

# Indice

Introduzione ( <i>Vittore Mariani</i> )	13
--	----

## PARTE PRIMA – FONDAMENTA –

### *Capitolo primo*

#### **Le persone con disabilità intellettiva. I paradigmi dell'inclusione e della deistituzionalizzazione**

( <i>Vittore Mariani</i> )	21
1.1 L'essere umano nell'esperienza comunitaria: dall'egocentrismo al dono	21
1.2 Umanità e dignità della persona con disabilità intellettiva	22
1.3 Le parole della disabilità	23
1.4 Iter di vita della persona con disabilità intellettiva	25
1.5 Lo sguardo pedagogico e la relazione educativa di aiuto	26
1.6 Le domande dell'inclusione e il progetto educativo personalizzato	27
1.7 L'educatore	29
1.8 Comunità, destabilizzazione, inclusione	30
1.9 Deistituzionalizzazione	31
1.10 Benevolenza	32

### *Capitolo secondo*

#### **De-istituzionalizzazione e comunità educativa familiare: la pedagogia della condivisione per la promozione reale della persona**

( <i>Stefano Biancotto</i> )	37
Introduzione	37
2.1 Uno sguardo alla storia, per trovare ciò che c'è già	39
2.2 Uno sguardo pedagogico alla legislazione sulla De-istituzionalizzazione	46

2.3 La risposta all'Istituzionalizzazione: la comunità educativa familiare	53
2.4 Considerazioni conclusive	58

*Capitolo terzo*

**Scuola per l'Inclusione**

<i>(Generosa Manzo)</i>	61
3.1 Scuola inclusiva	61
3.2 Didattica inclusiva	65
3.3 Relazione educativa e cooperazione a scuola	68
3.4 Per una reale inclusione a scuola	73
3.5 Rete educativa e formativa	75
3.6 Tecnologia e didattica digitale	76

PARTE SECONDA  
– APPROFONDIMENTI –

*Capitolo primo*

**L'inclusione e l'approccio pedagogico per bambini  
con disabilità intellettiva: una prospettiva  
dall'asilo nido**

<i>(Katia Biundo)</i>	87
-----------------------	----

*Capitolo secondo*

**Cambiare la scuola per una reale inclusione.  
tra educazione, istruzione ed empatia**

<i>(Filippo Squarcia)</i>	97
2.1 Cambiare la scuola	97
2.2 Relazione educativa d'aiuto ed empatia	99
2.3 Istruzione ed educazione: un binomio inscindibile	102
2.4 L'apprendimento individualizzato	103
2.5 Didattica per competenze e sapere globale	105
2.6 L'esperienza di un caso affrontato	106

*Capitolo terzo*

**L'apporto di Maria Montessori per una scuola inclusiva**

<i>(Fernando Parrotto Rizzello)</i>	113
-------------------------------------	-----

*Capitolo quarto*

**Smettiamo di avere paura di chi sembra diverso.**

**Le intuizioni educativo-didattiche di don Milani**

**a possibile servizio della disabilità intellettiva**

*(Alessandro Barca)*

119

*Capitolo quinto*

**Disabilità intellettiva e sordità**

*(Antonella Conti)*

129

5.1 Caratteristiche delle persone con problemi di udito

129

5.2 Le ricadute della sordità sull'intelligenza: cosa ci insegna la storia

132

5.3 Connessioni tra udito, pensiero, linguaggio e comportamento

134

5.4 Disabilità uditiva e possibili compromissioni: alcuni casi

139

5.5 I casi in comorbilità tra cadute uditive e disabilità intellettive gravi

141

5.6 Il lavoro sul contesto sociale ed ambientale

142

Conclusioni

143

*Capito sesto*

**Disabilità intellettiva, pluridisabilità e cecità**

*(Liberio Tantimonaco)*

147

6.1 Breve panoramica su un "dono" sconosciuto: l'invalidità

147

6.2 Tipologie di non-autosufficienza

148

6.3 Eziologia ricorrente

149

6.4 Disabilità intellettiva

149

6.5 La pluridisabilità

150

6.6 La cecità

152

Conclusioni

154

*Capitolo settimo*

**Pluridisabilità tra disabilità intellettiva & disabilità fisica.**

**Quali proposte?**

*(Claudia Cominetti)*

159

*Capitolo ottavo*

**Disabilità intellettiva e relazione affettiva**

*(Valeria Bonfanti)*

167

8.1 L'educazione alla tenerezza per un cambiamento di paradigmi

171

8.2 L'educazione affettiva si apprende in famiglia

173

8.3 Esperienze di educazione affettiva per i giovani disabili tra potenzialità e rischi	176
8.4 Tango project, relazione in passi: un approccio educativo multisensoriale per la disabilità Famiglia & Tango argentino per educare alle emozioni	178

### *Capitolo nono*

#### **Comunicazione aumentativa e alternativa.**

##### **Proposta educativa per l'inclusione**

<i>(Ivana Maggio)</i>	183
9.1 Il bisogno nella Storia di raccontarsi e raccontare	183
9.2 La Comunicazione Aumentativa Alternativa	185
9.3 Dal linguaggio orale a quello scritto	185
9.4 Perché è importante raccontare	186
9.5 Sapere come funzionano: pensiero, linguaggio e comunicazione	187
9.6 La necessità di suscitare interesse e attenzione	188
9.7 Da dove partire: i Libri su Misura	190
9.8 La libertà di essere educato	191
9.9 Livello antropologico e pedagogico	192
9.10 Libri modificati	194
9.11 La comunicazione in entrata e in uscita	195
9.12 Pedagogista al lavoro	197

### *Capitolo decimo*

#### **L'accompagnamento e il supporto alle persone con disturbo dello spettro autistico nelle diverse condizioni ed età della vita**

<i>(Giuseppe Castelli)</i>	203
10.1 Persone con autismo	203
10.2 La sindrome dello Spettro Autistico e sua origine	205
10.3 Le caratteristiche personologiche	207
10.4 Caratteristiche comportamentali legate alla sindrome autistica	208
10.5 Condizioni ed età della vita	210
10.6 Approccio psicoeducativo e didattica	212
10.7 I Programmi vanno adattati	213
10.8 Accompagnamento e supporti	214
10.9 Accompagnare e supportare al Progetto di Vita	216
10.10 Quali opportunità per persone con autismo in età adulta?	218
10.11 Deistituzionalizzare	220

*Capitolo undicesimo*

**Per un “dopo di noi” a misura di persona con disabilità intellettiva**

<i>(Paolo Messina)</i>	223
11.1 La casa di SPAH	225

*Capitolo dodicesimo*

**Priorità della relazione educativa e del P.E.I. nei servizi con persone adulte con disabilità intellettiva**

<i>(Daniele Donati)</i>	231
Premessa	231
12.1 La persona disabile mentale adulta	233
12.2 La relazione educativa	238
12.3 Progettare percorsi di presa in carico: il P.E.I.	242

*Capitolo tredicesimo*

**Il coordinamento dell’equipe nelle comunità per persone adulte con disabilità intellettiva in stile familiare**

<i>(Francesco Claudio Longoni)</i>	247
------------------------------------	-----

*Capitolo quattordicesimo*

**Le attività agricole per le persone adulte con disabilità intellettiva**

<i>(Emiliano Battini)</i>	257
14.1 Alcune brevi suggestioni teoriche	258
14.2 Un’attività che necessita di essere pensata	261
14.3 Alcuni esempi concreti	263
Conclusioni	267

*Capitolo quindicesimo*

**Disabilità intellettiva e il rapporto tra comunità e famiglia**

<i>(Gabriella Alberti)</i>	271
15.1 La disabilità intellettiva	271
15.2 La famiglia	272
15.3 La Comunità	274
15.4 Il Dopo di Noi dalle parole ai fatti: considerazioni sulla Legge n.112/2016	275

<i>Capitolo sedicesimo</i>	
<b>Il ruolo delle associazioni delle famiglie per il riconoscimento delle persone con disabilità intellettiva</b> ( <i>Roberta Bertolatti</i> )	279
 <i>Capitolo diciassettesimo</i>	
<b>Per un innovativo lavoro di rete a servizio delle persone con disabilità intellettiva</b> ( <i>Giuseppe Trevisi</i> )	291
17.1 Definizioni e profilo delle reti sociali	291
17.2 L'azione di rete	294
 <i>Capitolo diciottesimo</i>	
<b>Il volontariato a servizio delle persone con disabilità intellettiva</b> ( <i>Paolo Colli</i> )	301
18.1 Volontariato e disabilità intellettiva	301
18.2 Un'etica condivisa come dimensione originaria dei Volontariati	303
18.3 Il dono come elemento fondante l'attività volontaria	304
18.4 Il desiderio come bisogno dell'incontro con l'altro in una relazione autentica	304
18.5 L'avventura dell'educazione e del volontariato	306
18.6 Educazione frammentata e riscatto nel volontariato: una opportunità per i giovani	308
18.7 Volontariato e disabilità intellettiva: vocazione e competenza	309
18.8 Riflettere sul valore sociale del volontariato: una nuova idea di welfare.	310
 <i>Capitolo diciannovesimo</i>	
<b>Appunti di sostenibilità educativa per l'inclusione</b> ( <i>Orietta Vacchelli</i> )	313
Introduzione	313
19.1 La sostenibilità educativa per prendersi cura della vita e dell'ambiente	314
19.2 Per un rinnovato senso di comunità	316
19.3 Per edificare comunità inclusive	318

PARTE TERZA  
– L'ESSENZIALE –

*Capitolo primo*

**La festa e il suo valore educativo e pedagogico nelle  
comunità per persone adulte con disabilità intellettiva**

*(Francesco Sposato)* 325

1.1 La festa al cuore della comunità e al cuore della  
persona adulta con disabilità intellettiva 326

1.2 Elementi essenziali per riconoscere il tempo della festa 329

1.3 Una possibile valutazione pedagogica 334

1.4 È bello fare festa! 341

*Capitolo secondo*

**Appunti sul mistero del male e del dolore**

*(Lamberto Bianchini)* 345

**Conclusioni**

*(Vittore Mariani)* 359

# Introduzione

*Vittore Mariani*

I paradigmi della disabilità intellettiva sono sicuramente “inclusione” e “deistituzionalizzazione”. Non possiamo certo affermare però che si tratta di nuovi paradigmi. Inclusione è termine in utilizzo ormai da qualche decennio. Deistituzionalizzazione è un’ambizione utopica che risale già agli anni Settanta del secolo scorso. La discussione riguarda i significati e le conseguenze nella realtà di queste parole, così complesse, interpretabili, persino vaghe.

Inclusione nella migliore accezione pedagogica può significare la necessità della destabilizzazione dei contesti per l’accoglienza delle persone in modo che si possa realizzare la dinamica promozione integrale della persona. Includere diventa così un verbo in movimento, di azione continuamente innovativa, di cambiamento finalizzato, alla luce della meraviglia dell’incontro con e tra persone.

Deistituzionalizzazione è consequenziale e traduce l’inclusione in ambienti a misura di persona che richiedono il superamento, anche architettonico ma certo non solo, della istituzionalizzazione, di realtà limitative della persona e del suo potenziale globale, della burocrazia, delle classificazioni, delle schedature, delle riduzioni di libertà magari in nome della sicurezza e della protezione, dell’assistenzialismo, delle aspettative, delle soluzioni preconfezionate e ritenute migliori e per tutti, della priorità di teorie (pseudo) scientifiche sulle persone, di un linguaggio massificante e omologante eccetera. Deistituzionalizzazione comporta la priorità delle relazioni valorialmente e affettivamente significative, cioè di una affettività oblativa a cui relativizzare organizzazione, strutture, attività.

Per reali inclusione e deistituzionalizzazione “scienza, tecnologia, legge, risorse economiche devono essere riportate al giusto posto, al servizio delle persone e delle comunità, oltre le imposizioni, le prevaricazioni, gli indirizzi generalizzati e spersonalizzanti, gli investimenti in burocrazia”<sup>1</sup>.

Si tratta di definizioni che superano la superficialità: non si può ridurre l’inclusione a un sinonimo camuffato dell’integrazione. Non si può scambiare la dei-

---

<sup>1</sup> V. Mariani, *Prefazione. Alla ricerca dell’umano*, in: V. Mariani (a cura di), *Il cambiamento dei servizi alla persona nel post pandemia. Per una reale inclusione*, Ancora, Milano, 2023, p.13.

stituzionalizzazione con la richiesta insistente di mera eliminazione degli istituti e addirittura delle comunità residenziali.

In realtà il vero problema è che l'inclusione è ancora una versione dell'integrazione e che siamo ben lontani dalla chiusura degli istituti.

L'integrazione, intesa nella migliore accezione come il dinamico tentativo di inserimento attivo della persona con disabilità intellettiva nei contesti di appartenenza tenendo in considerazione potenzialità e limiti, è ciò che si sta cercando ancora di realizzare, con slanci propositivi e con ricadute nell'assistenzialismo, cioè nella predominanza dell'assistenza infarcita delle cure sanitarie. Ciò è tornato clamorosamente in evidenza con il periodo della pandemia, caratterizzato da normative sanitarie iper istituzionalizzanti che ci hanno riportato persino a una pre integrazione, anche nel linguaggio sulla disabilità, ambiguamente chiamando i disabili: malati; e pure fragili nel significato peggiore di metterli sullo stesso piano dei pluripatologici; ritardati mentali. In verità, già prima delle normative sulla pandemia la predominanza dell'approccio sanitario si era manifestata prepotentemente rilanciando parole come trattamento, riabilitazione, cura, patologia eccetera dai significati sostanzialmente sanitarizzanti e tradotti nella pratica dei servizi con nomi quali ad esempio centro riabilitativo, residenza sanitaria disabili, comunità sociosanitaria eccetera.

È altrettanto vero che sono rimasti, almeno fino ad ora, nelle piante organiche di servizi alla persona educatori e pedagogisti che erano stati molto valorizzati negli anni Settanta, Ottanta e Novanta del secolo scorso e che anche successivamente sono stati coloro che, nonostante la preminenza normativa e burocratica dell'approccio assistenziale-sanitario, hanno garantito la progettualità di vita delle persone con disabilità intellettiva, i progetti educativi personalizzati, le programazioni comunitarie, permettendo di salvaguardare progetti personali e comunitari. Importantissimo per tutto ciò è stato il continuo contributo di studi dei pedagogisti, specialmente nell'ambito della pedagogia speciale, che mai hanno rinunciato a proporre e riproporre idee, metodologie e progettualità, anche tramite letture di esperienze significative e ricerche, per realizzare davvero, gradualmente e progressivamente, inclusione e deistituzionalizzazione. Formidabile è stato il contributo culturale, progettuale e realizzativo di pedagogisti responsabili o consulenti di servizi ed educatori anche con ruoli di responsabilità, di conduzione, di organizzazione. Garantita è stata così una metodologia, un continuo e sempre innovativo studio dei metodi, sempre in connessione a una chiara visione culturale e pedagogica, con lo sguardo pedagogico che riconosce chiaramente il valore intrinseco della persona umana, in qualsiasi condizione ed età della vita, e del suo potenziale che incita alla dinamica promozione integrale della persona. Si parla

continuamente in questa fase delle connessioni della pedagogia con le altre scienze, dei pedagogisti con altri studiosi e professionisti, dell'integrazione sociosanitaria, ma a condizione che al centro ci sia la persona, la sua promozione integrale, il suo progetto di vita non preconfezionato da altri, la sua famiglia da rispettare, da stimare e da supportare ma solo per le necessità e per gli aiuti da essa richiesti senza fagocitarla e incapsularla in un sistema burocratico gestito dai burocrati e da pseudo specialisti.

Anche la scuola è sostanzialmente ferma all'integrazione, troppo condizionata da programmi, risultati attesi, aspettative istituzionali. Necessita andare oltre riconoscendola finalmente e davvero come ambiente educativo di apprendimento, personalizzante, valorizzante, promovente, per la promozione integrale, la liberazione dai condizionamenti, il potenziamento di comunicazione e collaborazione, il riconoscimento della diversità, d'intesa con la famiglia e per l'evoluzione della società.

I nuovi scenari della disabilità dunque non possono e non vogliono essere rivoluzionari, ma definirsi alla luce di un dibattito e di un approfondimento continuo con slancio progettuale innovativo e finalizzato, con sullo sfondo la persona e la sua famiglia, in una visione comunitaria e non individuale, sempre pensando al "Durante Noi" per il "Dopo di Noi", con la consapevolezza che, in qualche modo e misura, la persona con disabilità intellettiva avrà sempre la necessità di un accompagnamento valorialmente e affettivamente significativo nel cammino della vita. E, sostanzialmente, tutti gli esseri umani sono chiamati alla condivisione, ad accompagnarsi e a supportarsi a vicenda. "La storia umana dimostra l'incredibile inventiva della nostra specie, la sua capacità di creare cose nuove, di elaborare concetti e teorie, di organizzare movimenti politici e imprese multinazionali, di radunare o dividere, di inventare progetti o miti, di conquistare, esplorare, resistere, sfruttare, liberare, edificare e seminare, distruggere e strappare. Ma, all'origine di tutte le innumerevoli variazioni della storia, si nasconde un'infinità di risposte individuali a una domanda semplice, posta a ciascuno sotto specie sempre diverse: sei pronto a lasciarti amare?"<sup>2</sup>

Si spiega così questo volume. Non si vuole provocare la rivoluzione, ma contribuire, senza alcuna pretesa esaustiva, al dibattito sulla disabilità intellettiva con una serie di contributi, elaborati in modo critico e propositivo, che permettano di fare il punto della situazione e di delineare nuovi scenari di concretizzazione di inclusione e di deistituzionalizzazione grazie a riflessioni varie e importanti, a

---

<sup>2</sup> A. Candiard, *Qualche parola prima dell'apocalisse. Leggere il Vangelo in tempi di crisi*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, 2023, p.57.

esperienze, progetti, slanci innovativi. Ringraziamo vivamente ognuno dei coautori per il prezioso apporto alla realizzazione di questo volume.

La prima parte, con i contributi dei curatori di questo libro, è quella degli scenari con testi fondativi, detta appunto delle “*Fondamenta*”. Vittore Mariani, pedagogista, professore di Pedagogia Speciale presso l’Università Telematica Pegaso e pure docente presso l’Università Cattolica di Milano, introduce tutto ciò che seguirà con “*Le persone con disabilità intellettiva. I paradigmi dell’inclusione e della deistituzionalizzazione*”. Stefano Biancotto, pedagogista e religioso guanelliano, docente presso l’Università Telematica Pegaso e collaboratore dell’Università Cattolica di Milano, sviluppa uno dei temi centrali del volume “*De-istituzionalizzazione e comunità educativa familiare: la pedagogia della condivisione per la promozione reale della persona*”. Generosa Manzo, ricercatrice e docente dell’Università Telematica Pegaso, mette le basi di un tema sempre centrale e molto dibattuto “*Scuola per l’inclusione*”.

La seconda e più ampia parte è inerente a riflessioni varie, anche a partire da esperienze e in chiave progettuale, detta “*Approfondimenti*”. Si parte dall’infanzia con un contributo della pedagoga fondatrice e direttrice di asilo nido Katia Biundo su “*L’inclusione e l’approccio pedagogico per bambini con disabilità intellettiva: una prospettiva dall’asilo nido*”. A seguire una provocatoria riflessione su “*Cambiare la scuola per una reale inclusione. tra educazione, istruzione ed empatia*” del pedagoga Filippo Squarcia. “*L’apporto di Maria Montessori per una scuola inclusiva*” è al centro del contributo del pedagoga Fernando Parrotto Rizzello. Alessandro Barca, ricercatore di Didattica Generale e Speciale e docente presso l’Università Telematica Pegaso, ripensa e attualizza per l’occasione uno dei più influenti educatori del ventesimo secolo in “*Smettiamo di avere paura di chi sembra diverso. Le intuizioni educativo-didattiche di don Milani a possibile servizio della disabilità intellettiva*”. Si passa poi ad alcuni contributi sulla pluridisabilità: Antonella Conti, pedagoga e docente dell’Università Cattolica, ci parla di “*Disabilità intellettiva e sordità*”; il pedagoga cieco Libero Tantimonaco sviluppa il tema “*Disabilità intellettiva, pluridisabilità e cecità*”. Claudia Cominetti, pedagoga e docente dell’Università Telematica Pegaso, tratta “*Pluridisabilità tra disabilità intellettiva & disabilità fisica. Quali proposte?*”. Valeria Bonfanti, pedagoga, docente dell’Università Telematica Pegaso e collaboratrice dell’Università Cattolica, affronta il delicatissimo tema “*Disabilità intellettiva e relazione affettiva*”. La pedagoga e collaboratrice dell’Università Telematica Pegaso Ivana Maggio permette di riflettere su “*Comunicazione aumentativa e alternativa. Proposta educativa per l’inclusione*”. Il già dirigente psicologo di azienda sanitaria e docente presso l’Università Telematica Pegaso Giuseppe Ca-

stelli tratta del complesso *“L’accompagnamento e il supporto alle persone con autismo nelle diverse condizioni ed età della vita”*. Paolo Messina, pedagogista, si addentra in uno dei temi sempre di grande attualità, sempre in discussione e sempre soggetto a innovazioni: *“Per un dopo di noi a misura di persona con disabilità intellettiva”*. Daniele Donati, pedagogista e docente presso l’Università degli Studi dell’Insubria, ci ricorda la *“Priorità della relazione educativa e del P.E.I. nei servizi con persone adulte con disabilità intellettiva”*. *“Il coordinamento dell’equipe nelle comunità per persone adulte con disabilità intellettiva in stile familiare”* è opera redatta dall’educatore professionale e coordinatore d’equipe Francesco Claudio Longoni. Emiliano Battini, pedagogista e collaboratore dell’Università Cattolica, ci introduce nell’interessante *“Le attività agricole per le persone adulte con disabilità intellettiva”*. La pedagogista Gabriella Alberti ci permette di approfondire un altro delicato tema: *“Disabilità intellettiva e il rapporto tra comunità e famiglia”*. Ci vuole una fondatrice di associazione di famiglie, Roberta Bertolatti, per comprendere in maniera innovativa *“Il ruolo delle associazioni delle famiglie per il riconoscimento delle persone con disabilità intellettiva”*. L’esperto assistente sociale e pedagogista, già docente all’Università Statale di Milano, Giuseppe Trevisi, disegna le prospettive *“Per un innovativo lavoro di rete a servizio delle persone con disabilità intellettiva”*. Paolo Colli, pedagogista, docente dell’Università Telematica Pegaso e collaboratore dell’Università Cattolica, attualizza *“Il volontariato a servizio delle persone con disabilità intellettiva”*. Infine, Orietta Vacchelli, professoressa di Pedagogia Generale presso l’Università Telematica Pegaso, propone *“Appunti di sostenibilità educativa per l’inclusione”*.

La terza e ultima parte è un soffermarsi in conclusione sull’*“essenziale”*. Francesco Sposato, pedagogista, religioso guanelliano e collaboratore dell’Università Cattolica, ci porta nella dimensione de *“La festa e il suo valore educativo e pedagogico nelle comunità per persone adulte con disabilità intellettiva”*. L’esperienza della disabilità è sicuramente segnata per tutti anche dalla fatica e dal dolore. Quale spiegazione? Quale mistero? Ci conduce in questa riflessione finale il filosofo Lamberto Bianchini: *“Appunti sul mistero del male e del dolore”*.