



Alessia Tomei

Dipartimento di Scienze della Formazione, Università Roma Tre | alessia.tomei@uniroma3.it

Ines Guerini

Dipartimento di Scienze della Formazione, Università Roma Tre | ines.guerini@uniroma3.it

Amalia Rizzo

Dipartimento di Scienze della Formazione, Università Roma Tre | amalia.rizzo@uniroma3.it

Progetto di Vita e processi inclusivi: i tirocini lavorativi a Malta per giovani adulti con Sindrome X Fragile Life Project and inclusive processes: traineeships in Malta for young adults with Fragile X Syndrome

Fuori Call

The article examines the work inclusion of young adults with Fragile X Syndrome (FXS) within the framework of the Life Project, with particular attention to the link between the right to work and quality of life. Employment is considered not only as a professional achievement, but as an essential tool for enhancing the autonomy, well-being, and social participation of each person. The qualitative and exploratory research focuses on extracurricular internships completed in Malta as part of the Erasmus+ program, promoted by the Italian Fragile X Syndrome Association, analyzing two main dimensions: the preparation and role of companions and the impact of the experience on participants in terms of independent life skills. The use of multiple research tools allows to identify strengths and critical issues in the experiences, outlining strategies to improve their organization. The ultimate goal is to foster inclusive pathways that focus on the quality of life and full inclusion of people with FXS.

Keywords: Fragile X Syndrome, inclusion, traineeships

Il contributo esamina l'inclusione lavorativa di giovani adulti con Sindrome X Fragile (FXS) all'interno del più ampio quadro del Progetto di Vita, con particolare attenzione al nesso tra diritto al lavoro e qualità della vita. L'occupazione viene considerata non solo come traguardo professionale, ma come strumento essenziale per potenziare l'autonomia, il benessere e la partecipazione sociale di ciascuna persona. La ricerca, di carattere qualitativo ed esplorativo, si focalizza sui tirocini extracurricolari realizzati a Malta nell'ambito del programma Erasmus+, promossi dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, analizzandone due dimensioni principali: la preparazione e il ruolo degli accompagnatori e l'impatto dell'esperienza sui partecipanti in termini di competenze di vita autonoma. L'utilizzo di molteplici strumenti di ricerca permette di rilevare punti di forza e criticità delle esperienze, delineando strategie di miglioramento che consentano un miglioramento nell'organizzazione delle stesse. L'obiettivo ultimo è favorire percorsi inclusivi che pongano al centro la qualità della vita e la piena inclusione delle persone con FXS.

Parole chiave: Sindrome X Fragile, inclusione, tirocini lavorativi

OPEN  ACCESS Double blind peer review

How to cite this article: Tomei, A., Guerini, I., & Rizzo, A. (2025). Progetto di Vita e processi inclusivi: i tirocini lavorativi a Malta per giovani adulti con Sindrome X Fragile. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, XIII, 2, 194-204. <https://doi.org/10.7346/sipes-02-2025-18>.

Corresponding Author: Alessia Tomei | alessia.tomei@uniroma3.it

Received: 02/11/2025 | **Accepted:** 03/12/2025 | **Published:** 30/12/2025

Italian Journal of Special Education for Inclusion | © Pensa MultiMedia®
ISSN 2282-6041 (on line) | DOI: 10.7346/sipes-02-2025-18



1. Introduzione

Nel presente articolo si affrontano alcune questioni riferibili ai processi evolutivi che coinvolgono giovani adulti con Sindrome X Fragile – Fragile X Syndrome, FXS (WHO, 2019), coinvolti in tirocini lavorativi volti a far acquisire ai partecipanti uno spazio e una dimensione di vita autonoma, contrastando il rischio di emarginazione sociale a cui potrebbero essere esposti (Associazione Italiana Sindrome X Fragile, 2025a).

Condizione genetica che rappresenta la prima causa ereditaria di disabilità intellettuale, con implicazioni cognitive, comportamentali e relazionali, la FXS è stata ampiamente studiata in ambito clinico (Bregman, Leckman & Sharon, 1988; Falsetto, Anselmi & El Fakhri, 1990; Hagerman, 1996; Corona & De Giuseppe, 2018; Lanfranchi & Vianello, 2018; Associazione Italiana Sindrome X Fragile, 2025b). Tuttavia, tranne che per alcuni studi incentrati sull’infanzia e il percorso scolastico (Roberts *et al.*, 2017; Fragile X clinical & Research Consortium, 2018; Brady *et al.*, 2020), la letteratura scientifica è assente in riferimento ai processi socio-educativi necessari per la transizione all’età adulta. Attualmente, infatti, non sono disponibili studi che descrivano dispositivi formativi o strategie didattiche in grado di dare risposte efficaci al diritto di inclusione sociale delle persone con FXS.

Per offrire un contributo in tal senso, si presentano i risultati preliminari di un progetto di ricerca¹ che indaga la possibilità di garantire il diritto al lavoro delle persone con FXS e le opportunità di inclusione sociale attraverso l’esperienza concreta dei tirocini lavorativi all’estero promossi dall’Associazione Italiana Sindrome X Fragile all’interno del programma Erasmus+. Questa iniziativa nasce nel 2020 per ragazzi e ragazze neodiplomati/e con Sindrome X Fragile, ed oggi si rivolge anche a giovani con altre condizioni che determinano disabilità intellettuale (Associazione Italiana Sindrome X Fragile, 2025a).

Nel contesto della costruzione del Progetto di Vita (Legge 328/00; Legge 112/16; D.Lgs. 62/2024), infatti, tali tirocini sembrano rappresentare per chi partecipa un’opportunità significativa per lo sviluppo di competenze trasversali, autonomia personale e inclusione attiva nel contesto lavorativo (Associazione Italiana Sindrome X fragile, 2025a).

2. Il diritto al lavoro nel quadro internazionale e nazionale

Per ciò che concerne l’ambito lavorativo, va innanzitutto ricordato che il diritto al lavoro è riconosciuto come principio fondamentale e rappresenta un elemento cardine per l’inclusione sociale, l’autonomia personale e la piena partecipazione alla vita comunitaria da parte di ogni persona.

A livello internazionale, la Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (ONU, 2006) ha segnato decisamente un cambio di rotta nel modo di concepire anche i servizi e i percorsi di accompagnamento rivolti alla disabilità adulta, prefigurando un modello di società in cui a tutti sono garantiti i propri diritti. In particolare, l’articolo “Lavoro e occupazione” afferma con chiarezza il riconoscimento del diritto al lavoro alle persone con disabilità, così come il loro diritto di potersi mantenere attraverso un lavoro liberamente scelto (art. 27)². Ciò implica evitare in qualsiasi evenienza la discriminazione basata sulla disabilità, favorire la permanenza nel mondo del lavoro e mettere in atto “accomodamenti ragionevoli” per garantire lo svolgimento della propria professione in condizioni di parità con gli altri lavoratori. In questa prospettiva, si è chiamati a tradurre tali principi in politiche attive, pratiche inclusive e normative concrete, rimuovendo le barriere che ancora oggi limitano l’accesso delle persone con disabilità a un’occupazione dignitosa e soddisfacente.

Lo sviluppo dei processi inclusivi promosso dalla suddetta Convenzione trova continuità nell’Agenda

- 1 Progetto di ricerca dottorale in corso presso il Dipartimento di Scienze della Formazione dell’Università degli Studi Roma Tre, all’interno del curriculum di Didattica, Pedagogia Speciale e Pedagogia Sperimentale. La ricerca è condotta dalla dottoranda Alessia Tomei, sotto la supervisione di Amalia Lavinia Rizzo, Fabio Bocci e Ines Guerini.
- 2 La Convenzione impegna gli Stati Parti a salvaguardare e promuovere l’esercizio del diritto al lavoro anche di coloro che acquisiscono una disabilità nel corso dell’impiego, adottando misure appropriate (ONU, 2006, art. 27).



2030 per lo Sviluppo Sostenibile, iniziativa globale che impegna i paesi membri dell'ONU a perseguire una serie di obiettivi comuni, con l'intento di *avanzare insieme in un viaggio collettivo nel quale nessuno viene lasciato indietro* (ONU, 2015). All'interno di questa finalità, il Target 8.5 stabilisce esplicitamente come obiettivo la necessità di garantire entro il 2030 un lavoro dignitoso per donne e uomini, compresi i giovani e le persone con disabilità, e un'equa remunerazione per lavori di equo valore.

Si tratta quindi di un esplicito riferimento alla promozione dell'inclusione delle persone con disabilità nel mercato del lavoro, che rafforza ulteriormente il quadro normativo delineato dalla Convenzione ONU del 2006 attraverso una visione olistica dello sviluppo e il riconoscimento alla piena partecipazione quale fattore essenziale per la crescita economica e sociale complessiva.

Nonostante le indicazioni internazionali invitino gli Stati a garantire i diritti sanciti dalla Convenzione e ad integrarli in una strategia di sviluppo più ampia, mirando a creare società realmente inclusive e accessibili a tutti, la distanza tra gli impegni assunti a livello internazionale e la loro reale messa in atto rimane oggi significativa. È noto che l'inclusione delle persone con disabilità in un contesto sostenibile richieda un cambiamento del sistema capace di mettere in discussione i modelli oggi esistenti e radicati nelle pratiche socio-economiche dei contesti lavorativi, spostando il focus dal deficit o dalla menomazione al contesto che "disabilita" la persona (Bocci, 2015; Medeghini, 2018; Guerini, 2018) e all'importanza di disporre di fattori ambientali facilitanti (OMS, 2001; Rizzo, 2024).

A livello nazionale, il diritto al lavoro è tutelato nei principi fondamentali della Carta Costituzionale che lo riconosce a tutti i cittadini sia come mezzo di sostentamento individuale, sia come strumento di partecipazione alla vita sociale e di realizzazione della persona all'interno della comunità (art. 4).

Per rendere concreti tali principi, è stata emanata la Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", che rappresenta uno dei principali strumenti a favore dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità. Tale legge si fonda sul concetto di "collocamento mirato" inteso come una serie di strumenti di supporto che permettono di inserire le persone con disabilità nel posto adatto attraverso analisi dei posti di lavoro e azioni positive negli ambienti e nei contesti al fine di renderli accoglienti. La Legge prevede inoltre l'obbligo, per i datori di lavoro pubblici e privati con più di 15 dipendenti, di assumere una quota di lavoratori con disabilità proporzionale alla dimensione aziendale³. Per favorire l'inserimento lavorativo sono previsti incentivi economici, servizi di mediazione e tutoraggio, progetti personalizzati e la possibilità di stipulare convenzioni con gli uffici competenti. È previsto, inoltre, un ruolo attivo dei servizi pubblici per l'impiego e delle regioni, che devono attuare politiche di supporto, orientamento e formazione⁴.

In continuità con la Legge 68/99, nel 2000 è stata introdotta la Legge 328 "Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali", volta a regolamentare la presenza di servizi che possano garantire pari opportunità e non discriminazione tra i cittadini, promuovendo interventi per tutelare la qualità di vita di ogni persona.

Anche se la Legge 328/00 non è specificamente una legge sul lavoro, essa introduce strumenti fondamentali per sostenere l'occupabilità delle persone con disabilità, in particolare attraverso la visione dell'inserimento socio-lavorativo come parte integrante del progetto individuale di ciascuna persona. La Legge infatti parla del Progetto Individuale come uno strumento che può essere richiesto dalle persone con disabilità e che comprende sia i servizi alla persona a cui provvede il comune sia le misure economiche necessarie per il superamento di condizioni di esclusione sociale, tra le quali rientra il lavoro (art. 14).

Con il D.Lgs. 62/2024 e l'introduzione del Progetto di Vita a livello normativo viene adottata una nuova prospettiva che restituisce centralità alla persona con disabilità, considerata ora come un soggetto attivo

3 In particolare, tale quota riguarda il 7% nelle aziende con più di 50 dipendenti, 2 lavoratori per le aziende con un numero di dipendenti tra 36 e 50, un lavoratore per le aziende con meno di 35 dipendenti.

4 Nonostante la chiarezza del quadro normativo in materia di inclusione delle persone con disabilità, la Commissione Europea ha deferito l'Italia alla Corte di Giustizia per non aver dato piena attuazione all'obbligo di adottare soluzioni ragionevoli volte a garantire alle persone con disabilità l'accesso all'occupazione, lo svolgimento e il progresso nella carriera professionale. Art. 5 Direttiva n. 78, 2000, <https://eurlex.europa.eu/legalcontent/IT/TXT/?uri=celex:32000L0078>.



e partecipe, protagonista di un progetto nel quale vuole riconoscere e valorizzare anche i suoi bisogni identitari e i suoi desideri.

Il diritto al lavoro si inserisce quindi in una visione più ampia che guarda alla costruzione del Progetto di Vita delle persone con disabilità e rappresenta il principio cardine di una progettazione educativa e orientativa (Canevaro & Biancalana, 2019; Friso & Caldin, 2022; Guerini, 2020; Sicuriello, 2020; Zappaterra, 2012).

Si tratta dunque di attivare un processo che vada oltre le etichette diagnostiche e che sia orientato alla valorizzazione delle potenzialità individuali coinvolgendo, insieme alla persona con disabilità, la sua famiglia, i professionisti dell'educazione e tutti i servizi del contesto sociale in cui vive.

Il Progetto di Vita, infatti, rappresenta la progettazione pedagogica che dovrebbe orientare le azioni da porre in essere per le persone con disabilità nei vari contesti socio-educativi e non si limita nel definire una collocazione lavorativa, ma implica la costruzione di un percorso significativo che sia coerente con le aspirazioni personali, le capacità individuali e i bisogni della persona, e che possa aiutarla nella totale realizzazione personale e nell'inclusione piena nella comunità⁵. La finalità ultima è quella di superare una mera logica assistenzialistica, per affermare un modello di Progetto di Vita che riconosca il lavoro come strumento di emancipazione, autodeterminazione e come diritto di tutti i cittadini.

3. Il diritto al lavoro delle persone con Sindrome X Fragile

Il diritto al lavoro assume una grande rilevanza quando viene declinato in relazione alle persone con Sindrome X Fragile (WHO, 2019) che a causa della possibile presenza di barriere di diversa natura – culturali, strutturali, organizzative – possono incontrare maggiori difficoltà nell'accesso e/o nella permanenza nel mondo del lavoro.

Le caratteristiche della Sindrome X Fragile sono molteplici e variano da persona a persona. Sul piano cognitivo spesso si riscontrano difficoltà nell'apprendimento, nella pianificazione, nell'attenzione sostenuta e nella memoria di lavoro. Il linguaggio può risultare compromesso sia nella componente espressiva sia in quella recettiva. Le persone con X Fragile mostrano spesso un'elaborazione sensoriale atipica, che può influire negativamente sulla capacità di autoregolazione emotiva e sull'adattamento agli stimoli ambientali (Lanfranchi & Vianello, 2018; Corona & De Giuseppe, 2018; Associazione Italiana Sindrome X Fragile, 2025b). A livello comportamentale, le manifestazioni più comuni includono iperattività, impulsività, ansia sociale, evitamento del contatto visivo, timidezza e rigidità comportamentale. In una percentuale significativa delle persone con FKS si osservano anche comportamenti simili a quelli dei disturbi dello spettro autistico, come ecolalia, ripetitività, interessi circoscritti e stereotipati e difficoltà nell'interazione sociale (Hagerman, 1996; Corona & De Giuseppe, 2018; Associazione Italiana Sindrome X Fragile, 2025b).

Queste caratteristiche rendono spesso complesso l'inserimento in un mondo del lavoro che non è pronto a modificarsi per accogliere tutti i cittadini e che tende ad essere un contesto nel quale sono presenti più barriere che facilitatori.

Le normative e le indicazioni precedentemente presentate hanno lo scopo di garantire un accesso più equo al mercato del lavoro e mirano a costruire ambienti lavorativi che siano luoghi di reale parità di opportunità indipendentemente dalle caratteristiche individuali di chi li vive. Nonostante ciò, le persone con FKS vedono oggi complicato l'ingresso nel mondo del lavoro che in molti casi non rappresenta un ambiente rispettoso in grado di accogliere e valorizzare le loro caratteristiche ma che risulta essere esso stesso un ostacolo all'inclusione.

5 Affinché questo avvenga, il Progetto di Vita deve trovare spazio nel PEI (DIM 182/2020; DM 153/2023), mediante il raccordo con il Progetto Individuale (Legge 328/00). È fondamentale considerare che con il D.Lgs. 3 maggio 2024, n. 62, il Progetto di Vita ha assunto una prospettiva diversa dal precedente Progetto Individuale (Legge 328/00), focalizzando successivamente l'attenzione sul futuro della persona con disabilità, che viene portata ad immaginare la propria esistenza inserendo degli obiettivi nel Progetto stesso (Pasqualotto & Colleoni, 2025).



Pertanto, è doveroso creare occasioni formative e professionali che permettano ai giovani adulti con FXS di mettersi alla prova in contesti reali, anche al di fuori del proprio ambiente familiare.

In questa prospettiva, si può affermare che la partecipazione ai tirocini lavorativi promossi dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile oggetto del presente articolo possa rappresentare sia una componente essenziale per il raggiungimento di una vita soddisfacente, sia un mezzo per superare visioni assistenzialistiche ed escludenti (Friso & Caldin, 2022).

4. I tirocini extracurricolari

Secondo quanto riportato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali (2025), il tirocinio è definito come un periodo di formazione svolto all'interno di un contesto produttivo con lo scopo di favorire l'inserimento nel mercato al lavoro in particolare di giovani, persone disoccupate o soggetti in condizione di fragilità. Essi mirano allo sviluppo di competenze professionali e trasversali, favorendo l'acquisizione di abilità e l'inclusione socio-lavorativa del tirocinante (Ministero del Lavoro, 2021).

I tirocini extracurricolari si distinguono dall'apprendistato, poiché non costituiscono un rapporto di lavoro subordinato, e dai tirocini curriculari, in quanto non integrati nei percorsi formativi scolastici o universitari. Essi rappresentano uno strumento flessibile, regolamentato a livello regionale nel rispetto delle linee guida nazionali stabilite con l'Accordo Stato-Regioni del 25 maggio 2017. Tale accordo definisce gli elementi essenziali del percorso formativo, tra cui la durata, le modalità di tutoraggio, i soggetti promotori e ospitanti, i contenuti didattici, nonché le procedure di monitoraggio e valutazione finale.

Con la Legge di Bilancio 2022 (Legge 30 dicembre 2021, n. 234, art. 1, commi 720-726), sono state introdotte misure normative volte a contrastare l'utilizzo distorto dei tirocini extracurricolari come forme di lavoro subordinato, in quanto purtroppo queste esperienze nei fatti sono situazioni lavorative mascherate da formazione non retribuita.

Nell'ambito del Progetto di Vita, i tirocini extracurricolari rappresentano una grande opportunità per le persone con X Fragile in quanto costituiscono percorsi di crescita e di inserimento nel mondo del lavoro. In particolare, in questi casi, l'esperienza di tirocinio può assumere un valore aggiunto non solo sul piano dell'apprendimento professionale, ma anche nello sviluppo di competenze relazionali, autonomie personali e capacità di integrazione sociale (Bottà, 2024).

La presenza di una serie di prospettive offerte dal quadro politico e normativo non garantisce tuttavia l'efficacia effettiva del tirocinio che, nella realtà, è legata a molti altri fattori facilitanti, tra cui la presenza di un tutoring adeguato, l'accessibilità reale dei contesti di lavoro, la personalizzazione delle mansioni assegnate.

“Sul posto di lavoro non ci sono mamme, insegnanti o amici, ma persone con disabilità che lavorano impegnandosi a raggiungere gli stessi obiettivi personali e aziendali dei loro colleghi” (Bottà, 2024, p. 142) e questo è fondamentale che venga tenuto in considerazione nella progettazione e pianificazione di ciascuna esperienza lavorativa.

5. Il progetto di ricerca

5.1 Il contesto di ricerca

Il progetto dottorale di ricerca triennale (2024–2026), condotto in collaborazione con l'Associazione Italiana Sindrome X Fragile (<https://xfragile.net>), si propone di esplorare, documentare e migliorare le opportunità di inclusione lavorativa per giovani adulti con Sindrome X Fragile, tenendo in considerazione le loro caratteristiche e potenzialità. Il progetto si inserisce all'interno di un più ampio impegno dell'Associazione volto a favorire, attraverso azioni concrete, l'autonomia, la partecipazione sociale e la qualità della vita dei propri associati e delle loro famiglie.



L'esperienza che si analizza da vicino è quella dei tirocini extracurricolari svolti nell'ambito del programma Erasmus+, dedicati specificamente a ragazze e ragazzi neodiplomati con Sindrome X Fragile o altre condizioni che determinano disabilità intellettuale. Il progetto Erasmus+, coordinato dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile e finanziato con il contributo dell'Unione Europea, prevede l'assegnazione di borse di mobilità per la realizzazione di tirocini formativi e lavorativi all'estero, in particolare nell'isola di Malta. Ogni tirocinio ha una durata complessiva di trenta giorni, durante i quali i partecipanti⁶ vivono in un appartamento condiviso e sono accompagnati "da un'educatrice o da un educatore esperti"⁷, che svolgono un ruolo di riferimento sia nella gestione della quotidianità sia nel supporto emotivo e relazionale (Associazione Italiana Sindrome X fragile, 2025b).

I giovani si cimentano con attività quotidiane che vanno ben oltre il semplice lavoro: devono gestire la propria routine giornaliera, fare la spesa, cucinare, occuparsi della pulizia degli ambienti, organizzare il tempo libero e curare la propria persona, attività che per molti rappresentano sfide nuove da affrontare per la prima volta. L'idea di fondo è che questo tipo di esperienza contribuisca a rafforzare competenze trasversali fondamentali, come l'autonomia, la responsabilità, la capacità di prendere decisioni e di relazionarsi con gli altri, il tutto in un contesto nuovo e stimolante.

Dal punto di vista lavorativo, i tirocinanti svolgono attività principalmente presso strutture del settore turistico-alberghiero (hotel, ristoranti, bar, strutture ricettive), impegnandosi per circa quattro ore al giorno, cinque giorni alla settimana. Ogni partecipante viene affiancato da un tutor sul luogo di lavoro, che lo supporta nella gestione delle mansioni assegnate, facilita la comprensione dei compiti e favorisce l'interazione con il resto del personale e dello staff.

Come anticipato, oltre ai tutor è presente anche un accompagnatore che affianca il tirocinante anche nelle mansioni lavorative e per tale ragione, è una figura fondamentale del progetto. Infatti, rappresenta punto di riferimento per la persona con FXS e ha il compito di valorizzarne le capacità individuali e permetterle di superare eventuali difficoltà e di inserirsi realmente nel contesto sociale e professionale. Il ruolo degli accompagnatori va ben oltre ad un mero supporto operativo, in quanto essi sono un elemento chiave nella dimensione educativa e relazionale dell'esperienza. Gli accompagnatori, infatti, comunicano e collaborano con le famiglie e i partner esteri per garantire un percorso personalizzato e coerente con il Progetto di Vita del tirocinante. L'obiettivo non è soltanto quello di offrire un'esperienza estemporanea positiva, ma anche quello di inserirla in un percorso di lungo periodo che contribuisca a costruire prospettive occupazionali concrete, anche al rientro in Italia. All'interno della costruzione del Progetto di Vita si intende offrire l'opportunità poter scegliere i propri contesti di azione (D.Lgs. 62/2024): una persona con X fragile deve poter accedere alla vita indipendente senza sperimentare l'isolamento sociale, rischio che si previene con la sensibilizzazione della società circa i temi della disabilità e dell'inclusione (Pasqualotto, 2025).

5.2 Problema affrontato, domande di ricerca e obiettivi

Nel contesto dei tirocini svolti nell'isola di Malta promossi all'interno del programma Erasmus+ dall'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, nasce l'esigenza di approfondire in che modo questo tipo di esperienze possano essere ulteriormente migliorate, valorizzate e rese sistematiche, al fine di potenziare non solo le competenze professionali, ma anche quelle trasversali e per la vita autonoma dei partecipanti. I tirocini rappresentano occasioni altamente formative poiché permettono ai giovani adulti con Sindrome

6 Nel presente elaborato l'uso del genere maschile sovraesteso in riferimento a partecipanti, accompagnatori e accompagnatrici è dovuto unicamente a esigenze di semplicità del testo.

7 La dicitura "educatrice o educatore esperto" è utilizzata sul sito dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile per riferirsi agli accompagnatori che partecipano, insieme ai/alle tirocinanti, al progetto Erasmus+. L'assunzione di tale compito non implica in realtà il possesso di un titolo professionale specifico né richiede pregresse esperienze lavorative in ambito educativo e/o con persone con disabilità. Da qui in poi, tale ruolo viene denominato con la dicitura di "accompagnatore".



X Fragile di cimentarsi in compiti reali all'interno di ambienti di vita e di lavoro nuovi, vivere esperienze di vita comunitaria e sviluppare un maggiore senso di sé e delle proprie capacità. Pertanto, è fondamentale che siano strutturati al meglio per garantire esperienze adeguate di sviluppo del senso di sé e delle proprie capacità anche in ragione del Progetto di Vita di ciascuno.

In quest'ottica, il focus della ricerca è su due dimensioni principali: da un lato, il ruolo degli accompagnatori che rappresentano una figura chiave nel processo di mediazione tra il contesto lavorativo e le esigenze dei partecipanti; dall'altro, l'impatto concreto che l'esperienza di tirocinio può avere sui giovani coinvolti, in termini di acquisizione di competenze trasversali relative all'ambito professionale, sociale, relazionale e di vita autonoma. È fondamentale quindi indagare in modo approfondito se e in che misura i tirocini costituiscano realmente un'occasione di crescita per i tirocinanti.

Pertanto, le domande di ricerca riguardano la comprensione tanto dell'impatto di questa esperienza sulle persone con X fragile, quanto delle necessità formative degli accompagnatori. Va infatti considerato che la figura dell'accompagnatore riveste una funzione cruciale e al tempo stesso complessa, in quanto si tratta di un ruolo che richiede non solo competenze educative, relazionali e organizzative, ma anche una profonda sensibilità nei confronti delle specificità cognitive, emotive e comportamentali delle persone con FXS. Per questo motivo, diventa indispensabile interrogarsi anche sulla loro formazione.

In questo quadro, la ricerca si propone di indagare l'esperienza dei tirocini nel contesto del Progetto di Vita di giovani adulti con X Fragile con l'obiettivo di descriverli in profondità e di restituire un racconto dettagliato che possa riorientare la loro progettualità futura. Gli obiettivi specifici di ricerca sono:

- analizzare le modalità attualmente adottate nello svolgimento dei tirocini, per rilevarne punti di forza, criticità e margini di miglioramento;
- indagare i bisogni formativi degli accompagnatori, al fine di comprendere quali competenze risultano centrali, quali aspetti generano maggiore incertezza o difficoltà e quali strumenti possono supportarli al meglio nel loro ruolo;
- mettere a punto un percorso formativo specifico per gli accompagnatori, strutturato in moduli teorici e pratici, che tenga conto delle condizioni strutturali, istituzionali, culturali e operative in cui si svolgono i tirocini, nonché delle caratteristiche dei partecipanti.
- elaborare strumenti di osservazione e valutazione in grado di rilevare con sensibilità i cambiamenti generati dall'esperienza di tirocinio nei partecipanti, in termini di competenze professionali e abilità di vita quotidiana, autonomia, adattamento sociale e partecipazione alla comunità;
- analizzare la conoscenza del progetto Erasmus+ e la propensione alla partecipazione allo stesso da parte delle famiglie e dei ragazzi;
- fornire alle famiglie e all'Associazione Italiana Sindrome X Fragile indicazioni operative e metodologiche per la messa in atto efficace dei tirocini, con particolare attenzione alla fase preparatoria, all'accompagnamento sul campo e al follow-up al rientro;
- individuare le modalità più funzionali per l'organizzazione dei tirocini, tenendo conto delle caratteristiche dei contesti ospitanti e delle esigenze dei partecipanti;
- disseminare i risultati della ricerca allo scopo di favorire il miglioramento continuo delle esperienze di tirocinio rivolte a persone con disabilità intellettuiva.

5.4 Metodologia e strumenti

La ricerca si configura come uno studio qualitativo a carattere esplorativo (Lucisano & Salerni, 2002; Trinchero, 2002) finalizzato a indagare le dinamiche di inclusione sociale e lavorativa di giovani adulti con Sindrome X Fragile. L'adozione di una metodologia qualitativa – rispetto ad una quantitativa – risponde all'esigenza di analizzare in profondità le molteplici sfumature del fenomeno studiato, al fine di comprendere il complesso percorso di inserimento nel mondo del lavoro per le persone con X Fragile. Come sug-



gerito da Guba e Lincoln (2002), infatti, il comportamento umano non può essere inteso senza riferimento ai significati che gli attori umani forniscono alle loro attività.

In tale prospettiva, il presente studio si avvicina anche all'approccio della ricerca-azione, intesa come una forma di ricerca partecipativa orientata alla trasformazione del contesto attraverso il coinvolgimento attivo dei soggetti direttamente implicati nel fenomeno studiato (Trinchero, 2002). La ricerca-azione unisce il momento conoscitivo della ricerca con quello attivo dell'azione, finalizzato alla messa in pratica di un adeguato piano di intervento. In particolare, la ricerca qui presentata valorizza il coinvolgimento degli stakeholder – come nel paradigma della ricerca-azione – poiché include la voce dei diretti protagonisti (i tirocinanti con FXS), delle loro famiglie e degli accompagnatori, promuovendo un processo di co-costruzione di significati e strategie di inclusione.

Tale approccio, di natura partecipativa, consente non solo di comprendere il fenomeno studiato, ma anche di restituire indicazioni operative utili a migliorare le pratiche di accompagnamento all'autonomia e all'inserimento lavorativo che nascono dalle esperienze vissute, perseguitando la finalità ultima della ricerca: valorizzare e individuare i punti di miglioramento delle esperienze di autonomia dei giovani con FXS.

I partecipanti alla ricerca includono:

- i ragazzi e le ragazze con FXS che partecipano all'esperienza a Malta;
- gli accompagnatori in partenza per i tirocini extracurriculari a Malta, il cui numero non può essere definito preventivamente data la partecipazione facoltativa e volontaria al progetto Erasmus+;
- le famiglie socie dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile, per un totale stimato di circa 450 persone.

Il disegno metodologico prevede l'utilizzo di interviste semistrutturate, *rating scales* di osservazione, griglie di auto-osservazione e diari di bordo.

Interviste semistrutturate

Le interviste semistrutturate – attualmente in fase di svolgimento – sono pensate per gli accompagnatori e i familiari dei partecipanti al progetto Erasmus+. Tali interviste stanno offrendo l'opportunità di acquisire informazioni approfondite riguardo alle aspettative iniziali, alle difficoltà incontrate, ai cambiamenti osservati e alle strategie adottate per affrontare le sfide derivanti dall'inserimento in un contesto nuovo.

Rating scales di osservazione e griglie di auto-osservazione

Uno degli aspetti fondamentali della ricerca ha riguardato la costruzione e l'impiego di griglie di osservazione strutturate su base ICF (WHO, 2018), finalizzate alla valutazione delle competenze lavorative e trasversali. Le *rating scales* sono pensate come strumenti compilati dagli accompagnatori con lo scopo di strutturare l'osservazione delle competenze delle persone con FXS in relazione alle attività svolte nel contesto lavorativo e alla vita autonoma che vivono a Malta. L'approccio ICF, con la sua attenzione all'interazione tra condizione di salute, fattori personali e ambientali, consente una valutazione centrata sul funzionamento della persona in relazione all'ambiente, piuttosto che al deficit e alle difficoltà.

Parallelamente, gli accompagnatori sono invitati a compilare delle griglie di auto-osservazione, utili per acquisire consapevolezza circa l'andamento del percorso e, più in particolare, circa il proprio modo di affrontare e rispondere alle richieste e alle esigenze con cui si confrontano giornalmente durante l'esperienza di tirocinio.

Diari di bordo

A completamento del quadro descrittivo, è stato chiesto ad ogni accompagnatore di compilare giornalmente un diario di bordo. Strumento narrativo e riflessivo che consente di documentare l'esperienza di tirocinio anche attraverso un punto di vista interno (Gasperi & Vittadello, 2017), il diario di bordo si configura come un utile spazio perché consente di riflettere sul proprio operato e su sé stessi attraverso



un atteggiamento di auto-osservazione e autoanalisi che si sviluppa interrogandosi sulle motivazioni di ciò che accade e sulle risposte date agli stimoli vissuti (Laporta, 1971). Il diario consentirà di acquisire informazioni circa la consapevolezza degli accompagnatori rispetto ai cambiamenti riscontrati e le loro riflessioni critiche sulle strategie messe in atto.

5.5 Risultati preliminari e prospettive di ricerca

Nel biennio 2024-2025 hanno preso parte al progetto Erasmus+ a Malta un totale di 5 giovani adulti con disabilità intellettuiva, dei quali la maggioranza ($n=3$) con diagnosi di Sindrome X Fragile, ciascuno affiancato da un accompagnatore o accompagnatrice.

Dalle prime interviste e dalle osservazioni sistematiche finora realizzate risulta che i tirocini hanno una funzione fondamentale nel favorire lo sviluppo di competenze lavorative e socio-relazionali, configurandosi come un ponte tra i contesti educativi e il mondo lavorativo. I partecipanti riportano esperienze positive, durante le quali si affrontano anche situazioni difficili di vita quotidiana autentica ma che comunque vengono percepite e vissute come funzionali.

Le osservazioni e le interviste realizzate hanno evidenziato interessanti punti di forza e di miglioramento, tra cui la necessità per gli accompagnatori di essere supportati durante l'esperienza e nel periodo che la precede. A questo proposito e in risposta al bisogno di sostegno, è stato formalizzato un percorso di formazione rivolto agli accompagnatori con l'obiettivo di prevenire difficoltà e criticità grazie alla messa a disposizione di strumenti utili e strategie efficaci.

Il percorso di formazione è strutturato in una prima parte teorica nella quale si introduce la Sindrome e si fa una breve spiegazione delle caratteristiche e dei bisogni frequenti nelle persone con FKS; e una seconda parte in cui si presentano strategie cognitivo-comportamentali efficaci per la disabilità intellettuiva (Montanaro, 2024) e ritenute dalla ricerca utili ad affrontare in maniera funzionale la quotidianità a Malta. Tra queste vi sono l'utilizzo della comunicazione aumentativa alternativa, l'organizzazione del tempo con agende visive, l'uso di pittogrammi e immagini.

Dal lavoro svolto finora è derivata inoltre una riflessione significativa circa la partecipazione all'esperienza di tirocinio: il progetto Erasmus+ è nato con l'obiettivo di migliorare la qualità di vita e l'autonomia di chi partecipa e in linea con tale finalità tutti i partecipanti riportano feedback per lo più positivi; d'altra parte, però, il numero di partecipanti è stato molto inferiore rispetto alle aspettative iniziali. È diventato quindi centrale domandarsi quale sia la motivazione alla base di questa scarsa partecipazione, elaborando ulteriori domande di ricerca: perché partecipano pochi giovani adulti? Da cosa dipende la "non partecipazione"? L'esperienza è sufficientemente promossa, oppure si possono mettere in atto delle strategie per diffonderla maggiormente? Sono i giovani a non voler partecipare, o le famiglie che non presentano loro questa possibilità pur essendone a conoscenza? Per approfondire questi aspetti, in linea con la circoscrizione tipica della ricerca-azione, è stato costruito e diffuso tra i soci dell'Associazione Italiana FKS ($n=450$) un questionario dal quale ci si aspetta di comprendere la motivazione reale della scarsa partecipazione, indagando in particolare la conoscenza dei tirocini extracurricolari a Malta, l'opinione sulla loro funzionalità, la propensione a prenderne parte e l'individuazione di eventuali punti critici che potrebbero ostacolare la partecipazione. La somministrazione dei questionari è iniziata a maggio 2025 ed è ancora in corso. Al momento sono stati compilati 78 questionari dai genitori/tutori e 7 questionari dai ragazzi con FKS. Si nota una grande differenza di numeri tra i soci a cui è stato inviato il questionario ($n=450$) e il numero di coloro che lo hanno effettivamente compilato ($n=86$) e da tale scarsa compilazione si potrebbe evincere una comunicazione non perfettamente funzionale tra Associazione e soci. La possibilità di compilazione del questionario sarà comunque consentita fino a fine dicembre 2025 e, insieme all'Associazione, si cercherà di rilanciarne la diffusione attraverso opportune comunicazioni.

Dai primi dati raccolti, emerge che tutti i ragazzi ritengono che l'esperienza di tirocinio sia positiva e funzionale; la quasi totalità ($n=6$) vorrebbe partire per Malta, e alcuni di loro ($n=3$) identificano degli aspetti che motiverebbero maggiormente la loro partecipazione, in particolare la possibilità che la famiglia



possa andarli a trovare durante l'esperienza. Anche tra i genitori risulta totale ($n=78$) il riconoscimento della positività dell'esperienza e, in particolare, 59 dicono di essere propensi a far partire i propri figli anche se non tutti i ragazzi di fatto sono nella fascia d'età a cui si rivolge il progetto Erasmus. Le motivazioni riportate dai 19 genitori contrari alla partenza sono diverse: condizioni di salute particolari, distanza dalla famiglia, presunte difficoltà di adattamento a nuove routine e perplessità circa la prima esperienza lontano da casa.

Nonostante la ricerca sia ancora in corso, emerge chiaramente come l'inserimento lavorativo delle persone con Sindrome X Fragile rappresenti una delle sfide più significative all'interno del loro Progetto di Vita e, al contempo, una delle frontiere più promettenti dell'inclusione sociale contemporanea. In questa prospettiva, i programmi europei come Erasmus+ e le iniziative promosse in collaborazione con Associazioni ed enti pubblici stanno gradualmente contribuendo a diffondere una cultura dell'inclusione lavorativa fondata sull'empowerment, sul sostegno attivo e sul riconoscimento del potenziale di tutte le persone.

Riferimenti bibliografici

- Assemblea Generale delle Nazioni Unite (2006). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità [Convention on the Rights of Persons with Disabilities]*. UNGA.
- Associazione Italiana Sindrome X Fragile (2025a). *Progetto Erasmus+*. <https://xfragile.net>.
- Associazione Italiana Sindrome X Fragile (2025b). *Caratteristiche della Sindrome X Fragile*. <https://xfragile.net>.
- Bocci F. (2015) (ed.). Disability Studies e Disability Studies Italy. Una voce critica per la costruzione di una scuola e di una società inclusive. *L'integrazione Scolastica e Sociale*, 14(2), 93-157.
- Booth, T., & Ainscow, M. (2000). *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools*. CSIE: Bristol.
- Bottà, M. (2024). *L'inclusione lavorativa delle persone con disabilità: Metodi e strumenti per l'accompagnamento, l'inserimento, la valutazione*. Trento: Erickson.
- Brady, N.C., Fleming, K., Bredin-Oja, S.L., Fielding-Gebhardt, H., & Warren, S.F. (2020). Language development from early childhood to adolescence in youths with fragile X syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 63(11), 3727-3742.
- Bregman, J.D., McCarthy, J., & Sutherland, A. (1988). Fragile X syndrome: Genetic predisposition to psychopathology. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(4), 343-354. <https://doi.org/10.1007/BF02207076>
- Canevaro, A., & Biancalana, V. (2019). Progetto di vita e progetto per vivere. *Pedagogia più Didattica*, 5(1), 1-20.
- Carter, E.W., Austin, D., & Trainor, A.A. (2011). Factors associated with the early work experiences of adolescents with severe disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 233-247. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.4.233>
- Corona, F., & De Giuseppe, T. (2018). L'identikit dell'X fragile tra comprensione genetica, potenzialità fenotipiche, bisogni potenziali ed emergenze educative inclusivo-socio-emotive. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 6(1), 51-62. <https://doi.org/10.14658/pupj-ijsei-2018-1-7>
- Costituzione Italiana (1948).
- Cottini L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità: percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.
- Deci E. L., Ryan R.M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. Plenum Press.
- Decreto Ministeriale 153 del 2023. *Disposizioni correttive al decreto interministeriale 29 dicembre 2020, n. 182*.
- Decreto Interministeriale 182 del 2020. *Adozione del modello nazionale di piano educativo individualizzato (PEI) e delle correlate linee guida, ai sensi dell'articolo 7, comma 2-ter, del decreto legislativo 13 aprile 2017, n. 66*.
- Devys, D., & Arnaud, D. (1993). The FMR1 protein is cytoplasmic, most abundant in neurons and appears normal in carriers of fragile X permutation. *Nature Genetics*, 4(4), 335-340. <https://doi.org/10.1038/ng0793-335>
- Falsetto, D.L., Anselmi, D.A., & El Fakhri, D.F. (1990). Sindrome di Martin-Bell o Sindrome del cromosoma X fragile (FRAX). *Centro di riabilitazione 31*.
- Fragile X Clinical & Research Consortium (2012). *General educational recommendations for students with Fragile X syndrome: Consensus of the Fragile X Clinical & Research Consortium* (ultimo aggiornamento ottobre 2018). <https://fragilex.org/professional-resources/treatment-recommendations/general-educational-guidelines/>
- Friso, V., & Caldin, R. (2022). Orientamento e accompagnamento per un autentico Progetto di vita. *Studium Educationis-Rivista semestrale per le professioni educative*, (1), 048-056.



- Guerini, I. (2018). Soggetti disagiati o soggettività disabilitate? Processi di marcatura delle identità e possibilità di esistenza autodeterminata. In M.F. Valeria Biasi (ed.), *Forme contemporanee del disagio* (pp. 113-124). Roma: Roma TrE-Press.
- Guerini, I. (2020). *Quale inclusione? La questione dell'indipendenza abitativa per le persone con impairment intellettivo*. Milano: FrancoAngeli.
- Hagerman, R.J. (1996). Fragile X syndrome. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 5, 895-911.
- Lanfranchi S., & Vianello R. (2004). La sindrome di X fragile. Psicologia clinica dello sviluppo, 8(3), 437-458.
- Legge 112/2016. *Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare (Legge sul "Dopo di noi")*.
- Legge 68/1999. *Norme per il diritto al lavoro dei disabili*.
- Marchisio, C., & Curto, N. (2022). Progetto di vita e paradigma dei diritti. In *Didattica e inclusione scolastica Inklusion im Bildungsbereich* (pp. 203-215). Bozen-Bolzano University Press.
- Medeghini, R. (2018). *Disability studies e inclusione: Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*. Milano: FrancoAngeli.
- Ministero dell'Economia e delle Finanze (2021). Legge 30 dicembre 2021, n. 234 - Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2022 e bilancio pluriennale per il triennio 2022-2024 (art. 1, commi 720-726). *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana, Serie Generale*, n. 310.
- Montanaro, A.F. (2024). *La terapia cognitivo-comportamentale nella sindrome dell'X fragile: Il progetto "Corp-Osa-Mente"*. Milano: Edra.
- Pasqualotto, L. (2025). Il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato. In L. Pasqualotto & A. Lascioli (a cura di) *Progetto di vita e disabilità. Guida per genitori, insegnanti e operatori*. Roma: Carocci.
- Retief, M. & Letšosa, R., 2018, *Models of disability: A brief overview*, HTS Teologiese Studies/Theological Studies 74(1), a4738. <https://doi.org/10.4102/hts.v74i1.4738>
- Rizzo, A.L., & Traversetti, M. (2024). *Fondamenti per lo studio della pedagogia e della didattica inclusiva: Programmazione, valutazione e soluzioni metodologico-didattiche*. Milano: FrancoAngeli.
- Roberts, J.E., Weisenfeld, L.A.H., Hatton, D.D., Heath, M., & Kaufmann, W.E. (2007). Social approach and autistic behavior in children with fragile X syndrome. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(9), 1748-1760.
- Sherman, S. (1996). Epidemiology. In R.J. Hagerman & A. Cronister (Eds.), *Fragile X syndrome: Diagnosis, treatment and research* (pp. 1-24). Johns Hopkins University Press.
- Sicurello, R. (2020). Orientamento e progetto di vita nella prospettiva dell'educazione permanente e in tutti i contesti di vita. *Lifelong Lifewide Learning*, 16(35), 93-109.
- Trinchero, R. (2002). *Manuale di ricerca educativa*. Milano: FrancoAngeli.
- Verkerk, A.J., Pieretti, M., Sutcliffe, J.S., Fu, Y.H., Kuhl, D.P., Pizzuti, A., Reiner, O., Richards, S., Victoria, M.F., & Zhang, F.P. (1991). Identification of a gene (FMR-1) containing a CGG repeat coincident with a breakpoint cluster region exhibiting length variation in fragile X syndrome. *Cell*, 65(5), 905-914. [https://doi.org/10.1016/0092-8674\(91\)90397-h](https://doi.org/10.1016/0092-8674(91)90397-h)
- World Health Organization [WHO] (2018). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Genève: WHO.
- World Health Organization [WHO] (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (11th Revision)*. Geneve: WHO.
- Zappaterra, T. (2012). Disabilità e lavoro. Costruzione identitaria ed esercizio di cittadinanza. In V. Boffo, S. Falconi & T. Zappaterra (eds.), *Per una formazione al Lavoro. Le sfide della disabilità adulta*. Firenze: Firenze University Press.