scelte, pianificare degli obiettivi, dirigere e auto monitorare il proprio comportamento) sia alle opportunità che il contesto deve offrire affinché tali condotte possano essere realmente implementate. Attraverso sostegni e interventi personalizzati e, grazie all'accesso a programmi inclusivi individualizzati, la persona in condizione di disabilità può raggiungere buoni livelli di autodeterminazione, indipendentemente dal proprio funzionamento intellettuale) a cui corrisponde, poi, una migliore qualità della vita (Lachapelle et al., 2005; Wehmeyer, Schwartz, 1998).

6. Conclusioni: Promuovere la Qualità della vita nell'ottica del divenire adulto

L'analisi del corpus testuale appare essere in linea con la letteratura scientifica che si è occupata e si sta occupando dei fattori che facilitano o inibiscono l'inserimento lavorativo delle persone in condizione di disabilità. Va tuttavia considerato che tali studi prendono principalmente in considerazione ed esplorano il punto di vista delle aziende e dunque dei datori di lavoro e dei colleghi. L'analisi di tale letteratura mostra che vengono individuati come driver all'inserimento lavorativo i seguenti fattori (Pavoncello, 2014):

- Competenze scolastiche (Lee et al., 2011);
- Capacità professionali (Blitz & Mechanic, 2006);
- Motivazione (Lee et al., 2011);
- Precedenti esperienze professionali (Blitz & Mechanic, 2006);
- Iniziale inserimento del disabile tramite tirocinio o stage (Luecking & Fabian, 2000);
- Percezione di autoefficacia (Blitz & Mechanic, 2006);
- Orari di lavoro inizialmente più brevi e flessibili (Pavoncello, 2017);
- Presenza di figure specialistiche (Pavoncello, 2017);
- Mansioni dapprima più semplici e ripetitive (Cecchucci, Tonucci, 2011).

In merito agli inibitori vengono individuati i seguenti fattori:

- Percezioni e atteggiamenti negativi dei datori di lavoro (Lee et al., 2011);
- Atteggiamenti negativi da parte della propria famiglia (Lee et al., 2011);
- Difficoltà nello svolgere il lavoro (Lee et al., 2011);
- Mancanza di fiducia nelle proprie capacità (Lee et al., 2011);
- Scarsa fiducia e stima di sé (Henry et al., 2004);
- Scarse possibilità di accesso ai servizi di sostegno (Henry et al., 2004);
- Problemi di comportamento e di comunicazione (Henry et al., 2004);
- Problemi di produttività/performance (Henry et al., 2004).



Le narrazioni riportate dai 20 giovani adulti con Sindrome di Down sollecitano una riflessione in merito alla possibilità di leggere le storie e i progetti professionali dei protagonisti - da cui emerge l'importanza di autodeterminarsi e auto-rappresentarsi - alla luce della prospettiva concettuale inclusiva della Qualità di Vita. Interessante è la proposta di Schalok e Verdugo Alonso (2002) che articolano la Qualità della Vita in domini di base, intesi come ambiti o dimensioni rilevanti nella vita di una persona. Per uscire da una mera definizione astratta, e quindi per operationalizzare i domini della qualità della vita, ovvero le condizioni specifiche da considerare per ogni dominio. Schalok e Verdugo Alonso (2002) presentano una rassegna sistematica dei domini e degli indicatori che emergono dall'analisi delle diverse teorie, individuando tra questi il dominio dell'autodeterminazione e i suoi indicatori in termini di opinioni e preferenze personali, decisioni e scelte, controllo personale (Schalok & Verdugo Alonso, 2002). Alla luce di ciò è possibile esplorare l'indicatore dell'autodeterminazione, quale core-category emersa mediante lo studio esplorativo, e individuarne i descrittori così come si danno nelle narrazioni dei giovani intervistati. Nell'ambito del dominio dell'autodeterminazione troviamo l'indicatore della scelta e della decisione. I partecipanti intervistati narrano di avere a disposizione una serie di alternative di scelta legate al tempo libero grazie alle iniziative portate avanti dall'associazione in termini di sport e hobbies. Le attività non sono imposte da genitori ed educatori, ma ciascuno, sulla base delle proprie preferenze, sceglie liberamente quale hobby coltivare (dal corso di cucina, al corso informatico fino alla danza etc...). I contesti dell'associazione e del lavoro promuovono inoltre la socializzazione, scegliendo con chi costruire relazioni significative. I partecipanti raccontano di aver scelto di cambiare ruolo e azienda laddove hanno avvertito malessere sul luogo di lavoro o di esprimere la loro opinione in merito a mansioni lavorative considerate poco gratificanti. Alcuni dei partecipanti raccontano di aver scelto di non svolgere più la terapia occupazionale, considerata un *come se* per ricercare reali chances lavorative. Le scelte degli intervistati non sembrano essere state influenzate dai genitori ma sicuramente supportate da questi ultimi. Le interviste realizzate sono inoltre attraversate dalle coordinate del dominio dello sviluppo personale laddove la dimensione lavorativa permette la realizzazione di sé e permette di acquisire abilità e competenze trasversali, promuovendo anche il benessere emotivo legato a vissuti di soddisfazione per il lavoro che si fa e per il contributo che si dà attraverso il proprio lavoro, sentendosi felici quando le mansioni richieste vengono svolte correttamente. Lo sviluppo personale e l'autodeterminazione possono inoltre essere connessi alla capacità di progettare, di guardare se stessi e la propria vita con la lente del futuro, attraverso una ricognizione delle proprie aspettative e dei propri desideri sia affettivi che lavorativi, come enucleato mediante la macro-categoria denominata *i progetti e i desideri*. Avere un lavoro supporta la pensabilità di progetti di lavoro, come ricercare un avanzamento di carriera e progetti di coppia riguardanti la convivenza e il matrimonio. L'indipendenza economica resa possibile dal lavoro sollecita anche progetti connessi all'acquisto di una casa e al fine di affrancarsi dalla famiglia. Le attività proposte dall'AIPD permettono, come narrato dai giovani con sindrome di Down, di accedere al dominio dei diritti, concettualizzato dalle meta-analisi di Schalok e Verdugo Alonso (2002), laddove vengono organizzati seminari sui diritti delle persone in condizione di disabilità fino ad arrivare ai diritti relativi al collocamento mirato al fine di accedere in modo consapevole al lavoro. I domini proposti mediante la rassegna proposta da Schalok e Verdugo Alonso (2002) ed esplorati sulla base delle storie e dei progetti professionali dei giovani intervistati, appaiono rimandare in



modo trasversale alla dimensione del divenire, concettualizzata nella proposta di Renwick e Brown (1996). La macro-area del divenire è esplicitata a livello pratico, ricreativo ed evolutivo. Per l'ambito pratico le attività domestiche, scolastiche e lavorative sono i principali indicatori di riferimento; per il settore ricreativo sono individuate come rilevanti le attività e le risorse dal punto di vista del tempo libero; per l'area evolutiva vengono considerati come indicatori l'apprendimento continuo e la capacità di acquisire abilità che permettono di migliorare gli aspetti relazionali della propria vita e di adattarsi ad ambienti e situazioni diverse. Anche se i domini fondamentali concettualizzati dalla prospettiva della Qualità della vita sono gli stessi per tutte le persone, il contenuto può variare individualmente in termini valoriali e di importanza (Giacconi, 2015). Il lavoro educativo, secondo quest'ottica, è un lavoro altamente flessibile, non prescrittivo, da sviluppare e personalizzarlo dai diversi professionisti dell'educazione in connessione alla specificità delle situazioni e dei contesti di riferimento. I processi di orientamento e di accompagnamento a lavoro potrebbero fondarsi proprio sulla narrazione delle abilità, delle competenze, dei desideri e delle aspettative delle persone in condizioni di disabilità a partire dall'esplorazione delle dimensioni che caratterizzano, in un'ottica multidimensionale, il paradigma della Qualità della vita al fine di attuare un'azione di traghettamento tra gli obiettivi personali e professionali delle persone in condizione di disabilità e gli interventi educativi che possono rendere concreti e realizzabili tali obiettivi.

Riferimenti bibliografici

- Bernarducci, M., Buzzelli, A., & Leonori, C. (2009). *Persone con disabilità intellettiva al lavoro. Metodi e strumenti per l'integrazione*. Trento: Erickson.
- Blitz, L. & Mechanic, D. (2006). Facilitators and barriers to employment among individuals with psychiatric disabilities: a job coach perspective. *Work*, 26(4), 407-419.
- Boffo, V., Falconi, S., & Zappaterra, T. (eds.) (2012). *Per una formazione al lavoro. Le sfide della disabilità adulta*. Firenze: University Press.
- Borthwick-Duffy, A. (1992). Quality of life and Quality of care in Mental Retardation. *Disorders of Human learning, Behavior and Communication*, 52-66.
- Burke-Miller, J. (2006). Demographic characteristics and employment among people with severe mental illness in a multisite study, *Community Mental Health Journal*, 33, 2-10.
- Caldin, R., Scollo, S. (2018). Inclusione lavorativa, disabilità e identità. Riflessioni e rappresentazioni. *Studium Educationis*, 3, 50-59.
- Checucci, P., & Tonucci, A. (2011). Disabilità e lavoro in Italia: l'integrazione lavorativa all'indomani della ratifica della Convenzione ONU sui diritti delle persone disabili. *Osservatorio ISFOL*, 3-4, 57-66.
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.
- Cottini, L. (2013). Integrazione lavorativa e processi identitari. In A. Mura, A.L. Zurru, *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale* (pp.154-156). Milano: FrancoAngeli.
- Cottini, L. (ed.) (2008). *Disabilità mentale e avanzamento dell'età. Un modello di intervento multidimensionale per una vita di qualità*, Milano: FrancoAngeli.
- Corbetta, P. (2014). *La ricerca sociale: metodologia e tecniche. Le tecniche qualitative*, Bologna: Il Mulino.
- Dallago, L. (2012). *Che cos'è l'empowerment*. Roma : Carocci, Roma.
- Demetrio, D. (2003). *L'età adulta. Teorie dell'identità e pedagogie dello sviluppo*. Roma: Carocci.
- Felce, D., & Perry, J. (1996). Exploring current conceptions of quality of life. In I. Renwick, I.



- Brown, M. Nagler (Eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation: Conceptual approaches, issues and applications* (pp. 51-62). Thousand Oaks, CA; Sage.
- Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni sociali e inserimento lavorativo. Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano: Guerrini e Associati.
- Giaconi, C. (2015). *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e traiettorie inclusive*. Milano: FrancoAngeli.
- Giangreco, G. (2008). *Disabilità psichiatrica e lavoro: un binomio possibile? Politiche socio-sanitarie, governance territoriale e inclusione lavorativa*. Milano: FrancoAngeli.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, CA.
- Glaser, B. (1998). *Doing Grounded Theory Issues and Discussions*. Sociology Press.
- Glaser, B. (1992). *Basics of Grounded Theory Analysis*, Mill Valley, CA: Sociology Press, Mill Valley, CA.
- Henry, A.D., Lucca, A. M., Anna, M. (2004). Facilitators and Barriers to Employment: The Perspectives of People with Psychiatric Disabilities and Employment Service Providers. *Work*, 22 (3), 169-182.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M. A., Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self determination: an international study, *Journal of Intellectual Disability Research*, 10, 740-744.
- Landesman, S. (1986). Quality of life and personal life satisfaction. Definition and measurement issues, *Mental Retardation*, 24, 525-535.
- Layte, R., Sexton, G., Savva, C. (2013). Quality of life in older age: Evidence from an Irish color study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 25, 299-305.
- Lee, M. Ng., Abdullah, Y., & See Ching, M. (2011). Employment of People with Disabilities in Malaysia: Drivers and Inhibitors. *International Journal of Special Education*, 16(1), 112-124.
- Lepri, C. (2011). *Viaggiatori Inattesi. Appunti sull'integrazione sociale delle persone disabili*. Milano: FrancoAngeli.
- Mantovani, S. (1996). *La ricerca sul campo in educazione*. Vol. 1. *I metodi qualitativi*. Milano: Bruno Mondadori.
- Montobbio, E., & Lepri, C. (2000). *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile*. Pisa: Del Cerro.
- Pavoncello, D. (2014). Le determinanti sociali all'inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Intervento a "Giovani, lavoro e disabilità. Percorsi di transizione scuola lavoro", Roma, Inapp, 5 aprile.
- Regni, R. (2006). *Educare con il lavoro. La vita attiva oltre il produttivismo e il consumismo*. Roma: Armando.
- Renwick, R., & Brown, I. (1996). Being, belonging, becoming: the Centre for Health Promotion model of quality. In R. Renwick, I. Brown, M. Nagler (eds.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and Applications* (pp. 75-88). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Richards, L. (1999). *Using NVivo in Qualitative Research*. London: Sage.
- Schalock, R.L., & Verdugo Alonso, M. (2006). *Manuale della Qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, trad. It. Brescia: Vannini.
- Schur L., Kruse D. & Blanck P. (2005). Corporate culture and the employment of persons with disabilities. *Behavioral Sciences and the Law*, 1, 3-20.
- Stone D. L., Colella A. (1996). A model of factors affecting the treatment of disabled individuals in organizations. *Academy of Management Review*, 1, 52-401.
- Verdugo Alonso, M. (2002). *Handbook of quality of life for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.