Dall'esperienza alla competenza
Il ruolo pedagogico degli esperti per esperienza

Francesca Brencio[1] e Moira Sannipoli[2]

Sommario

L'articolo analizza il ruolo pedagogico degli esperti per esperienza, ovvero persone che, a partire dal proprio vissuto di disabilità, DSA o neurodivergenza, trasformano l'esperienza personale in una competenza condivisibile e spendibile nei contesti educativi, formativi e di ricerca.

A partire dall'evoluzione del paradigma bio-psico-sociale e dall'adozione dell'ICF, considerato nei suoi punti di forza e nei suoi limiti, il contributo evidenzia la necessità di integrare la prospettiva delle persone direttamente coinvolte con i saperi professionali e tecnici.

Attraverso il riferimento ai paradigmi della ricerca qualitativa e fenomenologica, si analizza come l'esperienza incarnata possa offrire una comprensione più profonda delle condizioni di disabilità, DSA e neurodivergenza, rendendo visibili aspetti spesso trascurati dagli strumenti standardizzati, quali il sovraccarico sensoriale, il *masking,* lo stigma e i processi di costruzione identitaria.

Il contributo evidenzia inoltre le potenzialità di una partecipazione autentica nei contesti della ricerca, della formazione e dei servizi educativi e sociosanitari, in una prospettiva di effettiva capacitazione e autodeterminazione delle persone. Al contempo, richiama l'attenzione sui rischi del coinvolgimento meramente simbolico (*tokenismo*), sulla generalizzazione indebita delle esperienze individuali e sulle implicazioni etiche connesse alla condivisione pubblica dei vissuti personali.

Parole chiave

Esperti per esperienza, pedagogia speciale, disabilità, neurodivergenza, fenomenologia.

[1] Institute for Mental Health, School of Psychology, University of Birmingham (UK).
[2] Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione, Università degli Studi di Perugia (Italia).

© Edizioni Centro Studi Erickson, Trento, 2026 — L'integrazione scolastica e sociale
Vol. 25, n. 3, novembre 2026
doi: 10.14605/ISS2532606 — ISSN: 2724-2242 — pp. 78-91
Corrispondenza: Francesca Brencio — e-mail: f.brencio@bham.ac.uk

From experience to expertise
The pedagogical role of experts by experience

Francesca Brencio[3] and Moira Sannipoli[4]

Abstract

This article examines the pedagogical role of *experts by experience,* namely individuals who, drawing on their lived experience of disability, Specific Learning Disorders (SLDs), or neurodivergence, translate personal experience into a form of knowledge and expertise that can be shared and applied within educational, training, and research contexts.

Building on the evolution of the biopsychosocial paradigm and the adoption of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), considered in both its strengths and limitations, the paper highlights the need to integrate the perspectives of those directly involved with professional and technical forms of knowledge.

Drawing on qualitative and phenomenological research paradigms, the article explores how embodied experience can provide a deeper understanding of disability, SLDs, and neurodivergence, bringing to light dimensions that are often overlooked by standardized assessment tools, such as sensory overload, *masking,* stigma, and processes of identity formation.

The contribution further emphasizes the potential of meaningful participation within research, educational, and health and social care settings, promoting individuals' agency, empowerment, and self-determination. At the same time, it draws attention to the risks of merely symbolic involvement (*tokenism*), the inappropriate generalization of individual experiences, and the ethical issues associated with the public sharing of personal narratives.

Keywords

Experts by experience, special education, disability, neurodivergence, phenomenology.

[3] Institute for Mental Health, School of Psychology, University of Birmingham (UK).

[4] Dipartimento di Filosofia, Scienze Sociali, Umane e della Formazione, Università degli Studi di Perugia (Italia).

© Edizioni Centro Studi Erickson, Trento, 2026 — L'integrazione scolastica e sociale
Vol. 25, Issue 3, November 2026
doi: 10.14605/ISS2532606 — ISSN: 2724-2242 — pp. 78-91
Correspondence: Francesca Brencio — e-mail: f.brencio@bham.ac.uk

Dalla prospettiva clinico-riparativa alle dimensioni di funzionamento

Il presente contributo intende esplorare il ruolo pedagogico degli esperti per esperienza, sottolineando come la ricerca qualitativa, in particolare a orientamento fenomenologico, permetta di «spacchettare» l'esperienza vissuta e farne strumento da consegnare alla comunità, delineando una pratica dell'insegnamento e della cura pensata, organizzata e resa operativa solo a partire dalla *pluralità* dei soggetti coinvolti.

Negli ultimi decenni la pedagogia speciale ha attraversato un progressivo spostamento di paradigma: da una prospettiva prevalentemente clinico-riparativa, centrata sul deficit e sull'intervento eterodiretto, verso un paradigma bio-psico-sociale e culturale che riconosce la disabilità e la neurodivergenza come esiti di un'interazione tra persona e contesto (WHO, 2001; Canevaro, 2013). Il modello bio-psico-sociale, alla base della *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute* (ICF) promossa dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, supera la visione puramente medica della disabilità per collocare la persona al centro di un sistema di relazioni dinamiche tra funzioni e strutture corporee, attività, partecipazione sociale e fattori contestuali, sia ambientali che personali.

Nel contesto nazionale, il Decreto legislativo 3 maggio 2024, n. 62, che attua la riforma PNRR prescritta dalla Legge 22 dicembre 2021, n. 227, delegando il Governo in materia di disabilità nell'ambito della Missione 5 «Inclusione e Coesione» del PNRR, segna una svolta culturale prima ancora che normativa nel modo di intendere il sostegno alle persone con disabilità e neurodivergenza. Il decreto supera la visione della disabilità come condizione connessa a menomazioni fisiche, sensoriali o psichiche, definendola invece come l'esito di una costellazione di elementi di diversa natura — fisica, mentale, intellettiva, del neurosviluppo o sensoriale — in interazione con barriere eterogenee che possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione della persona alla vita sociale. L'elemento più rilevante è l'introduzione della valutazione multidimensionale come processo che porta alla costruzione del *Progetto di Vita* individuale, personalizzato e partecipato: un procedimento fondato sull'approccio bio-psico-sociale, articolato in fasi che vanno dalla rilevazione degli obiettivi della persona secondo i suoi desideri e aspettative, alla definizione del profilo di funzionamento secondo l'ICF, fino all'individuazione di barriere e facilitatori negli ambiti di vita e alla definizione degli obiettivi del progetto. Significativo, in questo senso, è che la commissione di valutazione multidimensionale includa non solo professionisti sanitari e sociali, ma anche un docente nei casi di minori frequentanti la scuola, riconoscendo così il ruolo attivo e insostituibile della componente educativa nella costruzione del progetto. Per chi opera in ambito pedagogico, ciò comporta una responsabilità nuova: contribuire alla lettura del «funzionamento» della persona non come tecnico esterno, ma come parte di un'équipe che pone al centro l'autodetermi-

nazione, i desideri e le scelte di vita dell'interessato, in linea con i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

In ambito didattico questo significa non limitarsi a osservare il «deficit» dello studente, ma analizzare come le sue caratteristiche individuali interagiscano con il contesto educativo, familiare e sociale, individuando sia barriere sia facilitatori che influenzano concretamente l'apprendimento e la partecipazione. Tuttavia, se l'ICF si delinea come uno strumento utile per progettare interventi realmente centrati sulla persona e la sua adozione è diffusa come standard internazionale, rimangono dei limiti epistemologici che la letteratura scientifica ha progressivamente messo in luce.

Un primo nodo critico riguarda l'onere applicativo: una descrizione narrativa completa del profilo funzionale e dei bisogni clinici del singolo richiede tempo, un maggiore impegno da parte del professionista che effettua la valutazione e comporta un rischio più elevato di omettere domini funzionali rilevanti, mentre un singolo *item* ICF isolato apporta scarso beneficio aggiuntivo in termini di trattamento o cura successivamente erogata alla persona.

Un ulteriore limite riguarda la trasferibilità culturale del modello: una revisione sistematica sull'uso dell'ICF in contesti di assistenza sanitaria indigena (Alford et al., 2013) ha evidenziato che restano necessarie ulteriori ricerche per stabilire se l'ICF sia uno strumento culturalmente appropriato e se sia in grado di cogliere l'esperienza di salute delle popolazioni indigene, o se sia invece necessaria una modifica del quadro concettuale per il suo utilizzo con queste popolazioni, mettendo in discussione la pretesa di universalità della classificazione. Infine, applicazioni settoriali — come quella in ambito oncologico (Bornbaum et al., 2013) — hanno mostrato che, pur potendo costituire uno strumento utile per facilitare una presa in carico globale, l'ICF possiede attualmente alcune aree di limitazione che richiedono una revisione concettuale, a conferma che il modello, più che una fotografia neutra del funzionamento, resta un artefatto classificatorio in evoluzione, i cui esiti applicativi dipendono fortemente dal contesto clinico, culturale e organizzativo in cui viene impiegato.

La critica più sistematica di natura concettuale proviene da Mitra e Shakespeare (2019), che esprimono preoccupazione rispetto a quanto l'ICF sia realmente centrato sulla persona o più sugli strumenti di raccolta dati. Gli autori, pur riconoscendo che l'ICF ha rappresentato una svolta storica — superando la dicotomia tra il modello medico, che individua nella menomazione o nella condizione di salute il fattore disabilitante, e il modello sociale, elaborato dal movimento delle persone con disabilità e che pone l'accento sulle barriere ambientali disabilitanti — invitano a rivederne l'impianto concettuale alla luce degli sviluppi successivi al 2001. La loro tesi si articola in cinque argomentazioni principali. In primo luogo, i determinanti socioeconomici delle condizioni di salute, sebbene già in parte compresi prima dell'adozione dell'ICF, hanno visto consolidarsi la propria rilevanza

negli anni successivi; nella versione attuale del modello, tuttavia, la condizione di salute non è collegata ai fattori ambientali e personali, mentre spostarla allo stesso livello di funzioni corporee, attività e partecipazione renderebbe evidente che le condizioni di salute non nascono nel vuoto, ma sono a loro volta esito di fattori biologici e socioeconomici. In secondo luogo, gli autori mettono in discussione i limiti del concetto di person-centeredness: se il modello ICF viene adottato, ad esempio, per inquadrare un intervento di riabilitazione fisica per persone che hanno avuto la poliomielite, si finiscono per misurare le attività e le partecipazioni risultanti — ma *attività e partecipazione esauriscono davvero ciò di cui è fatta una vita?*

La loro proposta teorica consiste nel sostituire questi due assi con un concetto più olistico, come qualità della vita o benessere, richiamando esplicitamente l'approccio delle capacità (*capability approach*) di Amartya Sen (1993; 1994; 2000), per cui «un funzionamento è un conseguimento, mentre una capacità è l'abilità di conseguire [...] Le capacità invece sono nozioni di libertà, nel senso positivo del termine: quali opportunità reali si hanno per quanto riguarda la vita che si può condurre» (Sen, 1993, pp. 86-87). In terzo luogo, la critica investe il senso di agentività (*sense of agency*) della persona: cosa accade se le attività e le partecipazioni considerate non sono quelle che il soggetto stesso valorizza realmente? In quarto luogo, viene rilevata la staticità del modello, poco capace di rendere conto della varietà d'impatto delle condizioni di salute — temporanee, permanenti, episodiche, degenerative. Infine, gli autori sottolineano la non-neutralità del modello, la sua natura normativa: qualsiasi applicazione dell'ICF richiede di selezionare alcune dimensioni della vita come rilevanti e di fissare soglie per stabilire cosa sarà considerato disabilità, per cui nessuna classificazione può fornire un resoconto esaustivo dell'esperienza vissuta delle deprivazioni di salute. Mitra e Shakespeare raccomandano pertanto che l'OMS costituisca un gruppo di lavoro internazionale che includa le persone con disabilità, le loro organizzazioni e la più ampia comunità delle persone toccate da condizioni di salute, per considerare revisioni dell'ICF a partire dal suo modello concettuale.

Nel 2021, su *Disability and Health Journal*, Sykes, Maribo, Stallinga e Heerkens si interrogano sulle questioni sollevate da Mitra e Shakespeare, proponendo una revisione dell'ICF soprattutto a livello procedurale: gli autori spostano l'attenzione dal «cosa» cambiare al «come» cambiare, richiamando l'esistenza di un sistema già istituzionalizzato — la rete WHO-FIC (WHO Family of International Classifications)[5] — attraverso cui utenti e fornitori di dati sul funzionamento possono formalmente proporre e contribuire a processi di manutenzione e aggiornamento dell'ICF.

Proprio a partire da questa proposta procedurale, ci sembra essenziale rimarcare come la voce diretta delle persone che vivono in prima persona una

[5] WHO Family of International Classifications (FIC), https://www.who.int/standards/classifications (consultato il 5 novembre 2026).

condizione — di disabilità, di Disturbo Specifico dell'Apprendimento (DSA) o di neurodivergenza in senso più ampio — assuma un valore epistemico e non solo testimoniale. È in questo scenario che si colloca la figura dell'esperto per esperienza (in letteratura anglosassone *expert by experience*), ovvero un soggetto che, in virtù del proprio vissuto, porta con sé un sapere situato, incarnato e non sostituibile da quello professionale o accademico.

Gli esperti per esperienza e il loro ruolo pedagogico

La pedagogia speciale, storicamente debitrice di un impianto metodologico di matrice medico-psicometrica, ha progressivamente integrato paradigmi di ricerca qualitativa capaci di cogliere la dimensione soggettiva, relazionale e contestuale dell'esperienza educativa (Mortari, 2007; Ianes e Cramerotti, 2013; Ghigi et al., 2025). Il paradigma costruttivista-interpretativo (Guba e Lincoln, 1994) afferma che la realtà non sia un dato oggettivo da misurare, ma una costruzione intersoggettiva negoziata attraverso il linguaggio, la narrazione e l'interazione. In questa prospettiva, la conoscenza prodotta con gli esperti per esperienza non è un dato aneddotico da «aggiungere» ai risultati della ricerca clinica, bensì una fonte primaria di sapere, portatrice di una legittimità epistemica propria (*epistemic authority*), spesso richiamata nella letteratura sui disability studies con l'espressione *nothing about us without us* (Charlton, 1998).

L'adozione di una cornice qualitativa risponde a tre esigenze specifiche del campo: un'esigenza descrittivo-esperienziale, che permette di cogliere il come e il cosa dell'esperienza vissuta (ad esempio la fatica cognitiva quotidiana di una persona con dislessia, o il sovraccarico sensoriale di una persona autistica), aspetti difficilmente riducibili a variabili quantitative standardizzate; un'esigenza relazionale ed etica, tale da restituire soggettività e potere narrativo a persone che, nella tradizione clinica, sono state storicamente oggetto piuttosto che soggetto di conoscenza (Oliver, 1992; Goodley, 2011); infine, un'esigenza trasformativa, poiché la ricerca qualitativa con esperti per esperienza si configura spesso come ricerca partecipata o co-costruita (*participatory action research*), capace di generare ricadute dirette sulle pratiche educative e inclusive (Walmsley e Johnson, 2003). A questo proposito, Walmsley e Johnson osservano come la ricerca partecipata con persone con disabilità intellettiva abbia progressivamente spostato la titolarità del processo di ricerca — dalla formulazione delle domande all'interpretazione dei dati — dal ricercatore accademico verso i co-ricercatori portatori di disabilità, ponendo con forza la questione di chi possiede la conoscenza prodotta e a vantaggio di chi essa viene resa pubblica (Walmsley e Johnson, 2003): un nodo che, come si vedrà nelle riflessioni che seguono, resta centrale anche per valutare la genuinità del coinvolgimento in ambito pedagogico.

Chi è l'esperto per esperienza? È definibile come un soggetto che, avendo vissuto in prima persona una condizione di disabilità, di DSA o una configurazione neurodivergente, mette a disposizione della comunità educante, scientifica o dei servizi il proprio sapere esperienziale (*experiential knowledge,* Borkman, 1976), *rielaborato* attraverso un percorso di consapevolezza e di attivismo (*self-advocacy*). Tale figura si distingue da altre forme di partecipazione — come il semplice informatore o il testimone occasionale — per la sistematicità con cui la propria esperienza viene tradotta in un sapere trasmissibile, spendibile in contesti formativi, valutativi e progettuali (Beresford, 2013; Bortolotti, 2024; Brencio, 2025).

Il coinvolgimento degli esperti per esperienza costituisce, anche in ambito pedagogico, un punto di intersezione critica tra principi democratici, politiche educative e sanitarie, esercizio dei diritti civili e tutela del senso di agentività: un principio in base al quale l'alunno, lo studente o l'adulto con disabilità che entra in contatto con i servizi educativi non è un soggetto passivo destinatario di interventi decisi da altri, ma un attore che concorre attivamente a definirli. In pedagogia speciale, questo si traduce nel riconoscere che la persona coinvolta non porta soltanto un bisogno da soddisfare, ma un'esperienza vissuta che ha valore epistemico proprio: sa qualcosa sul proprio funzionamento, sulle barriere e sui facilitatori del proprio contesto di vita, che nessuna valutazione multidimensionale condotta esclusivamente da professionisti può cogliere allo stesso modo. Partecipazione, ridistribuzione del potere decisionale e riconoscimento del sapere esperienziale come fonte di conoscenza scientificamente legittima diventano quindi elementi vitali non solo per ridisegnare le pratiche e le politiche educative e sanitarie in astratto, ma per costruire concretamente il Progetto di Vita, i Piani Educativi Individualizzati (PEI) e ogni altro dispositivo di presa in carico, spostandone la titolarità dal solo tecnico verso la persona stessa e la sua rete di riferimento. La partecipazione al processo decisionale — che si tratti di salute mentale, di disabilità o di neurodivergenza — implica dunque una *politica del riconoscimento* da parte delle istituzioni scolastiche, delle autorità sanitarie e degli stessi esperti per formazione (pedagogisti, educatori, terapisti), i quali sono chiamati a cedere una quota del proprio potere interpretativo per accogliere quello della persona coinvolta come interlocutore paritario. Tale politica del riconoscimento non può limitarsi a considerare i soli fattori inerenti al funzionamento o alla condizione di salute, ma deve tenere conto delle disuguaglianze socioeconomiche, culturali e educative in cui le persone e le loro famiglie si trovano concretamente a vivere, pena il rischio di costruire percorsi di inclusione formalmente partecipati ma sostanzialmente disancorati dalle reali condizioni di vita di chi dovrebbe esserne protagonista.

Nel contesto della pedagogia speciale italiana, la figura dell'esperto per esperienza si intreccia con pratiche già consolidate come la «consulenza alla pari» (*peer counseling*), la testimonianza diretta nei percorsi di formazione degli

insegnanti, e la partecipazione di persone con DSA o neurodivergenti a tavoli di co-progettazione dei Piani Didattici Personalizzati (PDP) o dei Piani Educativi Individualizzati (PEI), secondo un'ottica di nulla su di noi senza di noi applicata al contesto scolastico (D'Alessio, 2011). Un ragazzo non verbale o con comunicazione atipica, ad esempio, può avere una comprensione, un'agentività e un punto di vista sulla propria esperienza pienamente presenti, ma veicolati attraverso canali diversi da quello orale. È in questo orizzonte che si colloca il programma *College Bound Academy* (Capozzi et al., 2019), un percorso di transizione universitaria di quattro giorni pensato specificamente per persone autistiche non verbali, in cui tre studenti universitari autistici non verbali — comunicando tramite scrittura e spelling assistito — hanno fatto da mentori a dodici adolescenti e giovani adulti autistici non verbali, tenendo presentazioni sulla propria esperienza universitaria e accompagnando i partecipanti lungo il percorso. Il punto centrale che emerge da questa esperienza è che i programmi di supporto educativo per adolescenti e giovani adulti autistici troppo spesso mancano del coinvolgimento e della leadership di mentori autistici, i quali sono importanti perché possono fungere da modelli di riferimento significativi per i giovani autistici: un rovesciamento netto rispetto all'assunto implicito per cui la comunicazione non verbale equivalga all'assenza di qualcosa da comunicare.

Perché il coinvolgimento sia reale e non simbolico, alcune condizioni ricorrono nelle esperienze che funzionano. In primo luogo, il supporto alla comunicazione va concepito come infrastruttura, non come eccezione: Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA), scrittura assistita, spelling-to-communicate comportano che a cambiare sia il canale, mentre il contenuto della testimonianza resta pieno, e il tutoraggio va progettato attorno allo strumento comunicativo della persona, non adattando la persona a un formato di colloquio verbale standard. In secondo luogo, il co-mentoring e i modelli a più voci costituiscono una risorsa: spesso l'esperto per esperienza a supporto elevato non lavora da solo, ma in tandem con un facilitatore o un pari con minori barriere comunicative, in un ruolo di squadra dove il contributo esperienziale resta suo, ma la trasmissione è distribuita. In terzo luogo, è essenziale la formazione del contesto ricevente, non solo della persona coinvolta: chi riceve il tutoraggio — studenti, famiglie, altri operatori — va preparato a riconoscere come valida e legittima una comunicazione non convenzionale, altrimenti il rischio è che il contributo venga percepito come «meno autorevole» a prescindere dal suo contenuto.

Uno sguardo altro: dalla parte dell'esperienza incarnata

La fenomenologia, nella sua declinazione applicata alla ricerca educativa (van Manen, 1990; 2014; Ghigi, Bizzari, Sannipoli, 2025), si propone di descrivere la

struttura essenziale di un fenomeno così come esso si dà alla coscienza del soggetto che lo vive, sospendendo — attraverso l'epoché — i presupposti teorici e valutativi precostituiti. Il riferimento non è ornamentale, ma metodologicamente vincolante: fin da Husserl, la fenomenologia distingue tra *Körper* — il corpo come oggetto fisico, misurabile, descrivibile dall'esterno secondo parametri anatomo-funzionali, il corpo di cui parla la classificazione ICF — e *Leib*, il corpo vissuto, il corpo-soggetto attraverso cui la persona fa esperienza del mondo e non semplicemente lo osserva (Husserl, 1989). Merleau-Ponty, radicalizzando questa distinzione, mostra come la percezione, il movimento e l'azione non siano operazioni condotte da una mente separata su un corpo-strumento, ma modalità costitutive con cui il soggetto abita lo spazio e il tempo (Merleau-Ponty, 2003). Applicata alla pedagogia speciale, questa distinzione consente di indagare *non «cos'è»* la dislessia o l'autismo da un punto di vista nosografico, ma *come si vive* la dislessia o l'autismo, restituendo l'intenzionalità, la corporeità e la temporalità proprie dell'esperienza (Brencio, 2024a; 2024b): un piano di analisi che l'ICF, per sua stessa ammissione strutturale, non è progettato per cogliere.

van Manen (1990; 2014) offre a questo proposito uno strumento metodologico preciso, articolando l'esperienza vissuta attorno a quattro «esistenziali»: la spazialità vissuta (*lived space*), la temporalità vissuta (*lived time*), la corporeità vissuta (*lived body*) e la relazionalità vissuta (*lived relation*). Applicati a un'indagine fenomenologica con esperti per esperienza con DSA, questi assi permettono di esplorare, rispettivamente: la percezione dello spazio-aula come luogo che espone o protegge; la percezione del tempo scolastico e la fatica connessa alla lettura o alla scrittura strumentale, spesso vissuta come un tempo che non coincide con quello richiesto dal compito; l'esperienza dello stigma e della vergogna, frequentemente associata a un'identità scolastica precocemente segnata dall'etichetta di «disturbo»; la riorganizzazione identitaria successiva alla diagnosi, che può assumere il significato di una «liberazione esplicativa» — finalmente comprendere le proprie difficoltà — o, al contrario, di un'ulteriore stigmatizzazione. Una revisione sistematica condotta con metodo di sintesi narrativa sull'inclusione di studenti con dislessia nell'istruzione superiore (Pino e Mortari, 2014) conferma empiricamente questo quadro, mostrando come i vissuti di autoefficacia, stigma percepito e qualità del supporto ricevuto — dimensioni difficilmente standardizzabili in un profilo ICF — risultino predittori più robusti dell'esito formativo rispetto alla sola gravità del disturbo misurata in termini psicometrici.

Analogamente, per le persone neurodivergenti l'approccio fenomenologico permette di dare voce a dimensioni esperienziali spesso invisibilizzate dagli strumenti standardizzati: il sovraccarico sensoriale, il *masking* — il mascheramento sociale delle proprie caratteristiche — e la fatica da adattamento continuo a un ambiente pensato per una neurotipicità normativa (Bizzari, 2019). Sul piano teorico, questo fenomeno trova una cornice esplicativa nel modello di Fuchs

e Schlimme (2009), che descrivono la polarità tra *disembodiment* (spersonalizzazione, distanza dal proprio corpo vissuto) e *hyperembodiment* (ipervigilanza corporea, corpo che si impone all'attenzione come ostacolo): una polarità utile a leggere, in chiave non patologizzante, l'oscillazione tra sovraccarico sensoriale e ritiro autoregolativo spesso riportata dagli esperti per esperienza autistici. Sul piano empirico, lo studio qualitativo di Hull e colleghi su un campione di adulti autistici documenta come il *camouflaging* — l'insieme di strategie consapevoli o automatizzate di mascheramento dei tratti autistici in contesti sociali — comporti un costo cognitivo ed emotivo rilevante, associato a esaurimento, minaccia alla percezione di sé e ritardo diagnostico, soprattutto nelle donne: un vissuto interamente interno all'esperienza soggettiva, invisibile a una valutazione osservazionale esterna, e che solo il resoconto in prima persona può portare alla luce (Hull et al., 2017). Sul piano relazionale, infine, Milton propone di riconcettualizzare le difficoltà comunicative tra persone autistiche e non autistiche non come deficit unilaterale della persona autistica, ma come «problema della doppia empatia» (*double empathy problem*)*:* un disallineamento reciproco tra due stili cognitivi e comunicativi ugualmente coerenti al proprio interno, ma reciprocamente opachi (Milton, 2012). Questa riconcettualizzazione ha una ricaduta pedagogica diretta: se la difficoltà comunicativa è relazionale e non unidirezionale, allora anche la formazione degli insegnanti, e non solo l'intervento sullo studente, diventa oggetto legittimo del lavoro educativo.

Implicazioni per la formazione e per le pratiche educative inclusive

Il coinvolgimento sistematico degli esperti per esperienza nella ricerca, nella didattica, nel tutoring e mentoring produce ricadute a più livelli, che è opportuno distinguere per non ridurre l'intera questione a un generico auspicio di «maggiore ascolto».

Nella formazione degli insegnanti e degli educatori, la testimonianza diretta, se inserita in una cornice metodologica rigorosa e non aneddotica, favorisce lo sviluppo di una competenza empatica situata, distinta dalla mera acquisizione di conoscenze nosografiche (Mortari e Ubbiali, 2017). Alla luce del *double empathy problem,* questo tipo di formazione assume un significato preciso: non si tratta di insegnare al futuro docente «come riconoscere» i tratti autistici o dislessici a partire da un elenco di indicatori comportamentali, ma di lavorare sulla capacità reciproca di comprensione, esponendo il futuro professionista a un modo di comunicare, pensare e percepire diverso dal proprio, riconosciuto come ugualmente valido e non come approssimazione difettosa della norma neurotipica.

Nella progettazione didattica, il coinvolgimento di studenti con DSA o neurodivergenti nella co-progettazione di strumenti compensativi e di adattamenti

didattici aumenta l'efficacia percepita e l'aderenza delle misure proposte, in coerenza con i principi *dell'Universal Design for Learning* (CAST, 2018), che raccomanda di progettare fin dall'origine molteplici modalità di rappresentazione, azione ed espressione, anziché introdurre adattamenti a posteriori per un singolo alunno. In questa prospettiva, l'esperto per esperienza non interviene come consulente occasionale chiamato a validare scelte già compiute dai professionisti, ma come co-progettista fin dalla fase di ideazione dello strumento: una differenza procedurale che incide direttamente sulla genuinità della partecipazione.

Nella presa in carico multidimensionale prevista dal DLgs 62/2024, il sapere esperienziale trova infine una collocazione istituzionale precisa: la definizione degli obiettivi del Progetto di Vita a partire dai desideri e dalle aspettative non è un momento puramente procedurale, ma il punto in cui il sapere situato dell'esperto per esperienza — quando la persona stessa non sia in condizione di rappresentare da sola i propri interessi, quello di famigliari o pari con vissuto analogo — dovrebbe integrare strutturalmente, e non solo occasionalmente, la lettura professionale del funzionamento.

L'impiego di esperti per esperienza, per quanto teoricamente fondato, pone alcune questioni che meritano un'attenzione metodologica ed etica specifica, e che la letteratura ha iniziato a esplicitare proprio a partire dalle prime esperienze di ricerca partecipata. Un primo rischio, costantemente segnalato in letteratura, è quello del tokenismo: un coinvolgimento simbolico e non sostanziale, che riduce la persona a testimonial senza reale potere decisionale nel disegno di ricerca o nella progettazione educativa (Beresford, 2013). Walmsley e Johnson, discutendo criticamente le prime esperienze di ricerca partecipata con persone con disabilità intellettiva, osservano come il confine tra partecipazione autentica e tokenismo si giochi concretamente su quattro indicatori: chi formula le domande di ricerca o gli obiettivi del progetto; chi controlla l'interpretazione dei dati raccolti; chi decide le modalità di restituzione pubblica dei risultati; e se il coinvolgimento sia retribuito o riconosciuto formalmente al pari di un contributo professionale (Walmsley e Johnson, 2003). Applicati al contesto scolastico italiano, questi stessi indicatori permettono di distinguere un'autentica co-progettazione del PEI o del PDP da una consultazione meramente formale in cui l'esperto per esperienza viene ascoltato ma non incide sulle decisioni finali.

Un secondo nodo riguarda l'eterogeneità interna alle categorie diagnostiche: sia i DSA sia le neurodivergenze comprendono profili estremamente variabili, per cui la generalizzazione a partire da un numero limitato di esperti per esperienza va condotta con cautela, privilegiando un approccio idiografico — attento al caso singolo nella sua specificità — prima che nomotetico. Questo limite non inficia il valore epistemico della testimonianza individuale, ma ne circoscrive correttamente la portata: l'esperienza di un esperto per esperienza autistico non è rappresentativa dell'intero spettro, così come l'esperienza di uno studente

con dislessia non esaurisce la varietà dei DSA — un principio che vale, del resto, anche per la ricerca clinica quantitativa, ma che nella comunicazione pubblica del sapere esperienziale rischia più facilmente di essere frainteso come generalizzazione automatica.

Un terzo nodo, di natura più strettamente etica, riguarda il consenso informato e il carico emotivo della narrazione, specie quando si affrontano vissuti di stigma, fallimento scolastico o sofferenza psicologica: la richiesta di rendere pubblica e trasmissibile la propria esperienza, per quanto animata da intenti inclusivi, comporta un'esposizione che deve essere sostenuta da una cornice di ricerca e di pratica eticamente vigile e supportiva, capace di distinguere tra narrazione elaborata e rielaborazione richiesta sotto pressione istituzionale (Oliver, 1992).

Conclusioni

Il ricorso agli esperti per esperienza in un contesto pedagogico, letto attraverso una cornice epistemologica qualitativa integrata, permette di superare una concezione meramente aggiuntiva o illustrativa del sapere esperienziale, per riconoscerlo come fonte di conoscenza scientificamente legittima e pedagogicamente generativa. Nel caso specifico di persone con DSA e/o in condizione di neurodivergenza, tale approccio consente di restituire la complessità di vissuti spesso ridotti, nella pratica clinica e scolastica, a profili funzionali o a elenchi di bisogni educativi speciali, riportando al centro la voce diretta di chi vive quotidianamente la propria condizione. I limiti epistemologici dell'ICF, la distinzione fenomenologica tra corpo-oggetto e corpo vissuto e i rischi di tokenismo convergono su un medesimo punto: *nessuno strumento classificatorio, per quanto raffinato, può sostituire integralmente la voce in prima persona, e nessun coinvolgimento della voce in prima persona è di per sé garanzia di partecipazione autentica, se non è sostenuto da una ridistribuzione effettiva del potere decisionale.*

Vanno sicuramente incentivati ambiti di utilizzo che ne permettano il coinvolgimento crescente nella ricerca scientifica, nella riorganizzazione dei servizi stessi e nella didattica universitaria (Beresford, 2007; Segatto e Busato, 2022), monitorando con attenzione che la direzione di senso che questo coinvolgimento comporta non finisca, con più o meno consapevolezza, a corroborare alcuni sguardi abilisti e sanisti (Poole et al., 2012).

Una pedagogia speciale autenticamente attenta alla valorizzazione delle differenze non può prescindere dall'integrazione tra sapere scientifico e sapere esperienziale, dal meticciamento tra sapere tecnico-professionale e biografico, entrambi necessari — e nessuno dei due sufficiente da solo — alla costruzione di contesti educativi realmente rispondenti ai bisogni e ai diritti delle persone

coinvolte. Non si tratta solo di permettere un rafforzamento di processi di autonomia situata (Starace, 2024) e di partecipazione, ma di regalare alle comunità la possibilità di abitare la fragilità umana, nel suo senso più ampio e universale, in maniera collettiva, costruendo una sinergia tra cura, cittadinanza, appartenenza.

Bibliografia

Alford V.M., Remedios L.J., Webb G.R. e Ewen S. (2013), *The use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in indigenous healthcare: A systematic literature review,* «International Journal for Equity in Health», vol. 12.

Beresford P. (2007), *The role of service user research in generating knowledge-based health and social care: From conflict to contribution,* «Evidence & Policy: A Journal of Research, Debate and Practice», vol. 3, n. 3, pp. 329-341.

Beresford P. (2013), *Beyond the usual suspects: Towards inclusive user involvement,* Oxford, Shaping Our Lives.

Bizzari V. (2019), *From D.I.R. to D.I.R.E.: The role of embodiment in the treatment of self-disorders.* In J. Pereira, G. Gonçalves e V. Bizzari (a cura di), The neurobiology – psychotherapy – pharmacology intervention triangle: Weights, measures and controversies, Wilmington, DE, Vernon Press, pp. 291-314.

Borkman T. (1976), *Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups,* «Social Service Review», vol. 50, n. 3, pp. 445-456.

Bornbaum C.C., Doyle P.C., Skarakis-Doyle E. e Theurer J.A. (2013), *A critical exploration of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) framework from the perspective of oncology: Recommendations for revision,* «Journal of Multidisciplinary Healthcare», vol. 6, pp. 75-86.

Bortolotti L. (2024), *Esperienza e competenza,* «Rivista di Filosofia», vol. 115, n. 2, pp. 303-318.

Brencio F. (a cura di) (2024a), *Phenomenology, neuroscience and clinical practice: Transdisciplinary experiences,* Cham, Springer.

Brencio F. (2024b), *La diagnosi in salute mentale. Tra significato medico, pratiche di inclusione e ricerca di senso.* In F. Salis e M. Sannipoli (a cura di), *Interazioni dialogiche. Parole della Pedagogia speciale,* Lecce, Pensa Multimedia, pp. 155-168.

Brencio F. (2025), *Silenziati. Il ruolo degli «esperti per esperienza» in salute mentale,* «Iride», vol. 1, pp. 55-70.

Canevaro A. (2013), *Scuola inclusiva e mondo più giusto,* Trento, Erickson.

Capozzi S., Barmache D., Cladis E., Peña E.V. e Kocur J. (2019), *The significance of involving nonspeaking autistic peer mentors in educational programs,* «Autism in Adulthood», vol. 1, n. 3, pp. 170-172.

CAST (2018), *Universal Design for Learning guidelines version 2.2,* Lynnfield, MA, CAST.

Charlton J.I. (1998), *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment,* Oakland, CA, University of California Press.

D'Alessio S. (2011), *Inclusive education in Italy: A critical analysis of the policy of integrazione scolastica,* Rotterdam, Sense Publishers.

Fuchs T. e Schlimme J.E. (2009), *Embodiment and psychopathology: A phenomenological perspective,* «Current Opinion in Psychiatry», vol. 22, n. 6, pp. 570-575.

Ghigi N., Bizzari V. e Sannipoli M. (a cura di) (2025), *Phenomenological pedagogy: Training educators in applied phenomenology,* Berlino, Springer Nature.

Ghigi N., Brencio F., Bizzari V. e Sannipoli M. (2025), *Applying phenomenology in education sciences: The case of special educational needs.* In M. Brinkmann, J. Türstig e M. Weber-Spanknebel (a cura di), *Realities: Phenomeno-*

logical and pedagogical perspectives, Berlino, Springer Nature, pp. 283-311.

Goodley D. (2011), *Disability studies: An interdisciplinary introduction,* Londra, SAGE Publications.

Guba E.G. e Lincoln Y.S. (1994), *Competing paradigms in qualitative research.* In N.K. Denzin e Y.S. Lincoln (a cura di), *Handbook of qualitative research,* Thousand Oaks, SAGE Publications, pp. 105-117.

Hull L., Petrides K.V., Allison C., Smith P., Baron-Cohen S., Lai M.-C. e Mandy W. (2017), *«Putting on my best normal»: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions,* «Journal of Autism and Developmental Disorders», vol. 47, n. 8, pp. 2519-2534.

Husserl E. (1989), *Ideas pertaining to a pure phenomenology and to a phenomenological philosophy, second book,* Dordrecht, Kluwer Academic.

Ianes D. e Cramerotti S. (2013), *Alunni con BES – Bisogni Educativi Speciali. Indicazioni operative per promuovere l'inclusione scolastica,* Trento, Erickson.

Merleau-Ponty M. (2003), *Fenomenologia della percezione,* Milano, Bompiani.

Milton D.E.M. (2012), *On the ontological status of autism: The «double empathy problem»,* «Disability & Society», vol. 27, n. 6, pp. 883-887.

Mitra S. e Shakespeare T. (2019), *Remodeling the ICF,* «Disability and Health Journal», vol. 12, n. 3, pp. 337-339.

Mortari L. (2007), *Cultura della ricerca e pedagogia. Prospettive epistemologiche,* Roma, Carocci.

Mortari L. e Ubbiali M. (2017), *Fenomenologia della cura educativa,* «Encyclopaideia», vol. 21, n. 49, pp. 1-15.

Oliver M. (1992), *Changing the social relations of research production?,* «Disability, Handicap & Society», vol. 7, n. 2, pp. 101-114.

Pino M. e Mortari L. (2014), *The inclusion of students with dyslexia in higher education: A systematic review using narrative synthesis,* «Dyslexia», vol. 20, n. 4, pp. 346-369.

Poole J.M., Jivraj T., Arslanian A., Bellows K., Chiasson S., Hakimy H., Pasini J. e Reid J. (2012), *Sanism, «mental health», and social work/education: A review and call to action,* «Intersectionalities: A Global Journal of Social Work Analysis, Research, Polity, and Practice», vol. 1, pp. 20-36.

Segatto B. e Busato C. (2022), *Gli utenti dei servizi diventano esperti per esperienza,* «Lavoro Sociale», vol. 22, n. 4, pp. 7-23.

Sen A. (1993), *Il tenore di vita,* Venezia, Marsilio.

Sen A. (1994), *La diseguaglianza. Un riesame critico,* Bologna, il Mulino.

Sen A. (2000), *Lo sviluppo è libertà,* Milano, Mondadori.

Starace F. (2024), *Il Budget di Salute come strumento per l'integrazione sociosanitaria,* Roma, Il Pensiero Scientifico Editore.

Sykes C.R., Maribo T., Stallinga H.A. e Heerkens Y. (2021), *Remodeling of the ICF: A commentary,* «Disability and Health Journal», vol. 14, n. 1.

van Manen M. (1990), *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy,* Albany, NY, State University of New York Press.

van Manen M. (2014), *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing,* Walnut Creek, CA, Left Coast Press.

Walmsley J. e Johnson K. (2003), *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures,* Londra, Jessica Kingsley Publishers.

World Health Organization (WHO) (2001), *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF),* Ginevra, World Health Organization.