Nuovi orientamenti nei processi di formazione di persone con disabilità intellettiva in Spagna

monografia

Cristina Laborda Molla Professore Ordinario di Attenzione alle Diversità, Dipartimento di Pedagogia Applicata, Università Autonoma di Barcellona; Gruppo di Ricerca DO (Diversità e Orientamento)

Sommario

Il nuovo approccio educativo inclusivo diretto a persone con disabilità intellettiva (DI) in Spagna ha evidenziato un cambiamento del paradigma educativo che promuove la formazione integrale durante tutto l'arco della vita e l'autonomia individuale. I punti chiave sono la transizione alla vita adulta, la vita indipendente, la formazione professionale e il miglioramento della qualità della vita. Questi quattro elementi, fondamentali per l'inserimento sociale e lavorativo, sono gli assi portanti di qualsiasi intervento pedagogico diretto a giovani e adulti affetti da DI. Questo intervento educativo si basa su una progettazione che si concentra sulla persona e sulla sua partecipazione attiva ai processi formativi volti al miglioramento delle qualità di vita.

Parole chiave

Disabilità intellettiva, educazione permanente, qualità della vita.

Introduzione

Il mondo della disabilità, in particolar modo quello della disabilità intellettiva (DI), si è evoluto profondamente in pochi decenni in Spagna (figura 1), determinando un cambiamento del paradigma educativo che ha riguardato sia l'aspetto teorico-concettuale sia quello pratico-applicativo, così come quello formativo e dello sviluppo individuale, con la promozione della vita indipendente e dell'autonomia come aspetti fondamentali.

Iniziando dall'aspetto concettuale, di carattere teorico, bisogna considerare che si è passati da un paradigma limitante, segregante e perfino offensivo (subnormale, ritardato mentale, idiota, ecc.) a un altro più possibilista. La disabilità intellettiva viene attualmente considerata un impedimento funzionale e adattivo dell'individuo in un determinato contesto. Per questo, si punta direttamente a quelle aree in cui è prioritario intervenire per minimizzare tali debolezze e ottimizzare i punti di forza, in modo da poter progredire verso il raggiungimento di una migliore qualità di vita possibile.

In tal senso, dunque, si opta per una visione dinamica, che varia in base all'apprendimento, all'ambiente e allo sviluppo della persona. Di conseguenza, i supporti di cui questa stessa



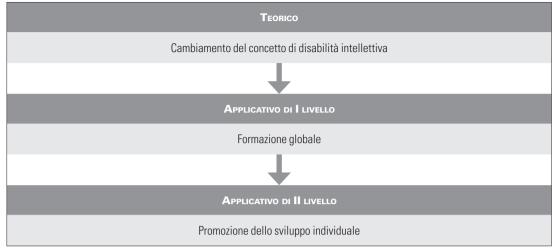


Fig. 1 Nuovo modello educativo di disabilità intellettiva in Spagna.

persona disporrà saranno determinanti per il raggiungimento delle competenze finali (indipendentemente dalle diagnosi iniziali). In questo senso, consideriamo che la disabilità non definisce un individuo, ma si determina in base a quei fattori esterni che facilitano o ostacolano la persona a esprimere le proprie capacità in un determinato contesto (APPS, 2010).

Un altro aspetto da commentare riguarda il fatto che i limiti convivono con le capacità. Qualsiasi individuo può essere educato, e pertanto i supporti di cui ha bisogno devono permettergli di superare questi limiti. Le persone con DI hanno gli stessi diritti degli altri, in particolare a una vita di qualità e a essere trattatati con uguaglianza e rispetto.

Addentrandoci negli aspetti pratici di questa nuova visione della DI, il secondo ambito al quale facevamo riferimento è quello formativo. Attualmente la Spagna, sin dalla promulgazione nel 1982 della LISMI (Legge di integrazione sociale dei portatori di handicap), adotta il modello dell'inclusione educativa, che promuove la massima normalizzazione delle persone con disabilità. Anche

se ancora c'è molta strada da fare, risultano ormai lontani i modelli segreganti basati su parametri medici, con scarsa o nessuna efficacia sullo sviluppo integrale della persona. La visione assistenzialista della disabilità è stata sostituita da una di tipo possibilista e inclusiva. Le prospettive inclusive non sono ristrette unicamente all'ambito scolastico, ma coinvolgono il continuum della vita della persona, includendo la dimensione lavorativa e socio-comunitaria. Per questo motivo, attualmente, la formazione oltrepassa il periodo della scuola dell'obbligo e coinvolge i processi di transizione alla vita adulta (i programmi di formazione professionale o di integrazione socio-comunitaria, per fare degli esempi).

Infine, il terzo livello di promozione educativa riguarda l'autonomia individuale. In relazione a ciò, questa visione possibilista promuove una qualità di vita che abbracci tutti i settori della vita.

Durante gli ultimi decenni, una delle principali aree di lavoro con persone con DI è stata quella relativa all'indipendenza e alla promozione dell'autonomia individuale, volta al raggiungimento di un progetto di vita



completo. Relazioni sociali, tempo libero, vita autonoma e interazione con la comunità sono gli obiettivi che definiscono parte dell'attuale processo educativo. Dunque, la «long life learning education» interessa anche l'insieme di persone con disabilità intellettiva e si impegna nell'offrire programmi di formazione in contesti socio-lavorativi.

Tipologie di modelli educativi in adulti con DI

Attualmente in Spagna (Odismet, 2014) il deficit del 9,1% della popolazione riconosciuta come disabile (cioè, con un grado uguale o superiore al 33% d'invalidità) è di tipo intellettivo. Il grafico riportato nella figura 2 mostra la distribuzione per età, in Spagna, delle persone con disabilità intellettiva.

Secondo i dati proposti, attualmente in Spagna il 75% delle persone con DI è costituito da giovani e da adulti in età lavorativa. Per questo motivo un numero considerevole di Comunità Autonome dello Stato si stanno sforzando di tracciare piani e programmi destinati a migliorare gli aspetti della vita di una persona adulta affetta da disabilità. Si sottolinea dunque la necessità di un modello formativo che si basi su piani, programmi e attività educative destinati a migliorare la transizione alla vita adulta e a promuovere la partecipazione attiva all'interno della comunità e che sia orientato verso la totale inclusione lavorativa (sia attraverso i posti destinati alle categorie protette nelle aziende, sia attraverso il lavoro di centri per l'impiego specializzati o in centri occupazionali), con l'obiettivo del miglioramento della qualità della vita (rappresentato dai parametri della vita autonoma e della autodeterminazione).

Questo intervento pedagogico può essere visto da due prospettive differenti: una riguardante il modello educativo tradizionale e l'altra rappresentata dal nuovo approccio olistico di assistenza agli adulti con DI. Nella tabella 1 si mettono in rilievo le caratteristiche più importanti di entrambi i paradigmi.

Possiamo concludere che nel modello tradizionale i programmi educativi sono progettati a priori, cioè prima di incontrare le persone,

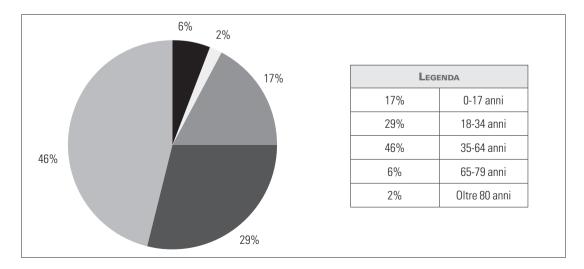


Fig. 2 Distribuzione demografica della popolazione con DI in Spagna. Fonte: Odismet (2014).



TABELLA 1
Comparazione di approcci formativi di persone con disabilità intellettiva

Modello formativo tradizionale	Modello formativo olistico
Segregante e discriminatorio	Inclusivo e multidimensionale
Progettazione basata sui servizi	Progettazione individualizzata, cioè centrata sulla persona
Programmi educativi che si focalizzano soltanto sul periodo scolastico	Programmi educativi volti a incrementare la qualità della vita dal periodo della scolarizzazione obbligatoria fino a quello della formazione professionale. Programmi educativi di supporto alla transizione alla vita adulta e all'autodeterminazione, che promuovono i più alti livelli possibili di autonomia individuale
Formazione teorica	Formazione pratica basata sullo sviluppo di competenze
Servizi di appoggio generici	Servizi di appoggio individualizzati
Obiettivo: interazione solo con il microsistema (famiglia e ambiente circostante)	Obiettivo: interazione con il microsistema, il macrosistema e il mesosistema (comunità, gruppi sociali, ecc.). Inserimento sociale all'interno della comunità
Interventi centrati fondamentalmente sulla persona con DI	Interventi centrati sulla persona con DI e sull'ambiente vicino (famiglia, colleghi di lavoro, ecc.)
Qualità della vita finalizzata a dare risposta a bisogni basilari	Qualità della vita legata all'indipendenza, all'autodetermina- zione e all'autonomia
Programmi rigidi e inamovibili	Programmi flessibili e adattabili
Finalità: soddisfacimento dei bisogni basilari	Finalità: sviluppo globale della persona e miglioramento della sua qualità di vita

e strutturati a partire da bisogni ipotetici, che riducono le possibilità di rispondere ai bisogni reali. Allo stesso modo, i programmi vengono delineati da terzi (i professionisti) «per le persone» e non «con le persone». In questo modo, i servizi vengono erogati a partire da modelli teorici e non a partire dai reali bisogni individuali.

Nuove prospettive nella formazione di adulti con DI

Per ciò che riguarda l'età adulta, il nuovo paradigma olistico si basa, fondamentalmente, sulla formazione all'interno di contesti socio-lavorativi. Per poter implementare il nuovo modello, è necessario un intervento focalizzato su tre elementi: la struttura, i processi e le persone implicate. Per quanto riguarda la struttura, è necessario trasformare le organizzazioni in servizi di sostegno e appoggio. Tale sostegno deve derivare dalla comunità di riferimento, rafforzando le reti di relazione naturale in modo da offrire servizi adatti alle necessità reali dei cittadini.

Per ciò che riguarda i processi formativi, è importante che esista un *continuum*, dal periodo d'istruzione obbligatoria fino all'età adulta. Di certo, la Spagna possiede poca esperienza nella realizzazione di adattamenti curricolari degli obiettivi nella tappa di formazione professionale. Esistono poche opzioni alle quali possono accedere le persone con DI. Si dovrebbero autorizzare dei percorsi con accesso flessibile e collegare



direttamente la formazione con le aziende e le istituzioni (Laborda e Gonzàlez, in corso di stampa). Come risposta a questa necessità si stanno mettendo a punto diverse azioni sul territorio. Ad esempio in Catalogna, dove, per quest'anno 2016-17, si è cominciato a sviluppare un progetto sperimentale offrendo ai giovani con DI lieve e moderata, nella fascia d'età compresa tra i 16 e 20 anni, dei Percorsi Formativi Specifici (Formazione Professionale Iniziale), basati su programmi di formazione mirati allo sviluppo di competenze dirette a facilitare l'acquisizione di una qualifica professionale.

Nonostante ciò, questo nuovo modello formativo di assistenza agli adulti con DI possiede ancora, chiaramente, elementi da migliorare. Per esempio, uno studio di Pallisera e colleghi (2014) mette in evidenza la scarsa continuità assistenziale durante i processi di passaggio alla vita adulta e sottolinea che tali sostegni poggiano su processi di formazione accademica, dato che non esiste ancora un modello curricolare stabilito di formazione a vita. Lo stesso articolo evidenzia, inoltre, la necessità della partecipazione degli interessati ai processi decisionali. Tale consapevolezza deriva dai nuclei teorici del cosiddetto modello sociale della disabilità, che ha incrementato l'inserimento delle esperienze e dei vissuti delle persone con DI in tutto ciò che si riferisce alla loro vita. Nella stessa direzione puntano Anvi e colleghi (2009), ma da un punto di vista lavorativo; gli autori ritengono di particolare importanza sapere che cosa sentono e pensano queste persone del loro lavoro. Molti di questi problemi trovano soluzione attraverso la creazione di un programma che si basi e si modelli sulla persona (intesa come elemento intrinseco del modello olistico presentato), migliorando la comprensione delle capacità, necessità e preferenze individuali, raggiungendo una visione ampia e globale della vita dell'individuo. Infine, per ciò che riguarda le associazioni coinvolte, è chiaro che questo modello educativo incentrato sulle persone deve contare sul coinvolgimento esplicito dei soggetti, oggetto della formazione. Il programma educativo individualizzato ha bisogno di un coinvolgimento effettivo delle persone con DI per poter aver successo. È indispensabile la responsabilizzazione in tal senso delle associazioni di persone con disabilità intellettiva affinché promuovano la partecipazione degli utenti nella costruzione del loro progetto di vita, perché divengano soggetti attivi della costruzione della propria vita, col fine di sviluppare i processi di scelta e decisione, come estensione dell'autodeterminazione. Ma le persone con DI non sono gli unici agenti che partecipano a tale processo formativo. In questo senso, la famiglia, l'ambiente sociale e i colleghi di lavoro (le cosiddette fonti naturali di supporto) sono essi stessi elementi chiave per una buona riuscita e hanno anch'essi bisogno di una formazione specifica. Sebbene, per esempio, molte famiglie facciano il possibile per poter rendere autonomi i propri figli affetti da DI, ce ne sono altre che tendono a percepire il loro ruolo in senso protettivo, poiché credono di sapere ciò che sia meglio per il/la proprio/a figlio/a e per tale ragione sono chiuse a ogni intervento esterno di aiuto. In riferimento a questo, come mettono in risalto Curryer e colleghi (2015), è possibile che le associazioni trovino delle difficoltà nello sviluppare il ruolo di sostegno e appoggio all'autodeterminazione, specialmente se non condividono alcune decisioni prese dai familiari con DI. Proprio per questo è fondamentale l'applicazione di un piano diretto alla sensibilizzazione della famiglia, per aiutarla a svolgere il ruolo di supporto attivo.

Un altro esempio, contestualizzato nell'ambiente lavorativo, che sottolinea l'importanza dei sostegni naturali nel lavoro,



è quello che presentano Becerra e colleghi (2012). Nel loro lavoro di ricerca sono stati analizzati 18 progetti di formazione e inserimento professionale di giovani con DI. La maggior parte di questi risentiva della mancanza di formazione diretta dei propri colleghi di lavoro.

Il supporto naturale, la funzione del collega di lavoro, è importantissimo per un buon inserimento professionale, ed è importante alla pari del ruolo svolto dall'orientatore professionale o dall'educatore di riferimento; ma, nonostante ciò, è scarsamente tenuta in conto a livello curriculare nei processi di inserimento professionale.

Conclusioni

In questo momento in Spagna i professionisti, le istituzioni (sia pubbliche sia private) e le amministrazioni pubbliche (fondamentalmente autonome e locali) stanno facendo molti sforzi, lodevoli, riguardo il tema della disabilità, per passare da un sistema educativo tradizionale a uno più simile a quello che abbiamo presentato, secondo il quale si educa la persona con DI a ottenere una totale e piena inclusione e partecipazione sociale e professionale. Per realizzarlo è necessario il lavoro interdisciplinare tra i diversi servizi e istituzioni, per il quale è fondamentale la cooperazione tra gli esperti.

D'altra parte, è indispensabile che questo processo inizi sin dal periodo della scuola dell'obbligo. Non possiamo pretendere di avere adulti impegnati, cittadini con DI partecipi nel loro territorio, se i processi decisionali, di assunzione di responsabilità, di definizione degli obiettivi, di sviluppo delle aspirazioni o di risoluzione dei problemi — cioè tutte le competenze indispensabili per lo sviluppo di abilità socio-lavorative e di autodeterminazione — non vengono sviluppati e inclusi esplicitamente nel normale curriculo scolastico.

È indispensabile che vengano integrate nel curriculo scolastico-formativo competenze legate alla integrazione socio-lavorativa, come un pilastro fondamentale che regge la qualità della vita. I programmi di intervento educativo si stanno orientando per la maggior parte verso questa direzione.

Questo approccio formativo olistico e multidimensionale fa riaffiorare elementi già commentati in precedenza, come quello della vita autonoma, della partecipazione socio-comunitaria e dell'autodeterminazione. Appare necessario potenziare la creazione di opportunità che implichino esperienze preliminari di vita autonoma in ambienti reali e l'offerta di supporto e di accompagnamento delle famiglie, e optare, inoltre, per una normativa decisa e coraggiosa che investa e si impegni realmente per il raggiungimento di tale obiettivo.



New trends in training processes for people with intellectual disabilities in Spain

Abstract

The new integrative educational approach for people with intellectual disabilities (ID) in Spain has evidenced a change in the educational paradigm that promotes integral formation throughout life, and individual development. The key points are transition to adult life, active life, integral work development and improvement of quality of life. These four elements are the axis of any pedagogical action directed at young people and adults with ID. This educational action is based on person-centred planning processes, and on own participation in the vital development of formative processes.

Keywords

Intellectual disability, lifelong learning, quality of life.

Autore per corrispondenza

Cristina Laborda Molla Universitat Autònoma de Barcelona Dept. de Pedagogia Aplicada Edifici G-6 08193 Bellaterra (Barcelona) E-mail: Cristina Laborda@uab.cat

Bibliografia

- Anyi J., Girón I. e Garcia G. (2009), Relación entre la modalidad de empleo y el nivel de calidad de vida laboral de personas con discapacidad intelectual leve, «Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Juridical», vol. 22, n. 2, pp. 333-381.
- APPS Federació Catalana Pro Persons amb Discapacitat Intellectual (2010), Guia de recursos i serveis per a families que tenen un membre amb discapacitat intellectual, Barcelona, APPS, Area families.
- Becerra M.T., Montanero M. e Lucero M. (2012), Programas de orientación y empleo con apoyo de personas con discapacidad intelectual. Modelos y estrategias de intervención, «Revista Española de Orientación y Psicopedagogía REOP», vol 23, n. 3, pp. 9-27.
- Botet E.L. e Huertas S. (2016), Inspira't. Un nuevo modelo de formación y empleo para personas

- con discapcidad intelectual vinculado a la educación ambiental, http://www.mapama.gob.es/es/ceneam/articulos-de-opinion/2016-06-luna-huertas_tcm7-422932.pdf
- Curryer B., Stancliffe R.J. e Dew A. (2015), Selfdetermination: Adults with intellectual disability and their family. «Journal of Intellectual & Developmental Disability», vol. 40, n. 4, pp. 394-399.
- Instituto Nacional de Estadística INE (2016), El empleo de personas con discapacidad. Año 2015, Notas de prensa.
- Laborda C. e González H. (2017), Características diferenciales del empleo de personas con discapacidad intelectual. Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades, Oviedo, Servicio de Publicaciones Universidad de Oviedo, pp. 2647-2654.
- Observatorio de las ocupaciones (2015), Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad estatal, http://www.sepe.es/



- contenidos/que_es_el_sepe/publicaciones/pdf/pdf_mercado_trabajo/imt2015_datos2014_estatal_discapacitados.pdf
- Odismet (2014), Integración laboral y tendencias del mercado de trabajo, http://www.odismet.es/es/datos/1integracion-laboral-y-tendencias-del-mercado-de-trabajo/1/
- Pallisera M. (2010), Apoyando proyectos de vida inclusivos. Claves para transformar las prác-
- ticas. «Revista Educación Inclusiva», vol. 3, n. 3, pp. 69-88.
- Pallisera M., Fullana J., Vila M. et al. (2014), Análisis de los apoyos que rciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad. «Revista Española de Discapacidad», vol. 2, n. 2, pp. 27-43.