



# TRAIETTORIE INCLUSIVE

COLLANA DIRETTA DA  
**CATIA GIACONI, PIER GIUSEPPE ROSSI,  
SIMONE APARECIDA CAPELLINI**

La collana "Traiettorie Inclusive" vuole dare voce alle diverse proposte di ricerca che si articolano intorno ai paradigmi dell'inclusione e della personalizzazione, per approfondire i temi relativi alle disabilità, ai Bisogni Educativi Speciali, alle forme di disagio e di devianza. Si ritiene, infatti, che inclusione e personalizzazione reifichino una prospettiva efficace per affrontare la complessa situazione socio-culturale attuale, garantendo un dialogo tra le diversità.

I contesti in cui tale tematica è declinata sono quelli della scuola, dell'università e del mondo del lavoro. Contemporaneamente sono esplorati i vari domini della qualità della vita prendendo in esame anche le problematiche connesse con la vita familiare, con le dinamiche affettive e con il tempo libero. Una particolare attenzione inoltre sarà rivolta alle comunità educative e alle esperienze che stanno tracciando nuove piste nell'ottica dell'inclusione sociale e della qualità della vita.

La collana presenta due tipologie di testi. Gli *"Approfondimenti"* permetteranno di mettere a fuoco i nodi concettuali oggi al centro del dibattito della comunità scientifica sia nazionale, sia internazionale. I *"Quaderni Operativi"*, invece, documenteranno esperienze, progetti e buone prassi e forniranno strumenti di lavoro per professionisti e operatori del settore.

La collana si rivolge a tutti i professionisti che, a diversi livelli, si occupano di processi inclusivi e formativi.



## DIREZIONE

*Catia Giaconi* (Università di Macerata),  
*Pier Giuseppe Rossi* (Università di Macerata),  
*Simone Aparecida Capellini* (Università San Paolo Brasile).

## COMITATO SCIENTIFICO

*Paola Aiello* (Università di Salerno)  
*Gianluca Amatori* (Università Europea, Roma)  
*Fabio Bocci* (Università Roma3)  
*Stefano Bonometti* (Università di Campobasso)  
*Elena Bortolotti* (Università di Trieste)  
*Roberta Caldin* (Università di Bologna)  
*Lucio Cottini* (Università di Udine)  
*Ilaria D'Angelo* (Università di Macerata)  
*Noemi Del Bianco* (Università di Macerata)  
*Filippo Dettori* (Università di Sassari)  
*Laura Fedeli* (Università di Macerata)  
*Alain Goussot* (Università di Bologna)  
*Pasquale Moliterni* (Università di Roma-Foro Italico)  
*Annalisa Morganti* (Università di Perugia)  
*Liliana Passerino* (Università Porto Alegre, Brasile)  
*Valentina Pennazio* (Università di Macerata)  
*Loredana Perla* (Università di Bari)  
*Maria Beatriz Rodrigues* (Università Porto Alegre, Brasile)  
*Maurizio Sibilio* (Università di Salerno)  
*Arianna Taddei* (Università di Macerata)  
*Andrea Traverso* (Università di Genova)  
*Tamara Zappaterra* (Università di Firenze)



A cura di  
ROBERTA CALDIN E CATIA GIACONI

# DISABILITÀ E CICLI DI VITA

LE FAMIGLIE  
TRA SEDUTTIVI IMMAGINARI  
E PLAUSIBILI REALTÀ



TRAIETTORIE  
INCLUSIVE

**FrancoAngeli**

Isbn 9788835121046

Copyright © 2021 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

Ristampa	Anno
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9	2021 2022 2023 2024 2025 2026 2027 2028 2029 2030

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sui diritti d'autore.  
Sono vietate e sanzionate (se non espressamente autorizzate) la riproduzione in ogni modo e forma  
(comprese le fotocopie, la scansione, la memorizzazione elettronica) e la comunicazione  
(ivi inclusi a titolo esemplificativo ma non esaustivo: la distribuzione, l'adattamento, la traduzione e la  
rielaborazione, anche a mezzo di canali digitali interattivi e con qualsiasi modalità attualmente nota od in  
futuro sviluppata).

Le fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume  
dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, commi 4 e 5, della legge 22 aprile 1941 n.  
633. Le fotocopie effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque  
per uso diverso da quello personale, possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione  
rilasciata da CLEARedi, Centro Licenze e Autorizzazioni per le Riproduzioni  
Editoriali ([www.clearedi.org](http://www.clearedi.org); e-mail [autorizzazioni@clearedi.org](mailto:autorizzazioni@clearedi.org)).

Stampa: Geca Industrie Grafiche, Via Monferrato 54, 20098 San Giuliano Milanese

## Indice

<b>Introduzione</b> , di <i>Roberta Caldin e Catia Giaconi</i>	pag.	7
<b>1. “Infondere speranza”: una misura generativa nella disabilità</b> , di <i>Roberta Caldin</i>	»	11
<b>2. La pedagogia speciale “incontra” le famiglie con figli con disabilità complesse</b> , di <i>Catia Giaconi, Simone Aparecida Capellini, Del Bianco Noemi e Ilaria D’Angelo</i>	»	24
<b>3. «Affari di famiglia» e non solo. Il contributo pedagogico al Progetto di vita della persona con disabilità. Ruolo genitoriale e prospettive di intervento nelle fasi di vita</b> , di <i>Silvia Maggiolini</i>	»	37
<b>4. Dal significato della diagnosi al senso di un progetto esistenziale</b> , di <i>Francesca Salis</i>	»	53
<b>5. Dinamiche familiari, cura educativa e funzionamento adattivo dei soggetti con sindrome dello spettro autistico</b> , di <i>Anna Maria Murdaca e Oliva Patrizia</i>	»	67
<b>6. L’inclusione scolastica secondo una prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica</b> , di <i>Dario Ianes e Sofia Cramerotti</i>	»	82

<b>7. Welfare delle prossimità e Caring society per una cultura multidimensionale del progetto di vita, di Felice Corona e Tonia De Giuseppe</b>	pag.	95
<b>8. Famiglia e partenariato educativo per una vita adulta autentica, di Valeria Friso</b>	»	107
<b>9. La cura familiare in una prospettiva coevolutiva: il Progetto A casa con sostegno, di Patrizia Sandri e Sonia Pergolesi</b>	»	119
<b>10. Adulthood e disabilità intellettiva. Presupposti teorici e linee di ricerca per un progetto con il territorio, di Mabel Giraldo</b>	»	136
<b>11. Progetti e prospettive interrotte: ri-generare il buon funzionamento familiare potenziando le connessioni con la scuola, di Roberto Dainese e Elisabetta Ghedin</b>	»	149
<b>12. Diventare madri. La difficile sfida delle donne con disabilità tra stereotipi e diritti, di Arianna Taddei</b>	»	165
<b>13. L'educatore professionale socio-pedagogico. L'educativo nella scuola inclusiva, di Alessia Cinotti</b>	»	183
<b>14. Identità educative e differenze di genere nella relazione tra nonni e nipoti con disabilità, di Gianluca Amatori</b>	»	198
<b>15. Famiglie di persone con autismo e prospettive vincenti, di Antonella Valenti</b>	»	210

## Introduzione

di *Roberta Caldin e Catia Giaconi*

Autorevoli colleghe e colleghi della Società Italiana di Pedagogia Speciale (SIPeS) si incontrano in questo volume per presentare le loro riflessioni che da tempo conducono nell'ambito della pedagogia speciale e della didattica speciale sui temi connessi al complesso processo di presa in carica di famiglie con figli/e con disabilità.

Il suggestivo titolo *Disabilità e cicli di vita. Le famiglie tra seduttivi immaginari e plausibili realtà* fa emergere le raffinate e potenziali prospettive di indagine che si incontrano in queste pagine. A dispiegare il senso profondo di questo titolo è il contributo di apertura di Roberta Caldin, dal titolo *“Infondere speranza”: una misura generativa nella disabilità*. L'autrice indaga la funzione educativa di genitori, educatori, insegnanti e/o di familiari nell'interazione con la persona con disabilità. Ponendo in essere la relazione che si instaura tra l'attualità e la temporalità storica dei “cicli di vita” dei “professionisti” dell'educare, viene restituito un quadro esaustivo in termini di strategie e scelte pedagogiche attuabili.

Catia Giaconi, Simone Aparecida Capellini, Del Bianco Noemi ed Ilaria D'Angelo nel secondo capitolo, *La pedagogia speciale “incontra” le famiglie con figli con disabilità complesse*, pongono al centro della loro riflessione la questione pedagogica delle famiglie con figli con disabilità complesse, andando ad approfondire come azioni pedagogiche mirate possano contribuire al raggiungimento di una loro Qualità di Vita.

Con l'autrice Silvia Maggiolini viene affrontata la tematica del Progetto di Vita della persona con disabilità. Nel capitolo dal titolo *«Affari di famiglia» e non solo. Il contributo pedagogico al Progetto di vita della persona con disabilità. Ruolo genitoriale e prospettive di intervento nelle fasi di vita*, si evince come possano essere concretizzate linee di intervento pedagogiche utili ai contesti familiari, scolastici ed educativi che accolgono bambini/ragazzi con disabilità.

Nel capitolo quarto, intitolato *Significato della diagnosi al senso di un progetto esistenziale*, Francesca Salis permette di apprezzare come la presenza di figure educative nelle strutture sanitarie neonatali possano essere cruciali per la realizzazione del processo di cura educativa, poiché la comunicazione della diagnosi rappresenta il primo gradino della futura realizzazione dell'intero percorso di vita.

*Dinamiche familiari, cura educativa e funzionamento adattivo dei soggetti con sindrome dello spettro autistico* è il titolo del contributo ad opera di Anna Maria Murdaca e Oliva Patrizia, le quali restituiscono al lettore uno spaccato di come si possano promuovere approcci di intervento incentrati su tutti i membri del contesto familiare. Grazie alla presentazione di una ricerca, le autrici sottolineano quanto l'esperienza di genitorialità di bambini con *Autism Spectrum Disorder* (ASD) possa avere ricadute non solo sul benessere stesso dei genitori, ma anche sugli interventi educativi dei loro figli con e senza disabilità.

Nel sesto capitolo, intitolato *L'inclusione scolastica secondo una prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica* Dario Ianes e Sofia Cramerotti indagano come una scuola inclusiva in ottica bio-psico-sociale si fondi su un'interconnessione complessa e reciprocamente interagente tra gli elementi. Il ruolo determinante dei vari fattori di contesto, esterni e interni all'alunno/a con disabilità rimanda a nuovi scenari di comprensione del funzionamento della persona, fino ad attingere alla visione propria della prospettiva ecologica.

Felice Corona e Tonia De Giuseppe sono gli autori del sesto contributo *Welfare delle prossimità e Caring society per una cultura multidimensionale del progetto di vita*, in cui il valore del diritto alla piena partecipazione consente l'inquadramento della complessità fenomenologico-disabilitativa in una prospettiva di diritto civile e avanguardia di civiltà. Nel dettaglio, gli autori propongono la prospettiva *flipped inclusion*, in quanto modello di progettazione esistenziale che persegue la traiettoria longitudinale della Qualità della Vita.

*Famiglia e partenariato educativo per una vita adulta autentica* è il titolo della trattazione elaborata da Valeria Friso. In questo contributo l'autrice restituisce al lettore la centralità dall'alleanza educativa che si crea tra famiglie ed educatori. Grazie a questo prezioso scambio e al lavoro in sinergia si può, infatti, dare avvio al processo di costruzione di progetti di vita in ogni contesto in cui la persona è coinvolta.

Patrizia Sandri e Sonia Pergolesi nel capitolo *La cura familiare in una prospettiva coevolutiva: il Progetto A casa con sostegno* esplorano le peculiarità educative proprie delle relazioni che si determinano nei contesti di vita (familiare, sociale e professionale) delle persone con disabilità. Attraverso la presentazione di una proposta progettuale le autrici confermano come inter-



venti mirati possano contribuire alla costruzione di un ampio contesto di accoglienza, di cura e di ascolto.

Mabel Giraldo è l'autrice del decimo capitolo *Adulthood e disabilità intellettiva. Presupposti teorici e linee di ricerca per un progetto con il territorio*. In questo contributo, partendo dalle caratteristiche della persona adulta con disabilità intellettiva e dai principi epistemologici, culturali e pedagogici che dovrebbero regolare i processi di inclusione sociale per questa popolazione di riferimento, viene presentato come caso di studio la ricerca azione condotta dalla cattedra dell'Università degli Studi di Bergamo.

*Progetti e prospettive interrotte: ri-generare il buon funzionamento familiare potenziando le connessioni con la scuola* è il contributo ad opera di Roberto Dainese e Elisabetta Ghedin. Gli autori pongono al centro della riflessione il potere delle connessioni che possono determinarsi tra il mondo familiare e quello scolastico. Tale alleanza, indispensabile soprattutto quando i figli hanno una disabilità complessa e/o una pluridisabilità, consente di porre le basi per una adeguata azione di accompagnamento alla famiglia fin dalla scoperta della diagnosi, oltre a facilitare l'accoglienza del bambino con disabilità anche nelle reti di prossimità a sostegno della famiglia.

Arianna Taddei nel capitolo dal titolo *Diventare madri. La difficile sfida delle donne con disabilità tra stereotipi e diritti*, tratta il rapporto genitorialità-disabilità nelle sue svariate declinazioni, andando ad approfondire, nello specifico, la condizione delle madri con disabilità in una prospettiva evolutiva interdisciplinare e multidimensionale. La ricchezza e la complessità che l'autrice evidenzia consente di proiettare lo sguardo verso inedite traiettorie di formazione e ricerca a sostegno dei processi di emancipazione delle donne con disabilità.

Il tredicesimo capitolo di Alessia Cinotti, intitolato *L'educatore professionale socio-pedagogico. L'educativo nella scuola inclusiva*, esplora come le varie figure educative che abitano la scuola, e gli adulti in genere, giochino un ruolo fondamentale nella realizzazione del percorso formativo dei bambini con disabilità. Il processo di integrazione/inclusione a scuola si basa, infatti, sul complesso e delicato lavoro di rete tra una pluralità di figure professionali chiamate ad interagire al fine di valorizzare diversi ambiti di competenze e territori comuni.

Gianluca Amatori pone al centro del dibattito questioni educative tra nonni e nipoti con disabilità nel contributo dal titolo *Identità educative e differenze di genere nella relazione tra nonni e nipoti con disabilità*. L'autore accende i riflettori sul costrutto della disabilità nelle sue diverse declinazioni e in relazione ai cicli della vita. Obiettivo principale è quello di sottolineare

le plausibili realtà familiari affinché vi possa essere un ripensamento progettuale aderente ai reali bisogni della persona con disabilità.

Antonella Valenti è l'autrice del capitolo quindicesimo, intitolato *Famiglie di persone con autismo e prospettive vincenti*. Attraverso la presentazione di proposte di lavoro orientate alla presa in carico educativa delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico, il cuore della trattazione viene ad essere la realizzazione di proposte inclusive e di progetti formativi coerenti con la traiettoria dell'adulthood.

Ringraziamo sentitamente tutti/e gli/le autorevoli colleghi/e che, ancora una volta, con le loro profonde e acute riflessioni hanno confermato il continuo confronto dialettico tra teorie e pratiche e l'impegno per rendere sempre più solida la comunità scientifica della Pedagogia Speciale fondamentale.

# 1. “Infondere speranza”: una *misura* generativa nella disabilità

di Roberta Caldin\*

## 1. Educazione, generatività e responsabilità

In alcuni dei nostri lavori<sup>1</sup> abbiamo evidenziato il ruolo dell’adulto come educatore, in bilico tra *generatività* –intesa come costante preoccupazione dell’uomo e della donna verso tutto ciò che essi generano, producono o contribuiscono a produrre – e *responsabilità*, come dimensione peculiare che spinge a concepirsi all’origine dei propri comportamenti e a rispondere – a se stessi e agli altri – delle proprie azioni: un ruolo educativo che, quasi sempre, va anche ad intrecciarsi con la funzione di “mediazione” che gli adulti possono svolgere nei confronti di minori che formano la giovane generazione.

La funzione educativa di genitori, educatori, insegnanti e/o di familiari che interagiscono con il bambino è di aiuto e di sollecitazione per lo sviluppo integrale del minore stesso: in questo gioco relazionale, infatti, gli adulti costituiscono un *ponte* tra il bambino e il mondo, si pongono come *mediatori* che facilitano la relazione affettiva e cognitiva, ma possono ricorrere – essi stessi e a loro volta – ad altri mediatori che supportino la relazione nel suo complesso. Insegnanti, educatori, genitori, parenti, amici, allenatori sportivi, vicini di casa ecc. possono aiutare ad armonizzare la relazione educativa, rinnovandola con caratterizzazioni significative e orizzonti di esperienza inesplorati.

\* Università di Bologna – Dipartimento di Scienze dell’Educazione.

<sup>1</sup> Ne citiamo alcuni: Caldin R. (2013), “Educability and possibility, difference and diversity: the contribution on special pedagogy”, *Education sciences & society*, 2, pp. 65-77; Caldin R. (2014), “Inclusive social networks and inclusive schools for disabled children of migrant families”, *Alter*, 8, pp. 105-17; Caldin R. (2015 a), “Adolescents with disabilities at school. Processes of identity and the construction of life projects”, *Pedagogia oggi*, 2, pp. 134-47; Caldin R. (2016), *I processi inclusivi nella prima infanzia tra diritti e responsabilità*, «Education sciences & society», 2, pp. 106-26; Caldin R., Cinotti A. (2020), *Inclusione*, in: Enciclopedia italiana di Scienze, lettere ed arti – Decima Appendice – Treccani, Roma, pp. 748-754.

Nel presente contributo parliamo di “cicli di vita” contemplando quelli delle famiglie che (in quanto “professionisti” dell’educare) incontriamo, ma comprendendo anche la temporalità storica del nostro ciclo di vita rispetto alle famiglie che accompagniamo. Soprattutto, parliamo di come/cosa – in quanto adulti responsabili, studiosi seri e rigorosi, impegnati in percorsi euristici attuali e/o avveniristici – siamo in grado di offrire agli altri, nell’attualità del nostro ciclo di vita, intessuto con quello delle famiglie con le quali – appunto – lavoriamo.

Come professionisti dell’educare, ricercatori di territori euristici sconosciuti, studiosi del “non evidente” siamo anche nel ciclo di vita della *generatività* o della *stagnazione*, come ci ha indicato Erik Homburger Erikson (1950)<sup>2</sup>. Questa è la nostra cifra esistenziale, la contestualizzazione storica del nostro procedere vitale, che può connotare una certa modalità di incontro con l’altro (le famiglie) e caratterizzare il nostro stile pedagogico nell’avviare un intervento educativo.

Nei cicli della vita che si incrociano – ad esempio, il mio, quello di una persona adulta/quasi anziana, con quello dei giovani – l’uomo adulto ha il compito di presentarsi alle giovani generazioni come colui che sarà in grado di orientarle, curarle, proteggerle, emanciparle e, in tal senso, di contribuire in qualche modo alla loro stessa vita. L’uomo adulto, infatti, ha bisogno che si abbia bisogno di lui per significare ulteriormente se stesso e la propria vita. La sua maturità, inoltre, necessita di stimolazioni e di incoraggiamenti da ciò che è stato prodotto e di cui bisogna prendersi cura (il lavoro, le ricerche, l’impegno ambientale ecc.). Secondo Erikson, la generatività – che caratterizza l’età matura – si configura come la preoccupazione di curare e di orientare la generazione più giovane. Nello stadio della generatività, l’uomo maturo si trova ad essere padre dei suoi figli, cercatore e produttore di lavoro e beni di consumo, creatore di idee, ma egli sarà – soprattutto e ancor meglio – definito dalla qualità della sua capacità di curarsi di tutto questo, acquisendo così una dimensione sociale e collettiva (Erikson, 1950, pp. 219-246).

Ciò che Erikson chiama *sollecitudine*, come virtù che caratterizza l’età adulta e come “dilatante preoccupazione per ciò che è stato generato dall’amore o dalla necessità, superando l’ambivalenza e legandosi a un’obbligazione irreversibile” ha un suo opposto, nel ciclo della vita. Il contrario della generatività è infatti la *stagnazione*, accompagnata da un bisogno ossessivo di pseudo-intimità, da noia e da impoverimento personale, spesso

<sup>2</sup> Di Erik Homburger Erikson, oltre a (1950), *Childhood and Society*, W.W. Norton & Co. Inc., New York si vedano almeno: (1964), *Insight and Responsibility. Lectures on the Ethical Implications of Psychoanalytic Insight*, W.W. Norton & Co. Inc., New York e (1968), *Identity Youth and Crisis*, W.W. Norton & Co. Inc., New York.

riconducibile ad un eccessivo amore per se stessi, fondato su una personalità che ha cercato troppo la propria affermazione, ed infine nella mancanza di una qualche “fede nella specie, che fa del bambino un benvenuto nella comunità”. Tale concetto può essere compreso con l’accezione eriksoniana di “rapporto tutelare”: con tale espressione, Erikson intende un rapporto di *reciprocità*, in cui chi guida deve lasciarsi dirigere dall’attualità di chi è guidato (un vecchio/un giovane; un educatore/un educando; un professionista/le persone a lui affidate ecc.). Ciò – oltre a definire chiaramente i termini del rapporto educativo e oltre ad evidenziare i limiti dell’autorità e della libertà dell’educatore (infatti, è l’attualità del soggetto-educando che l’educatore deve rispettare) – assicura ad ogni rapporto educativo la sua infinita validità, ponendo l’attivazione reciproca e, quindi, l’interazione umana come condizione indispensabile dello stesso rapporto.

Erikson afferma che tutte le istituzioni contribuiscono a rafforzare e a salvaguardare la generatività, codificando e indicando l’ambito della morale della successione generativa: questo sta a significare che senza istituzioni la generatività – specialmente quella sociale – risulta parziale. Le istituzioni, infatti, ricevono vitalità e vigore dalla generatività e da tutte le altre forze dell’ego che costituiscono le caratteristiche dell’uomo (Erikson, 1950, pp. 219-246).

In quest’ottica, quale significatività può assumere la ricerca educativa con i genitori? Per noi, l’ambito del lavoro con i genitori che hanno figli con disabilità è imprescindibile. In una prospettiva co-evolutiva e di reciprocità, il fare ricerca con i genitori riguarda l’*imparare*: in realtà, noi – indicati come *esperti* – impariamo qualcosa che non possiamo apprendere in nessun altro modo, se non nel rapporto diretto con i genitori. Sia le modalità di fronteggiamento di situazioni complesse, sia le molteplici strategie creative contenitive, sia alcune dimensioni di sofferenza/lacerazione o di immensa gioia/speranza possono essere *percepite* solo dopo aver ascoltato attivamente la voce dei genitori e aver camminato, a lungo, assieme a loro. È grazie al lavoro con i genitori che noi possiamo imparare e/a cambiare<sup>3</sup>.

Noi cresciamo con coloro che incontriamo nella ricerca scientifica e nell’intervento educativo accompagnandoli e facendo-ci accompagnare, con vicinanza e rispetto, per scoprire che – insieme – possiamo migliorare ed evolvere e che ciascuno, in questo percorso, può dare e ricevere sollecitando

<sup>3</sup> Su questi argomenti, si vedano anche i nostri: Caldin R., Serra F., a cura di (2011), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Fondazione Zancan, Padova; Caldin R. Cinotti A., Serra F., a cura di (2017), *Disabilità, famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*, Edizioni del Rosone, Foggia, pp. 286.

alla complementarità delle dinamiche relazionali, alla sperimentazione di nuovi compiti evolutivi, all'ipotesi di nuove "autorizzazioni" (ad esempio, riguardo ai figli). Si tratta di dimensioni della cura educativa che superano le coordinate spazio-temporali dell'accoglienza e dell'apertura all'altro, che recuperano le direzioni di crescita comune, nelle quali costruire spazi co-evolutivi che trasformino i *limiti* in *soglie*, i *vincoli* in *risorse*, le disabilità in potenzialità e aperture nelle quali narrare e ascoltare le storie di vita di ciascuno e, da queste, nuovamente e rinnovatamente imparare.

Pensare a siffatte direzioni euristiche significa muoversi con rispetto, nella direzione dell'interesse per l'altro, senza invasioni gratuite, anche quando si tratta di accedere al *dolore* altrui. In un suo lavoro, Pino Tripodi (2004) ci ha insegnato che non è possibile capire/assumere i vissuti del dolore altrui (è impossibile, ed è un bene); semmai, l'altro va aiutato ed accompagnato a rielaborarli, facendoli diventare qualcos'altro: una struttura simbolica, cognitiva, controllata (anche se parzialmente) dal linguaggio, dalla narrazione, dallo scrivere (perciò si dice che la testimonianza – anche e soprattutto quella dei genitori, può/deve diventare "conoscenza" per tutti). Infatti, questo apprendimento, che può partire da un *limite* – ad esempio, un deficit fisico sperimentato sulla propria pelle o su quella del figlio, che viene comunicato ad altri che apprendono – può divenire *altro*, può divenire una *soglia* che apre a nuove opportunità, che lascia presagire scenari non prefigurati, aggiungendo a questo lavoro intimistico, circoscritto, una dimensione sociale e politica, che esige un intervento sul singolo e sul contesto, nel quale anche il *contesto* (per contagio? per osmosi? per testimonianza?) impara e diviene *competente*.

Dobbiamo imparare ad apprendere e a fare ricerca educativa da coloro che si rivolgono a noi, trasformando, appunto, i *limiti* in *soglie*: come ha più volte indicato Canevaro (2006; 2015), bisogna essere molto competenti per chiedere aiuto a chi si presenta come bisognoso di aiuto e per farci indicare da lui qual è la strada per arrivare a leggere bene, con lui stesso, il suo bisogno; e per scoprire anche i bisogni della nostra professionalità, i limiti e le soglie del nostro pensare, del nostro sapere, del nostro agire: insomma, dobbiamo imparare a fare ricerca *con* i genitori, facendoci guidare da loro!

La responsabilità nell'incontro e nella *risposta* che offriamo – all'interno della ricerca educativa – si fonda e si rinnova nel pensiero e nell'azione dell'altro che incontriamo nel procedere della nostra investigazione, il quale attribuisce *senso* a ciò che fa e a ciò che ha: da questo noi possiamo apprendere anche il *senso* del nostro lavoro, che si situa nella prossimità con l'altro, senza pregiudizio.

Scrive Vito Mancuso, citando la lettera di una madre che ha una figlia disabile, che necessita di cure costanti:

Tantissime sono le altre necessità di mia figlia e anche se a qualcuno (troppi) questa può sembrare una vita inutile, se a qualcuno questa vita piace chiamarla *vegetare*, per me è la vita di mia figlia. Anche se lei può dichiararmi il suo amore e il suo ringraziamento solo con un sorriso o con uno sguardo, quando questo succede io mi sento una regina e penso che varrebbe la pena di vivere anche solo per questo (Mancuso, 2008, pp. 23-24).

Prosegue Vito Mancuso:

È il legame testimoniato dalla lettera di questa madre, un legame più forte della natura, a fare di sua figlia un essere umano con la stessa dignità ontologica di chiunque altro. Non sono le capacità della figlia, ma ciò che la madre vive per lei. Questo, che è un elemento soggettivo al massimo grado, è l'unico punto fermo, l'unica oggettività data agli uomini d'oggi che fonda la parità ontologica [...]. È l'amore dei genitori a costituire il fondamento della pari dignità ontologica, è questo amore che rende possibili le affermazioni che garantiscono l'uguaglianza giuridica [...], presente ormai in tutte le legislazioni dei paesi occidentali. E non si pensi che tutto ciò renda l'argomentazione labile e soggettiva: l'amore dei genitori, che è un elemento innegabilmente soggettivo, è altresì massimamente riconosciuto e accettato da tutti, è un argomento sentito come indiscutibilmente umano, sorgivamente umano, negare il quale significherebbe negare quella dimensione difficilmente definibile ma profondamente reale che è la stessa che ci spinge all'amicizia, al sentimento, all'esperienza estetica, a tutto ciò che costituisce quanto chiamiamo mondo dell'uomo. Il vertice della soggettività, l'amore, è anche la pienezza dell'oggettività umana, che ciascuno vede, riconosce, rispetta» (Mancuso, 2008, pp. 23-24).

È la responsabilità parentale, dunque, che può direzionare un'area importante della ricerca educativa e l'agire stesso dei ricercatori, attraverso l'analisi e l'attualità di quella *delega paradossa* che esige che i minori (o adulti, o altre persone in difficoltà) debbano essere *restituiti* innanzitutto a se stessi, ai loro genitori e/o ai loro figli, anche quando vengono affidati alle cure – e alle ricerche – di eccellenti professionisti.

## 2. Il futuro tra imprevisto e possibilità

Molti genitori sono costretti ad abdicare al ruolo genitoriale ancor prima di assumerlo: ciò avviene, ad esempio, nel momento della comunicazione della prima diagnosi, quando la ferocia e l'immobilità delle parole di chi co-

munica – e delle modalità che le accompagnano – rischiano di bloccare una progettualità che non riguarda solo il futuro del bambino, ma anche la possibilità di percepire se stessi in un potenziale e futuribile ruolo genitoriale. Non possiamo dimenticare come il momento della comunicazione della diagnosi sia sempre vivissimo nella memoria dei genitori, i quali lo presentano – spesso – anche come atto di accusa nei confronti di professionisti che non sono in grado di redigere/assumere protocolli/raccomandazioni condivisi per il processo di comunicazione della diagnosi, né procedure nazionali standardizzate per le dimissioni (protette e non) di bambini con disabilità.

Eppure, un'adeguata spinta progettuale iniziale, una sollecitazione ad essere genitori – qualunque sia la situazione di partenza e quella nella quale si andrà a “misurarsi” – accompagnata da una fiducia lungimirante nelle potenziali competenze parentali e del bambino costituiscono gli elementi imprescindibili che possono avviare – o precludere – la genesi della relazione interpersonale e educativa tra genitori e figli.

Le competenze genitoriali che si possono acquisire sul campo dell'educazione sono, infatti, strettamente correlate alle *autorizzazioni* – fattuali e simboliche – che ricevono le figure parentali, fin dall'inizio dell'avventura esistenziale con il neonato, da coloro che ai loro occhi appaiono *significativi*: i genitori che hanno figli disabili raccontano – anche quando sono avanti con gli anni e hanno maturato una qualche forma di convivenza con il deficit del figlio – che, nella comunicazione della diagnosi, sono stati fulmineamente “bloccati” nell'immaginare un futuro per il proprio figlio, sentendosi “paralizzati” e percependosi come dei *perdenti*.

È fondamentale essere sostenuti e contenuti nella sofferenza – che deriva dall'*imprevista* situazione – dal proprio partner; è vitale contare su una rete parentale e amicale consolidata, che offra rispecchiamenti positivi e incoraggianti; ma risulta anche imprescindibile fare assegnamento su professionisti competenti e saggi che aiutino ad avviare i percorsi fattuali della progettualità genitoriale.

In tal senso, riteniamo che colui che *comunica* una diagnosi dovrebbe incontrare i genitori parlando non solo della patologia che il bambino presenta, ma del *bambino*, di *quel bambino*, possibilmente chiamandolo per *nome*, facendone emergere le potenzialità, presentando ai genitori gli strumenti utili a realizzarle al meglio (fisioterapia, trattamento medico, intervento educativo ecc.); le stesse terapie, poi, dovrebbero permettere di far emergere le potenzialità residue, ma anche una qualità di vita accettabile, con possibili momenti di gioia, di gioco, di spensieratezza, come può essere per tutti i bambini.

Chi comunica ha la piena responsabilità di favorire l'*empowerment* del ruolo genitoriale; molti genitori, infatti, si percepiscono come *incapaci*, in



quanto non hanno saputo proteggere/difendere il bambino dalla malattia: il genitore, invece, ha bisogno di sentirsi *competente* con il suo bambino, di credere nelle sue potenzialità offrendogli amore, sollecitando immaginari e progettualità che conducano alla quotidiana scoperta e accoglienza del mondo e dell'esistere.

Il *processo* della comunicazione della diagnosi potrebbe favorire la costruzione dell'alleanza progettuale grazie alla quale si pongono le basi per fare emergere le competenze genitoriali: la comunicazione, infatti, accoglie anche i genitori, la loro nuova storia, nel riconoscimento della loro capacità di prendersi cura del figlio. Si tratta, infatti, di avviare un'importante ricerca nell'*imprevisto*, dentro a coordinate non presagite: un'educazione all'imprevisto che spinge alla curiosità verso tutto ciò che ci circonda, e che lo accoglie, riconducendolo nel patrimonio conoscitivo preesistente, integrandolo e potenziandolo.

Nel Castiglioni-Mariotti (2000<sup>4</sup>, p. 1717) il termine *inopinatus* (latino) si traduce con *inaspettato*, *inatteso*, *imprevisto*, *impensato* e si collega, dunque, alla categoria della *possibilità*, che evita l'inserimento in una logica deterministica, così come succede per l'educazione: mai totalmente prevedibile e/o pianificabile, ma legata indissolubilmente al "rischio", alla possibilità e all'imprevisto: in quest'ultimo, vi è una valenza positiva che permette ad una situazione problematica di evolversi in maniera efficace e utile. Per questo, nell'educare è necessario procedere in modo "problematico", cioè prudente, ragionato e coraggioso, contemplando la possibilità dell'*imprevisto*, impegnandoci a sostenere socialmente e politicamente il lavoro dei genitori, degli insegnanti e degli educatori volto sempre a responsabilizzare se stessi e gli educandi, richiamandoli alla partecipazione attiva del proprio progetto di vita.

Ma nel termine latino *inopinatus* c'è anche un senso "attivo", che si traduce con "colto alla sprovvista", riferito a qualcuno "che non ci aveva pensato" e che può individuare nuovi orizzonti proprio grazie all'imprevisto: una sorta di crescita cognitiva impensata e inattesa che può produrre risultati vantaggiosi e fruibili. Crediamo che su questa caratteristica sia necessario soffermarsi, perché in educazione è importante considerare con prudenza gli interventi imprevisi se questi si configurano come casuali, spontaneistici, basati esclusivamente su stati d'animo del momento o condizionati da variabili sociali; infatti, per rendere *efficace* l'elemento dell'*imprevisto* è necessario lavorare con grande rigorosità e progettualità, non rifiutandolo né considerandosi sue vittime predestinate.

In quest'ottica, è legittimo tentare di controllare l'imprevisto, ma senza cadere nella pretesa di eliminarlo completamente, proprio nella consapevolezza che qualsiasi scelta educativa responsabile non è mai definitiva, né certa, né

rassicurante. Si tratta di imparare ad *abitare* territori inusuali, *inattesi*, che richiedono “vigilanza” continua e “percezione” pedagogica raffinata.

Per alcuni genitori c'è un'enorme difficoltà a essere progettuali perché la vita, dopo l'arrivo di un figlio disabile, non appare più come prima. Alcuni genitori attraversano i sentieri del dolore senza scorciatoie o evitamenti: sono profondamente segnati e, spesso, perdono la leggerezza e la spensieratezza della loro giovane età; eppure, nell'incontro con gli operatori dei servizi che percepiscono *interessati*, essi possono rivelare pienezza e veridicità di sentimenti, desiderio di pensare e di agire, capacità di costruire un progetto di vita per sé e per i figli. Spesso, i genitori faticano ad essere progettuali anche perché:

Quando il bambino non contribuisce (non partecipa, non risponde pienamente...), i genitori sono gravati di un compito che, tutto sommato, non è naturale. Essi devono provvedere un'impalcatura familiare, conservarla, sforzarsi di tenere in piedi una famiglia e un'atmosfera familiare nonostante non ci sia aiuto da trarre da quello specifico figlio. Esiste un limite oltre il quale non ci si può attendere che i genitori riescano ad assolvere tale compito (Winnicott, 1968, p. 67).

Maud Mannoni, che nella pratica analitica incontrava la sofferenza e la lacerazione dei genitori di figli con disabilità intellettiva, ricordava agli operatori che i genitori “vogliono” essere aiutati, dato che – troppo frequentemente – la loro difficoltà è spesso più grande di quella del figlio (Mannoni, 1976).

I genitori possono essere supportati, anche attraverso interventi domiciliari, a riorientare la percezione di quanto avvenuto; si tratta, cioè, di lavorare sulle convinzioni che possono facilitare le capacità di adattamento alla situazione e che valorizzano *le parti sane* (“*Mio figlio può svilupparsi*”), riducendo quelle che potrebbero rappresentare un ostacolo (“*Mio figlio è così perché ho fatto qualcosa di male*”) e produrre un'*identità sbagliata* nello stesso genitore (Sorrentino, 2006, pp. 10 e 139): la strada da percorrere, per avviare nuove possibilità progettuali e per aprire nuovi varchi esistenziali da attraversare, è quella che dall'affanno del *medical shopping* e dall'oppressione dei sensi di colpa li riporti ad essere, semplicemente e straordinariamente, mamma e papà.

Ed è all'inizio di questi inediti sentieri che ci incontreremo nuovamente, con tutte le nostre gioie e le nostre paure:

Le paure ci sono, certo. Ogni tanto penso a cosa accadrà di Eli quando io e mia moglie non ci saremo più. Chi si occuperà di lei? Ansia e angoscia si impadroniscono di me fino a quando non reagisco, pensando che posso solo fare del mio meglio oggi, nel

presente, affidando al mio Dio il futuro di mia figlia. Non so perché è toccato tutto ciò a mia figlia, alla mia famiglia, perché proprio a noi; oggi mi pongo sempre più raramente questa domanda e, soprattutto, ormai lo faccio con uno stato d'animo quasi sereno. Ho letto molto, in questi anni, sul dolore e sulla sofferenza come benedizione, sulla possibilità di imparare e di trovare qualcosa di buono in ogni disgrazia. Queste letture mi hanno aiutato ma so anche che un papà, a cui dovesse capitare un'esperienza simile alla mia, all'inizio, probabilmente non accetterebbe mai discorsi del genere e, anzi, reagirebbe con rabbia. A quel papà non darò perciò consigli o suggerimenti, voglio solo dirgli: "Coraggio, non sei solo. Lasciati guidare dall'Amore per tuo figlio. Un abbraccio da un papà come te" [Caldin, a cura di (2015 b), p. 20].

### **3. Le funzioni positive degli adulti: il contributo di Donald Meltzer e Martha Harris**

Abbiamo spesso sottolineato la necessità di ricercare, al di là delle svariate configurazioni familiari, direzioni pedagogiche e costanti educative di riferimento nell'ambito della pedagogia familiare. Il modello educativo familiare proposto da Donald Meltzer e Martha Harris risponde maggiormente alle nostre esigenze euristiche, perché centrato sul concetto di *famiglia interna* che ciascuno porta dentro di sé, «non semplice eredità sociale, ma indispensabile struttura del proprio sé»; «[...] il concetto intrapsichico di *famiglia interna* è reale nella misura in cui determina il nostro modo di considerare il mondo esterno» (Meltzer and Harris, 1986, pp. 53-59).

A questo proposito, richiamiamo brevemente alcune *funzioni* positive (e il loro opposto) che gli autori descrivono e che possono essere svolte all'interno della famiglia: generare amore (vs. suscitare odio); infondere speranza (vs. seminare disperazione); contenere la sofferenza (vs. trasmettere ansia persecutoria depressiva); pensare (vs. creare confusione). Il concetto centrale di questo modello educativo è quello del *contenimento* e della *distribuzione della sofferenza psichica* implicita nella crescita e nello sviluppo dei membri della famiglia nella comunità: l'idea implicita è che non ci sia sviluppo senza sofferenza, come da sempre ci insegna la psicoanalisi. Gli studiosi richiamati affermano che, all'interno della famiglia, se vi è una *distribuzione della sofferenza* è possibile la crescita psichica della famiglia stessa: per *distribuzione* si intende, soprattutto, la capacità di alcuni membri di assumere sofferenza più di altri (e ciò significa anche poter contare su persone in grado di assumersi anche la sofferenza che altri non riescono a fare propria). Spetta in

modo particolare ai genitori <sup>4</sup> modulare la sofferenza depressiva, dato che essa è condizione indispensabile perché i membri di una famiglia possano apprendere dall'esperienza, la quale è sempre un vissuto emozionale che modifica la persona.

Il contenimento della sofferenza è in strettissima relazione con quelli di generare amore e di infondere speranza, che non stanno ad indicare una obsoleta dimensione romantico-buonistica (la centralità delle relazioni familiari rimane tale anche quando la famiglia è inidonea), ma la creazione di un clima familiare di fiducia e di sicurezza che renda possibile una adeguata dipendenza. In tal senso, è importante che la figura di riferimento (l'adulto, la figura materna, un'altra figura parentale) sia capace di aiutare coloro che da essa dipendono a tollerare la sofferenza che provano nel dover sentirsi inferiori e bisognosi, e sappia concedere loro uno spazio e un tempo sufficiente prima di intervenire in loro aiuto. A tutto ciò è legata strettamente la "speranza", come possibilità di poter contare su una figura di genitore che permetta l'identificazione, quest'ultima possibile solo all'interno di una (anche minima) positiva relazione interpersonale.

A titolo esemplificativo, per rendere maggiormente intelligibile una delle funzioni educative che una famiglia, con adulti sufficientemente adeguati dovrebbe esercitare – in particolare, quelle relative al generare amore e all'infondere speranza – riportiamo una storia raccontata da Claudio Magris e riguardante la visita ad un museo da parte di un padre con un figlio disabile. La storia si svolge nella sala del monastero di Pedralbes, a Barcellona, e mostra un padre che, pur provato dalle casuali e complesse "gettatezze" della vita, conserva la capacità di infondere – appunto – amore e speranza:

25 novembre 1998 – Un padre, un figlio. Nella sala del monastero di Pedralbes, a Barcellona – uno dei grandi monumenti del gotico catalano – che ospita una sezione della collezione Thyssen-Bornemisza, si nota, fra i poco numerosi visitatori, una coppia di padre e figlio. Il primo è un lindo signore di circa settantacinque anni, piccolo di statura e dall'aria tranquilla, e conduce per mano l'altro, evidentemente affetto da sindrome di Down ovvero, come si usa impropriamente dire, un mongoloide.

I due, davanti a me, si fermano di fronte a ogni quadro e il padre spiega al figlio, sempre tenendolo per mano, la Vergine dell'umiltà del Beato Angelico, tema prediletto degli ordini dei mendicanti, l'ombra da cui esce il Ritratto di Antonio Anselmi di Tiziano, il canarino che scappa dalla sua gabbia nel Ritratto di una dama di Pietro Longhi. Il figlio sta a sentire, accenna con la testa, mormora ogni tanto qualcosa; può avere quaranta o cinquant'anni, ma ha soprattutto l'età indefinibile di un bam-

<sup>4</sup> Anche se, in relazioni familiari inadeguate, questa funzione rischia – talvolta – di essere esercitata dai figli.

bino avvizzito. Il padre gli parla, lo ascolta, gli risponde; probabilmente è da una vita che fa questo e non sembra né stanco, né angosciato, ma compiaciuto di insegnare il figlio ad amare i Maestri.

Giunto davanti al Ritratto di Marianna d'Austria, regina di Spagna, si china per leggere il nome dell'autore, poi si rizza di scatto e, rivolgendosi al figlio, gli dice, in un tono di voce un po' alto: "Velàsquez!" e si toglie il cappello, alzandolo il più possibile.

La croce che, con la minorazione del figlio, gli è stata gettata addosso da un'ingiustizia imperdonabile non ha curvato le sue spalle, non lo ha piegato né incattivito, non gli ha tolto la gioia di riconoscere la grandezza, renderle omaggio e farne partecipe la persona per la quale verosimilmente vive, suo figlio.

Spesso il dolore stronca, inacidisce, spinge comprensibilmente a negare ciò che altri, ai quali la sorte è stata prodiga di doni, sono riusciti a creare ottenendo gloria nel mondo; soprattutto una pena che costringe all'ombra, come quella minorazione, rende difficile rallegrarsi e godere dello splendore raggiunto da un altro.

Quel gesto rispettoso e festoso di togliersi il cappello è un gesto regale e lo è ancora più l'evidente piacere con il quale il vecchio comunica il suo entusiasmo al figlio. Quell'amore paterno e filiale fa sì che quelle due persone si bastino, come si basta l'amore. È davanti a quell'uomo, che senza saperlo è divenuto per me un piccolo maestro, che c'è da togliersi il cappello (Magris, 2006, pp. 18-19).

Il concetto di *famiglia interna* e la funzione di *contenimento della sofferenza* risultano estremamente complesse, ma ancor più legittime quando in famiglia vi è la presenza di un figlio disabile: shock, lotta contro la malattia, fase di riorganizzazione e di avvio della elaborazione del lutto si sovrappongono e aggravano la già difficile dinamica dell'arrivo di un figlio con disabilità.

La conoscenza di infinite situazioni con "genitori al limite della resistenza, con coppie ormai separate o in procinto di dividersi, con madri coinvolte da anni in un rapporto iperprotettivo con il figlio, con padri in difficoltà nel reggere i doveri familiari e professionali con continuità, con fratelli e sorelle che vivono intensamente le problematiche di un familiare con disabilità" ci ricorda che non è possibile negare la fatica e – troppo spesso – la solitudine di queste situazioni nelle quali, talvolta, esplode anche la rabbia profonda verso i figli sani, colpevoli di poter fare e di non fare; colpevoli, forse, di ricordare ai genitori la malattia e lo svantaggio contro disperati tentativi di negare le differenze e di evitare i confronti.

I genitori di bambini disabili/pluridisabili (soprattutto se piccoli) necessitano di essere incontrati da soli e, se possibile, a domicilio per accompagnarli *nel luogo in cui sono, e nel tempo necessario* (Canevaro, 2005, p. 164): il dolore che li investe è talmente grande, opprimente e ingestibile da richiedere che qualcuno vada nello *spazio* nel quale vivono, conoscendo anche la realtà

che *abitano*, il *luogo*, fisico, psichico ed emotivo nel quale attraversano i *territori di morte* (delle aspettative, dei sogni, dei ruoli, dei desideri ecc.), ma anche quello nel quale si avvieranno la relazione di aiuto e nuove modalità di *coping*.

L'educatore che incontra i genitori bilancia modalità rassicurative ed emancipative, offrendo una *vicinanza affettiva pur sapendo tenere una distanza differenziante*, utilizzando una metodologia di lavoro nella quale egli si modula tra il *proporsi e il sottrarsi, tra l'esserci e il non invadere* (Scalari, 2006, p. 67), nella consapevolezza – derivante solo da un'elevata competenza professionale – della *misura*, discrezione e circoscrivibilità del suo intervento.

Un clima di fiducia, di ascolto, di rispetto e di partecipazione attiva, di condivisione, di universalizzazione delle esperienze e la scelta consapevole, da parte dell'educatore, di contenuti finalizzati ad incidere sul piano affettivo, con un *iniziale iter tematico* (che riguardi, ad esempio, i vissuti della diagnosi, le strategie di relazione con il bambino, le necessità dei figli sani ecc.) conducono al cambiamento sorretto dall'esplorazione di sé e dal confronto con gli altri; ne deriva un apprendimento come processo interattivo che è tanto più stabile e duraturo quanto più il soggetto partecipa in maniera attiva (Meltzer and Harris, 1986).

È basilare aiutare i genitori a rinforzare le proprie competenze genitoriali, quasi sempre già presenti, ma celate/inibite dal dolore, rendendole maggiormente evidenti ed efficaci, colmi di "speranza" in un'ottica di prevenzione: si tratta di aiutarli a intraprendere un lavoro educativo (quello dei genitori con il bambino) *attraverso* un altro lavoro educativo (quello degli educatori con le figure parentali), che riconosca ai genitori il *desiderio di far crescere il bambino*, attenuando/eliminando il timore di essere considerati *inadeguati*.

In quest'ottica, la scelta metodologica di offrire aiuto e "speranza", attraverso l'incontro e la solidarietà con altre famiglie, costruendo reti amicali e di vicinato che sostengano l'educazione familiare, si rivela un'opzione imprescindibile.

## Bibliografia

- Caldin R. (2007), *Introduzione alla pedagogia speciale*, Cleup, Padova.  
Caldin R., Serra F., a cura di (2011), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Fondazione Zancan, Padova.  
Caldin R., (2013), *Educability and Possibility, Difference and Diversity: the Contribution on Special Pedagogy*, «Education Sciences & Society», 2, pp. 65-77.

- Caldin R. (2014), *Inclusive Social Networks and Inclusive Schools for Disabled Children of Migrant Families*, «Alter», 8, pp. 105-17.
- Caldin R. (2015 a), *Adolescents with Disabilities at School. Processes of Identity and the Construction of Life Projects*, «Pedagogia oggi», 2, pp. 134-47.
- Caldin R., a cura di (2015 b), *Da genitori a genitori. Esperienze e indicazioni per famiglie di bambini con deficit visivo*, Erickson, Trento.
- Caldin R. (2016), *I processi inclusivi nella prima infanzia tra diritti e responsabilità*, «Education sciences & society», 2, pp. 106-26.
- Caldin R., Cinotti A., Serra F. (2017), *Disabilità, famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*, Foggia, Edizioni del Rosone.
- Caldin R., Cinotti A. (2020), *Inclusion1e*, in: *l'Enciclopedia italiana di Scienze, lettere ed arti – Decima Appendice* – Treccani, Roma, pp. 748-754.
- Canevaro A. (2006), *Le logiche del confine e del sentiero*, Trento, Erickson.
- Canevaro A. (2015), *Nascere fragili. Processi educativi e pratiche di cura*, Bologna: EDB
- Castiglioni L., Mariotti S., (2000<sup>4</sup>), *Vocabolario della lingua latina*, Loescher Torino
- Claudio Magris (2006), *L'infinito viaggiare*, Mondadori, Milano.
- Erikson E.H. (1950), *Childhood and Society*, W.W. Norton & Co. Inc. New York.
- Erikson E.H. (1964), si vedano anche: *Insight and Responsibility. Lectures on the Ethical Implications of Psychoanalytic Insight*, W.W. Norton & Co., New York.
- Erikson E.H. (1968), *Identity Youth and Crisis*, W.W. Norton & Co. Inc., New York.
- Mancuso V. (2008), *Il dolore innocente. L'handicap, la natura e Dio*, Mondadori, Milano.
- Mannoni M. (1976), *Il bambino ritardato e la madre: studio psicoanalitico*, Borin-ghieri, Torino.
- Meltzer D., Harris M. (1986), *Il ruolo educativo della famiglia. Un modello psicoa-nalitico di apprendimento*, Centro Scientifico Torinese, Torino.
- Scalari P. (2006), *La consulenza educativa e l'esperineza dei Centri di età evolutiva di Venezia*, in «Rivista Italiana di Educazione Familiare», 1, pp. 64-77.
- Sorrentino A.M. (2006), *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Cortina, Milano.
- Tripodi P. (2004), *Vivere malgrado la vita. Sguardi di un disabile sul mondo*, De-rive/Approdi, Roma.
- Winnicott, D. W. (1968), *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*, Armando, Roma.

## 2. La pedagogia speciale “incontra” le famiglie con figli con disabilità complesse

di *Catia Giaconi\**, *Simone Aparecida Capellini\*\**,  
*Noemi Del Bianco\** e *Ilaria D'Angelo\**

### 1. Introduzione

La letteratura inerente il costrutto della Qualità della Vita (QdV) e le sue declinazioni in termini operativi (Giaconi, 2020; Cottini, 2016; Giaconi, 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2002; 2006) ci spinge ad interrogarci circa le sue articolazioni e le sue operazionalizzazioni in riferimento ai *caregivers* di persone con disabilità. L'importanza di procedere in questa direzione, viene evidenziata da diverse linee di ricerca, condotte all'interno della comunità scientifica della pedagogia speciale, che permettono di entrare all'interno delle complesse dimensioni della presa in carico di famiglie con figli con disabilità (Pavone, 2009; Caldin, 2006; Zanobi *et al.*, 2002).

In questo capitolo, nello specifico, affronteremo le questioni pedagogiche relative alla presa in carico delle famiglie con figli con disabilità complesse (D'Angelo, 2020; Caldin *et al.*, 2017; Goussot, 2011; Caldin e Visentin, 2010). Prima di entrare nel vivo della questione, riteniamo opportuno affrontare alcune brevi premesse che ci permettono di rendere la complessità di questo dominio di studio.

In primo luogo, in considerazione della letteratura di riferimento (Luijkx *et al.*, 2019; Giaconi, 2015; Schalock, Verdugo Alonso, 2002; Seltzer *et al.*, 2001; Blacher, 2001), è possibile affermare che la Qualità di Vita di una persona, ed in particolar modo di persone con disabilità, è strettamente legata a quella della famiglia o dei suoi *caregivers*. Sussiste, di fatto, una relazione reciproca e diretta tra la Qualità di Vita di chi si prende cura della persona con disabilità e quella della persona con disabilità. In questa stessa direzione, si

\* Università degli Studi di Macerata – Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo.

\*\* São Paulo State University – Department of Speech and Hearing Sciences.



colloca la necessità di procedere nell'«interpretazione familiare della qualità della vita» (Schalock, Verdugo Alonso, 2012, p. 201). La Pedagogia Speciale da tempo riconosce la centralità di questa riflessione, sostenendo il coinvolgimento attivo sia della persona con disabilità, sia dei *caregiver* nella costruzione di progetti di vita in grado di allineare aspettative, bisogni e desideri (Giaconi, 2015). Tuttavia, diversi sono gli studi (Luijkx *et al.*, 2019; D'Angelo, 2020) che mettono in evidenza la necessità di condurre maggiori approfondimenti in riferimento alle dimensioni percepite come in grado di incidere sulla Qualità di Vita della persona con disabilità e dello stesso *caregiver*.

In secondo luogo, a richiamare la necessità di estendere gli studi sulla Qualità di Vita dei *caregiver* familiari di persone con disabilità complesse, vi sono le criticità che si aprono in riferimento all'aumento dell'aspettativa di vita e all'invecchiamento della rete di sostegno familiare (ISTAT, 2019; WHO, 2011; WHO, 2008). In altre parole, la progettualità del futuro delle persone con disabilità deve superare le logiche dell'emergenza per lasciare spazio a pianificazioni sostenibili e pensate “per tempo”, sviluppate in sinergia tanto con la persona con disabilità quanto con i suoi *caregiver* e i servizi territoriali (D'Angelo, 2020; Del Bianco, 2019; Giaconi, 2015). In quest'ultima direzione, gli studi mettono in luce come le famiglie percepiscano un supporto limitato da parte dei servizi e esiguo opzioni per la pianificazione del “Dopo di Noi” (Giaconi *et al.*, 2020; Istat, 2019; Brennan *et al.*, 2018). A questo quadro vanno aggiunti i cambiamenti socio-demografici che generano nuove sfide alla sostenibilità di un modello di Welfare in cui un asse essenziale nell'assistenza delle persone con disabilità è rappresentato dalla famiglia stessa (Istat, 2019). Pertanto, i *caregiver* si trovano perlopiù smarriti di fronte a una proposta socio-sanitaria che spesso trascura il carico delle incombenze quotidiane della presa in carico e che si orienta troppo tardivamente a prospettive di lungo termine (Hall, Rossetti, 2018; Gauthier-Boudreault *et al.*, 2018; Burke *et al.*, 2012).

Rispetto a tale quadro, la letteratura (Caldin *et al.*, 2017; Giaconi, 2015; Goussot, 2009) sottolinea come le maggiori criticità si aprono in riferimento alla presa in carico di persone con disabilità complesse, che come andremo ad approfondire in questo contributo, richiedono una presa in carico estesa e generalizzata (D'Angelo, 2020; Giaconi, 2015; Nakken and Vlaskamp 2007; Blacher, 2001). Andremo pertanto, nei prossimi paragrafi, a ricostruire i principali studi che hanno attenzionato la Qualità di Vita dei *caregivers* di persone con disabilità complesse, al fine di sollevare riflessioni in termini di indirizzo di politiche e servizi affinché possano orientarsi ad esiti di qualità, sostenendo forme di empowerment e partenariato con l'interno nucleo fa-

miliare (Caldin *et al.*, 2017; Schalock and Verdugo Alonso, 2012; Pavone, 2009).

## 2. Cargivers e Qualità di Vita

La letteratura, ha spesso messo in luce, come il passaggio verso l'età adulta possa rappresentare un periodo critico per le famiglie di giovani adulti con disabilità (Del Bianco, 2019; Cottini, Zorzi and Fedeli, 2016; Lepri, 2016; Giaconi, 2015).

Attualmente, poche sono le ricerche condotte sulla realtà delle famiglie con figli con disabilità complesse (Caldin, Cinotti, Serra, 2017; Luijkx, 2016a; Visentin, 2010) e ancor meno gli studi che hanno approfondito i fattori in grado di influenzare la loro transizione alla vita adulta (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017; Goussot, 2011; Petry, Maes, Vlaskamp, 2007). Tuttavia, l'avanzamento dell'età di persone con disabilità complesse apre a nuove sfide in termini di ripensamento dei percorsi volti alla costruzione di progetti di vita orientati a prospettive di senso e di qualità, tanto per la persona con disabilità quanto per la sua famiglia (Giaconi, 2015; D'Angelo, 2020). In questa direzione, ricordiamo come il processo di definizione delle disabilità complesse faccia seguito a quello di *Profound Intellectual Multiple Disability* fornito dallo *Special Interest Research Group on Profound Intellectual Disability* (SIRG-PIMD) dell'*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability* (IASSID) che individua nella disabilità intellettiva e motoria le due principali discriminanti entro un quadro diagnostico a cui si possono associare disabilità secondarie quali, ad esempio, quelle sensoriali o neuromotorie (Caldin and Visentin, 2020; Nakken and Vlaskamp, 2007; Petry, Maes, 2007). Da questa definizione, anche grazie al passaggio dall'approccio medico a quello bio-psico-sociale della disabilità (WHO, 2001; 2007), gli studiosi hanno preferito adottare una terminologia in grado di porre al centro dei significati la complessità del funzionamento umano (Fondazione Zancan, 2011; Caldin and Visentin, 2010). In tale prospettiva, la definizione di disabilità complesse permette di descrivere la distanza che si viene a generare tra il profilo di funzionamento della persona e le richieste che vengono formulate dai contesti (D'Angelo, 2020; Luijkx *et al.*, 2019; Caldin, *et al.*, 2017; Goussot, 2011). Questa distanza si caratterizza per la necessità di formulare risposte di sostegno e assistenza in tutte le attività quotidiane (Nakken and Vlaskamp, 2007).

I *caregiver* di persone con disabilità complesse fanno pertanto esperienza di un carico di assistenza esteso e generalizzato, che spesso rimane stabile

nell'intero arco di vita (*Ibidem*) e che richiede la formulazione di compiti genitoriali e di cura particolarmente impegnativi (Luijkx *et al.*, 2019). In tal senso, gli studi evidenziano come sia proprio la maggiore distanza tra il profilo di funzionamento e le richieste dei contesti ad avere un impatto negativo sulla Qualità di Vita dei *caregivers* (Egan, Dalton, 2019; Nam and Park 2017; Grey *et al.*, 2018; Chou *et al.*, 2010). Maggiori esigenze di sostegno, infatti, sono associate ad un aumento dello stress familiare e ad un peggioramento della percezione della propria QdV (Grey *et al.*, 2018). Maggiori livelli di stress corrispondono, infatti, a peggiori condizioni di salute, a inferiori contatti sociali e a minori livelli di benessere emotivo (Du *et al.*, 2017; McCann, Bull and Winzenberg, 2012, Visentin, 2010). Le dimensioni del costrutto di QdV che risentono maggiormente di compiti di cura e assistenza particolarmente impegnativi sono quelle del tempo libero e delle relazioni interpersonali. Alcuni studi (Luijkx *et al.*, 2017; Luijkx, 2016), approfondendo l'organizzazione della giornata di genitori con bambini con disabilità complessa in comparazione a quella di genitori con bambini che non vivono condizioni di disabilità, hanno evidenziato una significativa discrepanza tra la qualità e la quantità del tempo dedicato alla cura dell'ambiente domestico e dei figli, con il tempo libero per le attività ricreative. Ulteriori ricerche (Negri *et al.*, 2019; Du *et al.*, 2017; Chou *et al.*, 2010) riscontrano una riduzione dei ruoli sociali dei *caregiver* di persone con disabilità complesse e un deterioramento della rete di relazioni interpersonali (Negri *et al.*, 2019) la cui presenza viene, invece, associata a migliori percezioni del carico di cura e assistenza (Grey *et al.*, 2018; Nam and Park, 2017; Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017). In questa direzione, diversi studiosi mettono in relazione la Qualità di Vita del *caregiver* con la presenza o assenza di adeguate politiche socio-sanitarie, servizi e risorse a sostegno del nucleo familiare (Caldin *et al.*, 2017; Luijkx, 2016; Visentin, 2010; Pavone, 2009; Schalock and Verdugo Alonso, 2006).

La maggiore longevità delle persone con disabilità complesse apre ad ulteriori sfide che si affiancano a quelle finora esposte.

Le ricerche condotte permettono di tracciare alcune tendenze che, come vedremo richiedono l'attivazione di specifici interventi, sia in termini di incremento di servizi, sia in termini progettuali e formativi.

Tra le prime evidenze che la letteratura mette in luce, vi è un aumento del carico di assistenza e di cura per i giovani adulti con disabilità complesse, associato ad un progressivo deterioramento delle condizioni di salute della persona con disabilità e agli stessi processi di invecchiamento della rete familiare (Egan, Dalton, 2019; Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017). È stato riscontrato come le esperienze di *caregiving* di genitori anziani, i quali devono

affrontare non solo i propri processi di invecchiamento ma anche quelli dei loro figli adulti con disabilità, hanno un impatto negativo sulla percezione del carico di cura e si associano ad un aumento dei livelli di stress (Nam, Park, 2017; Chou *et al.*, 2011).

La seconda tendenza concerne un aumento delle spese finanziarie che la famiglia è chiamata a sostenere. Come abbiamo avuto modo di introdurre, le persone con disabilità complesse presentano dei quadri diagnostici a forte rischio di sviluppo di complicazioni mediche. A questo spesso si somma, la diminuzione delle forme di sostegno economico nell'accesso a determinati servizi che durante la scuola dell'obbligo sono, invece, garantiti. Inoltre, molto spesso, a causa di un vuoto progettuale dopo il percorso scolastico, la persona con disabilità si ritrova “catapultata [...] in famiglia” (Giacconi, 2015, p. 73), con la conseguenza che i genitori, al fine di potersi prendere cura con continuità del proprio figlio, richiedano o una riduzione dei propri impegni lavorativi o decidano di abbandonare il proprio posto di lavoro (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017; Foley *et al.*, 2012). In tale direzione, diversi studi mettevano già in relazione l'impegno finanziario (Grey *et al.*, 2018; Chou *et al.*, 2013) con un impatto negativo sulle condizioni generali della QdV della famiglia.

Infine, il terzo aspetto rilevato dalle ricerche, riguarda l'incremento delle preoccupazioni dei *caregiver* rispetto al futuro del proprio caro con disabilità. Con la fine della scuola dell'obbligo, i familiari di persone con disabilità complesse fanno esperienza di maggiori livelli di ansia e frustrazione, dovuti alla necessità di cercare nuovi servizi, alla mancanza di adeguati supporti, anche nell'accesso alle informazioni, all'aumento delle spese economiche e alla paura della perdita della rete sociale finora conosciuta (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017). Gli studi evidenziano come questi stati di stress permangano fino a quando la famiglia non trova una nuova realtà, stabile e sicura, per il proprio caro con disabilità, che spesso coincide con l'ingresso dello stesso nei servizi residenziali (Egan and Dalton, 2019; Gauthier-Boudreault *et al.*, 2018).

Le preoccupazioni del nucleo familiare si estendono anche ai fratelli delle persone con disabilità complesse, che assumono sempre più spesso il ruolo di principale *caregiver*. Quando, infatti, i genitori non sono più in grado di prendersi cura del proprio figlio, nella maggior parte dei casi sono proprio quest'ultimi a succedere nei compiti di cura e assistenza (Burke *et al.*, 2012). I fratelli adulti affrontano molteplici sfide, ricoprendo diversi ruoli nei confronti dei propri fratelli con disabilità durante l'arco della loro vita, trovandosi a fronteggiare molteplici situazioni che avranno un impatto sul loro stesso progetto di vita (peggioramento delle condizioni di salute dei propri genitori anziani; scomparsa dei genitori; l'insorgere di nuove patologie; la gestione della propria famiglia). Per queste ragioni, alcune ricerche si sono concentrate sul ruolo

rivestito dai fratelli, anche chiamati *siblings*, come principali *caregiver* quando i genitori invecchiano o muoiono (Hall and Rossetti, 2018; Luijkx, 2016; Burke *et al.*, 2012). Tali studi rilevano come molto spesso i *siblings* rappresentano i principali componenti della rete sociale delle persone con disabilità complesse (Kamstra *et al.*, 2015), diventino i veri coordinatori della rete dei servizi formali e informali e assumano, nel tempo, anche funzioni di tutela e rappresentanza legale (Hall and Rossetti, 2018). Tuttavia, emergono alcune criticità in riferimento a come la maggior parte dei fratelli che in età adulta desiderano e assumono il ruolo di tutore legale del proprio fratello, non accedono nel corso della loro vita ad adeguate e sufficienti informazioni legali, finanziarie, formative (Hall, Rossetti, 2018). In questa direzione, è importante conoscere in anticipo i ruoli e i rispettivi impegni che i futuri fratelli vorranno assumere, affinché possano essere preparati e supportati per tempo e nel tempo, anche nella progettazione dei loro stessi percorsi di vita.

### 3. Verso un Sistema Integrato

La letteratura da tempo mette in luce come le fasi di transizione possano essere momenti di vita stressanti per i genitori di giovani con disabilità e come la presenza o meno di opportune progettualità e di adeguati sostegni possa incidere sulla Qualità di Vita dell'intero nucleo familiare (Rossetti, Hall, 2015; Giaconi, 2015; Blacher, 2001). Nel presente contributo abbiamo, tuttavia, rilevato un *gap* negli studi condotti nel merito della transizione verso la vita adulta di persone con disabilità complessa e di quanto accade nei ruoli di *caregiving* (Egan and Dalton, 2019; Jacobs *et al.*, 2018; Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017; Rapanaro *et al.*, 2008).

Alla luce di quanto finora esposto, molti bisogni dei giovani adulti con disabilità complesse e dei loro *caregivers* non incontrano giuste risposte e adeguati sostegni (Du *et al.*, 2017). Questo spinge la nostra riflessione nel merito della sostenibilità dei ruoli di *caregiving* e della presa in carico di adulti con adulti con disabilità complesse. Le maggiori criticità, che gli studi mettono in luce (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017; Rapanaro *et al.*, 2008), vengono rintracciate in riferimento a tre aree principali: la mancanza di sistematicità nella progettazione dei percorsi di vita futura; la difficoltà nell'accesso alle informazioni necessarie alla transizione verso nuovi contesti di vita; e, i pochi servizi per la presa in carico di persone adulte con disabilità complesse. Ricordiamo quanto la disponibilità o meno di risorse sociali o professionali, quali, ad esempio, l'assistenza domiciliare (Grey *et al.*, 2018; Chou *et al.*, 2013, 2010) o la presenza di "Family Centred Care" (Visentin,

2010) o “Family Centred Services” (Luijkx, 2016), possa generare esiti positivi in termini di incremento della Qualità di Vita tanto dei *caregiver* familiari quanto delle stesse persone con PIMD.

La presa in carico di adulti con PIMD e il supporto alla costruzione di progetti di vita orientati alle dimensioni dell’adulthood e del benessere, richiamano la necessità di accogliere l’intero nucleo familiare all’interno di un sistema integrato di servizi in cui tutti i *caregiver* possano trovare adeguati spazi di ascolto, riconoscimento e supporto (Visentin, 2010). Condividiamo con Serra che «di fronte a situazioni di complessità è fondamentale tener presente che la famiglia rappresenta il punto di partenza e al contempo il punto di arrivo del progetto di vita e per questo è necessario coinvolgerla e sostenerla in ogni passaggio evolutivo» (Serra, 2017, p. 52).

Sempre in tale direzione e in riferimento al profilo di funzionamento di persone con disabilità complesse, sosteniamo che i *caregiver* familiari possano assumere ruoli centrali all’interno dei servizi, in particolar modo nella formulazione dei bisogni e nell’espressione dei desideri dei loro cari. Condividiamo con De Geeter e collaboratori (2002) la necessità di considerare i *caregiver* degli esperti, a tutti gli effetti, nelle pratiche di cura. A tal fine le strutture che si occupano della presa in carico del giovane adulto con disabilità dovrebbero dotarsi di un assetto organizzativo ed epistemologico in grado di collocare e valorizzare la competenza dei *caregiver* tanto nella lettura dei bisogni, quanto nella definizione di sostegni e strategie. L’importanza di una *partnership* tra genitori e professionisti sembra essere ampiamente riconosciuta nella letteratura sul tema (Caldin *et al.*, 2017; Luijkx 2016; Visentin, 2010), tuttavia, pochi studi hanno approfondito nello specifico in che misura il partenariato contribuisca al sostegno dell’intera rete familiare nelle fasi di transizione dei giovani adulti con disabilità complesse (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017; Jansen *et al.*, 2013).

In questo ambito, è importante procedere nell’approfondimento delle migliori pratiche in grado di supportare la persona e i membri della famiglia, tanto nella costruzione dei percorsi di vita futura, quanto nella soddisfazione dei nuovi bisogni che emergono con l’avanzare dell’età della rete familiare e, dunque, sia per i *caregiver* familiari anziani, che per quanti succederanno loro in futuro.

Abbiamo precedentemente messo in luce come poche sono le famiglie che coinvolgono i fratelli nella programmazione e nella progettazione del futuro della persona con disabilità. Studi condotti nel merito della relazione di cura tra i *siblings* di persone adulte con disabilità, sottolineano come, salvo alcune eccezioni, i fratelli percepiscano una mancata corrispondenza ad alcuni bisogni di sostegno, in grado di incidere nella loro preparazione al ruolo di *caregiver*

(Heller and Kramer, 2009; Arnold, Heller and Kramer, 2012; Rossetti and Hall 2015; Hall and Rossetti, 2018; Burke *et al.*, 2015). Le esigenze principalmente avvertite dai *sibling* riguardano: la formazione inerente l'assunzione di compiti di rappresentanza e responsabilità legale, oltre alla gestione integrata del progetto di vita del proprio fratello con disabilità; un maggior sostegno da parte dei servizi (che possa essere predisposto prima dell'assunzione del ruolo di *caregiver*, anche attraverso l'istituzione di gruppi di confronto e supporto tra *sibling*); l'accesso alle informazioni sui servizi e alle politiche per l'età adulta di persone con disabilità (Heller and Kramer, 2009; Hall and Rossetti, 2015; Nijs *et al.*, 2016; Hall and Rossetti, 2018).

La necessità di supporto informativo viene, dunque, ravvisata tanto dai genitori quanto dai fratelli di persone con disabilità complesse (Hall and Rossetti, 2018). Non avere le necessarie informazioni per navigare nelle fasi di transizione, sembra collegarsi alle difficoltà osservate nella pianificazione del passaggio all'età adulta (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017).

In riferimento alle maggiori criticità che la letteratura ha finora ricostruito (Hall and Rossetti, 2018; Gauthier-Boudreault *et al.*, 2018; Gauthier-Boudreault *et al.*, 2017; Rossetti and Hall 2015; Burke *et al.*, 2012), ravvisiamo nell'organizzazione di modalità di sostegno all'accesso alle informazioni e nella strutturazione di percorsi di accompagnamento alle fasi di transizione, due azioni strategiche da perseguire in risposta ai bisogni dei *caregivers*. Tuttavia, la loro efficacia dipenderà dal grado in cui i diversi servizi, formali e informali, sapranno coordinarsi e collaborare.

#### 4. Conclusioni e prospettive

Quanto finora tracciato richiama alla necessità di una riconfigurazione dei servizi per le disabilità adulte complesse (Egan and Dalton, 2019). Le criticità pedagogiche affrontate in termini di supporto ai *caregiver* familiari di persone con PIMD, chiede di poter riformulare le modalità di presa in carico che dovranno essere pensate non solo per la persona ma anche per la sua rete di riferimento. La riflessione sulla costruzione di servizi incentrati sulla famiglia concerne: l'esigenza di predisporre per tempo delle soluzioni personalizzate che possano divenire dei veri e propri progetti di vita; di uscire da una logica emergenziale della costruzione di sostegni; di ottenere le giuste informazioni in riferimento alla rete dei servizi alla persona; e, di supportare le fasi di transizioni, tanto all'età adulta, quanto all'età senile. Ulteriori ricerche dovranno essere condotte nel merito della Qualità di Vita dei diversi *caregivers* familiari di persone con disabilità complesse (Hall, Rossetti, 2018;

Luijk *et al.*, 2016; Nijs *et al.*, 2016), in particolar modo in riferimento alle fasi di transizione che corrispondono a momenti cruciali di modifica dei ruoli e dell'equilibrio familiare (Giaconi, 2015). Tuttavia, appare già chiara l'esigenza di rafforzare la rete dei servizi anche attraverso l'istituzione di forme di *partnership* e collaborazione tra i familiari e i professionisti, ancor prima della fine della scuola dell'obbligo (Hall and Rossetti, 2018; Luijkx *et al.*, 2017; Jansen *et al.*, 2013). In tale direzione, l'assetto epistemologico della Qualità della Vita (Schalock and Verdugo Alonso, 2002) può supportare, sempre più, le politiche sociali e i servizi nella costruzione di spazi di condivisione e ascolto in grado di orientare la presa in carico e la progettazione verso traiettorie di vita che siano tanto di qualità quanto di senso.

Alla luce di quanto finora tracciato, tre sono le proposte che vogliamo disegnare. La prima inerisce la strutturazione di azioni informative integrate all'interno di percorsi di supporto alle fasi di transizioni, le quali potranno favorire un accesso più informato ai servizi all'età adulta da parte dell'intera rete familiare. In questa traiettoria è auspicabile che, all'interno della rete dei servizi alla persona, vengano strutturate modalità di *networking* in grado di diffondere e condividere materiali informativi e azioni di supporto già prima del periodo di transizione (Gauthier-Boudreault *et al.*, 2018).

La seconda proposta vuole sostenere forme di partenariato tra servizi e *caregiver* al fine di potenziare tanto la lettura dei bisogni e dei desideri della persona con disabilità, quanto l'allineamento delle aspettative di tutti i protagonisti della presa in carico (De Geeter *et al.*, 2002). Si è, infatti, consapevoli della centralità del raccordo delle diverse prospettive e percezioni dei soggetti coinvolti nella realizzazione del Progetto Individuale dell'adulto con disabilità e di quanto questo «potrebbe compromettere la realizzazione di un sistema di intervento integrato e funzionale alla Qualità della Vita della persona stessa, così come potrebbe depotenziare le auspicabili dinamiche di co-progettazione» (Giaconi, 2015, p. 87).

Infine, nella cognizione del turn-over dei principali *caregiver* di riferimento, in conseguenza dell'aumento dell'aspettativa di vita di persone con disabilità complesse, e alla luce delle criticità esperite dai *sibling* nei loro ruoli di *caregiving*, azioni di supporto devono essere progettate in tale direzione. Anche in questo caso, percorsi possono essere pensati per aiutare i fratelli a muoversi nel complesso sistema di tutele, diritti e servizi dei loro fratelli e sorelle con disabilità (Hall, Rossetti, 2018). L'istituzione di gruppi di auto-mutuo-aiuto, la partecipazione agli incontri con la rete delle istituzioni, la condivisione con la propria famiglia di prospettive ed impegni futuri, potrà evitare che logiche emergenziali abitino i ruoli futuri di *caregiving* e, dunque, diminuire sia le occasioni di vuoto nelle progettazioni educative,



sia percezioni di inadeguatezza delle proprie competenze e conoscenze che possono inficiare la sostenibilità del proprio futuro ruolo.

Appare evidente come tali proposte potranno risultare efficaci solo all'interno di un rafforzamento dell'integrazione della rete dei servizi, che faccia della condivisione degli orizzonti progettuali e della continuità formativa il proprio cardine di istituzione. Solo un sistema realmente integrato potrà sostenere adeguatamente la presa in carico di persone con disabilità complesse, corrispondendo della necessaria prospettiva di life-span richiesta alla costruzione e articolazione di percorsi di vita significativi. Il riconoscimento delle competenze e delle *expertise* reciproche potrà favorire un dialogo significativo in cui desideri, bisogni e aspettative di tutti i soggetti coinvolti troveranno spazi di riconoscimento e progettazione.

## Bibliografia

- Blacher J. (2001), "Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture", *American Journal Mental Retardation*, 106, 2: 173-188.
- Brennan D., Murphy R., McCallion P. and McCarron M. (2018), "What's going to happen when we're gone?" Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 2: 226-235.
- Burke M.M., Arnold C.K. and Owen A.L. (2015), "Sibling advocacy: Perspectives about advocacy from siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities", *Inclusion*, 3: 162-175.
- Burke M.M., Taylor J.L., Urbano R., and Hodapp R.M. (2012), "Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities", *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 117, 1: 33-47.
- Caldin R. (2011), Pensare la disabilità complessa. Tra soglie e limiti dell'intervento educativo con le famiglie, in Caldin R., Serra F. (a cura di), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Fondazione Paideia, pp. 21-39.
- Caldin R. e Visentin S. (2010), "Disabilità "grave" e pluridisabilità. Evoluzioni terminologiche, questioni attuali e prospettive di ricerca", *Handicap Grave*, 11, 2: 133-142.
- Caldin R., Cinotti A. e Serra F., a cura di (2017), *Disabilità, famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*, Edizioni del Rosone, Foggia.
- Caldin, R. (Ed.). (2006). *Percorsi educativi nella disabilità visiva: identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale*, Edizioni Erickson.
- Chou Y.C., Pu C.Y., Kröger T. and Fu L.Y. (2010), Caring, employment, and quality of life: Comparison of employed and nonemployed mothers of adults with

- intellectual disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 115, 5: 406-420.
- Cottini L., Fedeli D. e Zorzi S. (2016), *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Erickson, Trento
- D'Alonzo L. (2006), "Le strutture del «Dopo di Noi» in Italia: una ricerca nazionale", *L'integrazione scolastica e sociale*, 5, 3: 246-254.
- D'Alonzo L. (2011), *Prefazione*, in A. Goussot, *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*, Maggiolini, Santarcangelo di Romagna.
- D'Angelo I. (2020). *Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse*, FrancoAngeli, Milano.
- De Geeter K. I., Poppes P. and Vlaskam, C. (2002), "Parents as experts: the position of parents of children with profound multiple disabilities", *Child: Care, Health and Development*, 28: 443-453.
- Du J., Shao S., Jin G.H., Qian C.G., Xu W. and Lu X.Q. (2017), "Factors associated with health-related quality of life among family caregivers of disabled older adults: a cross-sectional study from Beijing", *Medicine*, 96(44).
- Egan C. and Dalton C. T. (2019), "An exploration of care-burden experienced by older caregivers of adults with intellectual disabilities in Ireland", *British Journal of Learning Disabilities*, 47, 3: 188-194.
- Foley K. R., Dyke P., Girdler S., Bourke J. and Leonard H. (2012), "Young adults with intellectual disability transitioning from school to post-school: A literature review framed within the ICF", *Disability and Rehabilitation*, 34, 20: 1747-1764.
- Fondazione Zancan (2011), *I diritti delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari. Raccomandazioni cliniche e organizzative*, Studi Zancan: Politiche e servizi alle persone.
- Gauthier-Boudreault C., Couture M. and Gallagher F. (2018), "How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31: 215-223.
- Giaconi C. (2015), *La Qualità della Vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
- Giaconi C., Succi C., Fidanza B., Del Bianco N., D'Angelo I. and Capellini S.A. (2020), "Il Dopo di Noi: nuove alleanze tra pedagogia speciale ed economia per nuovi spazi di Qualità di Vita" *MeTis-Mondi educativi. Temi indagati suggerimenti*, 10, 2: 274-291.
- Goussot A. (2009), (a cura di) *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Maggiolini, Santarcangelo di Romagna.
- Goussot A. (2011), (a cura di) *Le disabilità complesse. Sofferenza psichica, presa in carico e relazione di cura*, Maggiolini, Santarcangelo di Romagna
- Heller T. and Caldwell J. (2006), "Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning", *Mental retardation*, 44, 3: 189-202.
- Istat (2019), *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*. <https://www.istat.it/it/archivio/236301>.

- Jacobs P., MacMahon K., and Quayle E. (2018), "Transition from school to adult services for young people with severe or profound intellectual disability: A systematic review utilizing framework synthesis", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 6: 962-982.
- Lee C.E., and Burke M.M. (2018), "Caregiving roles of siblings of adults with intellectual and developmental disabilities: A systematic review", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 3: 237-246.
- Lepri C. (2016), *La persona al centro: autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, FrancoAngeli, Milano.
- Luijkx J. (2016), *Family matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe) or profound intellectual disabilities* (Doctoral dissertation, Rijksuniversiteit Groningen).
- Luijkx J., van der Putten A. A. J. and Vlaskamp C. (2017), "Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities", *Child: Care, health and development*, 43, 4: 518-526.
- Luijkx J., van der Putten A. A. J. and Vlaskamp C. (2019), "A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44, 2: 184-189.
- Luijkx J., van der Putten A.A.J., and Vlaskamp C. (2016), "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41, 4: 279-288.
- Nakken H. and Vlaskamp C. (2007), "A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities", *Journal of Policy and Practice in intellectual Disabilities*, 4, 2: 83-87.
- Nam S. U. and Park E. Y. (2017), "Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with Intellectual disabilities in Korea", *Journal of Mental Health*, 26, 1: 50-56.
- Nieuwenhuijse A. M., Willems D. L., and Olsman E. (2020), "Physicians' perceptions on Quality of Life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study", *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 45, 2: 176-183.
- Nieuwenhuijse A. M., Willems D. L., van Goudoever J. B., Echteld M. A. and Olsman E. (2017), "Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44: 1-11.
- Nieuwenhuijse M. A., Willems D. L., van Goudoever J. B, Olsman E. (2020), "The perspectives of professional caregivers on quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: a qualitative study", *International Journal of Developmental Disabilities*, pp. 1-8.
- Nieuwenhuijse M. A., Willems D. L., van Goudoever J. B., Echteld M. A., Erik Olsman E. (2019), "Quality of life of persons with profound intellectual and multiple disabilities: A narrative literature review of concepts, assessment methods and assessors", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 44, 3: 261-271.

- Nota L., Soresi S., Perry J. (2006), "Quality of life in adults with an intellectual disability: The Evaluation of Quality of Life Instrument", *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 371-85
- Pavon, M. (Ed.). (2009), *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Edizioni Erickson, Trento.
- Petry K., Maes B. and Vlaskamp C. (2005), "Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: The perspective of parents and direct support staff", *Journal of Applied Research in intellectual disabilities*, 18, 1: 35-46.
- Rachelle D. Hole, Stainton T. and Wilson L. (2013), "Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future", *Australian Social Work*, 66, 4: 571-589.
- Rapanaro C., Bartu A. and Lee A. H. (2008), "Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 1: 34-47.
- Schalock R. L. and Verdugo Alonso M. A. (2002), *Handbook of quality of life for human service practitioners*, American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Schalock R. L. and Verdugo Alonso M. A. (2006), *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, trad. it. Vannini, Brescia.
- Seltzer M. M., Wyngaarden Krauss M., Hong J. and Orsmond G.I. (2001), "Continuity or discontinuity of family involvement following residential transitions of adults who have mental retardation", *Mental Retardation*, 39, 3: 181-194
- Visentin S. (2010), *Pluridisabilità tra famiglia e servizi: l'aver cura del vissuto dei genitori*, Liguori Editore, Quarta.
- World Health Organization (2008), *The global burden of disease: 2004, update*, Ginevra.
- World Health Organization (2011), *World Report on Disability*, Ginevra.
- Zanobini M., Manetti M. and Usai M. C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni* (Vol. 60). Erickson, Trento.

### **3. «Affari di famiglia» e non solo. Il contributo pedagogico al Progetto di vita della persona con disabilità. Ruolo genitoriale e prospettive di intervento nelle fasi di vita**

di *Silvia Maggiolini\**

#### **1. Premessa**

Anni fa, uno studente chiese all'antropologa Margaret Mead quale riteneva che fosse il primo segno di civiltà in una cultura. Lo studente si aspettava che Mead parlasse di ami, pentole di terracotta o macine di pietra. Ma non fu così. Mead disse che il primo segno di civiltà in una cultura antica era un femore rotto e poi guarito. Spiegò che nel regno animale, se ti rompi una gamba, muori. Non puoi scappare dal pericolo, andare al fiume a bere qualcosa o cercare cibo. Sei carne per bestie predatrici che si aggirano intorno a te. Nessun animale sopravvive a una gamba rotta abbastanza a lungo perché l'osso guarisca. Un femore rotto che è guarito è la prova che qualcuno si è preso il tempo di stare con colui che è caduto, ne ha bendato la ferita, lo ha portato in un luogo sicuro e lo ha aiutato a riprendersi. Mead disse che aiutare qualcun altro nelle difficoltà è il punto in cui la civiltà inizia (Ira Byock).

Donare tempo, costruire relazioni di vicinanza, dare attenzione, avviare gesti che conservino in sé il senso della premura, dell'alleviare dolore e sofferenza, allestire spazi ove custodire ed alimentare azioni di supporto: queste sembrano essere in sintesi, nel racconto riportato, le coordinate che hanno reso possibile l'accesso alla cultura della civiltà. Queste, inoltre, i punti fermi nei quali riconoscere forme e pensieri di cura. Viene facile oggi ritenere come tutto ciò, pur espletandosi attraverso modalità ed approcci differenti, muova da un essenziale assunto di partenza: non esistono esigenze di cura che non portino con sé anche la richiesta di un incontro con qualcosa, con qualcuno, o semplicemente con sé stessi.

Per quanto possa risultare complesso, tradurre queste affermazioni nella pratica di una relazione di aiuto con coloro che vivono una condizione di fragilità, di vulnerabilità, di disagio o di limitazione, potrebbe significare,

\* Università Cattolica del Sacro Cuore – Facoltà di Scienze della Formazione.

proprio in un'epoca spesso segnata da un senso di pesantezza, prima di tutto morale, ma anche materiale, di pensieri ed emozioni, la possibilità di offrire all'altro gesti "leggeri" – non certo intesi come banali o superficiali – quanto piuttosto, come ricorda Calvino (1988), liberi da inutili sofismi della mente e nella quale, proprio colui che ci pone domande, già di per sé dense, possa trovare non tanto soluzioni da applicare ma la giusta dose di significato e consapevolezza. Come un buon maestro non è colui che mostra all'allievo il risultato del problema, ma chi sa scorgere il percorso che ogni singolo bambino può intraprendere per arrivare al proprio traguardo, calibrando la giusta dose di supporto e di mistero, anche quanti affiancano il cammino, faticoso e tortuoso di scoperta, accettazione e presa di coscienza di una realtà complessa, come può essere una condizione di vita personale o familiare, conoscono bene l'importanza di tracciare la struttura entro cui ognuno possa individuare la propria unica, personale modalità di attuazione. Richiamiamo ancora una volta Calvino (1988), quando ricorre alla celebre frase di Paul Valéry, *Il faut être léger comme l'oiseau, et non comme la plume* (tr. *Si deve essere leggeri come l'uccello che vola, e non come la piuma*), per pensare alle azioni di presa in carico della persona con disabilità e a quel percorso volto a supportare ed orientare l'azione educativa di genitori, docenti, e di quanti si occupano del delicato compito di crescita di un minore che vive tale condizione. Capire, dunque, come poter essere leggeri come l'uccello che plana, sul mondo, sulla realtà, sull'esistenza, per guardarla, non per sfuggirvi, provare a scendere fino in fondo, e farsi guidare dai venti e dalle correnti forti per risalire e riprendere la strada.

La riflessione pedagogica, avvalorando prospettive capaci di restituire alla persona la sua originaria integrità, superando logiche individualistiche ed improduttive frammentazioni che a volte ruotano attorno al bambino con disabilità, a favore invece di quello sguardo umanizzante, indispensabile nel percorso di sviluppo di ogni individuo, si pone, in tal senso, come opportunità, preziosa e privilegiata, da cui prendere le mosse. È all'interno di tali dimensioni, infine, che è possibile riconoscere e sostenere il ruolo della famiglia e delle competenze genitoriali, oltre al solo *status* che le identifica, lungo il processo di costruzione del Progetto di Vita del proprio figlio, favorendo la possibilità di orientarsi nella complessità degli scenari che si dischiudono e di operare scelte adeguate.

Verranno quindi di seguito presentate, suddivise in alcune macro-fasi proprie del ciclo di vita, possibili riflessioni che intendono porsi, pur nella loro sinteticità, quali linee di intervento pedagogico utili sia alla famiglia, sia al mondo scolastico e, in senso lato, educativo che accolgono un bambino/ragazzo con disabilità.

## **2. Sostegno e monitoraggio in età prenatale; da 0 a 1 mese di vita**

Garantire un supporto alla famiglia che attende la nascita di un bambino con disabilità implica molteplici aspetti, tra i quali occorre indubbiamente annoverare la necessità di promuovere un'adeguata azione informativa in merito alle possibili criticità e, più in generale, alle sfide di natura sanitaria correlate alla condizione congenita. Sul piano psico-pedagogico, un aspetto essenziale è rappresentato dalla possibilità di sostenere i genitori nel loro ruolo di madre e di padre, e nelle funzioni che esso comporta, per scongiurare il rischio che venga travolto e in qualche misura subordinato ad altre necessità ritenute prioritarie. Fondamentali sono dunque le azioni di sostegno che accompagnano il genitore nel riconoscere il proprio compito educativo e nel coltivare l'impegno in esso implicato. Si pensi, solo per fare qualche esempio, all'importanza che viene ad assumere nel sistema familiare la condivisione di scelte valoriali, educative, organizzative attorno alle quali strutturare il cammino di crescita del piccolo (dalla calibrazione degli impegni di cura, all'eventuale coinvolgimento di figure di accudimento intra ed extrafamiliari, dalla scelta del nido o di altri servizi per la prima infanzia, alla partecipazione ad una dimensione associazionistica). È evidente come tutto ciò non possa essere dato per scontato, ma richieda una ben precisa intenzionalità e responsabilità pedagogica, che dovrebbe essere agita sin da queste prime fasi del ciclo di vita familiare. Si può infatti ritenere che

ogni genitore avverte la necessità di essere efficace nell'educazione del proprio bambino: un'esigenza che non viene meno in presenza di una sindrome o di elementi di fragilità. Ed essere efficaci, in tal senso, significa in prima istanza comprendere la necessità di progettare il percorso di crescita, di sviluppo di un'identità soggettiva favorendo una costante e sequenziale transizione, tipica di ogni processo evolutivo, da una condizione di dipendenza ad una di maggiore autonomia; ma si traduce anche nel coraggio di saper "guardare oltre": oltre il tempo presente, l'immediato, le difficoltà o gli ostacoli che possono subentrare, per rendere possibili prospettive di intervento più ampie ed orientate al futuro (Maggioli, 2020, p. 96).

Sebbene, per molti genitori, questa fase rappresenti un momento particolarmente complesso, nel quale imparare non solo a galleggiare in un vortice emotivo in cui si alternano, spesso indistinti, sentimenti nuovi, sfuocati, a volte persino ingombranti, diviene particolarmente importante riuscire a trovare spazi "vuoti", a definire modalità e canali di espressione dei propri vissuti, a dare voce, legittimandole, a fatiche e preoccupazioni che, adeguatamente riconosciute, possono essere in qualche misura inquadrate, confinate,

consentendo così di scardinare la percezione di una realtà, vissuta come pervasiva o totalizzante.

Un ulteriore elemento che non può essere sottostimato attiene alla necessaria e costante attenzione educativa richiesta, sin da queste fasi, alla figura genitoriale nei confronti di un'eventuale società fraterna: pur non essendo generalizzabile, l'esperienza rappresentata dalla crescita dei figli –uno dei quali con disabilità – si configura come un processo unico, nel quale ogni membro si distingue, non in relazione alla presenza di altri (il fratello o la sorella di qualcuno) ma in base alla propria individualità che richiede di essere riconosciuta ed avvalorata. Così, ascoltare ed accogliere le altrettanto legittime emozioni sperimentate dagli altri figli, anche riservando loro tempi e spazi affettivi dedicati, divengono azioni non banali attraverso le quali consentire l'espressione delle potenzialità di ciascuno, favorendo la possibilità di instaurare relazioni autentiche, che ruotino attorno ai singoli bisogni, personalità ed inclinazioni e non certamente al perno della disabilità.

In sintesi:

- promuovere azione di supporto e riconoscimento del ruolo genitoriale;
- consentire spazi di legittimazione dei vissuti emotivi, affinché questi possano essere ascoltati, accompagnati ed inquadrati all'interno di una prospettiva educativa più ampia;
- sostenere la responsabilità e l'impegno educativo genitoriale sin dai primi momenti di vita del bambino;
- rendere possibile l'espressione delle esigenze e lo sviluppo delle individualità di eventuali altri figli presenti nel nucleo familiare, instaurando relazioni attente ai bisogni di ciascuno;
- attivare, sin dai primi momenti di vita del piccolo, legami di cura capaci di infondere la necessaria fiducia con la quale ogni bambino si avventura nel percorso di conoscenza e apprendimento.

### **3. Da 1 mese a 1 anno; da 1 anno a 6 anni**

Il primo anno di vita del piccolo, così come tutta la fase di sviluppo legata alla prima infanzia, rappresenta, come noto, un momento particolarmente significativo per ogni bambino e per la sua famiglia: un assunto questo che si arricchisce di ulteriore valore se considerato in relazione ad una specifica realtà, come può essere la presenza di una condizione di fragilità. È infatti ormai ampiamente condiviso il ruolo cruciale dell'intervento educativo precoce, uno dei principi cardine che la riflessione pedagogica ha fatto proprio sulla base delle acquisizioni raggiunte dagli studi in campo neuro scientifico.



Occorre in merito sottolineare come il riconoscimento tempestivo di condizioni di criticità, da un lato, ma anche del bagaglio di potenzialità che necessita di essere attivato, dall'altro, costituisca il prerequisito indispensabile per progettare attività, ideare strategie di intervento, modulare modalità relazionali e consentire così di orientare, in modo consapevole e fondato, l'azione educativa, evitando il rischio di commettere errori ed approssimazioni. Il mondo della prima infanzia, nella ricchezza e nella complessità delle sfumature in cui si declina, la cura e la relazione educativa in essa implicata, da sempre rappresenta un tema privilegiato nella cultura pedagogica. Tuttavia, negli ultimi anni, tale interesse ha conosciuto nuove e più sostenute forme di supporto ed incentivo, in ragione dei traguardi conseguiti in differenti ambiti disciplinari, dalla medicina alla neurobiologia, dalla filosofia all'economia, oltre, indubbiamente, a quello psico-pedagogico. Proprio questi studi hanno fornito ulteriori apporti all'importanza, come si è detto, che i primi anni di vita della persona vengono ad assumere in relazione a vari livelli: sul piano evolutivo, in quanto fase fondamentale per lo sviluppo cerebrale che viene modellato da una stretta interazione tra dotazione genetica e contesto esperienziale. Ciò che infatti il bambino vive in questo prezioso arco temporale, la qualità dei legami instaurati, la ricchezza di stimoli che compongono il suo ambiente divengono aspetti essenziali che non possono essere dati per scontati, ma richiedono un'attenzione ed un lavoro costanti. Un secondo livello a cui ricondurre le affermazioni sopra delineate è costituito dalle dirette implicazioni, sul piano dello sviluppo e degli apprendimenti del singolo, derivanti dalla qualità e dall'efficacia di progetti formativi in grado di fornire un contributo rilevante nella costruzione di competenze cognitive, emotive e sociali. A ciò occorre poi aggiungere un altro aspetto, non secondario, legato alle evidenti ricadute che processi educativi ben impostati possano sortire anche in termini di investimento di capitale umano, di formazione di un patrimonio collettivo sul quale investire il futuro di un'umanità, capace realmente di rispettare i principi di equità, giustizia ed inclusione.

Sulla scorta di tali considerazioni emerge la responsabilità dei *caregiver* in questa fascia, comunemente definita età prescolare: si pensi non solo ai genitori o ai membri della cerchia familiare allargata, ma anche alle figure "esterne", educatori del nido, insegnanti della scuola dell'Infanzia, *babysitter* e quanti scelgono responsabilmente, e a vario titolo, di partecipare al processo di crescita del minore. È evidente che anche il bambino in condizioni di fragilità abbia bisogno, al pari di tutti gli altri, di poter esercitare, in modo attivo e concreto, le competenze che progressivamente va maturando, e tutto ciò attraverso l'opportunità di beneficiare di diverse proposte educative e formative, grazie alle quali imparare a relazionarsi con i pari, con l'adulto,

con il mondo esterno. La scelta di inserire il piccolo all'interno di una realtà di nido e, successivamente, della scuola dell'Infanzia, rappresenta una possibile risposta a tali esigenze: essa però implica la capacità, non sempre immediata per ogni genitore, di permettere ad altre figure di prendersi cura del proprio figlio, troppo spesso pensato solo nei suoi aspetti deficitari o di difficoltà. Imparare a fidarsi ed affidarsi sono dunque obiettivi importati sui quali i genitori sono chiamati a lavorare, soprattutto in questa fase che prelude quello che sarà tutto il percorso scolastico del bambino, in cui la stretta collaborazione e l'unitarietà di intenti tra le varie istituzioni educative implicate, divengono indispensabili chiavi di successo della sua crescita.

È evidente come l'importanza ed il valore che connotano questi primi anni di vita del piccolo abbiano rilevanti ricadute – che si traducono in specifiche riflessioni pedagogiche – anche nel contesto dei servizi che accolgono il bambino in questa fascia di età: asilo nido e scuola dell'Infanzia, oggi sempre più riconosciuti nella loro imprescindibile funzione educativa, ed oggetto di processi volti ad una costante implementazione della qualità implicita ed esplicita, come del resto testimoniato dagli orientamenti delle *policies* europee in tale settore. Si pensi, per esempio, alla formazione (in ingresso ed *in itinere*) del personale educativo ed insegnante in essi operanti. La conoscenza di azioni didattiche inclusive rappresenta infatti la necessaria cornice pedagogica mediante la quale acquisire ed affinare alcuni strumenti di lavoro, fondamentali per coloro che operano quotidianamente a contatto con la dimensione dell'umano, quella più fragile e preziosa, ossia il bambino con peculiari bisogni educativi. Rientrano in tale considerazioni una pluralità di competenze, tra cui lo sviluppo di un'intenzionalità osservativa che sappia tradursi, con l'esperienza, in un vero e proprio *habitus* e, quindi, in competenze stabili e spendibili in modo sistematico; la capacità di documentazione attraverso griglie di analisi o altro materiale strutturato sui quali fondare la riflessione e la condivisione all'interno del *team*; l'attivazione di adeguate strategie comunicative e relazionali, grazie alle quali favorire un produttivo contesto di lavoro ed innescare efficaci sinergie che consentano di operare in modo armonico, con uno sguardo unitario sul bambino senza disperdere tempo e risorse.

L'acquisizione di un corretto approccio osservativo può essere ritenuta senza dubbio una competenza fondamentale per chiunque operi in campo educativo, soprattutto – come si è detto – in questa particolare fascia di età. Osservare significa infatti aprirsi all'altro in un atteggiamento di accettazione incondizionata del nuovo e del diverso, assumendo una disponibilità all'ascolto depurata da stereotipi, convinzioni e giudizi personali, per cercare di cogliere nell'altro la sua unicità ed originalità di persona. Appare dunque evidente come tutto ciò implichi in pari tempo diversi aspetti inerenti all'au-

tocontrollo emotivo, alla flessibilità cognitiva e all'attenzione sostenuta nel tempo.

Si tratta, dunque, di un complesso intreccio di competenze che concorrono, in ultima analisi, alla realizzazione di quel rapporto di fiducia e corresponsabilità scuola-famiglia sopra richiamato.

In sintesi:

- offrire la possibilità di sperimentare percorsi e proposte educative che pongano il bambino in condizione di esercitare le competenze progressivamente acquisite;
- aprirsi alle opportunità offerte dalle strutture educative che accolgono i minori in questa fascia di età, individuando in particolare servizi in grado di garantire elevati livelli di qualità;
- concedersi l'opportunità di fidarsi ed affidarsi a coloro che, a livello professionale o meno, si prendono cura del piccolo, anche per consentire la costruzione di proficue relazioni di collaborazione;
- favorire costantemente la promozione di uno sguardo globale sul bambino e non solo su aspetti ritenuti deficitari si traduce anche in un atteggiamento proattivo di accettazione delle sfide che ogni relazione educativa riserva, scardinando la tendenza ad una dimensione di eccessiva protezione;
- riconoscere il ruolo fondamentale di percorsi formativi (iniziali ed *in itinere*) rivolti ad educatori di asilo nido e docenti di scuola dell'infanzia finalizzati all'acquisizione non solo di una sensibilità pedagogica inclusiva, ma soprattutto di strumenti osservativi e progettuali efficaci nel percorso educativo del bambino con disabilità;
- promuovere, nello specifico, in quanti operano nei servizi prescolari, lo sviluppo di conoscenze, capacità ed atteggiamenti utili nella maturazione di un approccio osservativo fondato sull'ascolto incondizionato e capace di cogliere nell'altro la sua unicità ed originalità di persona;
- rendere possibile la costruzione di contesti educativi inclusivi sin dalla fase prescolare, all'interno dei quali favorire l'acquisizione, da parte del bambino con disabilità, delle prime competenze sociali e relazionali.

#### **4. Da 7 a 14 anni**

È questo l'arco temporale che segue l'ingresso nel mondo della scuola Primaria e al passaggio alla Secondaria di I grado. Il ruolo di comunità educante che l'istituzione scolastica assume lungo il processo di crescita della

persona è oggi un'evidenza assoluta, sostenuta non solo dagli specialisti del settore, ma ampiamente condivisa anche dal senso comune. In particolare, sono questi, anni preziosi perché vengono gettate le fondamenta per la costruzione del futuro cittadino in termini di trasmissione di competenze e saperi disciplinari, ma soprattutto attraverso l'acquisizione di norme, abilità sociali ed abiti morali che sono alla base dell'identità adulta. È in questa comunità, in ultima analisi, che si impara innanzitutto a vivere con gli altri, agendo e migliorando continuamente sé stessi.

Le profonde trasformazioni che hanno investito, su vari fronti, il sistema formativo italiano negli ultimi decenni hanno posto in evidenza innanzitutto il bisogno di avvalorare la funzione pedagogica sopra richiamata, l'unica in grado di garantire l'educazione della persona nel benessere *di tutti e di ciascuno*, del singolo come del gruppo. Per rendere tutto questo possibile, per realizzare una scuola che voglia adempiere a questa responsabilità è prioritario favorire la realizzazione di un impianto pedagogico che aiuti la scuola a non ragionare per problemi ma per opportunità, che supporti una progettazione educativa-didattica efficace per tutti, oltre la logica del bisogno e della mancanza per abbracciare quella della piena partecipazione, ove la gioia di sperimentare, il desiderio di scoprire, il piacere di conoscere e di conoscersi costituiscano un bene comune verso il quale tendere. È evidente che un sistema educativo così pensato e concretizzato rappresenti un'opportunità straordinaria per il bambino/ragazzo con una specifica condizione di fragilità, che solo all'interno di contesti di vita reale e nel confronto diretto con la quotidianità, può realmente esperire occasioni di crescita umana e sociale capaci di favorire l'insorgere e la costante implementazione di quelle competenze che gli consentiranno di inserirsi pienamente nel mondo.

Utopia? No. Sempre più esperienze scolastiche che affondano la propria azione formativa nelle dimensioni portanti di una didattica inclusiva hanno rivelato l'efficacia di un certo modo di pensare e costruire i processi di apprendimento in grado di accogliere e rispondere alle infinite varietà – di bisogni, stili, interessi, capacità, inclinazioni – di cui si compone l'aula, e, più in generale, la realtà umana. Si tratta, dunque, di promuovere una cultura del fare scuola che non riduca tale agenzia ad un luogo "neutro" di trasmissione del sapere, ma che renda possibile una revisione nelle modalità di proporre contenuti, di avvalersi di strategie ed approcci differenziati, di realizzare ambienti comunicativi e relazionali significativi. Fondamentali divengono allora i principi alla base di un'efficace gestione del gruppo, tra cui possono essere annoverati la dimensione del contesto-classe, nei suoi aspetti fisici, organizzativi e relazionali, il valore della motivazione e della partecipazione, e, non ultimo, il ruolo del clima di lavoro, all'interno del quale maturano

esperienze emotive in grado di trasformarsi successivamente in significati, nozioni e conoscenze. Accanto a questi aspetti, occorre poi considerare l'importanza di modelli pedagogici che sappiano far proprie le opportunità offerte dall'approccio della differenziazione didattica, all'interno del quale le differenze tra gli studenti – con tutto ciò che questo comporta in termini di contenuti, proposte e processi valutativi – non vengono riconosciute solo quando appaiono problematiche. È però fondamentale muovere dal presupposto che l'inclusione non derivi da una benevola elargizione o dalla concessione, da parte di altri – compagni di classe, adulti, istituzioni, società – di attimi di ordinaria esistenza. Questo infatti significherebbe perpetrare un'immagine pietistica della persona con disabilità. Doveroso è invece garantire il raggiungimento di tutto ciò che è nelle possibilità del bambino/ragazzo, evitando ogni forma di deresponsabilizzazione o di sostituzione. E l'impegno in tal senso non può che spettare all'educazione, in tutti i contesti, formali ed informali, a cui è affidata. Rientrano quindi in questa considerazione le opportunità offerte non solo dalla scuola, ma anche dalle varie proposte che provengono dalla sfera extrascolastica, iniziando dall'ambito sportivo fino a considerare i vari centri giovanili e di aggregazione.

Vi è inoltre un aspetto che può essere considerato trasversale ad ogni età, ma che pare opportuno richiamare in relazione alla specifica fase che antecede il periodo della preadolescenza e dell'adolescenza: il rispetto delle regole condivise, la necessità di intervenire anche con divieti educando al valore del limite non sono prerogative di un modello pedagogico riservato solo ad alcuni ragazzi. Diventare adulti significa infatti attraversare territori non sempre facili o piacevoli. Accompagnare la persona con difficoltà nel suo cammino di crescita non vuol dire liberare la strada da ostacoli e inconvenienti, quanto piuttosto attrezzare loro con gli strumenti più idonei alle singole individualità: in questo risiede la bellezza e insieme la sfida insite nel compito di ogni genitore ed educatore in senso lato. Indispensabile, nelle riflessioni che chiamano in causa la dimensione educativa, declinata nello specifico dei bisogni che caratterizzano il sistema familiare dei bambini/ragazzi con disabilità, è il riferimento ad una questione cruciale, inerente al fattore "tempo". Se è vero, infatti, che non debbano necessariamente esistere tappe precostituite, né affannose corse alla ricerca di sempre nuovi obiettivi, è altrettanto importante però ritenere che l'efficacia di un percorso educativo si misura nella sua capacità di non procedere per emergenze o per singole fasi giustapposte, ma di preparare progressivamente alla vita adulta. La prospettiva del Progetto di Vita non si traduce in una programmazione dettagliata di tutti i momenti dell'esistenza della persona, ma implica, come si è detto, la capacità di guardare e pensare al futuro, alla possibilità di uscire dalla scuola

per accedere ad altre realtà, tra cui quella lavorativa. Un futuro, questo, che inizia sin da subito.

In sintesi:

- valorizzare le differenti esperienze formative offerte dal contesto scolastico ed extrascolastico improntati ad una logica inclusiva;
- riconoscere il significato autentico dell'intervento educativo che si esprime anche nella capacità dell'adulto di saper porre limiti o divieti, indipendentemente dalla presenza di una condizione di difficoltà;
- considerare l'educazione e l'inclusione come aspetti strettamente correlati: perché entrambe possano essere efficaci, è fondamentale che la persona acquisisca tutte le competenze che è in grado di raggiungere, senza ricondurre all'intervento di altri o ad una presunta logica buonista il proprio inserimento nel tessuto sociale e comunitario;
- in ambito scolastico, promuovere e sostenere la realizzazione di un impianto pedagogico che aiuti la scuola a non ragionare per problemi ma per opportunità: favorire dunque esperienze scolastiche che affondano la propria azione formativa nelle dimensioni portanti di una didattica inclusiva;
- rendere possibile, in vista dell'obiettivo sopra delineato, la concreta attuazione dei principi necessari alla costruzione di ambienti comunicativi e relazionali significativi: il ruolo della gestione della classe e l'approccio della differenziazione didattica;
- garantire al bambino/ragazzo la possibilità di percorrere, con i propri tempi, le tappe del percorso di crescita, pur nella prospettiva di un Progetto di Vita che affonda le proprie radici nell'educazione della persona sin dalla più giovane età;
- impostare un percorso volto alla progressiva conquista di obiettivi legati ad un'autonomia personale e sociale.

## **5. Da 15 a 18 anni**

Anche il ragazzo con disabilità attraversa, come tutti i suoi compagni, le molte contraddizioni che caratterizzano questo ben noto stadio del ciclo di vita, in bilico tra alcuni bisogni propri delle fasi precedenti e gli slanci tipici di quel processo di ricerca di una stabile identità adulta. Diviene dunque molto importante, soprattutto in questi anni, impostare interventi educativi e favorire relazioni interpersonali in grado di scardinare un'immagine infantilizzante della persona con disabilità, superando un retaggio culturale e sociale che ha spesso contribuito a relegarla ed imprigionarla nel ruolo del-

l'eterno bambino. Una deriva quest'ultima che per lungo tempo ha portato a vedere unicamente l'aspetto deficitario correlato alla presenza di limitazioni o criticità di natura intellettuale, giustificando così la necessità di un costante rapporto di dipendenza da altri soggetti o istituzioni chiamati a prendersene cura.

Anche in ambito scolastico, tutto ciò si traduce nella necessità di guardare l'alunno, il ragazzo con cui ci si relaziona riconoscendo e rispettando quelli che possono essere i tratti e i bisogni che accompagnano questa età, senza necessariamente ricondurre ogni manifestazione all'interno di un unico quadro interpretativo, ossia quello proprio della condizione che vive. Nell'arco dell'ultimo decennio, la presenza nelle scuole Secondarie di II grado di alunni con condizione certificata ha rappresentato un dato importante ed in continua crescita (2,6% della popolazione scolastica, MIUR 2019). Ciò ha reso evidente la necessità e, per molti aspetti, anche l'urgenza, di attrezzare la scuola Secondaria di II grado, tradizionalmente meno preparata rispetto agli ordini precedenti nell'accogliere alunni con disabilità, attraverso un ripensamento dell'offerta formativa. Si pensi per esempio alla ricchezza di opportunità insita nei modelli di una didattica attiva, alle varietà di occasioni formative offerte dalla proposta di progetti, laboratori, collaborazioni con il territorio, in linea con i principi dell'approccio – già richiamato – della differenziazione didattica: diviene cioè evidente, ancor più in questa specifica fase formativa, l'importanza di articolare il processo di insegnamento/apprendimento non tanto, o meglio non solo, attorno alla strutturazione di contenuti disciplinari, ma secondo un ampio ventaglio di possibilità in termini di tempi, strumenti, modalità e proposte.

Sviluppare inoltre un pensiero pedagogico forte, che possa supportare il passaggio verso la vita adulta, significa accompagnare il percorso formativo di questi ragazzi, con un chiaro intento progettuale sulla cui base individuare finalità, obiettivi precisi e su cui innestare, di conseguenza, processi efficaci. È indubbio, considerata la pluralità di bisogni che entrano in gioco in tale fase di vita della persona, che tale compito non possa esaurirsi nella sola dimensione scolastica, ma chiami in causa una pluralità di ambiti e spazi di azione, con i quali la famiglia deve necessariamente dialogare ed interfacciarsi. Si pensi, per esempio, al ruolo, fondamentale in questi anni, dello sport e del tempo libero, ove la logica della spontaneità, dell'immediatezza e del piacere rappresentano un potente motore di crescita, insieme ad una dimensione di condivisione, confronto ed espressione del sé. La ricchezza educativa insita in tali opportunità non si identifica nella funzione terapeutica spesso ad esse attribuita, bensì nella possibilità di fungere da volano di molte abilità e competenze utili lungo il cammino di crescita.

Pare dunque opportuno affermare come la creazione del sé adulto, presupposto indispensabile per poter vivere, relazionarsi e percepirsi come tale, non si sviluppi in un preciso istante del ciclo vitale, quando si conclude l'iter scolastico e diviene necessario fare i conti sul destino del ragazzo, ma richieda, come si è detto, un pensiero ed un'azione proporzionati ad ogni singola età. Per far questo, può essere utile sottolineare l'importanza, in un momento così delicato, di mettersi in ascolto attivo di quelle che sono le esigenze educative del ragazzo, liberandosi da pregiudizi o letture stereotipate.

Mantenere, per i genitori, uno stretto rapporto di condivisione e collaborazione con le figure professionali impegnate nella cura del proprio figlio, rappresenta un ulteriore obiettivo che non può venire meno in questa fase, e che, anzi, dovrebbe essere rafforzato con lo scopo di garantire quella tanto auspicata unitarietà di intenti, soprattutto in vista delle sfide che caratterizzano le successive tappe di vita.

In sintesi:

- adeguare l'intervento educativo in relazione alla specifica età del ragazzo: anche l'adolescente con disabilità sperimenta bisogni e contraddizioni tipiche di questo stadio del ciclo di vita;
- promuovere azioni in grado di superare un'immagine, statica e fuorviante, di un individuo senza età, incapace di apprendimento e fruitore passivo di cure ed assistenza;
- proseguire lungo il cammino di costruzione dell'identità adulta, agendo, in modo particolare, nella direzione di una progressiva conquista di un'autonomia personale e sociale;
- in ambito scolastico, favorire modelli e approcci didattici che sappiano avvalersi di strategie formative attive e valorizzare la pluralità di opportunità insite nelle proposte laboratoriali, nell'apertura al territorio e nella strutturazione di progetti in grado di promuovere l'acquisizione di competenze trasversali;
- avvalersi dell'importante funzione della didattica cooperativa, in grado di valorizzare la risorsa rappresentata dai compagni di classe;
- sfruttare l'importante funzione educativa assunta, soprattutto in questa fase di sviluppo, dalle opportunità offerte dal mondo dello sport, quali occasioni di condivisione, confronto ed espressione del sé;
- conservare un rapporto privilegiato di ascolto con il ragazzo con disabilità, grazie al quale poter captare i bisogni educativi espliciti ed impliciti;
- potenziare la collaborazione con professionisti e servizi, in un'ottica di unitarietà di intenti finalizzata all'orientamento e alla costruzione del futuro della persona.



## 6. Il passaggio dei 18 anni

La fase di transizione alla maggiore età rappresenta, come noto, un momento particolarmente critico per le molteplici sfide che vengono a caratterizzare lo scenario educativo della persona con disabilità. Criticità riconducibili a differenti ambiti, dalle incombenze legali e burocratiche alla presa in carico dei servizi sanitari e riabilitativi, alle scelte legate all'orientamento formativo e/o lavorativo che vengono a delinearsi con il termine della scuola Secondaria di II grado. L'efficacia di un percorso educativo e di maturazione delle autonomie, impostato ed avviato nelle fasi di vita precedenti, nel rispetto delle reali potenzialità del ragazzo ma attento, in pari tempo, a non soccombere al rischio di facili illusioni (legate per esempio alla promessa di percorsi formativi universitari o ad una scelta professionale insostenibile) si rivela, in questa fase, in tutta la sua rilevanza. Accanto dunque ad aspetti connessi specificatamente all'ingresso formale nell'età adulta, prendono forma in questa fase le preoccupazioni legate alla necessità di concretizzare il percorso finalizzato al conseguimento di dimensioni inerenti la vita adulta: l'acquisizione di competenze orientate alla possibilità di inserimento nel mondo del lavoro, la promozione di azioni volte ad un maggiore distacco dal nucleo familiare di appartenenza, l'avvio di un percorso lungo il quale la persona possa divenire sempre più protagonista della propria esistenza. Si pensi in tal senso alla complessa questione sottesa al tema della vita indipendente: la definizione di tale obiettivo educativo si traduce sostanzialmente nella possibilità di percorrere due strade maestre: aiutare il ragazzo, da un lato, a raggiungere discreti livelli di autonomia ed inserirsi all'interno del tessuto sociale (diventare cittadino); dall'altro, perseguire un'indipendenza economica (diventare lavoratore). È anche importante però ricordare che, sebbene la meta sia ambiziosa e la posta in gioco elevata, l'autonomia non significa fare grandi cose, e nemmeno saperle fare sempre da soli, ma essere posti nelle condizioni di riuscire a comprendere le proprie capacità, saperle integrare, servirsi di mediatori e riconoscere la necessità di chiedere collaborazione. Tutto ciò, lo si è detto, non può essere improvvisato ma richiede un cammino lento e graduale, spesso punteggiato da regressioni e sconfitte: essa passa sempre attraverso il fare e coinvolge la globalità della persona, si sviluppa attraverso una relazione basata sulla fiducia che l'educatore è stato in grado di infondere, sull'aiuto e sulla costante sperimentazione, in cui il confronto con l'errore ed il limite assume una valenza di spessore educativo.

In riferimento alla sfera scolastica, il passaggio dei 18 anni rappresenta un momento in cui concretizzare il processo di orientamento alle successive fasi di vita: quale percorso scegliere al termine della scuola Secondaria di II

grado? E pertanto verso quali competenze indirizzarsi? In questo periodo, il ruolo dei docenti, qualunque funzione ricoprano, dovrebbe comprendere ulteriori ed importanti compiti: l'attenta osservazione del ragazzo per una raccolta di elementi utili al suo futuro formativo e/o professionale; il supporto, in ottica collaborativa, alla famiglia, che dovrebbe poter trovare nella scuola e nelle figure educative che in essa prestano servizio validi alleati nella realizzazione dei passaggi che si rendono necessari. Occorre, infatti, evidenziare come le azioni di orientamento rappresentino un elemento costitutivo ed imprescindibile dell'offerta formativa scolastica, includendo processi, relazioni, significati, attraverso i quali il diritto all'apprendimento divenga anche il diritto alla buona qualità di vita.

In sintesi:

- la fase di passaggio alla maggiore età rappresenta un momento particolarmente critico per la persona con disabilità, in ragione dei differenti aspetti di natura legale, burocratico-amministrativa, per la possibilità di presa in carico da parte dei servizi sanitari e per le scelte che si rendono necessarie al termine del percorso scolastico;
- favorire la progettazione di percorsi finalizzati al conseguimento di dimensioni inerenti la vita adulta (competenze sociali, lavorative, emotive-relazionali);
- perseguire gli obiettivi legati al conseguimento di livelli di autonomia necessari all'inserimento nel tessuto sociale (diventare cittadino) e ad una possibile indipendenza economica (diventare lavoratore);
- nel contesto scolastico, fondamentale è il ruolo del docente (di sostegno, curricolare, referente di istituto) nell'affiancare la famiglia, in qualità di valido alleato, nel processo di orientamento alle successive fasi di vita;
- nello specifico, nel corso degli ultimi anni di frequenza della scuola Secondaria di II grado, l'esperienza educativa/didattica dovrebbe porsi come fine ultimo la ricerca della migliore forma possibile di sé e del proprio posto nel mondo: aspirazioni queste che appartengono all'animo di ogni essere umano, qualunque sia il bagaglio intellettuale ricevuto alla nascita e a prescindere dalle dure prove alle quali l'esistenza può condurre.

## **7. Da 19 a 35 anni e oltre**

La persona con disabilità, divenuta giovane-adulta, si affaccia a questa fase di vita con il bagaglio di competenze costruito negli anni precedenti.

Importanti, in questo periodo, sono i progetti di formazione professionale, così come la promozione di tirocini e stage.

Oggi si è compreso che per poter parlare di vita indipendente è necessario individuare la chiave di volta non tanto o non solamente nei percorsi relativi al “dopo di noi”, ma soprattutto favorendo la realizzazione di azioni ed interventi che acquistino significato nel tempo del “durante noi”. Detto diversamente: pianificare il futuro, lavorando nel presente. Troppo spesso, nel cammino di crescita della persona con disabilità, sono le emergenze che obbligano ad individuare e quindi attuare in modo repentino possibili soluzioni di distacco e di vita autonoma dalla famiglia: si tratta però, di un passaggio molto importante, che non può essere dato per scontato, ma preparato per tempo, e con il coinvolgimento di tutti gli attori interessati, non ultimi gli enti pubblici e la comunità sociale di appartenenza. Accanto a ciò occorre anche considerare il fatto che il processo educativo non possa essere dato una volta per tutte, ma sia da considerarsi frutto di un’azione impegnativa e costante che dura nel tempo.

La possibilità, inoltre, di mantenere una cerchia affettiva amicale, con cui condividere esperienze di vita quotidiana, è estremamente significativa in una fase di vita in cui può essere osservata una maggiore vulnerabilità emotiva in riferimento all’insorgenza di difficoltà o disagi di tipo psichiatrico.

Indubbiamente uno dei nodi cruciali che interessano, nello specifico, questa fascia di età, accanto agli aspetti già delineati nei passaggi descritti, chiama in causa il tema della residenzialità e delle scelte ad essa sottese: è evidente la complessità di una questione che muove da ragioni ed intenzioni ben più profonde del semplice garantire un luogo abitativo, sebbene non si possa parlare di una reale autonomia e indipendenza senza una concreta possibilità di uscita dalla famiglia. Emerge il diritto dell’adulto all’autodeterminazione, alla gestione della propria vita, alla concretizzazione di una dimensione di cittadinanza che, in quanto tale, non è riconducibile alla semplice erogazione di azioni di cura ed assistenza. Emerge, inoltre, il problema delle risorse e dei finanziamenti degli enti locali, da un lato, nella realizzazione di azioni di sostegno, volti a tutelare e supportare nuclei familiari con figli con disabilità adulta, dall’altro nella creazione di strutture residenziali adeguate, che, seppur in contesti protetti, garantiscano e promuovano, nella maggior misura possibile, forme di autonomia della persona. Vi siano oggi significative esperienze sia in merito all’inserimento professionale di giovani adulti con disabilità (ne sono testimonianza, a titolo esemplificativo, alcune realtà lavorative legate all’ambito della ristorazione e dei servizi alberghieri) sia rispetto alle opportunità di residenzialità in regime protetto o semi-protetto.

In sintesi:

- la fase del giovane adulto chiama in causa i temi cruciali legati alla possibilità di vita indipendente e della residenzialità, accanto agli aspetti inerenti l’inserimento lavorativo;
- la qualità e l’efficacia dei percorsi attivati negli anni precedenti (sia in ambito scolastico, sia, più in generale, in senso educativo e volti alla maturazione di abilità necessarie per lo sviluppo dell’autonomia) si traducono in un trampolino di lancio per la vita futura;
- favorire azioni ed interventi educativi che acquistino significato nel tempo del “durante noi”, evitando quindi di procrastinare l’attenzione a dimensioni cruciali per la qualità di vita della persona adulta alla fase definita del “dopo di noi”;
- mantenere legami affettivi ed amicali è un obiettivo non trascurabile in una fase di vita che può caratterizzarsi da una maggiore vulnerabilità emotiva;
- promuovere, anche in questa fase, processi educativi finalizzati costantemente alla formazione e all’implementazione di competenze, secondo la prospettiva propria della *longlife education*.

## Bibliografia

- Amatori G. e Maggiolini S. (2020), *Pedagogia per la prima infanzia*, Pearson, Milano.
- Caldin R. e Serra F., ed. (2012), *Famiglie e bambine/i con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Fondazione Emanuela Zancan Onlus.
- Caldin R., ed. (2015), *Da genitori a genitori. Esperienze ed indicazioni per famiglie di bambini con deficit visivo*, Erickson, Trento.
- Caldin R. e Cinotti A. (2016), *L’educare dei padri. Teorie, ricerche, prospettive e disabilità*, Liguori, Napoli.
- Calvino I. (1988). *Lezioni americane – sei proposte per il prossimo millennio*, Garzanti, Milano.
- Giaconi C. (2015), *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
- Pavone M. (2009), *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento.
- Shepherd K.G. and Djenne-amal N.M. (2016), *The Art of Collaboration: Lessons from Families of Children with Disabilities*, Springer, New York.
- Zanfroni E. e Maggiolini S. (2018), “Sostenere la famiglia che vive la disabilità di un figlio: il ruolo dell’associazionismo familiare”, *Annali online della Didattica e della Formazione Docente*, 10, 15-16: 479-490.

## 4. Dal significato della diagnosi al senso di un progetto esistenziale

di *Francesca Salis\**

### 1. Premessa

L'epigrafe del convegno, all'interno del quale questo contributo si colloca, "Disabilità e cicli di vita. Le famiglie tra seduttivi immaginari e plausibili realtà", esprime pienamente il valore e il senso profondo dell'agire professionale che una visione pedagogica inclusiva permea di sé: viviamo un momento storico particolare in cui i diritti di tutti che parevano definitivamente acquisiti, in realtà sono rimessi in discussione non tanto e non solo sul piano formale giuridico, sul quale peraltro si ravvisano inquietanti ambiguità, quanto sul piano del sentire collettivo, condizionato e subordinato in nome del profitto e della funzionalità produttiva. Si può partire da questa considerazione per proporre riflessioni orientate all'approccio inclusivo, alle differenze e alla cittadinanza dal quale emerga un costrutto di inclusione atto non solo a rappresentare bisogni quanto a disegnare un cambiamento e nuove prospettive, rivedendo e superando le epistemologie abilistiche che definiscono le differenze in termini di deficit, mancanza e bisogno. L'inclusione riguarda tutti, per definizione, accogliendo le differenze come prospettive di senso individuali e collettive. Le variabili sociali e contestuali possono essere disabilitanti o inclusive, ecco perché è fondamentale la decostruzione dell'idea abilista prospettando l'inclusione come istanza di equità in un mondo che sappia superare le discriminazioni. I pregiudizi che come si evince dal presente lavoro, condizionano le relazioni familiari pre-nascita, si nutrono di impliciti sul deficit, ispirati da una logica abilista senza alcun riferimento al ruolo disabilitante dei contesti e delle interazioni. In tale ottica viene rinforzata la dicotomia fra norma e difficoltà e l'inclusione nella pro-

\* Università degli Studi di Macerata – Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo.

spettiva ecologica delle relazioni fra sistemi. Il progetto di vita riguarda la persona con disabilità e la sua famiglia, ma anche il contesto di riferimento e la rete sociale, sanitaria e scolastica. Al momento della nascita, un bimbo con disabilità, nello specifico la sindrome di Down, non accresce semplicemente il nucleo familiare ma lo modifica, ne disegna nuove traiettorie esistenziali, ne ridefinisce il futuro. Dalla ricerca<sup>1</sup> emerge che non sono quasi mai presenti, nei punti nascita, professionisti della relazione di aiuto quali i pedagogisti. La tesi sostenuta in questo lavoro è che la comunicazione della diagnosi costituisca il primo passo verso la costruzione del progetto di vita e che sia necessaria la presenza del pedagogista nella struttura sanitaria neonatale anche alla luce dei recenti mutamenti legislativi che riconoscono tale figura come fondamentale nel processo di cura educativa.

## 2. Dalla coppia alla famiglia: una transizione complessa

È consuetudine diffusa quanto errata ritenere la pedagogia e la didattica come scienze coinvolte prevalentemente, se non esclusivamente, nella formazione scolastica. La funzione pedagogico-didattica in realtà riguarda i compiti di sviluppo delle molteplici fasi del ciclo esistenziale, *in primis* quello della genitorialità che caratterizza profondamente la personalità individuale prima ancora che la generatività sia attivata. La genitorialità è un luogo interiore che si forma nell'infanzia, nell'interiorizzazione dei modelli complessi a cui siamo esposti, fatti di comportamenti, regole, tradizioni, sguardi, atteggiamenti, relazioni ed emozioni, affettività tipici del nostro nucleo familiare e agiti dai nostri genitori. Con la nascita di un figlio il patrimonio esperienziale dell'essere stati figli si riattiva, generando contestualmente il "Genitore interno" che è l'esito complesso di tutte le interazioni con le figure adulte significative con cui siamo entrati in contatto. La capacità di prendersi cura dell'altro si origina sulla base dell'*imprinting* che la cura ricevuta ha segnato, l'aver cura è in stretta relazione alla dualità costruita nella coppia, all'equilibrio costantemente ricostruito nelle microregolazioni, al grado di individualità e intimità condivisa nelle storie che si incrociano intorno ai valori di riferimento.

La genitorialità costituisce un processo intrinsecamente pedagogico con connotazioni generazionali, sul quale si palesano le teorie dell'attaccamento.

<sup>1</sup> Gli esiti completi di ricerca: Quando la genitorialità diventa speciale. Approccio pedagogico e narrazione, riflessioni operative sulla comunicazione della diagnosi pre e post-natale in presenza della sindrome di Down". Sono stati pubblicati sul *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo*. Vannini edizioni scientifiche, Brescia, nel 2019.

Esso non è soltanto una rappresentazione relazionale relativa all'infanzia, ma la somma quantitativa e qualitativa delle relazioni esperite nell'ambiente dalla prima infanzia all'età adulta. In tal senso la genitorialità, secondo Erikson (1982, p. 249) tratteggia uno stadio evolutivo nel quale «la forza acquisita a ciascuno stadio si rivela nell'esigenza di trascenderlo e di rischiare nel successivo, quelli che nel precedente costituivano gli elementi più vulnerabili e preziosi».

Tutto ciò premesso, il costrutto di genitorialità definisce il processo attraverso il quale si impara a diventare genitori, un processo che non coincide semplicemente con l'evento della nascita ma implica gli esiti di una costante elaborazione del proprio sé, della consapevolezza dei propri valori e significati esistenziali, delle relazioni affettive che caratterizzano i vissuti personali e di coppia. La genitorialità si origina dal desiderio generativo che antepone al figlio reale, uno spazio immaginativo che contiene storie, emozioni, legami di attaccamento, proiezioni e disponibilità più o meno orientate al cambiamento: un intreccio complesso, che vede convergere i due poli della coppia verso un obiettivo comune, non sempre autenticamente condiviso. La responsabilità complessa della genitorialità si esprime fondamentalmente attraverso la protezione e la relazione affettiva connessa, la cura dei bisogni globali del bambino che caratterizzano il legame di attaccamento legato alla sicurezza di base, come ben evidenziato da Bowlby (1982, 1983). La cura protettiva, che genera la base sicura, si fonda su un rapporto di dipendenza che è fiducia nell'adulto e si manifesta nel totale affidamento all'altro. Un processo anche specie-specifico perché l'uomo è il mammifero i cui piccoli necessitano di maggior tempo per raggiungere l'autonomia. Intraprendere un percorso genitoriale comporta un'alterazione dell'equilibrio della coppia che può evolvere secondo molteplici e imprevedibili direzioni di senso, profondamente implicate nella dimensione pedagogica che diventa speciale quando la generatività riguarda la nascita di un figlio con sindrome di Down. Le modalità di accompagnamento educativo cambiano a seconda che la diagnosi sia comunicata in fase pre-natale o post-natale.

### **3. Percorso nascita: la diagnosi pre-natale**

L'accertamento dello stato del feto in gravidanza è oggi più accessibile attraverso lo specifico screening prenatale per individuare le anomalie cromosomiche, ma la comunicazione rappresenta sempre una realtà difficile da affrontare (Korenromp *et al.*, 2007). La comunicazione della diagnosi prenatale interrompe il processo evolutivo del nucleo familiare, cancella in modo brutale

le proiezioni sul nascituro, i desideri e le speranze che incarnano l'idealizzazione immaginata (Luz *et al.*, 2016). Essa assume una connotazione ancora più complessa se formulata dopo gli accertamenti ecografici che consentono alla coppia di vedere i tracciati del feto e sentirne il battito cardiaco, osservarne il movimento: quell'immagine sullo schermo è un bimbo, diverso da quello immaginato che svanisce e costringe al lutto della sua perdita, mentre quello pulsante nelle immagini sul monitor non è ancora nato ma è già disabile, fa paura e mette a rischio l'equilibrio della coppia (Luz *et al.*, 2016). La madre è maggiormente esposta: vede messa in discussione la sua identità e il suo potere di controllo sulle dinamiche a difesa del bambino con il quale sente un legame fisico oltre che psichico (Luz *et al.*, 2016).

La comunicazione della diagnosi costringe i genitori alla decisione sul destino della gravidanza e della propria genitorialità ma anche a confrontarsi, individualmente e in coppia, sulla propria visione esistenziale in relazione alla diversità e alla disabilità. Si è chiamati a un triplice impegno: sul piano cognitivo, per assimilare e comprendere la comunicazione e le sue implicazioni; sul piano psicologico, per elaborare emotivamente i dati di realtà; sul piano sociale, per affrontare il peso di una comunicazione alla famiglia e al contesto (Luz *et al.*, 2016).

La corretta informazione influisce notevolmente sulla decisione dei genitori a favore del proseguimento o l'interruzione della gravidanza, una decisione che deve essere autonoma e in nessun modo condizionata (Sheets, Best *et al.*, 2011). Il colloquio deve fornire realistiche e corrette informazioni che lascino la libertà di valutare tutte le opzioni possibili (Sheets *et al.*, 2011). La vita di una persona con sindrome di Down può assumere diverse e molteplici valenze, impossibili da prevedere in fase prenatale.

Le variabili che incidono sulle scelte genitoriali sono molteplici ed estremamente soggettive. L'approccio comunicativo non può configurarsi come predefinito, ma adattarsi alle esigenze soggettive e originali di ogni coppia (Luz *et al.*, 2016). L'eventuale scelta di interruzione di gravidanza dovrebbe essere accolta con rispetto non giudicante (Korenromp *et al.*, 2007), perché dolorosa, piena di risvolti morali, religiosi, economici e condizionata dalle credenze personali in merito alla disabilità (Hurford *et al.*, 2013).

#### **Frammento narrativo n. 1, Sardegna.**

Avevo 32 anni e due figli, di cui uno con sindrome di Down. Alla terza gravidanza ho deciso per gli accertamenti prenatali. Tutti mi dicevano che una seconda possibilità di sindrome di Down era altamente improbabile, ma io sentivo il pericolo, la paura, il peso per una eventualità che ero certa non sarei stata in grado di affrontare. Il mio matrimonio era già in crisi dopo la nascita del mio bimbo con SD... La comunicazione della diagnosi fu fredda, e quasi mi sentii io in dovere di supportare il



giovane medico in difficoltà. Il bimbo che portavo in me era Down, ancora una volta. Mi sentii sbagliata, incapace...

#### **4. Emozioni e reazioni in bilico: la comunicazione della diagnosi al momento della nascita**

Malgrado le possibilità di accertamento prenatale molto spesso la scoperta della disabilità avviene al momento della nascita (Skotko, 2005), provocando sentimenti di negazione, paura, ansia, rabbia e senso di colpa (Grootvan der Mooren *et al.*, 2014). I genitori vedono cancellate le loro aspettative su un bambino sano; il neonato con sindrome di Down viene quindi visto come una presenza oscura che sostituisce quella perfetta che aveva preso forma nelle loro idee (Zanobini, 2005). La capacità di elaborare il lutto porta ad un adattamento alla presenza del bambino reale e alle sue problematiche (Senno, 2016) e in genere questo processo avviene attraverso delle fasi: al dolore iniziale segue rabbia e senso di colpa, talvolta depressione e disorganizzazione con difficoltà di adattamento (Senno, 2016). Queste fasi non seguono sempre un andamento lineare e possono evolvere in modalità diverse: talvolta possono svilupparsi delle reazioni disadattive come atteggiamenti di rifiuto, iperprotettività o negazione del problema (Zanobini, 2005).

È fondamentale il sostegno pedagogico precoce alla famiglia per supportare l'accettazione della disabilità, i cambiamenti personali e familiari che essa porterà e le problematiche che dovranno essere affrontate (Predebon, 2006).

Come afferma Zambon Hobart (2007, p. 2) dire ai genitori che il loro figlio è nato con una malformazione congenita, significa dare un dolore che alcuni medici possono ritenere definitivo e insopportabile. Come conseguenza il medico può lasciarsi sopraffare da una ansia tale da creare una barriera tra sé e i genitori e abbandonarli con una breve e secca diagnosi data spesso al padre lasciandolo da solo con il compito di parlare con la moglie. Le modalità con cui si forniscono le informazioni subito dopo la diagnosi sono relative agli aspetti medici e genetici, ma devono essere formulate secondo una prospettiva evolutiva corretta, non catastrofica, come da molti genitori viene evidenziato (Sheets *et al.*, 2011; Salis, 2017). La prima conversazione riguardante la diagnosi è, secondo Groot-van der Mooren *et al.* (2014), un momento cruciale per il futuro del neonato e della famiglia ed è quindi fondamentale considerarla un atto progettato e organizzato, senza lasciare che sia il caso o la sensibilità soggettiva a farsene carico.

**Frammento narrativo n. 4, Lombardia.**

La diagnosi, o meglio, il sospetto è stato comunicato a mio marito in piedi in un andito, gli è stato chiesto se era stata fatta un'amniocentesi, alla risposta di no la risposta è stata una scrollata di spalle con il commento: "beh allora!" fine della comunicazione...

**Frammento narrativo n. 15, Veneto.**

La dottoressa si è trovata suo malgrado a darci l'esito del cariotipo (finalmente dopo 10 gg. dalla nascita) perché era di turno quel pomeriggio... in evidente "imbarazzo"... si capiva che non era pronta, preparata... le pochissime notizie che ci diede sulla trisomia 21 sono state inadeguate, inutili in quel momento

**Frammento narrativo n. 34, Campania**

Dare la diagnosi mentre ci si incontra in corridoio con un "signora è arrivata la mappa cromosomica... è Down al 100 per 100!" continuando a camminare è una cosa che non si dimentica più. Il personale medico in questi casi deve essere accompagnato da psicologi e pedagogisti nel momento della comunicazione. È basilare per la stabilità emotiva di tutti.

È importante presentare la realtà senza enfatizzare gli aspetti negativi né minimizzare i problemi, ma al contempo accompagnare i genitori verso l'accoglienza e il percorso di accettazione del loro bimbo, comprendendo le emozioni che si alternano spesso in modo convulso (Skotko, 2005). La madre e il padre devono però anche avere la possibilità e il tempo di vivere il lutto della perdita del bambino immaginario (Sheets, Crissman et al., 2011). È necessario non sovraccaricare i genitori di troppe informazioni, lasciando il tempo giusto per l'assimilazione e la collocazione nel loro universo cognitivo, affettivo, familiare. Nei momenti subito dopo la nascita lo stato emotivo è fragile, soggetto a enfattizzazioni o sottovalutazioni influenzate da apprensioni e paure e necessita di un sostegno graduale e costante (Groot-van der Mooren *et al.*, 2014). Il professionista che comunica la diagnosi deve avere un'ottima conoscenza degli aspetti globali: genetici, clinici, educativi, cognitivi (Sheets, Crissman *et al.*, 2011) e dovrebbe agire in un ambiente riservato e privo di interferenze, in presenza di entrambi i genitori (Skotko, 2005, Hobart, 2007). La comunicazione tempestiva permette l'attivazione di interventi precoci che possono contribuire ad un migliore *outcome* ed una migliore qualità di vita per il neonato e la sua famiglia (Groot-van der Mooren *et al.*, 2014).

**Frammento narrativo n. 127 Lazio.**

Una cosa che avrei preferito fosse fatta diversamente è stata la prima visita pediatrica in ospedale il giorno dopo la nascita. La pediatra è stata cattivissima, l'ho odiata e

ancora provo rabbia nei suoi confronti dopo tanti anni: quando le abbiamo chiesto se secondo lei avesse la trisomia 21 ci ha risposto in modo molto rude, evidenziando i tratti tipici della trisomia nel nostro bambino in modo molto aggressivo, addirittura con disprezzo. Credo che la rabbia fosse rivolta verso la situazione, due genitori che non vogliono credere alla diagnosi che è così evidente, ma noi ci siamo sentiti feriti perché lo abbiamo vissuto come un disprezzo nei confronti di nostro figlio. È stata la prima volta che qualcuno ha disprezzato mio figlio ed è stata anche l'ultima volta in cui qualcuno lo ha fatto senza che io reagissi.

## 5. Il quadro della ricerca

La ricerca è connotata da una duplice finalità: conoscere la realtà di un fenomeno spesso trascurato e considerato marginale dalle strutture socio-sanitarie; avviare una riflessione sulla possibilità di modificare alcune pratiche e avanzare proposte di cambiamento. Riguardo al primo aspetto sono stati analizzati problemi reali ed estremamente importanti per i genitori: traducendo il bisogno di *care* in domande sulla realtà, raccogliendo le voci dei genitori e focalizzando lo sguardo sul reale e sulle sue ripercussioni nelle vite degli attori (Mortari, 2010). L'intento è quello di sottolineare il ruolo che la pedagogia speciale può assumere nella costruzione di protocolli d'azione corretti, rispettosi, incisivi e mirati. I contenuti delle esperienze testimoniano i significati che esse assumono per i protagonisti (Gobo, 1998), a partire dall'ascolto delle loro storie e della loro interpretazione della realtà. Tale approccio richiede flessibilità nel "dare voce" ai genitori e creare un percorso di partecipazione ed esposizione reciproca tra famiglie e ricercatore. La conoscenza così costruita non è solo l'interpretazione di dati, ma l'ermeneutica di una relazione intesa come struttura complessa e situata di proprietà che emergono dall'interazione (Dovigo, 2003). I genitori hanno espresso memorie, percezioni, punti di vista, giudizi sul tema oggetto di ricerca, attraverso l'espressione libera e priva di giudizio del ricercatore (Mantovani, 1998). Tutta la ricerca poggia sull'interazione, il confronto e la condivisione. La riflessività è lo sfondo integratore che accoglie e connette le narrazioni, non è introspezione soggettiva ma un processo circolare e autopoietico, di azione-conoscenza (Dovigo, 2005). Attraverso la narrazione gli attori elaborano significati, emozioni, prospettive, nella tensione tra passato e futuro, soggettivo e collettivo, dolore e speranza. Si generano reti di significato che costruiscono conoscenza (Clandin and Connelly, 2000).

Oltre alla raccolta dei dati esperienziali dei genitori, il lavoro è orientato al cambiamento, attraverso la proposta di modalità comunicative nuove e l'avvio di un percorso, il progetto di vita, che nasce insieme al bambino con

SD e necessita di figure specifiche per un accompagnamento competente. Coerentemente alle finalità della ricerca sono stati usati due strumenti: i questionari (305), hanno permesso di capire come si gestisce un momento così delicato e difficile nei diversi territori, mentre le interviste narrative (30), hanno offerto uno spaccato profondo delle tracce che segnano il percorso delle famiglie, offrendo loro opportunità di rielaborazione (Salis, 2017).

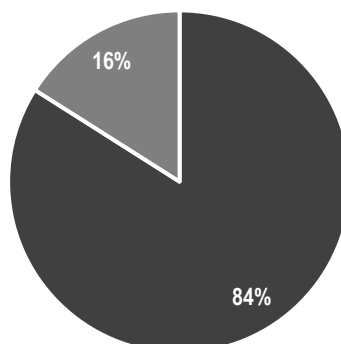
Nella prima fase del lavoro è stata effettuata una esplorazione del contesto, mediata da associazioni del terzo settore operanti nelle varie regioni italiane (19, più un cantone svizzero), che si occupano nello specifico della SD e si sono predisposti gli strumenti della ricerca, il questionario e l'intervista narrativa. Si è proseguito con il campionamento ragionato (Corbetta, 1999) suddiviso in due macrosettori: genitori con figli con SD maggiori di 10 anni (121) e genitori con figli più piccoli dei 10 anni (184), al fine di stabilire se e quanto la distanza temporale abbia modificato le pratiche di comunicazione della notizia, e quanto ancora incida nei genitori l'evento comunicativo, pur distante nel tempo. I dati dimostrano che l'esperienza della comunicazione della diagnosi alla nascita rappresenta un elemento vivo e incarnato pur a molti anni di distanza, così come rilevano che ben poco è cambiato, nella modalità di comunicazione della notizia: emerge una sostanziale convergenza di esperienze negative al di là dello spazio temporale intercorso dal momento dell'esperienza. La mamma più anziana (figlia di 46 anni) ricorda con immutato dolore i momenti immediatamente successivi al parto. Sono stati raccolti gli esiti di 305 questionari, dai quali si rileva che le risposte sono pervenute in percentuale maggiore dalle madri, un dato che si collega al ruolo materno preponderante nella delicata fase neonatale.

La maggioranza delle diagnosi viene comunicata dal medico e, per una rilevante percentuale di genitori, in modo non corretto. Uno degli obiettivi della ricerca è quello di focalizzare l'importanza del cambiamento di tendenza in tale direzione: la costruzione di un team, medico e psico-pedagogico formato.

Nonostante i dati ormai noti in letteratura circa l'importanza di coinvolgere entrambe le figure genitoriali, la comunicazione non viene fornita a tutti e due i genitori insieme nel 55,7% dei casi: ciò concorre a incrinare l'unità della coppia genitoriale, sbilanciando il carico di responsabilità e non favorendo sin da subito il percorso di presa in carico condivisa. La presenza del bambino all'atto della comunicazione della diagnosi rinforza la presa di coscienza della sua realtà esistenziale al di là della diagnosi. I dati dimostrano che spesso non viene avviato un percorso che parta dalla prima comunicazione, ma che questa resti un episodio isolato e doloroso, privo di adeguato sostegno e accompagnamento.

**Ritenete la figura del pedagista utile fin dal momento della nascita?**

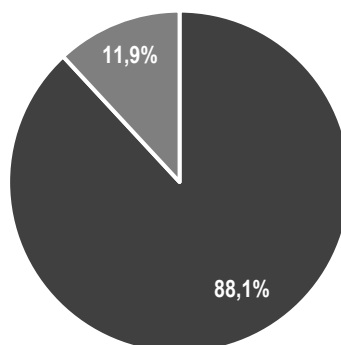
300 risposte



■ Sì ■ No

**Il ruolo delle associazioni in questi momenti è importante?**

303 risposte



■ Sì ■ No

I numeri evidenziano il bisogno di supporto competente espresso dalle famiglie, sottolineando la necessità della presenza del pedagista e di un team preparato nei punti nascita. I dati sono particolarmente significativi per la rilevanza numerica di quanti auspiccherebbero la presenza del pedagista.

## 6. Considerazioni conclusive

La sistematica corretta comunicazione della diagnosi pare ancora un obiettivo lontano: come ben evidenziava Skotko già nel 2005 in una ricerca internazionale, i genitori riferiscono atteggiamenti inadeguati e disattenti rispetto alla dimensione complessa e talvolta poco rispettosi della persona e del nucleo. Certamente alcuni passi avanti sono stati fatti, dai questionari risultano dati di esperienze positive in aumento, ma ancora non basta: manca la sistematicità di un intervento che non può più essere affidato al caso o alla predisposizione soggettiva dell'operatore. I genitori riferiscono di essere subissati di informazioni che spesso faticano a elaborare a causa del dolore che la situazione procura, informazioni spesso tecniche o comunque non in grado di rappresentare la realtà nelle sue molteplici sfaccettature. Quello che si rappresenta è per loro un futuro oscuro, difficile e impegnativo. Un intervento corretto non si basa su narrazioni alternative ma dovrebbe orientare i genitori a costruire la loro storia. Fino agli anni Settanta del secolo scorso la visione dominante della famiglia con bambini disabili era automaticamente collegata al disadattamento e allo stress e qualche retaggio di questo costruito permane, nonostante le numerose esperienze di resilienza delle famiglie, le quali affrontano con flessibilità e ri-definizione dei loro ruoli l'arrivo di un figlio speciale (Singer *et al.*, 2007). I genitori possono sperimentare le polarità della risposta alla sfida esistenziale concentrandosi sui punti di forza più che di fragilità, oppure abbandonarsi a emozioni negative, depressione e angoscia. Entrambe le risposte sono possibili: la differenza può essere rappresentata dall'accompagnamento competente.

Accompagnare, supportare e orientare i genitori può generare atteggiamenti di emancipazione e di cambiamento consapevole (Formenti, 2000). Hastings e Taunt (2002) hanno evidenziato la correlazione tra percezioni ed esperienze positive dei genitori e accompagnamento genitoriale. Gli autori hanno individuato il piacere e la soddisfazione relative alla cura; l'attribuzione di un ruolo positivo al bambino fonte di gioia e affetto; il senso della realizzazione genitoriale; l'implementazione affettiva e solidale nel contesto familiare; la costruzione della resilienza; la solidità del legame coniugale. L'individuazione di indicatori positivi non significa che non si prospettino difficoltà e problemi, ma che la possibilità di attribuire nuovi significati all'esperienza esiste e la disabilità costituisce un aspetto nell'esperienza globale.

La ricerca intende inoltre focalizzare il significato del progetto di vita e il coinvolgimento nei punti nascita di un team composto oltre che dai medici, anche da pedagogisti, psicologi e rappresentanti, formati, delle associazioni del terzo settore. La comunicazione della diagnosi deve essere l'avvio di un

percorso di accompagnamento e non un evento episodico che poi lascia la famiglia in balia di sé stessa. È quindi necessario determinare tempi, modi, ruoli e spazi che non possono più essere lasciati alla sensibilità individuale o alla disponibilità di un contesto, ma devono essere codificati e monitorati in una logica d'azione nazionale attraverso protocolli riconosciuti. In tale direzione, il lavoro intende individuare strategie concrete da attuare nei contesti sanitari e costruire un protocollo agevole che consenta di comunicare la notizia in termini funzionali e positivi, partendo dalle indicazioni della letteratura e dalle linee guida esistenti (Hobart, 2007), nella convinzione che dalla ricerca emerga il supporto conoscitivo per l'azione che a sua volta modifica la situazione (Trinchero, 2009). Si pone con urgenza la necessità di riflettere sulla modalità di formazione degli operatori, professionali e volontari, per costruire modalità comunicative corrette e funzionali al processo di elaborazione, finalizzata all'accettazione consapevole e autentica per migliorare anche i rapporti fra genitori e professionisti. Ciò porta a ridurre la situazione stressante, attraverso la promozione di specifiche competenze di valutazione e di *coping*. Le informazioni dovrebbero essere chiare e specifiche, offerte con un linguaggio chiaro e orientante per l'avvio del progetto di vita.

Sarebbe opportuno, da parte delle società scientifiche (SIPES) e degli ordini professionali, istituire un tavolo dedicato al tema e l'attivazione di uno spazio virtuale riservato che agevoli il confronto orizzontale tra professionisti su tematiche di interesse comune, nell'ottica della costruzione di una comunità di pratica per lo scambio di informazioni ed esperienze e la diffusione delle *best practices*.

Il lavoro pedagogico precoce con il nucleo familiare consente di avviare un percorso dinamico di adattamento, capace di andare oltre la vittimizzazione o la rassegnazione fatalista con la finalità di potenziare le risorse presenti o latenti, invece di medicalizzare le debolezze. Si tratta di attivare modalità proattive focalizzate sul potenziale sempre possibile e capaci di valutare lo stress fisiologico come uno degli elementi di complessità del sistema, per il quale è necessario mobilitare risorse endogene a mediazione esterna. La comunicazione della diagnosi può essere iscritta nel processo di *enrichment* familiare quale forma di azione che ha l'obiettivo di potenziare le competenze e le abilità specifiche delle coppie genitoriali.

## Bibliografia

Azar M. and Badr L.K. (2006), "*The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon*", Journal of Transcultural Nursing 17, 4: 375-380.

- Bowlby J. (1982), *Costruzione e rottura dei legami affettivi*, Raffaello Cortina Editore, Milano.
- Bowlby J. (1983), *Attaccamento e perdita*, Vol. 3: *La perdita della madre*, Boringhieri, Torino.
- Caldin R. e Serra R. (2011), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato di servizi*, Ed. Fondazione E. Cancan, Padova.
- Cannao M. (2006), *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Cortina, Milano.
- Carbonetti D. e Carbonetti G. (1996), *Vivere con un figlio Down. Per costruire, giorno per giorno, un rapporto d'amore e un progetto di vita*, FrancoAngeli, Milano.
- Cecchetto D. (2008), Età adulta e funzione genitoriale, in C. Castelli e F. Sbattella, a cura di, *Psicologia del ciclo di vita*, FrancoAngeli, Milano.
- Cohen Korenromp M. J., Page-Christiaens G. C. M. L., van den Bout J., Mulder E. J. H. and Visser G. H. A. (2007), "Maternal decision to terminate pregnancy in case of Down syndrome", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 196, 2: 149.e1-149.e11.
- Corbetta P. (1999), *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*, Il Mulino, Bologna.
- Cuzzocrea F., Larcen R., Baiocco R. e Costa S.B. (2011), *Family functioning, parenting, and couple satisfaction in families of children with a disability. Disability and the Family*, 16, 2: 7-24.
- Dall'Amico D. e Viora E. (2011), *Linea guida per lo screening prenatale della trisomia 21*. [www.sibioc.it/bc/download/articolo/658](http://www.sibioc.it/bc/download/articolo/658).
- Demetrio D. (2003), *Autoanalisi per non pazienti. Inquietudine e scrittura di sé*, Raffaello Cortina, Milano.
- Demott K., Bick D., Norman R., Ritchie G., Turnbull N. and Adams C. (2006), *Clinical guidelines and evidence review for post-natal care: routine post-natal care of recently delivered women and their babies*. [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0015545/pdf/PubMedHealth\\_PMH001](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0015545/pdf/PubMedHealth_PMH001).
- Erikson E. H. (1982), *Infanzia e società*, Armando, Roma.
- Formenti L. (2000), *Pedagogia della famiglia*, Guerini, Milano.
- Genesoni L., & Tallandini M. A. (2009), "Men's Psychological Transition to Fatherhood: An Analysis of the Literature, 1989–2008", *Birth*, 36, 4: 305-318.
- Groot-van der Mooren M. D., Gemke R. J. B. J., Cornel, M. C., and Weijerman M. E. (2014), "Neonatal diagnosis of Down syndrome in the Netherlands: suspicion and communication with parents", *Journal of Intellectual Disability Research*, 58, 10: 953-961.
- Gupta R.K. and Kaur H., (2010), "Stress among parents of children with intellectual disability", *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 21, 2: 118-126.
- Hastings R.P. and Taunt H.M. (2002), "Positive Perceptions in Families of Children with Developmental Disabilities", *American Journal on Mental Retardation*, 107: 116-127.



- Hedov G., Wikblad K. and Annerén G. (2002), "First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiences", *Acta Pædiatr*, 91: 1344-9.
- Hobart A. (2007), *Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie*. <http://old.iss.it/binary/lgm2/cont/01.1234174825.pdf>
- Hurford E., Hawkins A., Hudgins L. and Taylor J. (2013), "The decision to continue a pregnancy affected by Down syndrome: timing of decision and satisfaction with receiving a prenatal diagnosis", *Journal of genetic counseling*, 22, 5: 587-593.
- Kidder C.S. and Skotko B.S. (2001), *Common threads: Celebrating life with Down syndrome*. Rochester Hills, Band of Angels Press, MI.
- Larcan R., Oliva P. e Sorrenti L. (2008), *Interventi psicologici sulla famiglia*, Piccin, Padova.
- Lloyd T.J. and Hastings R. (2009), "Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities", *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 12: 957-968.
- Luz R., George A. and Spitz E. (2016), "Attachement, parentalité et diagnostic prénatal: perspectives théorique, clinique et de recherche en psychologie de la santé", *Pratiques Psychologiques*, 22, 4: 399-415.
- Malaguti E. e Cyrulnik B. (2005), *Costruire la resilienza*, Erikson, Trento.
- National Down Syndrome Cytogenetic Register [NDSCR]. (2014), *The national Down syndrome cytogenetic register for England and Wales: 2013 Annual Report*. [http://www.binocar.org/content/annrep2013\\_FINAL\\_nologo.pdf](http://www.binocar.org/content/annrep2013_FINAL_nologo.pdf).
- Organizzazione Mondiale della Sanità [OMS]. (1986), *The Ottawa Charter for Health Promotion*. <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/#> Down syndrome. *European Journal of Pediatrics*, 169(12), <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=111347858&site=ehost-live>
- Organizzazione Mondiale della Sanità [OMS]. *Congenital anomalies. Fact sheet*.
- Organizzazione Mondiale della Sanità [OMS]. *Educazione terapeutica del paziente*.
- Pergolesi S. (2017), *Accanto all'evento inatteso. Dal percorso della comunicazione della diagnosi alla quotidianità familiare e sociale*, Liguori, Napoli.
- Predebon V. (2006), Ipotesi di un percorso di sostegno alla famiglia con un figlio diversamente abile. Un caso: il figlio adottivo con handicap, in P. Causin & S. De Pieri, a cura di, *Disabili e rete sociale. Modelli e buone pratiche di integrazione*, FrancoAngeli, Milano (pp. 45-50).
- Radovanovic G. and Todaro S. (2011), *Schwangerschaftsabbruch aufgrund fetaler Fehlbildungen und/oder Chromosomenstörungen: psychisches Befinden der Frauen nach dem Eingriff und Konsequenzen für die Betreuung*. <https://digital-collection.zhaw.ch/handle/11475/623>.
- Raio L. (2012), *Down Syndrom in der Schweiz. Gedanken, Fakten und pränatales Screening. Geburtshilfe aktuell*, 21. [http://www.frauenheilkunde-aktuell.ch/frauenheilkunde-d/PDF-Ordner-FHAFrauenheilkunde-aktuell/Frauenheilkunde-Aktuell-Ausgabe-12-03/FHA-Artikel\\_DownSyndrom-Schweiz.pdf](http://www.frauenheilkunde-aktuell.ch/frauenheilkunde-d/PDF-Ordner-FHAFrauenheilkunde-aktuell/Frauenheilkunde-Aktuell-Ausgabe-12-03/FHA-Artikel_DownSyndrom-Schweiz.pdf).

- Salis F. (2016), *Disabilità cognitiva e narrazione. Il contributo in Pedagogia speciale*, Anicia, Roma.
- Salis F. (2017), *La persona con Sindrome di Down: riflessioni di Pedagogia e Didattica speciale per una presa in carico globale nella prospettiva inclusiva*. Anicia, Roma.
- Salis F. (2019), *Il ruolo del pedagogo nella complessità dell'agire educativo*, in P. Gaspari, a cura di, *L'educatore socio-pedagogico: un professionista della relazione di cura educativa e di aiuto nella Pedagogia Speciale*, Anicia, Roma.
- Salis F. (2019), *La relazione di cura e l'approccio narrativo. Possibili sinergie tra pedagogia speciale e medicina*, Nuova Secondaria Ricerca. Edizioni Studium, Roma.
- Salis F. (2019), *Quando la genitorialità diventa speciale. Approccio pedagogico e narrazione, riflessioni operative sulla comunicazione della diagnosi pre e post-natale in presenza della sindrome di Down*, Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo, Vannini edizioni scientifiche, Brescia.
- Sameroff A.J. (2006), Vie di ingresso e dinamiche degli interventi effettuati sulla relazione madre-bambino, in Sameroff A.J., McDonough S.C. and Rosenblum K.L., a cura di, *Il trattamento clinico della relazione genitore-bambino*, Il Mulino, Bologna (pp. 23-50).
- Sheets K.B., Best R.G., Brasington C.K. and Will M.C. (2011), "Balanced information about Down syndrome: What is essential?", *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155, 6: 1246-1257.
- Skotko B and Canal R. (2004), "Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down", *Revista Síndrome de Down*, 21: 54-71.
- Skotko B. (2005), "Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers", *Am J Obstet Gynecol*, 192: 670-7.
- Skotko B. (2005), "Mothers of children with Down syndrome reflect on their post-natal support", *Pediatrics*, 115: 64-77.
- Skotko B. (2005), "Communicating the postnatal diagnosis of Down's syndrome: An international call for change", *Italian Journal of Pediatrics*, 31, 4: 237.
- Venkatesh K.G. (2008), "Psychological Stress and Coping Strategies of the Parents of Mentally Challenged Children", *Jiaap.in, Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34, 2: 227-231.
- Weijerman M.E. and de Winter J.P. (2010), "Clinical practice: The care of children with Down syndrome", *European Journal of Pediatrics*, 169, 12: 1445-1452.
- WI Nadel L and Madnick M.E., eds. (2002), *Down syndrome: Visions for the 21st century*, Wiley-Liss, New York, NY.
- Wright D. (2015), "Supporting Transitions to Parenthood: Bonding with a Baby that has Down's Syndrome", *Midwifery Matters*, 147: 9-12.
- Zanobini M., Manet M. e Usuai M.C. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità, stress, risorse e sostegni*, Erikson, Trento.

## **5. Dinamiche familiari, cura educativa e funzionamento adattivo dei soggetti con sindrome dello spettro autistico**

di *Murdaca Anna Maria\** e *Oliva Patrizia\*\**

### **1. Introduzione**

Puntare lo sguardo sullo stato dell'arte delle politiche inclusive a favore dei disabili e delle loro famiglie, significa voler analizzare quanto nella realtà si sia realizzato a favore del benessere di costoro ed in linea con una cultura etico-ecologica, che ponga in essere, come suoi elementi prioritari, linee guida per la pensabilità di spazi e contesti supportivi per una migliore qualità di vita, così come emerge da letteratura nazionale e internazionale (Bloch and Weinstein, 2009; Caldin, 2018; Karst and Van Hecke, 2012; Pavone, 2009). Un benessere progettato, diremmo noi, ma solo in parte realizzato, posto che se ci fermassimo di più ad analizzare i racconti di alcune famiglie ci accorgeremmo quanta solitudine loro sperimentano quotidianamente a seguito di disattenzioni politiche, sociali e normative. E la conseguenza più palese si manifesta nelle loro relazioni di cura, che molte volte diventano disfunzionali proprio per un uso deficitario della loro capacità di *coping* nel gestire lo stress, l'ansia che la quotidianità comporta; facendo venir fuori le vulnerabilità, le fragilità personali e l'assunzione a volte di comportamenti passivi e/o di incertezza, di perdita di fiducia in se stessi e di autostima che minano fortemente la psicodinamica familiare e, quindi, il benessere (Emily and Grace, 2015).

È su queste basi, che intendiamo riflettere in questo lavoro per dare uno spaccato di come si possa accrescere la qualità e la quantità delle risorse pro-

\* Università degli Studi di Messina – Dipartimento di Scienze cognitive, psicologiche, pedagogiche e degli studi culturali.

\*\* Università Magna Graecia di Catanzaro – Dipartimento di Scienze della Salute.

Il manoscritto è il risultato del lavoro collettivo degli autori, il cui specifico contributo può essere inteso come segue: A.M. Murdaca ha curato i paragrafi: Introduzione, Metodologia, Risultati (parte 1); P. Oliva ha curato i paragrafi: Famiglia e disabilità, Risultati (parte 2), Conclusioni.

tettive nei contesti formativi; come, in pratica, promuovere approcci di intervento incentrati sulla famiglia, sul miglioramento delle dinamiche familiari attraverso l'*empowerment* di tutti i suoi membri da un lato e, dall'altro, come favorire un maggiore adattamento e funzionamento dei figli con e senza disabilità. Ciò perché il benessere familiare è un processo complesso di adattamento, nel quale intervengono una serie di fattori individuali e contestuali, relativi alle risorse personali e al sostegno sociale di cui può disporre il gruppo familiare. E in questo nuovo paradigma, la persona con disabilità e la sua famiglia occupano lo spazio centrale come personaggi principali del processo di cambiamento sistemico (Dempsey and Keen, 2008; Dunst *et al.*, 2007).

Le argomentazioni di cui sopra trovano conferma nella mole di ricerca, anche attuale, che sottolinea quanto l'esperienza di genitorialità di un bambino con *Autism Spectrum Disorder* (ASD) può variare ampiamente e includere aspetti sia negativi che positivi, e quanto vi sia una relazione transazionale tra il benessere dei genitori e gli esiti dell'intervento sui figli, ciascuno dei quali si influenza reciprocamente (Estes *et al.*, 2019). Non a caso da più parti si asserisce quanto la famiglia rappresenti un sistema dinamico che prevede interazioni multiple e complesse. Qualsiasi evento che la riguardi provoca un'alterazione che richiede uno sforzo di riorganizzazione e riequilibrio in ogni suo membro. Modificazioni in un solo elemento si ripercuotono su tutta la famiglia, che, di conseguenza, si attiva per riadattarsi e riassetarsi alle nuove richieste. La nascita di un figlio, e ancor di più di un figlio che presenta una qualche problematicità, è un evento di per sé critico, che sconvolge l'equilibrio del sistema familiare, e tutte le responsabilità che l'essere genitore comporta si traducono in un continuo stato di tensione e stress, che, a lungo andare, può riflettersi nelle relazioni interpersonali, producendo spesso, su queste, effetti indesiderati. È ovvio che ricevere una diagnosi di disabilità del figlio acuisce tale stato di disagio, i genitori hanno un ulteriore carico di difficoltà, emotive e comportamentali, che, generalmente, non sono assolutamente in grado di gestire, a tal punto, che l'ambiente familiare si trasforma, in molti casi, in un *setting* educativo "disabilitante" (Renzaho *et al.*, 2013; Sikora *et al.*, 2013; Cuzzocrea *et al.*, 2016). Ma non solo! La comunicazione della diagnosi per la famiglia significa conoscere, una realtà fino a quel momento sconosciuta, ma soprattutto interagire con un contesto sociale che, a parole, sembra soddisfare i diritti di assistenza e protezione ma nella pratica, lascia molto spesso le famiglie sole ad affrontare le loro difficoltà (Dyson, 1997; Lewandowski *et al.*, 2010). E tale solitudine la si coglie facilmente allorquando le loro aspettative cozzano con le inefficienze dei servizi territoriali che, nonostante l'evoluzione dei nuovi modelli di *welfare*, sono a volte inefficienti nel rispondere ai bisogni delle famiglie e finiscono

con il connotarsi come contenitori politici che, in nome del falso slogan “centralità della persona”, apparentemente realizzano una presa in carico e mancano di una seria progettazione che guarda ai domini di qualità di vita e ai supporti per realizzarla.

Le argomentazioni di cui sopra rappresentano lo sfondo del presente studio che, ad onor del vero, è stato sollecitato da un gruppo di Associazioni delle famiglie del territorio messinese, che spesso nei nostri incontri si sono interrogati sulla psicodinamica delle loro relazioni familiari, nel tentativo di meglio decodificare e/o analizzare le modalità comportamentali e le strategie di adattamento e *coping* efficaci nella gestione dei comportamenti problema dei propri figli con disabilità intellettiva complessa, oltre che far emergere le importanti ricadute che un tale evento può avere anche sulla relazione fraterna (Hodapp *et al.*, 2005; Hodapp and Urbano, 2007; Van Riper, 2007).

Questo andare oltre, può significare rispondere più efficacemente alle richieste delle famiglie e al bisogno di affinare ulteriormente la sensibilità che tale problematica richiede a più livelli. È vero che, numerose evidenze (Higgings *et al.*, 2005; McConnell *et al.*, 2014; Santoso *et al.*, 2015) presentano queste famiglie come gruppi resilienti, forti, che sanno resistere alle criticità; ma tale resistenza spesso toglie energia e risorse per il mantenimento delle routine quotidiane, tanto importanti in contesti fragili e che richiedono la collaborazione di una serie di professionisti, pronti ad offrire supporti adeguati. È ovvio che la costante preoccupazione dei genitori per il benessere dei propri loro figli va oltre il benessere *tout court* e punta, piuttosto, a garantire un progetto individuale reale, ossia il costruire il percorso per una adultità, all’insegna della autodeterminazione, dell’autocontrollo, nella consapevolezza che ciò possa offrirsi come elemento di mediazione efficace nel renderli cittadini autonomi in un mondo, oggi, sempre più complesso.

## 2. Famiglia e disabilità

La nascita di un bambino con disabilità, ed in particolare con disabilità mentale, scuote profondamente tutta la famiglia che viene attraversata da una corrente emotiva fortissima e sconvolgente, paragonabile a quella di un evento luttuoso, soprattutto nei casi in cui la famiglia, per carenza di adeguate risorse e sostegni, si presenti alquanto vulnerabile. Per molti genitori, la disabilità del figlio rappresenta la “morte” dell’idea di figlio sano che avevano fino ad allora avuto, delle loro speranze e delle aspettative che avevano riposto su di lui; mentre per i fratelli segna il passaggio dalla condizione di “famiglia normale” a quella di “famiglia speciale”. Nonostante questa sorta di

distruzione resiliente che crea *pattern* comportamentali distorti, ogni famiglia, comunque, tende ad adattarsi al nuovo evento, mostrando un'enorme capacità a modificare, in maniera funzionale, le relazioni e gli schemi di comportamento che la caratterizzano, al fine di riguadagnare un nuovo equilibrio interno. Essere consapevoli che i bambini, soprattutto quelli con disabilità, vivono contesti familiari differenti, più o meno funzionali, e che le modalità di gestione della disabilità mutano in funzione di tale contesto, aiuta certamente a spostare il focus della ricerca su questioni che vanno al di là del chiedersi semplicemente se una diagnosi di disabilità condizioni o meno la famiglia e i suoi livelli di stress, per analizzare, più specificatamente, la relazione tra i diversi modi di essere di un bambino e la funzione della sua famiglia (Oliva, 2016).

Crescere un bambino con disturbo dello spettro autistico (ASD) è un compito arduo e complicato per tutta la famiglia (Sikora *et al.*, 2013). Sin dai primi anni, i genitori sono impegnati non soltanto nella ricerca di valutazioni e diagnosi sempre più accurate e nella scelta di programmi di cura, ma la gestione di comportamenti in molti casi disfunzionali impone loro un costante impegno nel migliorare e implementare le proprie competenze educative, al fine di garantire il pieno sviluppo del loro bambino con bisogni educativi speciali (Bloch and Weinstein, 2009; Estes *et al.*, 2013). Spesso, gran parte della terapia psicoeducativa viene svolta tra le mura domestiche per agevolare i genitori o per carenza di risorse finanziarie, con tutti i vantaggi di lavorare con il bambino in un contesto familiare, ma con tutti gli oneri di non poter disporre di spazi e tempo da riservare alle proprie esigenze personali e agli altri figli, con conseguente impatto sulla vita coniugale e familiare (Reed and Osborne, 2014).

Il funzionamento familiare si riferisce alla misura in cui le famiglie comunicano in modo efficace, gestiscono la vita quotidiana e promuovono relazioni positive (Zubrick *et al.*, 2000). Un sistema familiare ben funzionante fornisce supporto ai membri della famiglia ed è associato a esiti di crescita positivi per figli, oltre che al benessere psicosociale nei genitori (Renzaho *et al.*, 2013). Evidenze scientifiche suggeriscono che quando c'è un bambino con ASD, il funzionamento familiare spesso ne risente in termini di maggior tensione sul sistema familiare, minore partecipazione alla vita sociale, minore flessibilità e coesione (Higgins *et al.*, 2005). Numerosi studi hanno dimostrato che la vita familiare si concentra principalmente sui bisogni del bambino con bisogni educativi speciali, annientando di fatto le esigenze e le richieste del coniuge o degli altri figli (Hoogsteen and Woodgate, 2013; Gau *et al.*, 2012).

Tali difficoltà sono acuite da una serie di fattori individuali, intrafamiliari e sociali. Un insufficiente supporto sociale, lo status socioeconomico, il livello di benessere individuale, i problemi comportamentali dei bambini e la consapevolezza di non essere in grado di gestirli (McConnell *et al.*, 2014; Khanna *et al.*, 2011) sono tutti fattori che possono impattare negativamente sul funzionamento della famiglia. A ciò si aggiunga il fatto che, oltre ai *deficit* cognitivi e relazionali, i bambini con sindrome dello spettro autistico presentano generalmente gravi problemi emotivi e comportamentali, introversione, aggressività, iperattività, comportamenti dirompenti e distruttivi (Maskey *et al.*, 2013). Questi comportamenti sono spesso duraturi, difficili da gestire, altamente stressanti per le famiglie e rappresentano un fattore di rischio per il buon funzionamento familiare (Herring *et al.*, 2006; Sikora *et al.*, 2013). Tuttavia, non è improbabile che la presenza di un figlio disabile produca effetti particolari sulla famiglia ed essa, conseguentemente, condizioni le risposte comportamentali del figlio disabile.

Una migliore comprensione della relazione tra questi fattori: bambino, genitore e famiglia è necessaria per strutturare un supporto più efficace per i bambini con ASD e i loro genitori all'interno del sistema familiare.

In effetti, il funzionamento generale della famiglia non può essere letto come una mera reazione a un evento critico quale potrebbe essere la nascita di un figlio disabile come si è evidenziato, ma deve essere analizzato come l'esito di un complesso processo di adattamento, nel quale entra in gioco una grande varietà di fattori che interagiscono tra loro. È ormai accertato che la nascita di un figlio con disabilità modifica il *setting* familiare e che, conseguentemente, anche le modalità educative, i ruoli e i compiti dei genitori, la relazione tra i coniugi e tra fratelli vengono in qualche modo influenzati.

In questo senso, attenzionare i fattori che possono condizionare sia il funzionamento del singolo sia quello dell'intero sistema familiare, impone alla comunità di trovare risposte nuove per offrire supporti e sostegno specifici, atti a soddisfare esigenze e bisogni attuali e futuri.

### **3. Metodologia**

#### **3.1. Obiettivi e ipotesi**

Posto che la famiglia con un figlio autistico è chiamata ad affrontare compiti evolutivi particolari e ad attivare risorse che consentano un'adeguata capacità di fronteggiamento e resilienza (Visani *et al.*, 2014), e che tale richiesta riguarda tutti i membri della famiglia, il primo obiettivo della ricerca è

analizzare la relazione tra il funzionamento familiare, descritto sulla base del modello circonflesso di Olson, e il funzionamento adattivo di bambini con sindrome dello spettro autistico. Nello specifico, si ipotizza che l'incapacità del soggetto con ASD di entrare in comunicazione con gli altri e di stabilire un adeguato contatto emotivo abbia inevitabilmente ricadute sulla qualità delle relazioni familiari, che pertanto potrebbero configurarsi disfunzionali e non supportive alla crescita e sviluppo dei singoli (H1).

Inoltre, si ipotizza che anche la relazione fraterna possa essere condizionata da difficoltà connesse alla patologia del fratello ASD (Knott *et al.*, 2005) e pertanto si intende indagare la relazione tra determinati fattori individuali (caratteristiche personologiche, ansia, stress, depressione), i livelli di resilienza e le dinamiche relazionali in coppie di fratelli (H2), con lo scopo di verificare se tale relazione varia in funzione della presenza di un fratello con sindrome dello spettro autistico (H3).

### 3.2. Partecipanti

Hanno partecipato alla ricerca 12 bambini con diagnosi di disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento [età (M=8.5; DS=8.873)] e relative 12 coppie di genitori [età madri (M=47.75; DS=6.122), età padri (M=58.42; DS=7.657)]. Sono stati inoltre coinvolti anche i fratelli sani delle stesse famiglie (N=12) (età: M= 20,45; SD=6,948) oltre a un gruppo di soggetti (N=12) (età: M= 20,62; SD=6,526) che avevano fratelli senza alcuna disabilità da individuare come gruppo di controllo. Tutti i partecipanti sono di nazionalità italiana. Il fattore "ordine di genitura" è stato mantenuto costante, pertanto in entrambi i gruppi di fratelli, i partecipanti sono fratelli maggiori rispetto sia al fratello disabile sia al fratello sano.

### 3.3. Strumenti

A tutti i soggetti che hanno scelto di partecipare volontariamente alla ricerca è stato consegnato un plico con i questionari da compilare, le indicazioni utili per la compilazione degli stessi e il consenso informato.

Per la valutazione del funzionamento familiare:

- FACES-IV (Visani *et al.*, 2014), fornisce una visione completa del funzionamento familiare, precisandone gli aspetti funzionali e quelli problematici, la qualità della comunicazione e la soddisfazione, consentendo di valutare gli stili familiari. Prevede 8 scale: coesione, fles-



sibilità, disimpegno, ipercoinvolgimento, rigidità, disorganizzazione, comunicazione, soddisfazione.

Per la valutazione del funzionamento adattivo del bambino ASD:

- VINELAND (Sparrow *et al.*, 2003), valuta l'autonomia personale e la responsabilità sociale, attraverso un'intervista semi strutturata rivolta a genitori e caregiver. Permette di individuare punti di forza e di debolezza del soggetto in specifiche aree del comportamento adattivo. Il comportamento adattivo è misurato da 4 scale: Comunicazione; Abilità quotidiane; Socializzazione; Abilità motorie.
- PEP-3 (Schopler *et al.*, 2006), valuta i punti di forza e i punti di debolezza del sistema di apprendimento e lo sviluppo del bambino autistico. Prevede 10 scale: cognitivo verbale/preverbale, linguaggio espressivo e ricettivo, motricità fine e globale, imitazione visuo-motoria, espressione emotiva, reciprocità sociale, comportamenti motori e verbali caratteristici.

Per la valutazione della relazione fraterna:

- SRQ – Sibling Questionnaire Relations (Furman and Buhrmester, 1985), comprende 48 item, valuta la qualità della relazione fraterna. È composto da quattro scale: Calore/vicinanza; Staus/potere; Conflitto; Rivalità.
- RPQ (Resilience Process Questionnaire) (Laudadio *et al.*, 2011), composto da 15 item che valutano la resilienza, cioè la capacità di risollevarsi dopo un trauma, superarlo e possibilmente, trarne gli aspetti positivi. Prevede tre scale: reintegrazione con perdita disfunzionale; reintegrazione resiliente; ritorno all'omeostasi.
- CBA (Cognitive Behavioural Assessment 2.0) (Bertolotti *et al.*, 1987). È una batteria composta da 10 schede per valutare le principali caratteristiche emotive e dimensioni personologiche.

#### 4. Risultati (parte 1)

L'analisi dei dati è stata effettuata utilizzando il software SPSS 25.0. Data la natura dei dati e il numero ridotto dei partecipanti, si è preferito utilizzare una statistica non parametrica, pertanto al fine di valutare la relazione tra i diversi fattori presi in esame è stato utilizzato il test  $r$  di Spearman, mentre l'analisi comparativa tra i due gruppi di fratelli (con autismo *vs* controllo) è stata effettuata attraverso il test di Mann-Whitney.

#### 4.1. *Funzionamento familiare (H1)*

Per rispondere alla prima ipotesi, sono state effettuate analisi correlazioni separatamente per il gruppo dei padri e per il gruppo delle madri, al fine di valutare la relazione tra il funzionamento familiare e il comportamento adattivo del figlio con ASD.

I risultati indicano come la dimensione familiare della rigidità sia fortemente connessa a molteplici aspetti del funzionamento adattivo del bambino. In particolare, all'aumentare della percezione di rigidità nel contesto familiare, da parte del padre, sembra diminuire nei figli: il linguaggio espressivo ( $p<.05$ ), il linguaggio ricettivo ( $p<.01$ ), la motricità fine ( $p<.05$ ) e globale ( $p<.05$ ); mentre per la madre, la scarsa flessibilità familiare sembra legarsi a un'inadeguata espressività emotiva nel figlio con disabilità ( $p<.05$ ). Pertanto, lo stile familiare mostrato dalle famiglie prese in esame si caratterizza come uno stile di funzionamento rigidamente coeso. Sono famiglie caratterizzate da un buon grado di vicinanza emotiva, ma allo stesso tempo manifestano una certa rigidità, che potrebbe generare delle difficoltà nel fronteggiare situazioni che richiedono una ristrutturazione, come nel passaggio evolutivo da una fase a quella successiva del ciclo vitale o nel gestire situazioni critiche come la disabilità di un figlio. In effetti, i sistemi familiari rigidi, con bassa flessibilità, presentano una marcata tendenza all'esercizio del potere, fermamente detenuto e nettamente distribuito e allo stretto controllo. Le negoziazioni sono scarse e limitate e la maggior parte delle decisioni sono imposte da un membro che ha funzioni di *leader*. I ruoli sono definiti in modo inflessibile e le regole rimangono invariate. Tutto ciò ovviamente ostacola la capacità dei genitori a porsi come supportivi al processo di crescita e sviluppo del proprio figlio, sia esso con o senza disabilità, mostrandosi, molto spesso, inadeguati a rispondere ai loro bisogni educativi speciali.

#### 4.2. *Risultati (parte 2). Relazione fraterna (correlazioni – H2)*

Per verificare la seconda ipotesi, sono state effettuate analisi di correlazioni separatamente per il gruppo dei fratelli con autismo e per il gruppo dei fratelli sani, al fine di valutare la relazione tra le caratteristiche emotive, livelli di resilienza e qualità della relazione fraterna.

#### 4.2.1. Caratteristiche emotive e relazione fraterna

Per quanto riguarda il gruppo dei fratelli con autismo si evidenzia che più il soggetto è in grado di gestire l'ansia, maggiore sarà la sua capacità di impiantare una relazione con il fratello disabile principalmente fondata sul calore e la vicinanza affettiva ( $p < .05$ ).

Tutto ciò sembra valere anche per il gruppo con fratelli sani ( $p < .05$ ), sebbene la calorosità nella relazione, in questi soggetti, appaia essere inversamente proporzionale anche al livello di depressione ( $p < .05$ ). Inoltre, la conflittualità nella relazione con il fratello nel gruppo dei sani sembra essere connessa al livello di ansia legato alla situazione vissuta ( $p < .05$ ), allo stress psicofisico ( $p < .05$ ), alla paura delle critiche/rifiuto ( $p < .05$ ) e al grado di depressione percepito dal soggetto ( $p < .05$ ).

#### 4.2.2. Resilienza e relazione fraterna

Nei soggetti con fratelli con autismo, si evidenzia una relazione significativa tra la capacità del soggetto di ripristinare lo stato di equilibrio post-trauma e la sua stessa capacità di intraprendere una relazione con il fratello disabile calorosa e affettivamente stabile ( $p < .01$ ); sebbene questa stessa capacità di resistere e riadattarsi sembri essere al contempo connessa a un certo grado di conflittualità nella medesima relazione affettiva ( $p < .01$ ).

Mentre per coloro che hanno fratelli sani, il non essere in grado di resistere adeguatamente e soprattutto di ritornare allo stato di equilibrio iniziale tende a legarsi a una maggiore rivalità con il fratello ( $p < .05$ ), forse a causa dell'incapacità di saper gestire in maniera funzionale divergenze e contrapposizioni insite nel processo relazionale.

#### 4.2.3. Relazione fraterna (analisi comparativa -H3)

##### *Caratteristiche emotive*

Dall'analisi differenziale, tra i soggetti che hanno un fratello con autismo e quelli che hanno fratelli senza alcuna patologia sono emerse differenze significative. In particolare, le differenze si rilevano nei livelli di ansia di stato ( $U = 41,000$ ;  $p < .05$ ), per cui sembrerebbe che i soggetti che hanno un fratello con grave disabilità si dimostrino maggiormente ansiosi rispetto a coloro che hanno fratelli sani. Ciò sembra valere solo per l'ansia di stato, cioè uno stato

di disagio connesso esclusivamente a particolari condizioni e/o situazioni, non relativa a caratteristiche personologiche.

### *Caratteristiche personologiche*

Dall'analisi dei dati emergono differenze significative nella dimensione Psicoticismo ( $U = 35,000$ ;  $p < .05$ ), che indica nei soggetti con fratelli sani un diverso tipo di vulnerabilità a fronte delle pressioni sociali, che può condurre ad atteggiamenti e comportamenti originali e anticonformisti o di disadattamento e marginalità sociale. Inoltre, i risultati mostrano per il gruppo con fratelli con autismo elevati punteggi nella scala L (Lie) che è una scala di desiderabilità sociale e funge da scala di controllo. Punteggi elevati indicano che i soggetti tendono a offrire un'immagine positiva di sé e a rispondere in conformità con stereotipi perbenisti e conformisti correnti ( $U = 36,000$ ;  $p < .05$ ). A ciò si aggiunge che, nonostante non siano statisticamente rilevanti, i dati relativi alla scala Nevroticismo sembrano attribuire proprio a questo gruppo di soggetti una maggiore dimensione di instabilità e labilità emotiva. Punteggi elevati indicano, difatti, un'alta vulnerabilità a fronte di situazioni emozionali anche moderatamente negative o stressanti, segnalando di conseguenza un fattore di rischio. Pertanto, tali soggetti sembra abbiano una maggiore probabilità di sviluppare disturbi emozionali (psicosomatici o nevrotici).

### *Relazione fraterna*

Si evidenziano differenze significative nelle diverse caratteristiche della relazione fraterna. Nello specifico, emergono differenze nei livelli di vicinanza e calore nella relazione ( $U = 36,000$ ;  $p < .05$ ), per cui i soggetti con fratelli sani sembrano percepire il rapporto con i propri fratelli molto più armonioso e affettuoso. Ciononostante, sempre il gruppo con fratelli sani sembra attribuisca una certa dose di conflittualità a tale rapporto ( $U = 24,000$ ;  $p < .001$ ), ritenendola necessaria affinché si verifichi lo sviluppo di capacità di risoluzione dei conflitti generalizzabili a tutti gli altri contesti relazionali. A differenza del gruppo dei soggetti con fratelli disabili che, invece, valuta la relazione con il fratello all'insegna di un maggior potere/status ( $U = 39,000$ ;  $p < .05$ ). Generalmente, il rapporto tra fratelli all'interno della famiglia è solitamente egualitario se paragonato alle altre relazioni che sperimentano all'interno del nucleo familiare, nelle quali ricoprono generalmente un ruolo subordinato. Questa parità di potere nel rapporto fraterno, tuttavia è spesso smentita in presenza di situazioni familiari particolari (es. uno dei fratelli necessita di particolari cure o l'eccessiva differenza di età tra i fratelli) che provocano una sensazione di squilibrio di potere, generando una condizione di asimmetria all'interno della relazione fraterna.

### **Resilienza**

L'analisi dei dati ha messo in evidenza differenze significative in molti aspetti indagati dallo strumento. In particolare, i soggetti con fratelli sani dimostrano livelli di resilienza più funzionali rispetto a coloro che hanno fratelli con disabilità. Nel dettaglio, i soggetti con fratelli sani rivelano livelli elevati di reintegrazione resiliente ( $U = 35,500$ ;  $p < .05$ ), cioè una forte capacità resiliente, associata a strategie di *coping* funzionali e a un alto livello di consapevolezza e accettazione della vita anche in condizioni spiacevoli. Inoltre, i risultati mostrano che questi stessi soggetti sembrano più in grado di ripristinare l'equilibrio in caso di crisi ( $U = 33,500$ ;  $p < .005$ ) rispetto ai soggetti con fratelli disabili.

Diversamente, sebbene non significativa statisticamente la convivenza con un fratello che presenta delle problematiche spesso gravi induce nel fratello sano un'incapacità a superare gli eventi traumatici, implementando di conseguenza emozioni negative in relazione alle situazioni spiacevoli affrontate (colpa, paura e smarrimento). Il soggetto non è pertanto in grado di immaginarsi come e quando riuscirà a superare la crisi in atto.

## **5. Conclusioni**

Quanto su argomentato e, dall'analisi dei dati del presente studio, emerge e si rafforza quanto presente in letteratura (Hall and Graff, 2011; Emily and Grace, 2015); ossia che le famiglie con figli con disabilità sono famiglie fragili, che vivono le stesse difficoltà e la necessità di essere ascoltati, a prescindere dalla disabilità del proprio figlio. Li accomuna il desiderio di sensibilizzare l'opinione pubblica, affinché la patologia, che essi hanno dovuto imparare a conoscere, non rimanga chiusa nelle case ma sia da incentivo per l'attivazione di un reale supporto e conforto da parte degli operatori territoriali. Le famiglie, soprattutto quelle con figli con patologie estremamente gravi e complesse, come la sindrome dello spettro autistico, hanno bisogno di dar voce alle proprie difficoltà, sentono di dover raccontare la loro quotidianità, spesso stravolta. Gestire un figlio con autismo non è semplice, seppur meraviglioso agli occhi dei genitori, richiede un impegno forte e costante, una sfida continua alla ricerca di un futuro migliore da assicurare nel "dopo di noi". Sono, difatti figli speciali, che necessitano di cure e soprattutto di diagnosi precoci, anzi precocissime e di tanta attenzione da parte del sistema sanitario nazionale e dell'opinione pubblica. Attenzione che in realtà si traduce in trascuratezza allorché la riabilitazione e rieducazione precoce viene erogata per lo più da enti privati, quindi costosa e incapace di

coinvolgere le famiglie nelle attività di potenziamento. Piuttosto servono interventi strutturali per aiutare i bambini e le loro famiglie, un'assistenza che sia sostanziale, continuativa e inclusiva; si parla tanto di intervenire precocemente ma di fatto sono pochi i servizi ad hoc, specializzati, e per lo più dislocati in maniera poco democratica.

Ciò di cui necessitano le famiglie è che qualcuno prenda in carico il proprio figlio, pertanto i servizi dovrebbero essere sviluppati a livello territoriale, per consentire alle famiglie di uscire dalla solitudine e dall'isolamento sociale in cui spesso si rifugiano dopo la nascita del figlio disabile. I genitori prima di essere tali hanno dovuto imparare ad essere educatori, infermieri, psicologi, insegnanti, e quando non sopraffatti dallo sconforto o dalla stanchezza diventare genitori e prendersi cura dei propri figli, con e senza disabilità. Si avverte, quindi, il bisogno di essere formati a gestire e ad affrontare la disabilità; non ci si improvvisa a crescere un figlio con disabilità, è necessario imparare come farlo, quali strumenti utilizzare, quali modalità educative sono quelle più consone ed efficaci per garantire una crescita dignitosa e una qualità della vita adeguata ed altresì un *parenting* adeguato.

Per questa ragione, tra gli interventi preventivi, è importante collocare l'informazione e soprattutto la formazione delle agenzie educative che, a vario titolo, hanno un'influenza determinante sullo sviluppo psicologico, sociale, cognitivo, comportamentale del bambino. Lo sviluppo è regolato in ampia misura dalle leggi dell'apprendimento. Padroneggiare i principi che regolano l'apprendimento cognitivo e sociale, significa garantirsi in gran parte il successo di educatore, con risultati soddisfacenti sul bambino, sulla relazione, sul clima familiare (Estes *et al.*, 2019; Gutstein, 2009; Oliva *et al.*, 2012).

Alla formazione dei genitori bisognerebbe quindi dare più spazio sociale, renderla istituzionale, specialmente per i genitori di bambini con disabilità, o con problemi che richiedono abilità e competenze educative più specifiche. Dato il ruolo centrale che i genitori svolgono nell'intervento precoce dell'autismo, acquisire una maggiore comprensione delle barriere e delle resistenze a livello del genitore (stress genitoriale, funzionamento psicologico, conflittualità coniugale ecc.) e dei facilitatori o risorse di cui si dispone (senso di autoefficacia, resilienza, competenze di *parenting*) garantirebbe una più elevata probabilità che l'intervento sulla e con la famiglia, che non può che configurarsi come multidimensionale, possa rivelarsi efficace e significativo.

Appare evidente quindi la necessità di interventi psicopedagogici che, piuttosto che focalizzarsi sui singoli problemi del bambino connessi alla sua patologia, tendano piuttosto alla prevenzione, fornendo ai genitori primariamente e ai fratelli, ma anche a tutte le figure che ruotano intorno alla riabilitazione del bambino, e che hanno una funzione fondamentale quali agenti di

cambiamento, la consapevolezza della loro funzione e le strategie di autoregolazione e auto-monitoraggio indispensabili ad un adeguato management educativo del bambino, ed anche, alla non secondaria necessità di prevenire situazioni di burnout personale e di disfunzione dei sistemi familiari e scolastici di cui fanno parte (Larcan *et al.*, 2008; Samadi *et al.*, 2013).

## Bibliografia

- Bloch J. S., and Weinstein J. D. (2009), "Families of young children with autism", *Social Work in Mental Health*, 8, 1: 23-40.
- Caldin R. (2018). Percorsi di identità e disabilità: il contributo della famiglia e della scuola, in *Le emergenze educative della società contemporanea. Progetti e proposte per il cambiamento*, (pp. 131-136), Pensamultimedia, Lecce.
- Cuzzocrea F., Murdaca, A.M., Costa S., Filippello P. and Larcan R. (2016), "Parental Stress, coping and social support in families of children with a disability", *Child Care in Practice*, 22, 1: 3-19.
- Dempsey I. and Keen D. (2008), "A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability", *Topics in Early Childhood Special Education*, 28,1: 42-52.
- Dunst C.J., Hamby D.W. and Brookfield J. (2007), "Modeling the effects of early childhood intervention variables on parent and family well-being", *Journal of Applied Quantitative Methods*, 2, 3: 268-289.
- Dyson L.L. (1997), "Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support", *Am J Ment Retard*, 102: 267-279.
- Emily G. and Grace I. (2015), "Family quality of life and ASD: the role of child adaptive functioning and behavior problems", *Autism Res*, 8, 2:199-213.
- Estes A, Swain D.M. and MacDuffie K.E. (2019), "The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning", *Pediatr Med.*, 2-21.
- Gau S.S.F., Chou M.C., Chiang H.L., Lee J.C., Wong C.C., Chou W.J. and Wu Y.Y. (2012), "Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism", *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 1: 263-270.
- Gutstein S.E. (2009), "Empowering families through Relationship Development Intervention: an important part of the biopsychosocial management of autism spectrum disorders", *Ann Clin Psychiatry*, 21, 3: 174-82.
- Hall H.R. and Graff J.C. (2011), "The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping", *Issues Compr Pediatr Nurs*, 34, 1: 4-25.
- Hastings R.P. (2002), "Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27, 3: 149-160.

- Hayes S.A. and Watson S.L. (2013), "The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 3: 629-642.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., and Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., and Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9(2), 125-137. doi:10.1177/1362361305051403.
- Hodapp, R.M., Glidden, L.M., and Kaiser, A.P. (2005). Siblings of persons with disabilities: toward a research agenda. *Mental Retardation*, 43 modello circonflesso di Olson (5), 334-338.
- Hodapp, R.M., and Urbano, R.C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018-1029.
- Hoogsteen, L., and Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140. doi: 10.1016/j.pedn.2012.06.002.
- Karst, J. S., and Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Larcan R., Oliva P., e Sorrenti L. (2008). *Interventi psicologici sulla famiglia*. Piccin Nuova Libreria Spa, Padova.
- Lewandowski, A.S., Palermo, T.M., Stinson, J., Handley, S., and Chambers, C.T. (2010). Systematic review of family functioning in families of children and adolescents with chronic pain. *The Journal of Pain*, 11(11), 1027-1038. doi: 10.1016/j.jpain.2010.04.005.
- McConnell, D., Savage, A., and Breitzkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behaviour problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 833-848. doi: 10.1016/j.ridd.2014.01.015
- Oliva P. (2016). *Ospedale, scuola, famiglia. Un'alleanza per ascoltare i bisogni incompresi dei ragazzi con malattie genetiche rare*. Lecce-Brescia: Pensa Multimedia Editore.
- Oliva, P., Costa, S., and Cuzzocrea, F. (2012). Parenting Skills and Non-compliance: Parent Training for Families with Mildly Mentally Retarded Children. *Education*, 13-19. doi: 10.5923/j.edu.20120001.03 p-ISSN: 2162-9463 e-ISSN: 2162-8467.
- Pavone M. (2009). *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Erickson.



- Renzaho, A., Mellor, D., McCabe, M., and Powell, M. (2013). Family functioning, parental psychological distress and child behaviours: Evidence from the Victorian child health and wellbeing study. *Australian Psychologist*, 48(3), 217-225. doi: 10.1111/j.1742-9544.2011.00059.x.
- Samadi, S. A., McConkey, R., and Kelly, G. (2013). Enhancing parental well-being and coping through a family-centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(1), 27-43. doi: 10.1177/1362361311435156.
- Santoso, T. B., Ito, Y., Ohshima, N., Hidaka, M., and Bontje, P. (2015). Resilience in daily occupations of Indonesian mothers of children with autism spectrum disorder. *Am. J. Occup. Ther.* 69, 1-8. doi: 10.5014/ajot.2015.017566.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., et al. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism Family functioning and autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 307-315. doi: 10.1016/j.rASD.2012.09.006.
- Van Riper, M. (2007). The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128

## 6. L'inclusione scolastica secondo una prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica

di *Dario Ianes* e *Sofia Cramerotti*\*

Il Decreto 66/2017 e il recente Decreto Interministeriale 182/2020 hanno sancito, anche a livello normativo, l'importanza di adottare una prospettiva bio-psico-sociale che si ispira all'antropologia ICF-CY (OMS, 2002; OMS, 2007), per orientare quelle che sono le proposte volte a promuovere un'inclusione scolastica realmente significativa ed efficace.

L'adozione di una prospettiva di questo tipo trova una attuazione concreta nella progettazione educativa individualizzata propria del PEI per gli studenti con disabilità (Ianes, Cramerotti e Fogarolo, 2021).

Una buona programmazione individualizzata deve necessariamente basarsi su quattro elementi fondamentali:

- la *conoscenza* come comprensione il più possibile profonda del funzionamento dell'alunno/a nei vari contesti;
- la *definizione condivisa e inclusiva degli obiettivi* educativi e didattici;
- la *definizione delle risorse, delle strategie e degli interventi* attivati per realizzarli;
- le *verifiche e valutazioni* che retroagiscono con continui feedback per rimodulare eventuali aspetti dei tre punti precedenti.

Una programmazione individualizzata può non essere necessariamente inclusiva: potrebbe anzi rivelarsi uno strumento di marginalizzazione e micro-esclusione, se per realizzare gli obiettivi del PEI ci si affidasse prevalentemente a personale «speciale» (insegnanti di sostegno, educatori, facilitatori all'autonomia e comunicazione, ecc.) in contesti «speciali» (aula di sostegno, laboratori, ecc.). Questa individualizzazione separata danneggia la qualità dell'integrazione scolastica e ostacola lo sviluppo di una scuola inclusiva.

\* Libera Università di Bolzano – Facoltà di Scienze della Formazione.

Il contributo fondamentale all'inclusione fornito da ICF è una visione antropologica del funzionamento umano che è globale, sistemica, multidimensionale, interconnessa e relazionale.

L'antropologia bio-psico-sociale, e cioè la visione, l'idea di persona che sta alla base di questa prospettiva, è il più grande contributo dell'approccio ICF, a cui diamo valore proprio per questa visione ampia e descrittiva del funzionamento umano. Apprezziamo questa idea di persona per alcuni motivi: innanzitutto quello della globalità e multidimensionalità.

Il funzionamento di un alunno/a non si può infatti ridurre soltanto a qualche singolo aspetto, va invece analizzato e compreso nella sua globalità, nella sua interezza, considerando le molte e diverse dimensioni della sua situazione, anche quando ci sembrano lontane dal nostro sguardo diretto.

Apprezziamo questa idea di persona anche perché è sistemica, si fonda su un'interconnessione complessa e reciprocamente interagente tra elementi, non è affatto lineare.

Nella prospettiva bio-psico-sociale spicca poi un ulteriore fattore di qualità: il ruolo determinante dei vari fattori di contesto, esterni e interni alla persona.

La relazione dei fattori di contesto con il corpo della persona, le sue attività e competenze personali e la sua partecipazione sociale, nei suoi aspetti di facilitatore e/o barriera, è la sintassi fondamentale della prospettiva bio-psico-sociale, che ci apre nuovi scenari di comprensione del funzionamento della persona e di intervento.

Una scuola inclusiva in ottica bio-psico-sociale ha dunque una visione ampia, globale, sistemica, relazionale e contestuale non solo dell'alunno/a con disabilità, ma anche della gamma di risorse e interventi da attivare, e questa visione ampia ci porta direttamente alla prospettiva ecologica.

## **1. La prospettiva ecologica**

Progettare e realizzare l'inclusione per l'alunno/a con disabilità e che nel contempo sia anche una leva per migliorare il livello di inclusività più complessivo della scuola per tutti gli alunni/e è un processo che si sviluppa in una realtà molto complessa, dentro e fuori la scuola.

Una realtà cioè fatta di diversi insiemi di elementi, ricchi di interazioni e comunicazioni di cui tener conto, tanti «micromondi», che pian piano conosciamo e impariamo ad abitare, sfruttandone tutto il potenziale di collaborazione e sinergia, al loro interno e tra di essi.

Con una prospettiva ecologica è possibile vedere meglio ad esempio come funziona un GLO, le relazioni a scuola tra gli alunni, con i colleghi, con le famiglie, con i servizi, con dirigente e staff, ecc. e come tutte queste ecologie si relazionino tra loro. Non si è mai da soli.

Realizzare un'inclusione significativa vuol dire operare in una serie di ecosistemi e non è certo un'operazione solitaria; valutazioni, decisioni, azioni sono sempre fatte (o dovrebbero essere fatte) in relazione ad altre persone ed «entità» di vario genere.

L'attività lavorativa è vista come un insieme dinamico (che non separa emozione, attenzione, percezione, azione, comunicazione e interpretazione), che cambia continuamente (grazie all'esperienza acquisita dagli attori), irriducibilmente individuale e collettiva (anche quando l'attore è isolato la sua attività ha aspetti pubblici), incorporata e situata (cioè l'attività si pone al di là di ogni separazione tra corpo, spirito e situazione) (Theureau, 2000, p. 181).

## **2. Caratteristiche degli ecosistemi**

Gli ecosistemi hanno un'identità propria e si relazionano tra di loro. Ogni ecosistema ha delle caratteristiche dinamiche di cui dobbiamo tener conto e che costituiscono i suoi processi positivi o negativi, che possono portare a buon fine le nostre azioni oppure produrre distorsioni o capovolgimento del senso e della direzione di un'azione.

1. Un ecosistema è un sistema di persone ed «entità» varie, materiali e immateriali (regole, aspettative, norme, oggetti, sotto-gruppi, ecc.), interconnesse tra di loro attraverso relazioni di reciproca influenza.

Per meglio comprendere questo può essere utile recuperare il concetto di «ecologia dell'azione» in Edgar Morin (2005), secondo il quale può accadere che un'azione rivolta a un buon fine, agita però in un ecosistema particolare, con alcune dinamiche particolari, si trasformi addirittura nel suo opposto.

In ogni ecosistema si trovano dimensioni fatte di valori, principi, credenze, idee, conoscenze, emozioni (noosfera), di politiche (regolamenti, procedure, linee guida, disposizioni, abitudini, ecc.) e di pratiche (specifici comportamenti messi in atto, compiti più o meno eseguiti, azioni concrete, ecc.). Queste dimensioni interagiscono tra di loro: cerchiamo di conoscerle e di comprenderne le relazioni reciproche.

2. In un ecosistema ci sono molte e diverse attività di comunicazione. La pragmatica della comunicazione ci insegna che non si può non comunicare (i canali e i mezzi sono molteplici: verbale, non verbale, prossemico, simbolico, ecc.) e che ogni comunicazione ha un livello di contenuto (gli oggetti espliciti, concetti, parole, decisioni, valutazioni, ecc.) e un livello di relazione (potere, affetto, alleanza, attenzione, empatia, ecc.).

Cerchiamo dunque di osservarle e di svilupparle al meglio in senso costruttivo.

3. In ogni ecosistema si attivano anelli retroattivi che legano insieme gli input in ingresso (ad esempio richieste di attività da svolgere, scadenze, ecc.), i processi attivati (ad esempio riunioni, procedure, ecc.) e gli output prodotti (ad esempio deliberazioni, documenti, ecc.) con un feedback circolare, che retroagisce e fa «apprendere» nel bene o nel male il sistema.

Cerchiamo di comprendere bene queste dinamiche mettendo in una relazione chiara e precisa i diversi elementi e valorizzando i processi di buon apprendimento organizzativo e personale.

4. Ogni ecosistema ha al suo interno diverse dimensioni spaziali (macro, meso e micro, si veda la celebre analisi di Bronfenbrenner, 1986; ad esempio il collegio dei docenti, il consiglio di classe e la coppia di colleghi in codocenza didattica) e temporali (passato-presente-futuro: ad esempio le pratiche abitudinarie di sempre, le decisioni innovative oggi e gli obiettivi di automiglioramento nel futuro) che interagiscono tra di loro e con gli attori del sistema. Cerchiamo di posizionarci consapevolmente nelle dimensioni spaziali e temporali.

5. Ogni ecosistema è in relazione con gli altri ecosistemi.

Nell'attività di progettazione e realizzazione quotidiana di una didattica individualizzata inclusiva abbiamo definito sei grandi ecosistemi in cui ci troviamo immersi.

Tab. 1 – I sei grandi ecosistemi

1. <i>Ecosistema della corresponsabilità educativa e didattica</i>	GLO, i colleghi, famiglia, alunni, alunno/a con disabilità, operatori esterni, dirigente, ecc., per definire il PEI, realizzarlo e verificarlo nei suoi esiti ai vari livelli e nelle varie comunità.
2. <i>Ecosistema delle comunità scolastiche</i>	<p>L'inclusione si realizza giorno dopo giorno in una serie di comunità scolastiche in cui si apprende e si partecipa socialmente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• comunità adulto-alunni formale per l'apprendimento (ad esempio pratiche didattiche);</li> <li>• comunità alunni-alunni formale per l'apprendimento (ad esempio pratiche cooperative);</li> <li>• comunità adulto-alunni formale per altre attività (ad esempio attività aggiuntive);</li> <li>• comunità adulto-alunni informale (ad esempio pause);</li> <li>• comunità alunni-alunni organizzati (ad esempio sport, ricerche, progetti);</li> <li>• comunità alunni-alunni informale (ad esempio pause, inviti a casa, a uscire).</li> </ul> <p>In ognuna di queste comunità il livello realizzato di inclusione (apprendimento e/o partecipazione sociale) può variare da esclusione (più o meno ampia), semplice presenza, coinvolgimento attivo fino a senso profondo di appartenenza.</p>
3. <i>Ecosistema delle strutture inclusive a livello di scuola e di amministrazione scolastica</i>	GLI; Piano dell'inclusione; Valutazione della qualità dell'inclusione. Nel GLI ci si relaziona anche ai GLO, si costruisce il PDI, si valuta e si migliora la qualità dell'inclusione a livello di scuola. In questo ambito ci si relaziona anche al GIT, attraverso le domande di misure di sostegno dei vari dirigenti con il personale proprio del GIT e gli Uffici scolastici provinciali per l'assegnazione.
4. <i>Ecosistema delle leadership</i>	Comprende le relazioni tra i leader e i manager dell'istituzione con i vari compiti di orientamento, supporto, visione e gestione, controllo delle procedure, definizione della tempistica e tante altre azioni di management.
5. <i>Ecosistema dei supporti specialistici esterni</i>	Operatori dei servizi sanitari e sociali, assistenti per l'autonomia e la comunicazione, educatori, tecnici ABA, pedagogisti, tutor dell'apprendimento, ecc., afferenti a varie amministrazioni, pubbliche e private.
6. <i>Ecosistema degli ambienti di sviluppo/reti territoriali</i>	Ambito che riguarda il ruolo degli Enti locali per il Progetto individuale e varie altre forme di progettazione e supporto nella comunità, compreso il lavoro delle cooperative e di centri educativi per progetti ponte e alternanza scuola-lavoro, assistenza domiciliare, ecc.

Inclusione scolastica significa anche guardare al percorso dell'alunno/a con disabilità attraverso una compresente e divergente ottica: da un lato c'è il qui e ora degli apprendimenti e della partecipazione sociale nelle attività attuali della classe frequentata, ma dall'altro lato c'è lo sguardo lungo, pro-

spettico del Progetto di vita, dell'adulità futura che chiama con voce sempre più forte ogni anno che passa.

### **3. Verso una nuova ecologia di supporto all'inclusione scolastica**

Partiamo da quella che è largamente considerata la risorsa più importante e diffusa per una scuola inclusiva: gli insegnanti di sostegno. La letteratura scientifica sulle difficoltà relative alla figura dell'insegnante specializzato per le attività di sostegno e al sistema di formazione e reclutamento è ormai sterminata, come è affollata anche la cronaca che ciclicamente porta alla nostra attenzione i vari punti critici: mancata continuità didattica, controversie legali sul numero di ore di sostegno assegnate, cronici ritardi nelle nomine, posti assegnati a docenti senza alcun titolo di specializzazione, corsi di specializzazione insufficienti, proteste da parte delle famiglie per le scarse competenze dei docenti, procedure concorsuali lente e difficoltose, rivendicazioni degli idonei all'ammissione ai corsi e degli specializzati senza cattedra e sottoposti al concorso, percezione di scarso valore professionale da parte degli stessi insegnanti di sostegno, deleghe eccessive da parte dei colleghi curricolari, schiacciamento su una didattica 1:1 solo per l'alunno/a con disabilità, alta frequenza di fenomeni di pull/push out dalla classe nell'aula di sostegno, eccetera (Demo, 2014; Demo, 2015; Ianes e Demo, 2015; Nes, Demo e Ianes, 2018).

Ognuno avrebbe molte storie da raccontare in proposito. La nostra convinzione (Ianes, 2015; Ianes, 2016) è che la figura dell'insegnante di sostegno com'è tradizionalmente intesa vada abolita del tutto, evolvendola in due direzioni: la normalizzazione piena e la specializzazione vera.

Di questa idea di evoluzione radicale si è cominciato a discutere già nel 2011 nelle proposte contenute nel rapporto sull'integrazione scolastica, curato da un gruppo di ricerca promosso da Associazione TReeLLLe, Caritas Italiana e Fondazione Agnelli (2011); la si è poi articolata e sperimentata sul campo in una serie di lavori successivi (Ianes, 2015; 2016; Canevaro e Ianes, 2019; Ianes, Demo e Dell'Anna, 2020).

Se inizialmente l'idea riguardava solo gli insegnanti di sostegno, in seguito l'abbiamo estesa ad altre ecologie di relazioni professionali di supporto a una scuola che voglia diventare sempre più inclusiva. Nei due punti seguenti saranno dunque tratteggiate queste due linee evolutive.

### ***3.1. Gli insegnanti di sostegno che diventano contitolari curricolari***

L'85% degli attuali insegnanti di sostegno diventa contitolare curricolare; anche per questo è necessario ripensare radicalmente il ruolo del docente di sostegno, liberandolo dal vincolo della certificazione e facendolo diventare un insegnante curricolare a tutti gli effetti, che lavori in compresenza didattica inclusiva con tutti gli alunni/e (Ianes e Cramerotti, 2015).

Questa evoluzione è stata sperimentata sul campo per due anni scolastici consecutivi e ha dimostrato non solo di essere possibile, ma anche di comportare vantaggi sia per gli alunni con disabilità che per i loro compagni di classe (Ianes, 2016). In particolare, è stato interessante vedere come le nuove dimensioni operative dell'ex sostegno, e cioè la compresenza totale in classe e il supporto metodologico itinerante (in merito si veda il prossimo paragrafo), abbiano «liberato» una serie di risorse latenti sia nella professionalità degli insegnanti curricolari (che ad esempio riuscivano a portare avanti molte attività di apprendimento in piccoli gruppi cooperativi), sia nella disponibilità all'aiuto reciproco da parte dei compagni di classe (ad esempio in tante iniziative di tutoring).

### ***3.2. Le risorse professionali specialistiche a supporto della scuola inclusiva***

Il restante 15% degli ex insegnanti di sostegno (circa 25.000) si evolve invece nella direzione opposta: i docenti in questione diventano esperti itineranti, incaricati di fornire supporto tecnico-metodologico ai colleghi curricolari (a tutti, ovviamente, perché l'inclusione è un compito di tutti). In questi anni di frequentazione di scuole e insegnanti abbiamo incontrato tanti docenti di sostegno davvero competenti, formati e superspecializzati con corsi e master quasi sempre autofinanziati e portati avanti al prezzo di grandi sacrifici personali, che tuttavia rimanevano intrappolati in ruoli lavorativi tradizionali, chiusi, limitati, dove potevano esprimere questa loro competenza solo in minima parte. La scuola italiana ha al suo interno migliaia di queste persone potenzialmente in grado di far fare un salto di qualità al loro lavoro, offrendo ai colleghi un supporto metodologico e un aiuto concreto nell'implementazione delle varie forme di didattica inclusiva, anche le più complesse, come quelle che riguardano alunni/e con disturbi dello spettro autistico. Si tratterebbe di un ruolo diverso, più impegnativo, ma estremamente



importante per incrementare la qualità inclusiva del sistema, sperimentando sul campo le competenze professionali acquisite.

Quando fu concepita, nel 2011, questa ipotesi evolutiva sembrava utopia pura, ma nel frattempo diverse cose sono cambiate. L'esperienza degli «Sportelli autismo e problemi di comportamento», nata in Veneto, ad esempio, ci conferma che questa è la strada giusta, e i dati forniti da una ricerca sperimentale biennale che ha applicato questo modello in 17 classi campione e altrettante di controllo testimoniano della fattibilità e dell'impatto positivo dell'evoluzione in questo senso (Ianes, 2016). Cambiano pian piano anche gli atteggiamenti degli insegnanti, che accettano maggiormente il supporto tecnico esterno *peer to peer* e che esigono il riconoscimento e la valorizzazione — in termini economici, di carriera e di ruolo — della propria crescita professionale (Cramerotti, 2019).

Questi ex insegnanti specializzati di sostegno diventati esperti itineranti si collocano all'interno di una nuova ecologia di varie figure e di azioni a supporto della scuola inclusiva, ecologia che definiamo «Aree di Risorse Professionali Specialistiche basate su un approccio ICF» e che verrà descritta nel paragrafo seguente.

#### **4. Aree di Risorse Professionali Specialistiche (RPS) ICF-based**

La scuola inclusiva ha bisogno di molti e diversi supporti specialistici esterni e interni all'amministrazione scolastica.

Ma quali sono questi supporti? E come potrebbero essere organizzati concettualmente? Secondo quale idea di persona, di organizzazione, di disciplina e saperi tecnici, ecc.? L'ICF potrebbe essere un'antropologia unificante, capace di creare cooperazione?

Nelle righe seguenti proveremo a fare un'ipotesi su come dovrebbero operare i supporti specialistici interni o esterni per ottenere i risultati desiderati in modo efficiente. Una visione ecologica potrebbe essere il modello d'azione più adatto?

In questo modello pensiamo concretamente a otto Aree di Risorse Professionali Specialistiche (RPS) definite sulla base dell'antropologia bio-psico-sociale dell'ICF (Ianes, Cramerotti e Scapin, 2019; Ianes, Cramerotti e Fogarolo, 2021) (si veda la tabella 2) e che comprendono in sé diverse professioni.

Tab. 2 – Contenuti e obiettivi delle Aree sulla base del modello ICF (OMS, 2017)

<i>Supporto all'apprendimento</i>	L'obiettivo generale di questa area è fornire supporto alle varie componenti della scuola inclusiva affinché essa concretizzi processi efficaci ed efficienti di apprendimento. Le componenti ICF coinvolte sono le seguenti: Funzioni mentali globali e specifiche (b110-b139; b140-b189), Apprendimento e applicazione delle conoscenze (d110-d179), Compiti e richieste generali (d210-299), Istruzione (d810-d839).
<i>Supporto alle funzioni sensoriali visive</i>	L'obiettivo generale di questa area è dare supporto alle varie componenti della scuola inclusiva affinché vi siano risposte efficaci ed efficienti ai bisogni di percezione visiva. Le componenti ICF coinvolte sono le seguenti: Funzioni sensoriali visive (b210-b229).
<i>Supporto alle funzioni sensoriali uditive</i>	L'obiettivo generale di questa area è dare supporto alle varie componenti della scuola inclusiva affinché vi siano risposte efficaci ed efficienti ai bisogni di percezione uditiva. Le componenti ICF coinvolte sono le seguenti: Funzioni sensoriali uditive (b230-b249).
<i>Supporto alla comunicazione</i>	L'obiettivo generale di questa area è dare supporto alle varie componenti della scuola inclusiva affinché realizzi processi efficaci ed efficienti di apprendimento delle varie forme di comunicazione. Le componenti ICF coinvolte sono le seguenti: Funzioni voce-eloquio (b310-b299), Comunicazione (d310-d399).
<i>Supporto al movimento e alla mobilità</i>	L'obiettivo generale di questa area è dare supporto alle varie componenti della scuola inclusiva affinché realizzi processi efficaci ed efficienti di apprendimento delle varie forme di mobilità. Le componenti ICF coinvolte sono le seguenti: Funzioni neuro-muscoloscheletriche e associate al movimento (b710-b789), Mobilità (d410-d489).
<i>Supporto alle autonomie</i>	L'obiettivo generale di questa area è dare supporto alle varie componenti della scuola inclusiva affinché realizzi processi efficaci ed efficienti di apprendimento delle varie forme di autonomia personale e sociale. Le componenti ICF coinvolte sono le seguenti: Cura della propria persona (d510-d599), Vita domestica (d610-d699), Lavoro e impiego (d840-d859), Vita economica (d860-d879), Vita sociale, civile e di comunità (d910-d999).
<i>Supporto alle interazioni e relazioni interpersonali</i>	L'obiettivo generale di questa area è dare supporto alle varie componenti della scuola inclusiva affinché realizzi processi efficaci ed efficienti di apprendimento delle varie forme di interazione e relazione. Le componenti ICF coinvolte sono le seguenti: Interazioni e relazioni interpersonali (d710-d799).
<i>Supporto ai fattori contestuali ambientali</i>	L'obiettivo generale di questa area è dare supporto alle varie componenti della scuola inclusiva affinché realizzi processi efficaci ed efficienti di intervento sullo sviluppo di facilitatori e sulla rimozione delle barriere nei vari contesti ambientali e personali. Le componenti ICF coinvolte sono le seguenti: Fattori contestuali ambientali e personali (e110-e599).

#### 4.1. *Modus operandi delle Aree di Risorse Professionali di Supporto (RPS)*

Il *modus operandi* di queste aree di supporto si ispira ai principi di un approccio ecologico e di *capacity building* delle competenze naturali dei vari contesti di vita, tratteggiato negli otto punti seguenti.

1. Ogni area RPS è indirizzata/costruita tenendo conto delle varie dimensioni di human functioning individuate dall'ICF:

- funzioni corporee;
- attività personali;
- partecipazione sociale;
- fattori contestuali ambientali;
- fattori contestuali personali.

2. Ogni area RPS raccoglie (sulla base di specifici criteri di qualità) e integra diverse professioni e strutture, come ad esempio professioni sanitarie (psicologo, logopedista, neuropsicomotricista, ecc.) professioni educative (assistente all'autonomia e alla comunicazione), didattiche (insegnanti specializzati), ecc., operanti in strutture diverse come ASL, CTS, istituzioni scolastiche, enti privati, terzo settore, ecc.).

3. Ogni area è articolata in sub-strutture di collaborazione/integrazione (ad esempio un'area del PEI "comunicazione" oppure un progetto di informazione / sensibilizzazione sulle differenze per un gruppo classe, eccetera), con una governance ben definita.

4. Le aree sono integrate e collaborano tra loro in una visione antropologica globale ICF based della persona attraverso specifici compiti di cooperazione, con una governance ben definita (ad esempio PEI/GLO, progetto individuale nelle disabilità, PAI/GLI a livello di scuola, GIT/ CTS a livello territoriale, progetti di vita indipendente/alternanza scuola- lavoro, ecc.).

5. Le aree operano attraverso varie modalità di *capacity building*, di azioni abilitative dei vari contesti di vita delle persone, eliminando barriere all'apprendimento e alla partecipazione e costruendo facilitatori, ambientali e personali.

6. Le aree compiono azioni di *capacity building* secondo una visione ecologica che procede prioritariamente dal «macro» al «micro»: comunità, famiglia, scuola, classe, alunno/a.

7. Le aree operano a supporto di territori di differente ampiezza, in funzione della densità e dell'intensità degli interventi da realizzare.

8. Le varie azioni di supporto si riferiscono ad ogni componente di una scuola/società inclusiva: tutti gli alunni/e, tutti gli insegnanti, eccetera, e tutti gli stakeholders sociali implicati (famiglie, associazioni, terzo settore, aziende, ecc.).

In ciascuna area collaborano diverse professioni di supporto, sulla base delle rispettive competenze ed expertise, realizzando un approccio inter/transdisciplinare ai contenuti dell'area in questione. Oggi abbiamo a disposizione varie professioni di supporto alla scuola: insegnante specializzato (ex insegnante di sostegno divenuto esperto itinerante dell'apprendimento), assistente all'autonomia e alla comunicazione, mediatore culturale, educatore professionale, logopedista, fisioterapista, neuropsicomotricista, tutor/homework tutor DSA/ADHD, tecnico ABA, psicologo, neuropsichiatra infantile/altri specialisti sanitari, tiflologo, interprete LIS, pedagogista, assistente sociale, animatore digitale, terapeuta occupazionale, bioingegnere/tecnico ausili/tecnologie assistive, e ci scusiamo per le dimenticanze.

Le finalità dell'area e le varie articolazioni interne degli interventi sono le strutture collaborative tra professioni. Ad esempio, nell'area 4, «Supporto alla comunicazione», le varie azioni di supporto alla scuola potranno essere realizzate in collaborazione tra insegnanti specializzati, logopedisti, assistenti all'autonomia e alla comunicazione, animatore digitale, tecnico della comunicazione assistita da computer, ecc., in funzione degli obiettivi degli interventi, indirizzati a destinatari diversi di volta in volta (ad esempio gli insegnanti di un consiglio di classe che lavorano con un alunno con deficit intellettivo che comunica attraverso la CAA, oppure tutti gli insegnanti delle prime classi della scuola primaria impegnati in un progetto di sviluppo di strategie di lavoro meta-fonologico). Nell'ambito di una visione antropologica globale della persona, sarà poi molto probabile che interventi in questa area si armonizzino, a seconda della situazione, con interventi per l'apprendimento o la mobilità, le interazioni/relazioni, e così via, gestiti dall'insieme di professionalità che costituisce ogni area.

Le professioni (e i saperi) di supporto alla scuola sono molti, e potrebbero diventare ancora di più con il progredire della ricerca scientifica nei vari campi.

A nostro parere è possibile costruire un'ecologia complessa di supporto alla scuola inclusiva che faccia interagire le discipline attraverso finalità di area condivise, abilitando sempre più i contesti naturali dell'apprendimento e della partecipazione.

## Bibliografia

- Associazione TreeLLLe, Caritas Italiana e Fondazione Agnelli (2011), *Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: bilancio e proposte*, Erickson, Trento.
- Bronfenbrenner U. (1986), *Ecologia dello sviluppo umano*, il Mulino, Bologna.
- Canevaro A. e Ianes D., a cura di (2019), *Un altro sostegno è possibile*, Erickson, Trento.
- Cramerotti S. (2019), "La peer review tra docenti come strumento di sviluppo professionale", *L'inclusione scolastica e sociale*, 18, 4, 350-355.
- Demo H. (2014), "Il fenomeno del push e pull out nell'integrazione scolastica italiana. Discussione di alcuni recenti dati di ricerca", *L'integrazione scolastica e sociale*, 13, 3, pp. 202-217.
- Demo H. (2015), "Dentro e fuori dall'aula: che cosa funziona davvero nella classe inclusiva?", *Italian J. of Special Education for Inclusion*, anno III, n. 1, 53-70.
- Ianes D. (2015), *L'evoluzione dell'insegnante di sostegno*, Erickson, Trento.
- Ianes D. (2016), *Evolgere il sostegno si può (e si deve)*, Erickson, Trento.
- Ianes D. e Cramerotti S., a cura di (2015), *Compresenza didattica inclusiva*, Erickson, Trento.
- Ianes D. e Demo H. (2015), *Esserci o non esserci? Meccanismi di push e pull out nella realtà dell'integrazione scolastica italiana*, in Vianello R., Di Nuovo S., a cura di, *Quale scuola inclusiva in Italia?*, Erickson, Trento.
- Ianes D., Cramerotti S. e Fogarolo F. (2021), *Il nuovo PEI in prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica*, Erickson, Trento.
- Ianes D., Cramerotti S. e Scapin (2019), *Profilo di funzionamento su base ICF-CY e Piano educativo individualizzato*, Erickson, Trento.
- Ianes D., Demo H. e Dell'Anna S. (2020), "Inclusive education in Italy: Historical steps, positive developments, and challenges", *Prospects*, 49, 249-263. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11125-020-09509-7>.
- Nes K., Demo H. e Ianes D. (2018), "Inclusion at risk? Push- and pull-out phenomena in inclusive school systems: The Italian and Norwegian experiences", *International Journal of Inclusive Education*, 22, 2, 111-129. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603116.2017.1362045>
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2007), *ICF-CY. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Versione per bambini e adolescenti*, Erickson, Trento.

Theureau J. (2000), Anthropologie cognitive et analyse des compétences, in “Centre de recherche formation Conservatoire national des arts et métiers”, a cura di, *L'analyse de la singularité de l'action* (pp. 171-211), PUF, Paris.

## **7. Welfare delle prossimità e Caring society per una cultura multidimensionale del progetto di vita**

di *Felice Corona e Tonia De Giuseppe\**

### **1. La cultura del progetto di vita nelle fenomenologiche percezioni della disabilità**

La multidimensionalità culturale, etica ed antropologica del costrutto di disabilità (Andrews, 1976) richiama in causa una disamina critica multiprospettica, a supporto di una presa in *carico collettiva*, quale presupposto rigenerativo di un'ecosostenibilità esistenziale, radicata nel bene comune e improntata al valore della reciprocità socio-sistemica, nell'interconnessione trasversale in una prospettiva olistica. Per una visione d'insieme, non si può non tener conto dell'intersecarsi di fattori oggettivi, soggettivi (Gasper, 2010) e dimensioni intersoggettive (Gillingam e Reece, 1980), ma anche di variabilità diacronico- sincroniche relative a tempi e spazi, quali parametri da valutare per stabilire il livello di qualità della vita (Giacconi, 2003). Il valore benessere, inteso in tal senso, diviene nuovamente ascrivibile al personalmente significativo, con una valenza in prospettiva longitudinale (Brown e Brown, 2005) che subisce modificazioni nel corso della vita, ma che si fonda sul valore dell'immagine di sé, sull'autogestione e sull'empowerment, sul riconoscimento dei propri valori in una prospettiva di continuo miglioramento delle condizioni di vita e di crescita personale.

Le prerogative assiologiche così delineate sottendono l'inalienabilità dei diritti a difesa della dignità umana e sociale (Vincenti, 2009).

Il concetto di salute, grazie alla prospettiva affermata dall'ONU (1948), viene inteso come risultante di fattori fisici- organici, strutturali e funzionali- psico-intellettivi, socioeconomici e spirituali-valoriali (Hirschmann, 1983).

\* Università degli Studi di Salerno – Dipartimento di Scienze Umane, Filosofiche e della Formazione. Tonia De Giuseppe ha curato il paragrafo 2 “L'auto-determinazione empatica del modello Flipped Inclusion”.

Vengono rimarcate, pertanto, le condizioni riconducibili ad accezioni positive come benessere o malessere, che rimandano al disagio/malattia, di cui tener conto nell'ottica globale di approccio alla persona (Becchi, 2013). In tal senso, acquisisce valore il benessere soggettivo, intersoggettivo, sociale multifattoriale (Bognar, 2005), che si interconnette inevitabilmente con modelli culturali interiorizzati, credenze e valori, espressi anche in aspettative ed esperienze (Russet, 1966). Viene così superata la visione unidirezionale di matrice economica (Milbrath, 1982), con un approccio multidimensionale del costruito, che valorizza ogni aspetto che si connette alle condizioni di vita (Andrews, 1976), ma anche i domini diversificati che condizionano la qualità di vita (Alkire e Santos, 2013).

La percezione soggettiva (Giacconi, 2003) incide sull'identificazione e misurazione del senso di benessere, il che ricolloca il tutto sulla centralità della persona e, dal punto di vista pedagogico, sul valore educativo della consapevolezza di sé, autoefficacia percepita dell'autodeterminazione e dell'autoestima. Viene, in tal senso, richiamato in causa il valore strategico della pedagogia come scienza di cura della persona, quale presa in carico di tipo supportivo-compensativo di re-indirizzo, ma mai sostitutivo/dispensativo. L'educatore/formatore, dunque, è mediatore nelle libertà, promotore di indipendenza e autoconsapevolezza del diritto di essere artefice del proprio destino.

L'Handicap come *fenomenologica rappresentazione sociale* della disabilità, così come delineato nell'assunto della WHO (2018), traccia i parametri sostanziali di un'oggettivizzazione escludente delle menomazioni, con barriere socioculturali che, incardinate in ambienti degeneranti e degenerativi di socialità, sostanziano barriere multilivello e multidimensionali.

La prospettiva emancipativa dei Disability Studies, ancorata al valore del diritto alla piena partecipazione, consente l'inquadramento della complessità fenomenologico-disabilitativa in una prospettiva di *diritto civile e avanguardia di civiltà*.

L'investimento in un neoumanesimo della persona e in una filosofia dei diritti di vita, universale, paritetica, da collocare nelle opportunità d'accesso e di partecipazione, rappresenta la garanzia su cui radicare il pieno godimento dei diritti sociali con contesti situati *reasonable accomodation* (WHO, 2018).

Superando *vision* assistenzialistiche, dunque, l'unicità irripetibile della persona disabile richiama il bisogno di contrastare forme di medicalizzante assistenza supportiva, con modelli di *cura pedagogica*, centrati sui servizi strategici di auto-proattività e propositiva autogestione, come competenza risolutiva di problematiche situate.



Il superamento di *vision* unidimensionali e atemporali dell'individuo, incentrate su segmenti deficitari e depauperati, consente un equilibrio socio-sistemico dalle multiple configurazioni, attraverso approcci alla multiprospettività: ciò consente di garantire esistenze in evoluzione mediante modelli di ri-conoscimento interpretativo di persone e unicità (WHO, 2016). Inoltre, l'interconnessione tra fattori strutturali, funzionali e contestuali, evidenzia ancor più l'impossibilità di prendere in considerazione forme valutative a-contestualizzate delle singolarità, il che fa emergere la centralità del disvelamento delle esistenze attraverso processi immersivo-esperenziali su cui concentrare le azioni educative, per promuovere un agire inclusivo, individuale e collettivo volto ad azioni sistematiche di riequilibrio eco-sistemico.

È questa l'urgenza di una *vision* propizia di un *Welfare delle Prossimità*, capace di interpellare, leggere, interpretare e generare snodi sistemici, collocati tra bisogni, domande, desideri e percorsi esistenziali. Tutto ciò consente di promuovere *communitas* che, con profonda coerenza, siano in grado di: 1) ascoltare, 2) individuare, 3) riconoscere, 4) accogliere le differenti espressioni degli affanni e dei disagi di vita, come *polisemiche opportunità di sviluppo* radicate nel rispetto della dignità umana.

Le condizioni di equilibrio, espresse con bilanciamenti tra paritetiche opportunità e condizionamenti vincolanti, sostanziano il concetto di *tutela della dignità e della qualità delle esistenze* orientata alla promozione di una *caring society*.

L'orientamento idealtipico delle politiche sociali *community care*, assunto ormai come concetto-guida (Harris, 2002), invita ad attivare sistemi socio-organizzativi con misure assistenziali (*care*) a favore delle categorie fragili *sociali*, con investimenti nelle potenzialità di ciascuno messe a servizio di collettive volontà.

L'ancoraggio di *community care* nei principi di sussidiarietà sociale o orizzontale rappresenta una sfida di civiltà volta al bene comune, attraverso politiche sociali dall'approccio solidaristico-corresponsabile, che chiama in causa le parti sociali e la formazione prosociale di persone, famiglie e corpi intermedi.

Un welfare delle prossimità, che non si discosti dai diritti di cittadinanza, garantisce uniformità paritetica dei livelli essenziali di assistenza, attraverso aprioristiche definizioni programmatiche ed applicative dei diritti, espressi in tutela ed esigibilità dei diritti soggettivi universali.

È necessario promuovere una *cultura del progetto di vita*, che chiama in causa competenze endogene di gestione delle conflittualità, personali e contestuali, con processi educativi di auto-organizzazione risolutiva che tengano conto di *excursus* personali, non delegabili a soluzioni esogene, statiche e

stereotipate. Risulta necessario investire in orizzonti politico-sociali capaci di attivare percorsi inclusivi, partendo dal riconoscimento situato di eluse condizioni fattoriali, potenzialmente propizie a garantire benessere, anche a supporto della persona disabile (De Giuseppe e Corona, 2015).

Il connettivo assiologico è rappresentato dalla *tutela della dignità delle differenze*, ma anche delle *sofferenze*, per garantire libero sviluppo della persona, riconosciuta e rispettata nelle varie situazioni esistenziali, in quanto manifestazione incarnata che si pone al servizio della società.

Prende forma così l'*autodeterminazione* (Lee, et al., 2015), aspetto imprescindibile della vita, che costituisce l'espressione più alta della libertà esistenziale e dell'essenza umana, declinabile in libertà giuridica (Rodotà, 2015), proprio per l'essere radicata nell'immanente diritto ad essere persone.

L'opportunità di realizzare un *progetto di vita* presuppone un'autodeterminazione in cui ciascuno sia tutelato e non leso in dignità, ma rispettato, garantito nelle possibilità, con il diritto alla ricerca di sé, per realizzarsi in pienezza e consapevolmente, senza abusi o interferenze arbitrarie (Zatti, 2012). L'autodeterminazione si basa su «azioni volontarie che consentono di agire come l'agente causale primario nella propria vita e mantenere o migliorare la qualità della vita» (Campbell e Converse, 1972).

La *tutela della dignità*, viatico di *autodeterminazione e autonomia* delle identità plurali e solidali sistemicamente garantite, implica l'abbattimento di ogni forma di barriera, da realizzarsi nell'indipendenza partecipata e nell'uguaglianza paritaria delle opportunità come valore aggiunto (Goffman, 2003).

Per rispondere ai bisogni individuali è necessario assicurare *policy di complementarità tra dimensioni di sistema*, per evitare che «[...] le questioni riguardanti la non autosufficienza tendano a rimanere "esterne" al diritto universale alla salute, fondamenta del Servizio sanitario nazionale, e vengano delegate alle capacità del singolo contribuente o alla categoria di auto-proteggersi e di autotutelarsi» (Ascoli, 2010, p. 44).

Per fronteggiare le *minacce* alla dignità umana risulta necessario potenziare risorse autonome che si esplicitano nel dovere sociale di applicare il principio costituzionale della solidarietà (Rossi, 2017), consentendo in tal modo di contrastare la *disabilità come prodotto delle barriere sociali*.

È necessario favorire modelli di politiche dei diritti e sistemi ecologico-educativo-formativi che, partendo dal fulcro paradigmatico di superamento delle missioni protettivo-curative-assistenziali della Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (2006), investano su *capability approach* e *mission* di universalità della dignità umana. In tal modo, è possibile avviare processi di contrasto ad ogni forma discriminante (Osio e

Bribanti, 2012), anche della disabilità, attraverso riequilibri paritetici e promozionali. Per compensare pregiudizi subiti (Colapietro, 2011) e co-costruiti in società disabilitanti (Colapietro, 2011) è necessario garantire una salvaguardia delle relazioni interindividuali, investendo nello spessore ontologico della Dignità.

“Qui si colloca il coraggio educativo di un investimento didattico in forme d’apprendimento permanente, in prospettiva sistemico-metabolistica che trasformi democratiche esistenzialità (Lewin, 1948) e divergenze conflittuali in un crossmediale potenziamento (Buckingham, 2006) d’empowerment e responsabilità pro-sociale (De Giuseppe e Corona, 2020, p. 87).

## **2. L’auto-determinazione empatica del modello Flipped Inclusion**

In tal senso, il modello *Flipped Inclusion* ripercorre la Teoria della Compassione Radicale (Lampert, 2003, pp. 73-92), con il suo senso di comunanza seppur nel dolore, che ne rappresenta un imperativo morale universale, radicato nella natura umana (Abu Hussain e Gonen, 2013), che induce ad attivarsi per alleviare le sofferenze (Aloni, 2013) costituendo lo sprone per generare cambiamenti sociali (Apel, 1997). Si fonda, dunque, sul valore del rispetto, che attraverso fasi di facilitata reciprocità comunicativa, negoziata su principi e regole di condivisione, concretizzi mediazione quale espressione di accordi volti a realizzare pacificamente una vita di qualità e benessere (Apel, 1973).

Il *cum patior* percezioni, sensazioni, visioni costruisce la scelta di una corrispondenza emozionalmente percepiente (Volpicelli, 1978) che consente di includere Io in un Noi, che nasce come segmentato, ma diviene compartecipato nell’incontro (Agostino, IX, 5) intersoggettivo – *cum pathos ed en pathos*.

“... Ne ebbe compassione” (Mc 1,40-45) rappresenta, dunque, l’espressione più alta di atteggiamenti e comportamenti consapevolmente impegnati nella ri-comprensione del valore altrui e nell’eliminazione di ogni elemento istintuale o di giudizio morale (Bonar, 1926). La compassione non è altro che la partecipazione del nostro sentimento all’infelicità degli altri perché con essa, se ci è possibile, siamo spinti ad andare loro incontro” (Agostino, IX, 5).

La compassione, già progetto pedagogico di Rousseau (Gilead, 2012), ha lo scopo di sviluppare capacità di condivisione e formazione morale (Jonas, 2015).

La qualità della vita, in tal senso, si radica nel rispetto di stampo socratico (Narcy, 2009), nel valore della *com-patior* empatica cristiana, preambolo di carità, con un amare sé nelle prossimità, che supera anche la logica pietistico-

assistenziale, con la speranza di promuovere condivisione solidale (Papa Benedetto XVI, 2008). Ciò consente di perseguire un'etica delle libertà 1) di scelta, 2) comprensione, 3) condivisione, 4) di sperimentazione nel confronto, per facilitare processi di accettazione o di confutazione di pensieri, come scelta che spetta di diritto (Lampert, 2013, pp. 73-92). La compartecipazione mossa dalla *cum patior* rappresenta, pertanto, uno *strumento di lotta/contrasto* al dolore universale dell'uomo, derivato dalla presa di coscienza percepita e incorporata del dolore altrui, espressione di un aumentato senso di corporeità, dilatazione del singolo corpo nel corpo altrui, perso in un momentaneo stato di schiavitù/sottomissione a rapporti di causalità, che generano un assottigliamento della volontà del vivere.

Il modello *flipped inclusion*, investendo nel valore educativo dell'autodeterminazione, quale agente causale primario di benessere, ripercorre nelle sue fasi i sottosistemi di propedeuticità attraverso cui si contribuisce all'acquisizione di una competenza prosociale di tipo sistemico inclusivo. Pertanto, così come da matrice EIPS del modello, l'autorealizzazione necessita di investimenti individuali e di contesto, che si interrelano alla qualità della vita come appagamento, soddisfazione e benessere:

- *esplorare* forme di autonomia, per comprendere i livelli d'indipendenza e la capacità di agire tenendo conto di valori e interessi;
- *ideare* ipotesi di autoregolazione, per la gestione risolutiva di problemi interpersonali;
- *progettare* empowerment a partire dal locus of control interno, quale percezione di avvenimenti come risultato di azioni - e dai livelli di autoefficacia;
- *sperimentare* forme di autorealizzazione, come forme di autoconsapevolezza di sé.

La proceduralità modulare e ricorsiva delle fasi, in matrice EIPS, e la declinazione in analisi dei frames dal livello micro al macrosistema, ripercorre il valore teoretico del dialogo socratico (Narcy, 2009) come ricerca comune di verità sempre provvisorie, ma anche e soprattutto il valore morale/sommo bene (*meghiston agathòs*) dell'altro/altri con cui si interloquisce. Dunque, si investe didatticamente nel valore del prossimale, del rispetto in reciprocità, operando forme continue di apprendimento attraverso: 1) un'investigazione di realtà/contesto dal semplice al complesso, 2) per scoprire aspetti caratterizzanti di cause/effetti/cause, 3) scomponendo/dividendo (*diàiresis*) le questioni complesse in semplesse (Sibilio, 2014), 4) generando dibattiti.

Avanzando in conoscenza competente, con padronanza organizzativo-progettuale e facendo appello a competenze metacognitive, ma anche sociali, si promuove un riflettente scambio in reciprocità, avendo come fine la messa

in atto di approcci etico-esistenziali, dialogico-inclusivo-prosociali, per acquisire modus operandi di socratica *politiké* democratica. Il dibattere e confrontarsi su verità soggettive contrapposte consente, infatti, di accedere a un livello superiore di conoscenze e di ambire ad oggettività, eliminando gradualmente le false opinioni che limitano i campi di indagine.

L'interesse al valore della persona, il cui rispetto in dignità è intesa come generativa di una vita proiettata al senso di appagamento sistemico, presente già nelle teorizzazioni di Platone e Aristotele (Lombardi *et al.*, 2015), ha indotto riflessioni sul significato di "ben-essere" e Qualità della Vita, divenuto il fulcro di interessi trasversali multidimensionali e transdisciplinari, per provare a fornire risposte ai liquidi interrogativi posti da una società caratterizzata da ubiquitaria *crossmedialità* e fluide precarietà destabilizzanti. Infatti, a partire dal processo di sensibilizzazione su tematiche di Welfare, i cui principi fondamentali sono rintracciabili nella sezione dei diritti sociali della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (WHO, 1948), il costrutto *qualità della vita* (Ziller, 1974), complesso e sovradeterminato, comincia ad assumere una connotazione d'indirizzo socio-politico (Bognar, 2005) con indicatori sociali capaci di riflettere le condizioni di vita correlate all'ambiente fisico, politico e morale di appartenenza (Bellingreri, 2005). Vengono superati i confini esclusivistici delle analisi di società valorizzate secondo indicatori economici, al punto da considerare la crescita economica inversamente proporzionale al progresso sociale (Milbrath, 1982), tanto da essere definita un'economia senza gioia (Scitovsky, 2007).

La *flipped inclusion*, in quanto modello di progettazione esistenziale, persegue la prospettiva longitudinale (*life-span perspective*) della Qualità della Vita promuovendo un agire semplesso, organizzato secondo una logica di scomposizione di problematicità situate e livelli di complessità crescente.

Lo scopo del modello è di promuovere competenze prosociali in un'ottica ecologica, volta a favorire con un agire didattico multidimensionale e multiprospettico la co-costruzione di contesti inclusivi. Attivando processi di auto-determinazione (Andorno, 2005) e, grazie ad investimenti didattici sulla motivazione intrinseca, si favoriscono processi di consapevolezza basati sull'autoefficacia percepita e sull'*empowerment*, in un'ottica di apprendimento di sistema.

Infatti, la *motivazione* quale fattore connesso all'*autodeterminazione*, alla competenza e alla relazione (Deci e Chandler, 1986), risulta essenziale per prevenire e migliorare le prestazioni entro ogni contesto educativo e gestire gli insuccessi da difficoltà d'apprendimento.

Con le quattro fasi del modello *flipped inclusion* (in matrice EIPS), quali semplesse modularità ricorsive (Sibilio, 2014) che ripercorrono l'approccio

del *computational thinking*, processi di analisi selettiva, bottom up e sistemica progettualità cooperativa top down, investono nelle quattro concettualizzazioni teoriche del costrutto di autodeterminazione nelle persone con disabilità, quali:

- 1) *ecological framework*- autodeterminazione come prodotto di interazione per ambienti micro, meso, eso e macro (Stancliffe et al., 2000);
- 2) l'autodeterminazione *self-regulation*, come equilibrio tra status e scopi (Wehmeyer, 2004)
- 3) autodeterminazione come padronanza di motivazione e di autoefficacia (Powers et al., 1996);
- 4) *functional model of self-determination* (Lee, 2015) come capacità, opportunità.

Il modello *flipped inclusion* propone l'approccio top down per analizzare *problem-frame* situati, avvalendosi della trasposizione didattica dell'analisi del frame (Goffman, 2001). La scomposizione del problema in sottoproblemi è organizzata in fasi semplici di: 1) indagine, per l'individuazione esplorativa di Key-problema situato; 2) scoperta, relativa al Frame-ambito del problema esplorato; 3) progettazione, per la selezione di correlazioni relative a segmenti problema- Framing; 4) sperimentazione, attraverso l'individuazione di risoluzioni metodologiche (*Framework*) al segmento (Framing) su cui sono state effettuate scoperte.

Si tratta di proceduralità modulari e ricorsive, caratterizzate da propedeuticità e semplicità, mantenendo inalterata la propria natura complessa. La *flipped inclusion* in quanto modello di progettazione d'inclusività sistemica, volto a garantire benessere inclusivo, il costrutto di qualità della vita (Drewnosky, 1970), colloca la matrice modulare ricorsiva EIPS trasversalmente, in un'ottica di multidimensionalità sistemica bottom up che traspone didatticamente la logica ecologico sistemica (Bronfenbrenner, 2002).

Lo scopo è promuovere un'educazione alla gestione cooperativa di problematicità situate, scomposte e organizzate per livelli di complessità crescente (di socratica memoria), secondo un approccio diacronico e sincronico, su cui vengono operate procedure sistematico-semplesse (Sibilio, 2014) di selettiva segmentazione dell'area percepita come problema, prima dal singolo studente (chiamato ad agire per esplorare, ideare, progettare e sperimentare) e successivamente, secondo procedura ricorsiva, dai gruppi cooperativi.

È stato trasposto, a tale scopo, il costrutto di qualità della vita (Andrews and Withey, 1974) organizzato didatticamente con cooperazioni per livelli di: microsistema/microgruppo, che rappresenta il percorso di crescita personale e nel modello si riferisce alla fase del lavoro individuale quale opportunità di sviluppo; il mesosistema, che riguarda le pratiche di miglioramento

dei contesti, in *flipped* corrisponde alla fase dell'ideare e progettare proposte di framing; il macrosistema, che concerne le politiche sociali esistenti, in *flipped inclusion* è rappresentato dalla fase dello sperimentare metodologiche soluzioni.

Il modello *Flipped Inclusion*, pertanto, ripercorre il paradigma della Qualità della Vita per provare ad orientare pratiche educative e politiche sociali, a partire da focus attentivi sulla persona nella sua centralità, in una logica sistemica che non può prescindere da processi formativi d'*empowerment*, autodeterminazione, quali presupposti intrinseci di una vita indipendente. La *flipped inclusion* si pone come modello di apprendimento di sistema integrato, in una logica di permanente sviluppo ecologico (Caldin, 1998). L'idea di fondo del paradigma della qualità della vita riproposto nel modello *flipped inclusion* è che gli interventi sui contesti, per co-costruire qualità di vita per tutti, partono dalla possibilità espressiva, dalla consapevolezza delle scelte e dal riconoscimento dei propri valori, per giungere ad esercitare il controllo sul proprio ambiente di vita. Si tratta di potenziare opportunità e promuovere forme di gestione di processi di vita a loro volta influenzati dai valori personali (Drewnosky, 1970).

In conclusione, la storia insegna che la pari dignità, come espressione dimensionale socio-universale e assoluta nel suo nucleo intangibile e fondamento costituzionale pervasivo (Mazziotti, 1964), rappresenta un traguardo ancora da raggiungere, con l'evidente bisogno di rimuovere ostacoli socio-culturali persistenti che costituiscono intralcio alle libertà (Nussbaum, 2003). Il grado di civiltà raggiunto da una società va osservato e valutato alla luce del grado di riconoscimento, equiparazione, equilibrio e sostegno alle varie forme di diversità (De Giuseppe e Corona, 2015). Assicurare il godimento dei diritti a difesa dei bisogni di ciascuno rappresenta una necessità collettiva (Marcos, 2016) su cui la ricerca educativa deve continuare ad investire.

## Bibliografia

- Abu Hussain J. e Gonen S. (2013), *Responsibility for education and education for responsibility*, Mofet, Tel Aviv, Israel.
- Agostino De Civitate Dei, IX, 5, testo disponibile al sito: <https://www.augustinus.it/italiano/cdd/index2.htm>.
- Alkire S. Santos M.E. (2013), "A multi-dimensional approach" *Social Indicators Research*, 112, 2: 239-257.
- Aloni N. (2013), *Good education towards meaningful life, moral conduct, and self-realization*, Mofet, Tel Aviv, Israel.

- Andorno R. (2005), “La notion de dignité humaine est-elle superflue?”, *Revue Générale de Droit Médical*, 6: 95-102.
- Andrews F. e Withey S. (1976), *Social Indicators of Well-Being*, Plenum Press, New York.
- Apel K.O. (1973), *Transformation der Philosophie* (2 voll.), Vol.1: *Sprachanalytik, Semiotik, Hermeneutik*, Vol.2: *Das Apriori der Kommunikationsgemeinschaft*, trad.it., *Comunità e comunicazione*, (ed.it. parziale, con intr. di G. Vattimo), Rosenberg e Sellier, Torino.
- Apel K.O. (1997), *Discorso, verità, responsabilità. Le ragioni della fondazione: con Habermas contro Habermas*, a cura di V. Marzocchi, Guerini e Associati, Milano.
- Ascoli U. (2010), “Il welfare italiano secondo il Libro Bianco: riduzione dello spazio pubblico, largo agli accordi categoriali e al privato”, *Rivista italiana politiche sociali*, 1, 44.
- Becchi P. (2013), *Il principio della dignità umana*, Morcelliana, Brescia.
- Bellingreri A. (2005), *Per una pedagogia dell'empatia*, Vita e Pensiero, Milano.
- Benedetto XVI (2008), *Omelie*, testo disponibile al sito: [http://www.vatican.va/content/benedict-vi/it/homilies/2008/documents/hf\\_ben-xvi\\_hom\\_20080615\\_brindisi.html](http://www.vatican.va/content/benedict-vi/it/homilies/2008/documents/hf_ben-xvi_hom_20080615_brindisi.html)
- Bognar G. (2005), “The concept of quality of life”, in *Social theory and practice*, 32, 4, 561-580.
- Bonar J. (1926), “The Theory of Moral Sentiments by Adam Smith”, *Journal of Philosophical Studies*, 1: 333-353.
- Bronfenbrenner U. (2002), *Ecologia dello sviluppo umano*, Il Mulino, Bologna.
- Brown I. e Brown R.I. (2005), *Quality of life and disability*, Kingsley Publishers, London.
- Buttel F., Wilkening E. and Martinson O. (1977), “Ideology and social indicators of the quality of life”, *Social Indicators Research*, 4, 3, testo disponibile al sito: <https://doi.org/10.1007/BF00353138>.
- Campbell A. e Converse P.E. (1972), *The Human Meaning of Social Change*, Russel Sage Foundation, New York.
- Caldin R., “L'educazione: una 'permanenza' nella vita umana”, *Studium Educationis*, 2: 349-356.
- Colapietro C. (2011), *Diritti dei disabili e Costituzione*, Editoriale Scientifica, Napoli.
- Corona F. e De Giuseppe T. (2017), “L'assertività prosociale nel sistema-comunità educante in Metodologia Flipped tra sistemica inclusione e prospettive didattico-assertive”, *Formazione & Insegnamento*, XXV, 2, 4: 409-420.
- De Giuseppe T. e Corona F. (2015), “La Disabilità in parossistica ciclicità di esclusione e inclusione”, *Pedagogia più Didattica* 1, 29: 3-13, Erickson, Trento.
- De Giuseppe T. e Corona F. (2020), “La Flipped Inclusion tra paradigmi esistenziali e mission di inclusività sistemica”, *RTH-Research Trends In Humanities Education & Philosophy: Education & Philosophy. Riconoscimenti, trasformazioni e misteri. Culture a confronto attraverso secoli di Autori*, 7, 2: 29-39.



- D'Amico M e Arconzo G. (2013), *Introduzione. Un nuovo modo di guardare al mondo della disabilità: la Costituzione*, Franco Angeli, Milano.
- Deci E.L. e Chandler C.L. (1987), "The Importance of Motivation for the Future of the LD Field", *Journal of Learning Disabilities* 19,10: 587-94.
- Drewnosky J. (1970), *Studies in the Measurement of Levels of Living and Welfare*, Unsrud, Ginevra.
- Giaconi C. (2003), *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive*, Franco Angeli, Milano.
- Gilead T. (2012), "Rousseau, happiness, and the economic approach to education", *Educational Theory*, 62, 3: 267-285.
- Gillingam R. e Reece W. (1980), "Analytical Problems in the Measurement of the Quality of Life", *Social Indicators Research*, 71, 103-136.
- Goffman E. (2003), *Stigma. L'identità negata*, Occidente, Milano.
- Goffman E. (2001), *Frame analysis. L'organizzazione dell'esperienza*, collana Modernità e società, Armando, Roma.
- Hirschmann A.O. (1983), *Felicità privata e felicità pubblica*, Il Mulino, Bologna.
- Jonas M.E. (2015), "Rousseau on Sex-Roles, Education and Happiness", *Studies in Philosophy and Education*, 35, 2: 145-161.
- Lampert K. (2013), *Meritocratic Education and Social Worthlessness*, Palgrave Macmillan, NY.
- Lattanzio L.C.F. (1936), *Epitome Divinarum Institutionum*, traduzione e note, Mazzoni G., Cantagalli, Siena.
- Marcos A. (2016), *Vulnerability as a Part of Human Nature*. A. Masferrer, E. García-Sánchez, eds., *Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights. Interdisciplinary Perspectives*, Springer, Switzerland.
- Mazziotti M. (1964), *Diritti sociali*, in *Enc. dir.*, Vol. XII, Giuffrè, Milano, 1964.
- Milbrath L.W. (1982), "A Conceptualization and Research Strategy for the Study of Ecological Aspects of the Quality of Life", *Social Indicators Research*, vol. 10, 1: 133-157.
- Myers D.G. (1992), *The Pursuit of Happiness: Who Is Happy and Why*, William Morrow, New York.
- Narcy M. e Giannantoni G. (2009), Dialogo socratico e nascita della dialettica nella filosofia di Platone. Edizione postuma a cura di Bruno Centrone, *Revue Philosophique de Louvain. Troisième série*, 107, 1: 147-150.
- Nussbaum M.C. (2003), *Capacità personale e democrazia sociale*, Diabasis, Reggio Emilia.
- Osio B. e Braibanti B. a cura di (2012), *Il diritto ai diritti, riflessioni e approfondimenti a partire dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, Franco Angeli, Milano.
- Powers L.E., Geenen S., Powers J., Pommier-Satya, S., Turner A., Dalton L. and Swand P. (2012), "My Life: Effects of a longitudinal, randomized study of self-determination enhancement on the transition outcomes of youth in foster care and special education", *Children and Youth Services Review*, 34: 2179- 2187.
- Rodotà S. (2015), *Il diritto ad avere diritti*, Laterza, Roma-Bari.
- Rossi S. (2017), "Forme della vulnerabilità e attuazione del programma co-

- stituzionale”, *Rivista AIC*, 2, 4 ss.
- Russett B. (1966), *World Handbook of Political and Social Indicators*, Yale University Press, New Haven.
- Lee S.H., Wehmeyer M.L. e Shogren K.A. (2015), “Effect of Instruction with the Self-Determined Learning Model of Instruction on Students with Disabilities: A Meta-Analysis”, *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50, 2: 237-247. Published By: Division on Autism and Developmental Disabilities.
- Scitovsky T. (2007), *L'economia senza gioia*, Città nuova, Roma.
- Sibilio M. (2014), *La didattica semplessa*, Liguori, Napoli.
- Stancliffe R.J., Abery B.H. e Smith J. (2000), “Personal control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type”, *American Journal on Mental Retardation*, 105: 431-454.
- Vincenti U. (2009), *Diritti*, in U. Vincenti, *Diritti e dignità umana*, Laterza, Roma-Bari.
- Volpicelli L. (1978), *Lessico delle scienze dell'educazione*, Vallardi, Milano.
- United Nations (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disability*, UN, New York.
- Wehmeyer M.L. (2004), “Beyond self-determination: Causal agency theory”, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16: 337-359.
- WHO (1948) Universal Declaration of Human Rights, testo disponibile al sito: <https://www.ohchr.org/en/udhr/pages/Language.aspx?LangID=itn> [10 febbraio 2020].
- WHO (2001), International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), testo disponibile al sito: <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> [10 febbraio 2020].
- WHO (2016), Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) testo disponibile al sito: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> [10 febbraio 2020].
- WHO (2018), *Regional Office for Europe “European health report 2018: More than numbers – evidence for all*, testo disponibile al sito: <https://www.epicentro.iss.it/globale/EuropHealthReport2018> [10 febbraio 2020].
- Zatti P. (2012), “La dignità dell'uomo e l'esperienza dell'indegno”, *Nuova giurisprudenza civile commentata*, 6, 379.
- Ziller R. (1974), “Self-Other Orientations and Quality of Life”, *Social Indicators Research*, 1, 3: 301-327.

## 8. Famiglia e partenariato educativo per una vita adulta autentica

di *Valeria Friso\**

### 1. Introduzione

Fin dai tempi antichi le riflessioni prima filosofiche e antropologiche poi anche sociologiche e pedagogiche si sono soffermate sulle caratteristiche relazionali proprie dell'essere umano come «essere in situazione» (Sartre, 1995). Non è possibile quindi affrontare alcuna argomentazione che riguardi l'essere umano senza precisare il contesto – sociale, culturale, politico e geografico – e senza indicare chiaramente il periodo storico al quale ci si riferisce. Numerosi sono gli studi, la letteratura di settore e le ricerche che evidenziano come il contesto (Caldin 2011, Cottini 2016, Dainese, 2016, D'Alonzo 2018) sia un elemento imprescindibile nella crescita di ciascuno e di tutti; per questo, i processi inclusivi non solo non prescindono da esso, piuttosto lo ergono a primo elemento di attenzione.

Già tra gli anni Settanta e ottanta, le prime formulazioni della cosiddetta teoria bio-ecologica dello sviluppo umano affermavano che lo sviluppo del bambino è influenzato da una rete di sistemi che si influenzano reciprocamente e che formano l'ambiente o l'ecosistema nel quale il bambino cresce. La crescita e gli apprendimenti sono in funzione di una serie di forze: il primo interessa i bambini e le loro famiglie (i loro ambienti quotidiani), il secondo i legami tra i diversi tipi di ambiente, il terzo i sistemi a cui non partecipa, ma che lo influenzano, il quarto i fattori culturali, sociali (Bronfenbrenner, 1979, 2005). Tale approccio ecosistemico sottolineava l'importanza di coinvolgere anche la famiglia nelle proposte dei servizi educativi. L'ambiente di crescita della persona veniva identificato come una macro-struttura che racchiude al suo interno quattro sotto-sistemi (micro-sistema, meso-sistema, eco-sistema, macro-sistema) legati tra loro da relazioni dirette o indirette, ma

\* Università di Bologna – Dipartimento di Scienze dell'Educazione.

sempre strettamente interdipendenti. Il primo di questi sistemi, il micro-sistema, è l'ambiente più vicino alla persona e corrisponde al contesto immediato nel quale essa svolge le proprie attività e, come tale, esercita un'influenza diretta su di lei. Ne sono un esempio il nucleo familiare e il gruppo dei pari, ciascuno con proprie regole e modalità di interazione.

Come ci ricorda Bronfenbrenner, dunque, la persona arriva da un contesto, familiare e sociale, che ne influenza lo sviluppo e per questo è necessario e fondamentale cercare di conoscere la persona nel modo più completo possibile coinvolgendo, quindi, innanzitutto il nucleo a lei più vicino per poi ampliare l'orizzonte di indagine – nonché di senso – fino al macro-sistema.

In tale prospettiva è necessario pensare all'educazione e alla formazione come settori prioritari per il processo di umanizzazione, tenendo presente che un autentico processo educativo mira alla realizzazione personale in una civitas sociale collettiva (Goodlad, 1997), anzi comunitaria, e in un orizzonte di senso. Va pertanto rimesso al centro il valore dell'educazione, secondo un design globale, facendo leva su positive interazioni e integrazioni, alleanze e condivisioni, proprie di una comunità educativa e auto-educante, che nell'educare continua ad educarsi e ad umanizzarsi. È questa la sfida educativa! È questo l'impegno scientifico e pratico della pedagogia come scienza della/e relazione/i educativa/e! (Moliterni, 2017, p. 254).

## **2. Famiglia e servizi: quale alleanza?**

Dunque, è da ritenersi essenziale una stretta osservazione e conoscenza del contesto familiare e sociale delle persone con le quali si avviano progetti educativi e pedagogici o che i servizi si impegnano a sostenere nel loro sviluppo verso l'adulthood, non possiamo che affermare che uno dei primi passaggi fondamentali: la creazione di un'alleanza servizi-famiglia. Per "alleanza" intendiamo «un accordo, tramite il quale più soggetti, individuali o collettivi, contraggono un reciproco impegno di approccio e collaborazione, teso al raggiungimento di un obiettivo comune» (Contini, 2012, p. 22). Da tale definizione si evince come l'elemento principe che sta alla base della creazione sia di un'alleanza tra due o più soggetti sia dell'esistenza di un obiettivo comune. L'obiettivo comune della proiezione verso l'adulthood, nell'ambito di progetti inclusivi deve essere ben chiaro all'interno del processo di educazione e formazione delle persone con disabilità, a partire fin dalla nascita, e non è assolutamente una buona cosa attendere invece finché la persona raggiunga la maggiore età o concluda il ciclo scolastico obbligatorio.

Contini afferma che prima di perseguire l'obiettivo dell'alleanza educativa occorrerebbe sostare dentro le disalleanze, cioè all'interno degli ostacoli che

rendono difficile la sua realizzazione. Questo sostare dovrebbe, infatti, permettere l'emergere di quesiti che riguardano in particolare l'origine e il perché spesso permangono all'interno della relazione tra servizi educativi e famiglie alcuni ostacoli. Prima di tendere verso l'alleanza, dunque, è necessario comprendere cosa si cela dietro le incomprensioni, cercando di non farsi intimorire da esse, ma affrontandole con la consapevolezza che ogni ostacolo, se riconosciuto come tale, può essere risolto in termini positivi ed efficaci.

Evidentemente, la prima alleanza, in termini temporali, tra famiglia e servizi è quella che viene avviata – in diversi modi e in molteplici forme ancora spesso insufficienti – con i servizi sanitari, quando viene espressa la diagnosi relativa al deficit o alla menomazione della persona con disabilità.

Del processo di comunicazione della diagnosi alle famiglie si è occupata a fondo Roberta Caldin (Caldin e Serra, 2011) che individua alcuni importanti quesiti a cui è bene rispondere:

- chi comunica: la scelta di chi fa la comunicazione della diagnosi alle famiglie deve avvenire con una metodologia definita da tutti gli operatori; sono da evitare le comunicazioni estemporanee e non concordate congiuntamente. L'esperto che ha questo compito così gravoso deve essere di conseguenza una persona competente, esperta, autorevole e capace di empatia;
- a chi si comunica: nel processo di comunicazione della diagnosi è bene coinvolgere entrambi i genitori, evitando uno squilibrio nella responsabilizzazione della coppia che produrrebbe una separazione dei vissuti di sofferenza;
- come si comunica: tale quesito si riferisce alle modalità più idonee da utilizzare per comunicare una diagnosi. L'esperto, infatti, deve saper ascoltare i genitori, promuovere domande e accertarsi che essi abbiano davvero compreso le sue parole. Il linguaggio da utilizzare deve essere facilmente comprensibile ai genitori, occorre quindi evitare l'utilizzo di termini eccessivamente tecnici;
- cosa va detto: innanzitutto deve essere comunicata la patologia che sta alla base della diagnosi e le sue possibili conseguenze, cercando di essere empatici il più possibile. Il tipo e la quantità di informazioni da trasmettere dipendono dall'accoglienza che la famiglia ha in quel momento, per tale ragione l'esperto, quando comunica, deve sempre fare riferimento a chi ha di fronte. L'obiettivo della diagnosi deve essere quello di incrementare l'empowerment genitoriale e di aiutare la famiglia ad accettare il "nuovo" bambino che non deve essere considerato solo come soggetto disabile, ma anche come individuo ricco di potenzialità;

- dove si comunica: questa domanda si concentra sul luogo nel quale viene comunicata la diagnosi, esso deve essere accogliente, riservato e privo di interferenze esterne.

Sviluppare un rapporto positivo tra scuola e famiglia significa «non fare le stesse cose due volte, ma agire coerentemente ognuno nel proprio ambito, rafforzando così a casa quanto la scuola propone e a scuola l'educazione familiare» (Fiorin, 2005, p. 103). In questo senso il cammino che porta a una concreta e reale alleanza tra scuola e famiglia non è di certo facile e per potersi realizzare è fondamentale richiede un lavoro di équipe tra tutti i professionisti che ruotano intorno alla persona con disabilità.

### **3. Famiglia e alleanza con la scuola quale “volano” verso la vita adulta**

Pavone ha proposto una definizione di scuola che ben inserisce il concetto della stessa nel nostro discorso. La definisce come «volano al progetto di vita» (Pavone, 2014, p. 53). Il grande servizio con cui la famiglia con figli con disabilità entra in contatto, successivamente a quello sanitario, è quello scolastico. A questo proposito ci sembra importante evidenziare come l'obiettivo di rendere inclusivo l'ambiente scolastico sia presente anche nell'Agenda Educazione 2030 delle Nazioni Unite per lo sviluppo sostenibile (*United Nations*, 2019, ob. 4). All'obiettivo 4 viene sottolineata l'importanza di offrire a tutti gli studenti un'istruzione inclusiva e di qualità e l'istruzione viene nominata proprio quale luogo privilegiato in cui promuovere lo sviluppo delle necessarie competenze per una vita con gli altri, comprese le competenze accademiche e sociali. L'educazione viene vista anche come uno strumento per raggiungere gli altri 16 obiettivi, per questo rappresenta una strategia essenziale per lo sviluppo sostenibile (Malizia e Nanni, 2019).

Studi nazionali e internazionali (Bellacicco, 2018; Boman *et al.*, 2013; Cawthon e Cole, 2010), però, sottolineano come gli studenti con disabilità non solo riscontrino maggiori difficoltà nel loro percorso accademico, ma abbiano anche alcune limitazioni nello sviluppo sociale. Diviene, quindi, necessario individuare strategie efficaci in grado di sostenere questi studenti nello sviluppo anche delle loro abilità sociali. Ricerche di anni passati hanno rilevato che l'apprendimento dialogico in ambienti positivi possono contribuire a promuovere l'inclusione. In riferimento a situazioni in cui il sistema di istruzione e formazione nazionale viene limitato – per questioni sanitarie come quelle pandemiche o situazioni di gravi conflitti o altro ancora – è sempre bene ricordare chiaramente come gli ambienti scolastici siano istituiti non solo per le finalità di

apprendimento di conoscenze teoriche e pratiche, ma anche per tutte quelle finalità legate alla socializzazione.

La letteratura è concorde nell'indicare che, in particolare durante le fasi di sviluppo della persona, gli ambienti inclusivi in cui le persone con disabilità sono inserite insieme ai loro pari favoriscono l'acquisizione di abilità sociali da parte di tutti i presenti (Odom *et al.*, 2001). Proprio l'interazione e il dialogo tra studenti con diverse caratteristiche sembrerebbero essere alla base del miglioramento dello sviluppo sociale degli studenti. Da qui, diviene necessario concentrare gli interventi educativi anche sulla promozione di interazioni positive, al fine di garantire un'educazione inclusiva e di qualità per tutti gli studenti.

Affinché questo avvenga non si può che tornare alle prime considerazioni di questo contributo: è indispensabile intervenire sul contesto scolastico per sostenere gli studenti con disabilità nello sviluppo delle competenze sociali necessarie per la vita (Gena, 2006), come evidenziano i risultati di studi anche più recenti (Villardón-Gallego *et al.* 2018). Il contesto scolastico non può certo essere scollato dal contesto familiare, anzi, i due sono chiamati a dialogare continuamente per procedere nella medesima direzione al fine di non inviare messaggi contraddittori o fuorvianti a chi sta crescendo. L'importanza di questo dialogo costante, che dovrebbe costituire la base di una vera e propria alleanza educativa è ormai certa (Gigli, 2016), tuttavia, pochi sono i documenti ufficiali che si occupino di introdurre misure pratiche per poterla concretamente realizzare. Questa situazione comporta il fatto che, in molte occasioni, l'iniziativa sia lasciata ai singoli docenti ed educatori, senza un vero e proprio lavoro di *équipe*.

La tematica della comunicazione scuola-famiglia è stata oggetto d'interesse dell'Ufficio Scolastico Regionale dell'Emilia-Romagna che, nella nota prot. 14360 del 2 novembre 2015<sup>1</sup> e nei relativi allegati, propone una serie di misure atte a favorire gli scambi comunicativi tra i genitori degli allievi con disabilità e gli insegnanti. In particolare, all'interno dell'allegato 1 si sottolinea come il bambino con disabilità, a differenza dei propri compagni, non sempre è in grado di comunicare alla propria famiglia le attività svolte a scuola, tuttavia, è bene che i genitori siano in possesso di queste informazioni, così come è bene che l'istituzione scolastica venga a conoscenza delle esperienze vissute dal bambino al di fuori del contesto scolastico. Il "diario giornaliero" è lo strumento che viene ritenuto più idoneo per la comunicazione tra scuola e famiglia: esso documenta in maniera dettagliata la giornata e il comportamento

<sup>1</sup> <http://archivi.istruzione.it/emr/istruzione.it/2015/11/02/diario-giornaliero-registrazione-delle-attivita-degli-alunni-con-disabilita-e-comunicazione-con-le-famiglie/index.html>.

dell'alunno con disabilità, all'interno dell'istituzione scolastica. Questo strumento è facilmente compilabile e permette di monitorare quotidianamente la vita scolastica del bambino disabile, aiutando i docenti a riflettere su quali interventi bisogna realizzare e in quale campo. Il diario giornaliero così concepito, inoltre, permette una comunicazione a più vie.

#### **4. Famiglia e servizi educativi: quali ruoli?**

La famiglia, dunque, in quanto contesto di vita fondamentale della persona, è uno dei luoghi in cui si snodano e si sviluppano le autonomie (Lepri, 2016). Per questo sarebbe necessario un percorso di accompagnamento dei genitori, come abbiamo accennato nel primo paragrafo di questo contributo, anche per essere consapevoli della rappresentazione che hanno dei propri figli. Per favorirne la crescita e il divenire adulti dei propri figli, infatti, è indispensabile che i genitori riescano a vedere in prospettiva il proprio figlio adulto (Contardi, 2016).

Lungo il periodo di crescita di un figlio, qualsiasi genitore si pone interrogativi, ma questi stessi interrogativi sono accompagnati da maggiore incertezza, più angoscia, maggiori difficoltà quando la situazione vissuta dal figlio è connotata da una disabilità. Ecco che riecheggia l'importanza della vicinanza da parte dei servizi e delle risorse del territorio, assieme ai quali individuare e condividere mete e percorsi di lavoro per permettere il cambiamento e la maturazione del giovane con disabilità sotto il profilo della qualità relazionale, delle competenze globali e del benessere psicologico (Lepri, 2016). Il processo avviato nell'infanzia all'interno del gruppo familiare contribuisce in modo significativo a definire il funzionamento globale della persona, la sua formazione e la sua crescita. È nella famiglia che l'individuo sviluppa le prime autonomie e le prime competenze utili per una futura vita indipendente, ma è anche una palestra per la socializzazione, poiché è il primo luogo in cui la persona entra in contatto con la realtà sociale.

Un'altra competenza genitoriale, «intesa come l'insieme delle abilità necessarie per svolgere la funzione di genitore» (Emiliani, 2012, p. 87), è quella di assicurare l'opportunità di partecipare alla vita della comunità passando così dal microsistema familiare a una rete più ampia. In questo passaggio, la famiglia è chiamata a sostenere lo sviluppo delle autonomie e l'autodeterminazione attraverso azioni di accompagnamento che sappiano equilibrare vicinanza e distanze (Lepri, 2016). Al fine di riuscire in questo intento, è necessario ripensare il proprio ruolo genitoriale e il proprio stile educativo, di modo da superare quella modalità troppo protettiva che rischia di creare di-



pendenza e infantilizzazione (Carbonetti e Carbonetti, 2004). Il “permesso a crescere” (Montobbio e Lepri, 2000, p. 46) si gioca per prima cosa in famiglia, perciò diventa importante lavorare in due prospettive: quella protettiva, sulla soddisfazione del bisogno, e quella emancipativa che si traduce in autonomie e indipendenza. Nelle riflessioni pedagogiche che si sono succedute nel tempo, relativamente al concetto di “cura educativa” si è ribadito come sia nella cura inautentica che la persona diventa dipendente, e questo avviene sostanzialmente in gran parte perché ci si sostituisce a lei. La famiglia è un attore competente, nel senso che «ha sviluppato al proprio interno modalità tali da far fronte al cambiamento e alle tensioni a cui è sottoposta, vivendo la condizione di disabilità in modo più attivo e sereno; [...] la famiglia competente è una risorsa per sé e per il proficuo dialogo che riesce a scambiare con altri contesti di vita» (CDH Bologna e CDH Modena, 2003, p. 34).

Date queste premesse, non può che essere proprio la famiglia la prima risorsa per la costruzione del progetto di vita, perché contiene in sé saperi, conoscenze e specificità utili. È proprio la famiglia che può offrire nuove chiavi di lettura della disabilità vissuta dal figlio anche attraverso una riflessione sulle esperienze e sulle modalità di intervento che utilizza. Questa prospettiva apre a interventi che mirano a un’azione educativa integrata. Affinché la famiglia possa essere realmente e in modo consapevole un attore principale nel processo di favorire lo sviluppo dell’autonomia e dell’autodeterminazione del proprio figlio con disabilità, sarà importante che l’intervento di professionisti educativi sappia promuovere l’*empowerment* della famiglia stessa attraverso l’incremento delle sue possibilità. Quanto più il contesto saprà essere accogliente e generativo, tanto più le possibilità potranno essere realmente significative: poter progettare, poter sentirsi protagonisti della propria esistenza, poter cambiare, poter affrontare i problemi, poter avere risorse e utilizzarle (Grasselli, 2008). In questo senso, i servizi educativi sono chiamati a saper offrire sostegno avendo cura di tutti i membri della famiglia, visti sia nella loro singolarità sia come parte di un sistema (quello familiare) (Caldin e Cinotti, 2013, p. 99).

Altre risorse per sostenere la famiglia nella crescita del figlio con disabilità in prospettiva di progetto di vita, sono quelle di alimentare la capacità della coppia di sostenersi a vicenda e quella di proporre la partecipazione a gruppi di auto-mutuo aiuto. La condivisione di esperienze tra persone che vivono lo stesso problema o la stessa situazione è una modalità che si fonda sull’idea che il gruppo, opportunamente condotto, racchiuda in sé la potenzialità di favorire un aiuto reciproco tra i propri membri. Quest’attività dovrebbe ridurre il più possibile la sensazione di isolamento e solitudine che le persone in alcune si-

tuazioni possono provare, offrendo occasioni di confronto e di condivisione per apportare un miglioramento alle condizioni di vita personali.

I servizi educativi, assieme alle risorse del territorio, coinvolgendo in primis la famiglia, dovrebbero costruire un percorso perché avvenga uno sviluppo e una maturazione del giovane con disabilità il più armonici possibili sotto il profilo della qualità relazionale, delle competenze globali, del benessere psicologico e di tutti gli aspetti che determinano la qualità di vita (Schalock e Verdugo, 2006). Per predisporre percorsi di questo tipo è indispensabile pensare al futuro già nel *qui e ora*, attraverso un percorso di elaborazione comune di un progetto personalizzato, riconoscendo che nel processo di sviluppo dell'autonomia della persona con disabilità il ruolo dei genitori è in ogni caso cruciale, nel senso che il loro modo di agire e di comunicare sarà determinante nell'infondere al figlio fiducia e nel farlo sentire adulto. La dimensione immaginativa, perciò, diventa il primo luogo in cui diventare grandi e i familiari rappresentano i primi facilitatori che consentono l'apertura della persona con disabilità alla possibilità. Ed è proprio attraverso la progettualità che lo sguardo di chi si approccia alla disabilità si fa allo stesso tempo vicino e lontano, considerando sia la dimensione dell'esperienza passata che quella futura, allontanandosi gradualmente dalle rappresentazioni più diffuse dell'eterno bambino, del malato e del bisognoso. La progettazione, per avvenire nella cornice del progetto di vita e del concetto di qualità della vita, si colloca, quindi, nel paradigma di complessità di Morin quale pensiero sistemico, reticolare, dialogico, ologrammatico, mai standardizzato o categorizzante, capace di collegare e dare ordine attraverso la conoscenza e le alleanze tra i saperi.

In tutto questo, il ruolo della famiglia è variegato e molteplice perché non si esaurisce nell'azione presente, ma poggia le sue basi nel vissuto passato per prendere una direzione verso il futuro. Questo sarà possibile se i familiari troveranno fiducia verso gli educatori (intesi in senso lato come insegnanti o operatori) con cui si troveranno a condividere una direzione comune. Per la buona riuscita del progetto non è solo importante dividerne gli obiettivi con la famiglia, ma costruire con la stessa un'alleanza sulle strategie del percorso poiché tutte le parti coinvolte proseguano nella stessa direzione. Condiviso un progetto di vita sarà ancora determinante la presenza della famiglia che avrà il compito di sostenere, contenere ed incoraggiare la persona con disabilità rispetto ai vissuti legati alle nuove esperienze di inclusione sociale (compresa, se possibile, quella lavorativa e quella abitativa), cercando di comprendere le sue fatiche e frustrazioni. In riferimento agli educatori, non possiamo fare una piccola riflessione in merito alla crisi che l'educazione sta

attraversando nel mondo odierno. Lasciamo questa riflessione alle parole di Moliterni:

l'educazione è diventata un problema perché viene accentrata e/o delegata a pochi soggetti non sempre competenti, mentre per la sua natura di processo *life-long* e *life-wide* (lungo tutto l'arco della vita ed in ogni contesto di vita) richiederebbe attenzioni ed impegno costante e continuo da parte di ogni soggetto e per tutta la vita della persona, sviluppando significative alleanze educative nei vari luoghi e contesti, coinvolgendo tutti in un sistema di competenze diffuse tipiche di una comunità educativa. Invece, di fronte agli emergenti problemi sociali non si fa altro che addebitarne la responsabilità al mancato impegno educativo della scuola, ascrivendo a quest'ultima compiti che non sono di natura esclusiva della stessa (Moliterni, 2017, p. 255).

## 5. Conclusione

L'avvio del processo di costruzione di progetti di vita autentici richiede di affrontare il tema dell'emancipazione e dell'adulthood, con importanti implicazioni riguardo alle relazioni tra genitori e figli, il cui equilibrio dovrà gioco forza essere ridefinito. È innegabile che non sempre la nostra società attuale sembra essere pronta per credere che anche le persone con disabilità possano affrontare percorsi che le portino a essere realmente adulte. Lepri, riferendosi alle persone adulte con disabilità intellettiva, ci ricorda che

la riflessione sull'adulthood delle persone con disabilità intellettiva non è mai esistita semplicemente perché non era dato credere che per queste persone potessero esserci uno spazio e dei ruoli nel mondo dei grandi. Il loro destino è stato – e in larga parte rimane – quello di divenire adulte sul piano anagrafico e biologico, ma non su quello identitario e sociale (Lepri, 2020, p. 21).

Come riuscire a uscire da una dimensione infantilizzante per promuovere progetti di vita realistici e autentici? In un'ottica di autentica e corretta progettualità pedagogica, che si pone come obiettivo principale il raggiungimento di un'autonomia possibile senza rinunciare a dei momenti di dipendenza, le figure educative (genitori e operatori) devono saper offrire sostegno, rispettare le caratteristiche del soggetto, incoraggiarlo, essere disponibili (Cavana, 2010). Dunque, al centro – veramente e non solo come slogan – ci deve essere la persona con disabilità.

Come abbiamo avuto modo di affermare, il progetto di vita della persona con disabilità si costruisce in maniera condivisa tra la persona con disabilità e la sua rete tendendo verso un'alleanza che possa dare continuità al progetto

in ogni contesto di vita della persona (Friso e Ciani, 2020). In altre parole, significa camminare insieme nella stessa direzione collaborando e dialogando gli uni con gli altri. Si tratta di educare la persona nella sua interezza, tramite una pratica che potremmo definire di co-educazione (Milani, 2009) in cui gli attori coinvolti (persona con disabilità, famiglia e servizi) si influenzano a vicenda, attivando un dialogo possibilmente proficuo e autentico che crea dibattito, negoziazione, invenzione di diverse strade da percorrere (metodi) (Vandenbroeck, 2011). Un dialogo inserito in un

ecosistema di relazioni affettive, sociali e culturali in evoluzione, pertanto bisogna curare educativamente l'accessibilità (ai luoghi di vita, ai saperi e alle conoscenze) e le relazioni proattive, considerando in maniera forte le ricerche di Pourtois [...], sui processi impliciti nei contesti formali ed informali, e i lavori di Humbeeck [...] sulla coeducazione, come risorse per i processi resilienti, come dispositivi di costruzione dell'alleanza educativa tra scuola, famiglia e attori sociali della comunità (Molteni, 2017, p. 256).

Costruita l'alleanza sarà necessario ricordare che se non si lavora col contesto territoriale e istituzionale, probabilmente, non sarà molto semplice raggiungere gli obiettivi prefissati. In particolare, la possibilità di sperimentare ruoli adulti, come abbiamo visto, chiama evidentemente in causa il grado e le capacità di inclusione dei contesti sociali. Il secondo aspetto imprescindibile per dare autenticità a un progetto è la capacità di immaginare, elaborare e attuare azioni con una visione futura e non appiattita al presente. La terza condizione fa riferimento in modo più diretto alla dimensione psicologica individuale e, nello specifico, alla cura e al potenziamento di tre aspetti:

- i processi di individualizzazione, cioè di conoscenza di sé in relazione alle età precedenti e al futuro, e di incontro con le proprie potenzialità e i propri limiti;
- i processi di autonomia, cioè il percepirsi separati dagli altri ma anche il riconoscere la necessità dell'aiuto degli altri;
- i processi di autodeterminazione, cioè la possibilità di prendere decisioni che riguardano la propria vita senza essere condizionati dagli altri (Lepri, 2016).

Il coinvolgimento attivo delle famiglie, dunque, dovrebbe essere parte integrante e fondante di tutto il percorso che vede impegnata la persona con disabilità all'acquisizione della propria autonomia. Solo grazie all'alleanza con esse i servizi potranno agire un continuo monitoraggio del lavoro svolto – ad esempio attraverso i contatti telefonici o incontri programmati, ma anche e soprattutto con l'instaurarsi di una positiva collaborazione – attraverso il quale si può riuscire a lavorare parallelamente per il raggiungimento di

obiettivi specifici condivisi. Per dare efficacia e continuità al lavoro degli educatori, è fondamentale cercare di costruire un'alleanza famiglie-educatori, sempre nel rispetto dei reciproci ruoli.

Inoltre, il confronto con gli educatori e con le attività da loro proposte, potrebbe aiutare le famiglie a guardare con uno sguardo nuovo, fatto di possibilità, i propri familiari, nella direzione di una sempre maggiore acquisizione di autonomia.

Grazie a questo prezioso scambio e lavoro in sinergia, nelle famiglie può maturare, in modo maggiormente organico, la consapevolezza dell'importanza del lavoro in rete e della necessità di una quanto più prossima ulteriore definizione di percorsi a sostegno dell'autonomia dei propri familiari.

## Bibliografia

- Bellacicco R. (2018), Verso una università inclusiva. La voce degli studenti con disabilità, Milano: FrancoAngeli.
- Boman T, Kjellberg, A., Danermark B., (2013), "Can people with disabilities gain from education? Similarities and differences between occupational attainment among persons with and without disabilities", *Work: A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 49, 2: 193-204.
- Bronfenbrenner U. (2005), Rendere umani gli esseri umani. Bioecologia dello sviluppo, Trento: Erickson.
- Caldin R. e Cinotti A. (2013), "Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze", *Studium Educationis*, XIV, 3: 93-102.
- Caldin R. e Serra F. (2011), Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi, Fondazione Emanuela Zancan, Padova.
- Carbonetti D. e Carbonetti G. (2004), Mio figlio down diventa grande, Milano: FrancoAngeli.
- Cavana L. (2010), "Adulità e crisi dell'autorevolezza tra continuità e cambiamento", *Ricerche di Pedagogia e Didattica*, 5,1: 149-172.
- Cawthon S.W. e Cole E.V. (2010), "Postsecondary students who have a learning disability: Student perspectives on accommodations access and obstacles", *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 23, 2: 112-128.
- CDH Bologna e CDH Modena, a cura di (2003), *Bambini, imparate a fare le cose difficili. Alunni disabili e integrazione scolastica di qualità*, Trento: Erickson.
- Contardi A. (2016), *Verso l'autonomia-percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, Roma: Carocci.
- Contini M. (2012), *Dis-alleanze nei contesti educativi*, Roma: Carocci.
- Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*, Trento: Erickson.
- D'Alonzo L. (2018), *Pedagogia speciale per l'inclusione*, Brescia: Scholè.

- Dainese R. (2016), *Le sfide della Pedagogia Speciale e la Didattica per l'inclusione*, Milano: FrancoAngeli.
- Emiliani F., a cura di (2012), *I bambini nella vita quotidiana*, Roma: Carocci.
- Fiorin I. (2005), *Scuola, famiglia e nuovo bambino*, in Scurati C., a cura di, *Infanzia, famiglia, scuola*, Brescia: La Scuola.
- Friso V. e Ciani A. (2020), *Includere e progettare. Figure professionali a sostegno della disabilità adulta*, Milano: FrancoAngeli.
- Gena A. (2006). "The effects of prompting and social reinforcement on establishing social interactions with peers during the inclusion of four children with autism in preschool", *International Journal of Psychology*, 41: 541-554.
- Gigli A. (2016), *Famiglie evolute. Capire e sostenere le funzioni educative delle famiglie plurali*, Parma: Junior.
- Grasselli B. (2008), *La famiglia con figlio disabile. L'aiuto che genera aiuto*, Roma: Armando Editore.
- Lepri C. a cura di (2016), *La persona al centro*, Milano: FrancoAngeli.
- Lepri C. (2020), *Diventare grandi. La condizione adulta delle persone con disabilità intellettiva*, Trento: Erickson.
- Malizia G. e Nanni C., (2019), "Il diritto all'educazione per tutti nel mondo e in Italia. A sessant'anni dalla Dichiarazione universale dei diritti umani", *Orientamenti Pedagogici*, 66, 4: 667-692.
- Milani P. (2009), *Educazione e famiglie*, Roma: Carocci
- Moliterni P. (2017), "Formare i professionisti dell'educazione inclusiva", *Pedagogia Oggi*, XV, 2: 249-262.
- Montobbio E. e Lepri C. (2000), *Chi sarei se potessi essere*, Edizioni del Cerro, Pisa.
- Odom S.L., McConnell S.R., McEvoy M.A., Peterson C., Ostrosky M., Chandler L.K., Spicuzza R., Skellenger A., Creighton M. and Favazza P.C. (1999), "Relative effects of interventions supporting the social competence of young children with disabilities", *Topics in Early Childhood Special Education*, 19: 75-91.
- Pavone M. (2014), *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Milano: Mondadori Università.
- Sartre J.P. (1995), *L'Existentialisme est un humanism*, Paris: Gallimard.
- Schalock R. e Verdugo A.M. (2006), *Manuale di qualità di vita. Modelli e pratiche d'intervento*, Brescia: Vannini.
- United Nations, 2019, Sustainable Development Goals. Retrieved: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/education/> [consultato il 21/07/2020].
- Vandenbroeck M. (2011), *Educare alla diversità*, Bergamo: Edizioni Junior.
- Villardón-Gallego L., García-Carrión R., Yáñez-Marquina L. and Estévez A. (2018), "Impact of the interactive learning environments in children's prosocial behavior", *Sustainability*, 10: 2138 [21-38].

## **9. La cura familiare in una prospettiva coevolutiva: il Progetto A casa con sostegno**

di *Patrizia Sandri e Sonia Pergolesi\**

### **1. Accompagnare la cura familiare**

Quando la nascita di un bambino/a viene accompagnata da una comunicazione di diagnosi, la famiglia incontra una dimensione inattesa che richiede la capacità di riformulare il suo progetto di vita. Entra in una dimensione di necessario fronteggiamento dell'evento dal punto di vista della riorganizzazione quotidiana, delle relazioni interne alla coppia genitoriale e alla rete parentale/amicale, della rivisitazione del proprio contesto territoriale dal punto di vista dei servizi/risorse di supporto, della cura e, in particolare, della relazione educativa con il proprio figlio/a.

Come afferma Marisa Pavone, studi e ricerche sul rapporto tra famiglia e figlio disabile indicano però che «la progettualità appare un valore sostanzialmente debole che si manifesta con tonalità discontinue lungo il ciclo esistenziale del minore, dei singoli componenti e dell'insieme del sistema» (2009, p. 27).

Assumere un'ottica pedagogica sin dall'impatto con la diagnosi è la condizione fondamentale su cui innestare l'affiancamento alla progettualità familiare se consideriamo che «per ogni bambino, l'evento della nascita è inserito in una storia che ha un prima - il concepimento e la gravidanza - un presente e un dopo - la crescita e il progetto di vita. Con la venuta al mondo, la sua storia personale si radica automaticamente nella storia della sua famiglia e, attraverso di essa, in quella del contesto familiare allargato (sociale, culturale, etnico, economico) cui appartiene [...]». (Pavone, 2009, p. 35).

\* Università di Bologna – Dipartimento di Scienze dell'Educazione. Il presente saggio è frutto di una ricerca e di un'analisi condivise. Rispetto alla stesura, Patrizia Sandri ha scritto i paragrafi 1; 3.1; 3.2.; 3.3.1; Sonia Pergolesi, i paragrafi: 2; 3.3.2. *Le Brevi riflessioni conclusive e la Bibliografia* sono state redatte congiuntamente.

La rete dei servizi sanitari, sociali, educativi e più ampiamente le risorse della comunità sono chiamati a pensare, progettare e attivare forme di sostegno, in un'ottica sistemico-relazionale, fenomenologica e coevolutiva, che pongano il bambino/a in relazione ai suoi contesti di vita, familiare in primo luogo:

il lavoro con i genitori riguarda l'*imparare*: noi – indicati come *esperti*, in realtà *facilitatori* – impariamo qualcosa che non possiamo apprendere in nessun altro modo se non nel rapporto diretto con i genitori [...] Noi cresciamo con coloro che incontriamo nel lavoro educativo, accompagnandoli e facendoci accompagnare, con vicinanza e rispetto, per scoprire che insieme possiamo migliorare ed evolvere e che ciascuno, in questo percorso, può dare e ricevere sollecitando alla complementarità delle dinamiche relazionali, alla sperimentazione di nuovi compiti evolutivi (Caldin, 2011, p. 21).

Accompagnare la cura familiare si può configurare, dunque, dentro a una reciprocità che comporta un continuo *riposizionamento* di scelte e di azioni (Canevaro, 2006). Il lavoro di affiancamento così concepito implica un approccio dinamico e flessibile, capace di tenere dentro i saperi plurali – professionali, familiari e più ampiamente comunitari – e di considerare i mutamenti dello scenario che si evidenziano in alcuni tratti caratterizzanti:

- presenza significativa, negli ultimi decenni, di famiglie migranti, che ha sollecitato i servizi socio-sanitari, scolastici ed educativi a confrontarsi con diversi modelli di salute e di cura: «Per capire i bambini occorre saper pensare i loro genitori, i loro percorsi, la costruzione psicoculturale della loro genitorialità e la sua trasformazione nella migrazione» (Goussot, 2009, p. 133).
- aumento delle diagnosi dei disturbi dello spettro autistico<sup>1</sup> e conseguente necessità di considerare nelle forme di sostegno la domanda delle famiglie di specifiche metodologie e tecniche per il proprio figlio/a.

Pur non potendo, in questa sede, affrontare puntualmente l'argomentazione di tali fattori, riteniamo che questi siano dati di contesto significativi per la comprensione del complesso lavoro con le famiglie. In un quadro di crescente isolamento di queste ultime (Iori, 2019), in cui l'impegno educativo genitoriale sembra essere sempre di più un "fatto privato", diviene fondamentale che i servizi (in dialogo partecipativo con il terzo settore e con le risorse espresse dai territori) si facciano promotori di una cultura che porti a

<sup>1</sup> Per approfondimenti si rimanda ai dati dell'Osservatorio Nazionale Autismo <https://www.osservatorionazionaleautismo.it/> (07/09/2020).



un superamento di logiche prestazionali e di frammentazioni organizzative. Si tratta di garantire un contesto inclusivo, di accoglienza, di ascolto e di riconoscimento dei saperi familiari, favorendo appartenenza e partecipazione.

Vi è una dimensione di reciprocità nel lavoro di cura che comporta il riconoscimento delle diverse competenze dei membri coinvolti e l'elaborazione di un nuovo sapere condiviso. In particolare, le forme di sostegno (domiliare, relazionale, psicologico, educativo) dovrebbero essere finalizzate non solo alle esigenze di accudimento, ma alla valorizzazione dei saperi genitoriali, nell'ottica di una co-progettazione degli interventi.

Alla luce di questo sintetico quadro teorico, si propone l'analisi di un progetto che sembra caratterizzarsi secondo gli aspetti sopra accennati.

## **2. Una proposta: il progetto *A casa con sostegno***

Il progetto *A casa con sostegno* nasce nel 1998, nell'ambito dei finanziamenti della L. 285/97 ed è rivolto a famiglie con figli/e con deficit, di età tra i 0 e i 14 anni, residenti nel Comune di Parma<sup>2</sup>.

Le sue principali finalità sono indirizzate a: creare o mantenere un rapporto tra le famiglie e i servizi del territorio al fine di intercettarne i bisogni, i cambiamenti e di rispondervi adeguatamente; affiancare i genitori nella crescita del proprio figlio/a con deficit, dal momento della comunicazione della diagnosi; intervenire considerando la famiglia come un microsistema in relazione con altri microsistemi e dunque con la consapevolezza delle complesse interazioni tra i suoi membri. Per questo motivo la cura per la crescita del bambino con deficit non può essere separata da quella dell'intera famiglia e delle relazioni con i suoi contesti di vita (reti sociali e professionali).

Più precisamente gli obiettivi sono i seguenti:

- sostenere la quotidianità familiare, offrendo la possibilità di tempi di sollievo dalla cura dei figli;
- sollecitare l'espressione delle competenze genitoriali e la capacità di raccordo con le diverse risorse formali e informali del territorio;
- supportare le funzioni educative e di cura delle famiglie con sostegni a valenza psicologica, pedagogica, relazionale ed educativa.

Il progetto è realizzato in *partnership* tra pubblico e privato sociale. L'impianto organizzativo è fondato sulla complementarità dei soggetti coinvolti

<sup>2</sup> Per approfondimenti si rimanda a Pergolesi, 2017; Visentin, 2009; Colombo, Coccever, Bianchi, 2004.

che esprimono funzioni e professionalità differenti in un lavoro integrato e pluridisciplinare: il Comune di Parma ha la titolarità e la funzione socio-amministrativa per il raccordo tra educatrici e famiglie; il Consorzio Solidarietà Sociale coordina ed è di supporto al raccordo con altre progettualità della rete consortile; la Cooperativa sociale *Le Mani Parlanti* ha funzione di supervisione delle educatrici; di sostegno psicopedagogico e di conduzione di gruppi allargati ai genitori; le Cooperative sociali *Aurora Domus* e *Pro.Ges.* gestiscono il personale educativo.

Le educatrici si pongono nei riguardi dei familiari come *facilitatrici* supportandoli a trovare risposte, integrando bisogni e opportunità, evitando un approccio assistenziale. Nell'elaborazione dei progetti educativi, costruiti in rete con i servizi socio-sanitari, pur considerando gli elementi diagnostici, l'attenzione è prevalentemente centrata sul contesto e sulle biografie familiari. Per questo alle figure educative non è richiesta una specializzazione tecnica rispetto ai deficit, ma un approccio di *ricerca-azione* (Barbier, 2007) con competenze osservative, comunicative, di ascolto empatico ed empatico, di promozione delle autonomie, di mediazione e di "negoziiazione" degli eventuali conflitti, all'interno di un percorso di sostegno nella quotidianità, a partire dalle dimissioni ospedaliere.

### 3. La ricerca

#### 3.1. Le domande e il campione di ricerca

Le principali domande che hanno indirizzato il percorso investigativo sono state le seguenti:

- Quali sono gli aspetti di efficacia qualificanti il progetto *A casa con sostegno*?
- Le famiglie partecipanti, attualmente o in passato, percepiscono di essere, o di essere state, sostenute adeguatamente?
- Il *sostegno alla cura familiare* viene percepito in grado di accompagnare ogni famiglia ad affrontare le fasi di crescita del bambino?

La ricerca ha previsto un'intervista a 6 soggetti referenti del progetto "A casa con sostegno" e a 2 testimoni privilegiati. Si tratta precisamente di: Responsabile Struttura Operativa Genitorialità e Referente socio-amministrativa del Comune di Parma; Coordinatrice, Educatrice e Psicologa del progetto; Referente Consorzio Solidarietà Sociale Parma; Presidente Centro Provinciale Documentazione per l'Integrazione scolastica, lavorativa e Sociale (CEPDI) e già Presidente del Consorzio Solidarietà e Sociale, che ha

supportato le fasi ideative e di avvio; Presidente Associazione Fa.Ce. Parma, un'associazione nata da un primo nucleo di genitori che ha partecipato all'iniziale fase operativa.

Sono state contattate inoltre 148 famiglie<sup>3</sup>, di cui: 43 che sono attualmente sostenute, avendo figli di età compresa nei 14 anni; 105, che sono uscite dal progetto, poiché con figli di età superiore ai 14 anni, chiedendo loro di rispondere alle domande di un questionario on line.

### 3.2. Strumenti e modalità di rilevazione

Gli strumenti utilizzati per la rilevazione sono stati:

- un'intervista semi strutturata, rivolta ai referenti del progetto e ai testimoni privilegiati sopra indicati, che si è attuata nei mesi di giugno/luglio 2020, da remoto (Skype), considerato il periodo di alta criticità.

Le domande si sono focalizzate sulla percezione dell'efficacia dell'affiancamento alla famiglia *nell'evolversi del progetto di vita del proprio figlio*, rispetto in particolare a: 1. modalità di approccio; 2. partecipazione delle famiglie; 3. dimensione di impatto del progetto sulla rete dei servizi e più ampiamente sulla comunità di appartenenza; 4. proposte di evoluzione e miglioramento per il progetto.

Le interviste sono state audio-registrate e integralmente trascritte. Si sono quindi individuati i concetti riscontrati con maggior frequenza e interpretati in relazione alle teorie di riferimento.

- un questionario on line (su piattaforma dell'Ateneo di Bologna) rivolto alle famiglie. Esse sono state preliminarmente contattate mediante lettera informativa e successivamente, accertatisi della loro disponibilità a partecipare, è stato loro inviato il link al questionario. La struttura di quest'ultimo ha previsto tre sezioni relative a:
  1. età e nazionalità dei genitori, diagnosi del figlio;
  2. esigenze e percezione di soddisfazione riferite al sostegno ricevuto;
  3. eventuali testimonianze e proposte di miglioramento.

L'analisi si è basata sulle percentuali di risposta ottenute nelle domande chiuse e sugli aspetti maggiormente evidenziati dai genitori nelle risposte

<sup>3</sup> In realtà le famiglie che hanno partecipato al progetto *A casa con sostegno* sono 182, ma sono risultate raggiungibili 148. Di queste ultime solo 56 hanno inviato i riferimenti mail o WhatsApp richiesti. Si evidenzia che la ricerca è stata svolta nel giugno 2020, all'uscita del lockdown, dovuto all'emergenza sanitaria per il Covid-19, in un contesto di grande difficoltà organizzativa e sofferenza psico-sociale da parte di molte famiglie.

alle domande aperte. I dati raccolti sono stati interpretati sulla base dei concetti teorici di riferimento e sono stati elaborati ai fini di tracciare un quadro di sintesi.

### 3.3. *Analisi dei dati*

#### 3.3.1. *Analisi delle interviste*

Si analizzano le risposte fornite dagli intervistati, secondo gli aspetti precedentemente elencati.

##### *Modalità di approccio*

Tutti gli intervistati concordano nel rilevare i seguenti, come aspetti di efficacia più qualificanti:

- uno sguardo allargato al nucleo familiare e non solo alla persona con deficit, per definire dei percorsi di sostegno adeguati. Facendo riferimento alla letteratura pedagogica speciale e alla psicologia umanistica<sup>4</sup>, la famiglia viene considerata come un microsistema complesso in interazione con altri microsistemi, nell'esercizio delle sue funzioni: psicologica (costruzione di identità), sociologica (socializzazione primaria) e antropologica (inculturazione), e si basa la relazione di cura «sull'ascolto attivo, sull'osservazione, sulla flessibilità e sulla collaborazione» (Coord.);
- la flessibilità progettuale e organizzativa con cui si sostengono le famiglie nel rispondere alle esigenze quotidiane: essa «consente di tenere dentro stili familiari differenti [...] e mutamenti evolutivi dei bisogni. [...] di adeguare un approccio comunicativo che rispetti la persona [...] nella sua cultura di appartenenza, nel suo stile comunicativo. [...] di entrare in una relazione di fiducia» (Psic.);
- il supporto psicopedagogico ai genitori tramite incontri individuali, di coppia o di gruppo per sostenere, anche grazie al lavoro delle educatrici, la resilienza e l'*empowerment* delle famiglie. Questo lavoro è molto importante, poiché il clima familiare, riguardante la qualità sia del rapporto coniugale sia delle relazioni con la famiglia allargata, costituisce un aspetto di vulnerabilità o di risorsa, influenzando conseguentemente la personalità e i comportamenti del soggetto con deficit (Cuzzocrea, Larcán, Baiocco e Costa, 2011);

<sup>4</sup> Cfr. Canevaro, Chierigatti, 1999; Rogers, 1976.

- un costante confronto all'interno del gruppo di lavoro sui percorsi di affiancamento per comprendere «il significato che per il nucleo familiare intero assumono le azioni proposte» (Psic.) e garantire la tenuta organizzativa e progettuale;
- una sinergia con i servizi territoriali per costruire percorsi integrati con la rete professionale di riferimento di ogni famiglia nell'ottica della *community care* (Folgheraiter e Donati, 1993).

Il sostegno alla progettualità si rivela nell'affiancare la famiglia nel contenere il bisogno di accudimento dentro a una dimensione più collettiva, aiutandola a pensarsi parte di un sistema più ampio di relazioni e non unicamente fruitrice di servizi: «*Poco alla volta le famiglie sentono non soltanto di ricevere un servizio, ma di appartenere a una dimensione sociale, pur nella diversità, (...); questa, oltre al sostegno materiale, è la dimensione che più aiuta*» (Resp. S.O. Genitorialità)

### **Partecipazione delle famiglie**

Le famiglie raggiunte attualmente dal progetto, spesso provenienti da altri Paesi, sono caratterizzate dal vivere situazioni di particolare disagio e fragilità e ciò rende più complessa l'attivazione di processi partecipativi.

Numerosi studi (Coleman and Karraker, 1997; Park and Turnbull, 2002) hanno evidenziato l'importanza che i genitori si sentano sia supportati adeguatamente dai servizi sia competenti nel loro ruolo genitoriale e si attivino nella ricerca di strumenti, conoscenze e abilità, accettando il deficit del loro figlio e sviluppando resilienza mediante una consapevole visione delle diverse possibili soluzioni di una situazione problematica e un'apertura positiva al futuro (Malaguti and Cyrulnik, 2005) che può comprendere anche l'impegno verso la comunità di appartenenza.

Nell'attuale contesto sociale, tuttavia, sembra essere presente «una dimensione di sfiducia verso la possibilità che stando uniti si possano produrre cambiamenti» (Psic.). L'avvertita minor partecipazione genitoriale ha orientato perciò il lavoro verso gruppi (denominati *incontri del sabato*) supportati dal punto di vista psicopedagogico, per favorire nei genitori un confronto emotivo ed esperienziale nell'ottica di far evolvere le criticità in scambi propositivi: «[...] nelle madri e nei padri il bisogno di opportunità di benessere psicologico prendono il sopravvento su altri aspetti relazionali; soltanto nel momento in cui sentano garantiti questi aspetti di contenimento, i genitori riescono a sviluppare autentici incontri con l'altro, sentimenti di appartenenza al gruppo» (Psic.). La realizzazione di forme di auto mutuo aiuto da parte dei genitori, sembra quindi essere una dimensione da rafforzare, in quanto si è andata via via indebolendo, mentre è un elemento caratterizzante

il progetto sin dalle sue origini, come testimonia il presidente del CEPDI, il quale evidenzia il passaggio straordinario che avviene «*quando le famiglie parlano con altre famiglie e aiutano anche altre famiglie*».

### ***Dimensione di impatto del progetto sulla rete dei servizi e più ampiamente sulla comunità***

Un progetto o un servizio non si identificano solo nel buon funzionamento interno, ma, come afferma Andrea Canevaro (Floris e Oliva, 2012) devono essere capaci di incontrare i saperi e le competenze dei contesti con cui interagiscono, assumendo una prospettiva di contaminazione per mantenere una visione dinamica che consenta di stare dentro i processi di cambiamento (Orsenigo, 2008). In questo senso, dalle testimonianze di tutti gli intervistati emerge che il lavoro di rete, sul piano progettuale e operativo, ma anche la realizzazione di comuni momenti formativi tra il servizio sociale e le educatrici abbia promosso una crescita reciproca nella consapevolezza della specificità dei rispettivi linguaggi e della necessità di coordinarsi rispetto al modo di comunicare e di operare con le famiglie.

Un referente sottolinea in particolare quanto i genitori stessi abbiano contribuito a promuovere una diversa concezione di cura nei servizi del territorio. Le famiglie che hanno concluso il percorso e sono state successivamente sostenute nell'età giovanile o adulta dei loro figli/e dalle cooperative sociali, sembrano infatti aver riportato nell'interazione con i nuovi operatori quell'approccio collaborativo maturato precedentemente, facendo sì che non usufruiscano del servizio offerto come semplici utenti: «*Famiglie che hanno acquisito questo senso di protagonismo, non di subalternità, portano domande competenti e di visione, di cambiamento, di proposte di innovazione che ti mettono in una condizione di ricerca e non di risposta*» (Ref. Consorzio Solidarietà Sociale).

Tra le contaminazioni viene segnalata anche l'esperienza della cooperativa sociale "Le mani parlanti" che, sulla base dell'esigenza emersa di seguire anche la crescita delle sorelle/fratelli dei bambini con deficit, in sinergia con il progetto, ha attivato un servizio denominato "*Un Fratello per Amico*".

Si rileva inoltre un dato strutturale, costituito dal trasferimento di *A casa con sostegno*, dal punto di vista gestionale, dalla Struttura Operativa Disabili a quella a cui afferisce il Centro per le Famiglie del Comune di Parma. Questa diversa collocazione sollecita reciproche contaminazioni, come osserva il responsabile della Struttura Operativa Genitorialità, aprendo a uno sguardo da un lato più ampio e inclusivo sulle problematiche genitoriali e dall'altro più specifico sulle persone con deficit: «*A casa con sostegno nel Centro per*

*le Famiglie è una fortuna, perché è facile dimenticarsi di quella dimensione se non c'è qualcuno che la rappresenta».*

Un quadro di sintesi sull'impatto che il progetto ha assunto nella direzione di welfare comunitario e della promozione di una cultura diversa dei servizi viene rilevato dal Presidente CEPDI: «*L'aspetto fondamentale di A casa con sostegno è quello di [...] fare capire che il problema non è solo tuo, le difficoltà e le risorse possono essere condivise, promuovendo le relazioni e il ruolo specifico delle famiglie nel progetto di vita del loro figlio. [...] la loro vita diventa un compito istituzionale, un diritto, importante anche dal punto di vista psicologico. Si vede la propria esperienza come esperienza della comunità».*

### **Proposte di evoluzione e miglioramento per il progetto**

La quasi totalità dei referenti del progetto e i testimoni privilegiati concordano sull'importanza di prolungare e ampliare gli interventi almeno fino ai 18 anni di età del ragazzo con deficit, garantendone una maggiore organicità nell'ottica del progetto Individuale<sup>5</sup>. Il termine dei 14 anni risulta infatti un dato di criticità in quanto interrompe il processo di affiancamento delle famiglie nell'evolversi di una fase particolarmente delicata del progetto di vita del proprio figlio.

### **3.3.2. Analisi dei risultati del Questionario alle famiglie**

Il questionario è stato inviato a 56 nuclei familiari, di questi l'hanno compilato 47 (83,9%).

Rispetto ai 47 che hanno partecipato alla ricerca:

- 41 nuclei (87,2%) sono costituiti da persone di origine italiana
- 6 nuclei (12,8%) sono costituiti da coppie provenienti dall'est europeo (3) o hanno un membro proveniente dal sud America (3)
- 27 (57,4%) hanno un figlio di età tra i 0 e i 14 anni, per cui sono ancora sostenuti dal Progetto *A casa con sostegno*
- 20 (42,6%) hanno un figlio con un'età superiore ai 14 anni, per cui hanno già completato l'esperienza. Di questi, 14 (70%) hanno un figlio di età compresa tra i 15 e i 18 anni e 6 (30%) con più di 18 anni.

In relazione alle diagnosi dei loro figli, rispondono 39 nuclei familiari su 47 (83%). Le diagnosi, accorpate in macrocategorie, riguardano:

<sup>5</sup> Si fa riferimento al *Progetto individuale*, redatto, su richiesta dei genitori, dal competente Ente locale - D.lgs n. 66/2017.

- Disturbi generalizzati dello sviluppo (13; 33,3%)
- Sindromi genetiche (10; 25,6%)
- Patologie del sistema nervoso centrale (6; 5,4%)
- Epilessie (3 di cui 1 con ritardo cognitivo; 7,7%)
- Paralisi cerebrale infantile (2 di cui 1 con ritardo cognitivo; 5,1%)
- Ritardo cognitivo (2; 5,1%)
- Malattie metaboliche ereditarie (1; 2,6%)
- Patologie psichiatriche (1; 2,6%)
- Sindrome ipercinetica (1; 2,6%)

Rispetto alla domanda: “Per quali bisogni specifici ti sei rivolto ad *A casa con sostegno?*” le principali motivazioni che hanno sollecitato le famiglie a rivolgersi al progetto risultano essere le seguenti:

- 28 (59,6%) per un sostegno di tipo educativo
- 26 (55,3%) per un sollievo nelle azioni della quotidianità
- 22 (46,8%) per un aiuto nell’organizzazione
- 20 (42,6%) per avere un aiuto psicologico in qualità di genitori
- 15 (31,9%) per conoscere meglio i servizi e le possibilità presenti nella città o per incontrare altri genitori
- 8 (17%) per conoscere meglio i diritti legati alla L. 104/1992.

Sebbene la maggioranza dei famigliari avverta più motivazioni (da tre a sette), dai dati sembra che la motivazione maggiormente frequente sia quella di ricevere un sostegno di tipo educativo (59,6%) per promuovere le autonomie del proprio figlio, l’aiuto nei compiti e la socializzazione in diversi contesti extrascolastici (parco, biblioteca, ludoteca, ecc). Seguita dall’esigenza di avere un sostegno nella quotidianità (55,3%) (per es. per consentire ai genitori di avere un tempo per fare la spesa, per fare una visita medica, per la cura della casa, etc.) e un aiuto nell’organizzazione (ad es. per l’accompagnamento alle terapie riabilitative) (46,8%).

Avvertita dal 42,6% dei genitori è l’esigenza di avere un aiuto psicologico, mentre il 31,9% indica di aver avuto necessità di informazioni per conoscere meglio i servizi e le possibilità presenti nella città (ad esempio i Laboratori Famiglia, le attività sportive, le ludoteche, etc.) o di incontrare altri genitori (come scrive la mamma di Riccardo<sup>6</sup> «*Avevo molto bisogno di comunicare con altri genitori, di raccontare la mia storia di madre, di confronto e di aiuto*»).

<sup>6</sup> Per rispetto della privacy i nomi dei figli sono stati cambiati.



Infine, il 17% ricercava informazioni sui diritti legati alla L. 104/92 (ad esempio per la scuola, per i permessi dal lavoro o per la sosta dell'auto nei parcheggi, etc.).

Rispetto alla domanda: "La tua famiglia si è sentita aiutata dal progetto *A casa con sostegno*?"

- 46 (97,9%) rispondono affermativamente
- 0 (0%) risponde negativamente
- 1 (2,1%) non risponde.

Le risposte affermative sono così motivate:

- per 25 (54,3%), in quanto l'educatrice è stata di supporto alla famiglia nell'organizzazione quotidiana e ha saputo modificare il suo aiuto sulla base dei bisogni che si andavano via via a evidenziare;
- per 24 (52,1%), in quanto l'educatrice ha svolto un accompagnamento costruttivo del figlio, sulla base di un progetto flessibile fondato sulla personalizzazione degli interventi e su un monitoraggio costante delle situazioni;
- per 23 (50%), perché sia l'educatrice sia la psicologa sono state figure di riferimento su cui poter contare per affrontare i cambiamenti dovuti alla crescita del figlio rispetto agli apprendimenti scolastici, all'autonomia, alla socializzazione, all'affettività, ecc., ma altrettanto utile sembra sia stato avere avuto la possibilità di incontrare altri genitori, come esplicita la seguente testimonianza: «*Le educatrici che si sono succedute sono state sempre molto brave con mia figlia e mi hanno aiutato nella gestione del tempo e dei vari impegni. L'aiuto psicologico per genitori e fratelli è altrettanto importante come anche il confronto con gli altri genitori, lo scambio di informazioni, ma anche la condivisione di paure, dubbi o emozioni*» (Mamma di Antonella);
- 22 (47,8%) affermano di aver trovato nel gruppo di lavoro ascolto dei propri bisogni e organizzazione degli aiuti;
- 18 (39,1%) evidenziano come l'educatrice li abbia aiutati a osservare i progressi del bambino, guardando "oltre al suo deficit";
- 17 (37%) affermano di avere avuto la possibilità di collaborare alla realizzazione di altre iniziative sul territorio, portando la propria esperienza personale, le proprie idee e proposte, come emerge dalla seguente testimonianza: «*Abbiamo dato un contributo alla stesura del progetto *Accoglienza* per l'integrazione scolastica*» (mamma di Filippo)<sup>7</sup>.

<sup>7</sup> Il progetto *Accoglienza* è stato documentato in (Pergolesi, 2004).

- 15 (32,6%) riferiscono di aver ricevuto dal gruppo di lavoro informazioni utili sui diritti e sulle opportunità per le persone con disabilità;
- 13 (28,3%) dichiarano di essere stati aiutati negli incontri con altri servizi sociali e sanitari (es. neuropsichiatria infantile, servizio assistenti sociali) e con la scuola (es. con educatore scolastico o con insegnante di sostegno), lavorando nell'ottica di rete.

Si rileva dai genitori una percezione positiva delle proposte offerte, sostenuta da molteplici motivazioni che restituiscono un quadro di bisogni differenziati a cui viene risposto in modo flessibile, coinvolgendo professionalità differenti, che a diverso titolo concorrono nell'organizzazione dei sostegni a più livelli, come è stato evidenziato nel paragrafo 2.

Il supporto sul piano organizzativo, educativo e psicologico integrato all'interno di un chiaro progetto sembra consentire alla quasi totalità delle famiglie che hanno risposto al questionario, di sentirsi o di essersi sentite accompagnate nell'evolversi delle situazioni vissute e delle consapevolezze acquisite. A questo proposito, 17 famiglie in particolare, i cui figli per raggiunti limiti di età non sono più all'interno del progetto, testimoniano che l'elaborazione da loro svolta in merito al deficit del loro figlio e la maturazione o il rafforzamento delle proprie competenze genitoriali le hanno portate a una progressiva apertura verso la comunità e a un'assunzione di corresponsabilità generativa di ulteriori progetti di miglioramento, in un'ottica di coevoluzione<sup>8</sup>.

Rispetto alla domanda: “Ritenete di essere stati aiutati dal Progetto *A casa con sostegno* nei passaggi di crescita di vostro figlio?”:

- 44 (93,6%) rispondono affermativamente
- 1 (2,1%) risponde negativamente
- 2 (4,3%) non rispondono.
- Tra i 44 (93,6%) che danno una risposta affermativa:
  - 30 (68,2%) evidenziano di aver avuto un aiuto nel vedere, nella vita quotidiana, le possibilità di sviluppo delle autonomie del proprio figlio e non solo le difficoltà legate alla diagnosi;
  - 20 (45,5%) di aver ricevuto un sostegno psico-pedagogico in merito alla crescita del figlio;
  - 16 (36,4%) di essersi confrontati con altri genitori per affrontare i timori, le incertezze, ma anche le prospettive;

<sup>8</sup> Per approfondimenti in merito al concetto di coevoluzione si può vedere Sandri (2019).

- 15 (34,1%) di aver avuto aiuto nei collegamenti tra i servizi e gli operatori nelle varie fasi di crescita del figlio, come per es. nel momento di passaggio dalla scuola dell'infanzia alla scuola primaria, ecc.;
- 8 (18,2%) di aver ricevuto sostegno psico-pedagogico per affrontare la relazione con i fratelli/sorelle.
- 1 (2,1%) dà una risposta negativa, motivata con questa frase: «*Mio figlio autistico è andato al centro di (un'altra città) dove c'erano operatori preparati per interagire con lui facendolo lavorare secondo le sue capacità vista la gravità del suo problema per poter almeno diventare un po' autonomo*». In questo caso la famiglia ritiene di non aver avuto risposta all'interno del progetto rispetto alla sua richiesta di intervento specialistico con valenza comportamentale, sollecitando una maggior riflessione in merito a tale istanza
- 2 (4,3%) non rispondono.

La seguente domanda si riferisce al periodo di emergenza sanitaria: “In questo periodo di isolamento a causa del Covid-19 vi siete sentiti aiutati dai servizi del territorio o da *Casa con sostegno*?”:

- 32 (68,1%) famiglie affermano di essersi sentite aidate
- 11 (23,4%) negano di essere state aidate
- 4 (8,5%) non rispondono.

Relativamente ai 32 nuclei famigliari che dichiarano di essersi sentiti aidati si evidenziano più punti di riferimento:

- 20 (62,5%) indicano il Progetto *A casa con sostegno*, e in particolare:
  - la psicologa (80%)
  - il gruppo di lavoro (70%), che è sempre stato in contatto per capire i bisogni e l'educatrice (65%) che oltre ad attività ludiche a distanza, in alcuni casi è andata anche a domicilio, come attestano le seguenti testimonianze: «*l'educatrice è stata presente in tutto il periodo del coronavirus, sia all'interno della famiglia, sia con commissioni esterne per la famiglia (spesa, farmacia, neuropsichiatria)*» (papà di Giorgio); «*l'educatrice è sempre venuta a casa due volte alla settimana anziché una e ha aiutato con giochi, giardinaggio, piccoli esperimenti in cucina*» (mamma di Graziella)
- 18 (56,3%) indicano la scuola, che si conferma come un caposaldo importante per il sostegno al soggetto con deficit e alla sua famiglia<sup>9</sup>
- 13 (40,6%) la rete amicale, di vicinato o da famigliari di persone con disabilità

<sup>9</sup> Per approfondimenti si può vedere Sandri e Ghiddi (in corso di stampa).

- 8 (25%) i parenti o il Servizio sociale del comune
- 7 (21,9%) il Servizio sanitario locale
- 6 (18,8%) la cooperativa sociale.

Rispetto agli 11 nuclei famigliari (23,4%) che negano di aver beneficiato di aiuto, 7 (63,6%), che rientrano ancora nel Progetto *A casa con sostegno*, hanno voluto gestire la situazione in autonomia; 4 (36,4%), che non rientrano più nel progetto, testimoniano l'impossibilità di usufruire per il proprio figlio, a causa della gravità del deficit, di supporti a distanza e la sospensione dei servizi educativi domiciliari.

Il focus sulla situazione attuale offre significativi spunti di riflessione rispetto all'importanza di un lavoro di prossimità a casa e a distanza, evidenziando come sia necessario che il sistema di welfare sia flessibile dal punto di vista progettuale/organizzativo e ponga la persona con deficit al centro delle relazioni, garantendole una cura integrata e continuativa. Ciò si rileva anche dalle risposte fornite all'ultima domanda, volta a sollecitare narrazioni e proposte relative all'esperienza maturata all'interno del progetto *A casa con sostegno*. Rispetto a tale richiesta hanno risposto 17 nuclei (36,2%), la maggioranza dei quali (12) sottolinea l'importanza che vi sia una comunicazione e una cura costanti da parte dei servizi, lungo tutto l'arco della vita del figlio, come evidenzia il padre di Rachele: «*Consiglio (...) di ampliare questo progetto dalla nascita del bambino all'adulto, altrimenti tutto il lavoro che si fa con tanti sacrifici nell'infanzia, se non si ha la forza di lottare, può regredire*».

#### 4. Brevi riflessioni conclusive

Da una lettura di sintesi sugli aspetti di efficacia percepiti come più qualificanti del Progetto *A casa con sostegno* rilevati, emerge una proposta di lavoro con le famiglie incentrata sul superamento della logica di erogazione degli interventi verso la costruzione di un più ampio contesto di accoglienza, di un affiancamento alla cura che, a partire dalla specificità dei bisogni, si esprime in un percorso flessibile, in ascolto delle storie di vita.

Gli esiti della ricerca ci pongono di fronte ad almeno tre riflessioni dalle quali è possibile trarre elementi di prospettiva. La prima si riferisce alla necessità di estendere il progetto oltre il compimento dei 14 anni del ragazzo con deficit per non interrompere il processo di cura proprio in un passaggio evolutivo estremamente delicato quale quello dell'adolescenza. La quasi totalità degli intervistati e delle famiglie ritiene infatti che occorra ampliare e porre in continuità gli interventi del progetto, nell'ottica di una piena integrazione

socio-sanitaria, con il coinvolgimento delle istituzioni presenti nel territorio e degli Enti del terzo settore, come del resto sancisce la recente legge del 17 luglio 2020, n. 77 del D.L. 19 maggio 2020, n. 34 comma 4-bis.

La seconda si riferisce alla richiesta di specializzazione, espressa in particolare da una delle famiglie con bambini autistici, per accompagnare la crescita del figlio. A tale istanza, che rappresenta un bisogno sempre più avvertito dalle famiglie<sup>10</sup>, occorre rispondere, all'interno di un quadro di interventi integrati, confrontandosi in forma più strutturata con gli ambiti specialistici ai quali le famiglie stesse fanno riferimento, nella consapevolezza dell'efficacia della mediazione svolta dai genitori per lo sviluppo e le capacità comunicative del proprio figlio.

La terza riguarda l'aspetto *coevolutivo* e cioè uno degli elementi fondanti del progetto che sembra tuttavia riscontrarsi soprattutto nel periodo iniziale, durante il primo decennio del 2000, trovando espressione nelle esperienze di auto mutuo aiuto e di generatività delle famiglie che si sono poste come parte attiva anche della comunità (per es. *Progettiamo l'accoglienza*). Tale prospettiva sembra oggi incontrare difficoltà a mantenersi a causa di un mutamento di scenario, a cui si è accennato nei paragrafi precedenti, e necessitare di un intervento che sostenga le famiglie, attualmente coinvolte nel progetto, con forme di aiuto individuali o di piccolo gruppo, per accompagnarle gradualmente a una maggior consapevolezza sia delle loro competenze sia dell'importanza della loro partecipazione e del loro impegno comunitario. Questo, in funzione anche del percorso di vita futura dei loro figli.

## Bibliografia

- Barbier R. (2007), *La ricerca – azione*, Armando, Roma.
- Bertolini P. (2001), *Pedagogia fenomenologica*, La Nuova Italia, Firenze.
- Bronfenbrenner U. (2005), *The bioecological theory of human development*, in U. Bronfenbrenner (Ed.) 2005, *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development* (pp. 3-15), Thousand Oaks, SAGE.
- Caldin R. (2011), Pensare la disabilità complessa. Tra «soglie» e «limiti» dell'intervento educativo con le famiglie, in Caldin R. e Serra R. *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa*, Fondazione «Emanuela Zancan», Padova, pp. 21-39.
- Caldin R., a cura di (2012), *Alunni con disabilità, figli di migranti*, Liguori, Napoli.
- Caldin R., Cinotti A. e Serra F. (2017), *Disabilità, famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione*, Edizioni del Rosone, Foggia.

<sup>10</sup> Per approfondimenti vedasi: [http://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pubblicazioni\\_1908\\_allegato.pdf](http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1908_allegato.pdf) (ultima connessione 07/09/2020).

- Canevaro A. e Chierigatti A. (1999), *La relazione d'aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*, Carocci, Roma.
- Canevaro A. (2006), *Le logiche del confine e del sentiero*, Erickson, Trento.
- Coleman P. and Karraker K. (1997), Self-efficacy and parenting quality: findings and future applications, *Developmental Review*, 18: 47-85.
- Colombo G., Cocever E. e Bianchi L. (2004), *Il lavoro di cura*, Carocci, Roma.
- Cuzzocrea F., Larcan R., Baiocco R. e Costa S.B (2011), "Family functioning, parenting, and couple satisfaction in families of children with a disability", *Disability and the Family*, 16, 2: 7-24.
- D'Angelo I., Del Bianco N., Aparecida Capellini S. e Giaconi C. (2020), *L'associazionismo familiare come risorsa per l'inclusione: dal fare al raccontare*, in D'Angelo I., Del Bianco N., Aparecida Capellini S., a cura di, *I volti dell'inclusione sociale. Linee di ricerca, progetti e pratiche*, Ed. Accademiche Italiane, Beau Bassin, pp. 112-129.
- Floris F. e Olivia F., (2012), *intervista ad Andrea Canevaro, Altra cosa sarebbe pensare plurale*, "Animazione sociale", 42, 264: 3-13.
- Folgheraiter F. e Donati P. (1993), *Community care*, Erickson, Trento.
- Gambini P. (2007), *Psicologia della famiglia. La prospettiva sistemico-relazionale*, Franco Angeli, Milano.
- Gerstein M.E.D., Crnic K.A., Blacher J. and Blacher B.L. (2009), Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 12: 981-997.
- Giaconi C., Del Bianco N., Crescimbeni M. e Rodrigues M.B. (2018), *Famiglie con figli disabili: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi*, in Giaconi C. e Del Bianco N., a cura di, *In Azione. Prove di Inclusione*, FrancoAngeli, Milano, pp. 284-295.
- Goussot A. (2009), Famiglie immigrate e disabilità, in Pavone M., a cura di, *Famiglia e progetto di vita*, Edizioni Erikson, Trento.
- Iori V. (2019), "Il territorio e l'abitare: prendersi cura delle relazioni educative", *Persona, Cura, Territorio. Nuovi paradigmi educativi*, *Rivista dell'Università degli Studi di Salerno "Attualità Pedagogiche"*, 1, 1.
- King M. and Bearman P. (2009), "Diagnostic change and the increased prevalence of autism", *Int J Epidemiol*, 38, 5: 1224-1234.
- King G., King S., Rosenbaum P. and Goffin R. (1999), "Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome", *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 1: 41-53.
- Malaguti E. and Cyrulnik B. (2005), *Costruire la resilienza*, Erickson, Trento.
- Mortari L. (2006), *La pratica dell'aver cura*, Bruno Mondadori, Milano.
- Orsenigo A. (2008), Cambiamenti organizzativi, in d'Angella F. e Orsenigo A., a cura di, *La progettazione sociale*, supplemento bis al numero 3/2008 di Animazione Sociale, Gruppo Abele, Torino, pp. 36-52.
- Park J., Turnbull A. and Rutherford H. (2002), "Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities", *Exceptional Children*, 68: 151-170.

- Pergolesi S. (2004), Dallo scambio delle esperienze alla costruzione di idee. Un progetto per comunicare e apprendere da un gruppo di genitori, *L'integrazione Scolastica e Sociale*, 3/5: 397-408.
- Pergolesi S. (2017), *Accanto all'evento inatteso*, Liguori, Napoli.
- Rogers C. (1976), *I gruppi di incontro*, Baldini, Roma.
- Sandri P. e Ghiddi M. (in corso di stampa), Didattica a distanza e disabilità: una riflessione sulla collaborazione tra scuola e famiglia, *Nuova Secondaria*.
- Sandri P. (2019), *Radici e prospettive per attuare processi inclusivi*, in P. Sandri, a cura di, *Rigenerare le radici per fondare i processi inclusivi*, Franco Angeli, Milano.
- Sità C. (2005), *Il sostegno alla genitorialità. analisi di modelli di intervento e prospettive educative*, La scuola, Brescia.
- Visentin S. (2009), *Puridisabilità tra famiglia e servizi*, Liguori Editore, Napoli.
- Watzlawick P., Beavin J.H. and Jackson D.D. (1967), *Pragmatics of Human Communication: A Study of Interactional Patterns, Pathologies and Paradoxes*, W. W. Norton Company, New York (tr. it.: *Pragmatica della comunicazione umana*, Astrolabio, Roma 1971).

## **10. Adulthood and intellectual disability. Presupposti teorici e linee di ricerca per un progetto con il territorio**

di *Mabel Giraldo\**

La transizione all'età adulta rappresenta anche per le persone con disabilità un momento di grandi aspettative che, se non adeguatamente supportate e indirizzate all'interno di un orizzonte progettuale, possono essere infrante. In particolare, per gli individui con disabilità intellettuale per i quali compiere decisioni sul proprio futuro, accedere al mondo del lavoro, scegliere il proprio contesto abitativo sono opzioni e azioni non sempre possibili (Morini, 2008). La questione cruciale riguarda il riconoscimento sociale dell'adulthood e la costruzione di una rete di sostegni che, partendo dalla volontà, dai bisogni e dalle preferenze del soggetto, possa permettere alla persona di considerarsi come una *pluralità di adulthood possibili* (Lepri, 2016). Tuttavia, è proprio in questo compito che spesso fallisce l'azione socio-educativa dei servizi per persone adulte con disabilità (soprattutto intellettuale) promuovendo progettualità non autenticamente emancipatorie.

A partire da una breve presentazione delle caratteristiche della persona adulta con disabilità intellettuale e un'analisi dei principi epistemologici, culturali e pedagogici che dovrebbero regolare i processi di inclusione sociale in questa particolare età della vita, il contributo intende valorizzare il prezioso ruolo che il mondo dell'università, come realtà *community engaged*, può avere nell'orientare e attivare processi di innovazione sociale e pratiche socio-educative altamente inclusive. A supporto di questo scopo, verrà presentato come caso di studio la ricerca azione condotta dalla cattedra dell'Università degli Studi di Bergamo in occasione del progetto "Inclusione sociale ecologica".

\* Università degli Studi di Bergamo – Dipartimento di Scienze Umane e Sociali.



## 1. Età adulta e disabilità intellettiva

Grazie alle innovazioni in campo medico e socio-assistenziale, la popolazione di adulti con disabilità è in costante crescita determinando nuove esigenze personali, sociali, assistenziali e sanitarie. Secondo l'Istat (2019), in Italia le persone che vivono con gravi limitazioni sono circa 3 milioni e 100 mila le cui difficoltà possono essere di varia natura e gravità con significative ricadute in diversi ambiti della vita (salute, istruzione, lavoro, condizioni economiche e partecipazione alla vita sociale e culturale). Tra queste, le persone con disabilità intellettiva rappresentano un gruppo eterogeneo le cui problematiche presentano ampie variazioni, negli aspetti eziopatologici e nei profili di funzionamento, che rendono difficile tracciare un quadro dettagliato delle diverse aree dello sviluppo adulto (Infurna e Wiest, 2018). In particolare, con l'avanzamento dell'età, insieme ad un aumento delle possibili comorbidità (Sullivan *et al.*, 2006) e del loro impatto sul già precario equilibrio neuro-psicopatologico, la letteratura evidenzia situazioni più o meno accentuate di decadimento precoce a carico delle funzioni cognitive con ripercussioni in pressoché tutte le aree del comportamento adattivo (De Vreese *et al.*, 2009). Tali cambiamenti non sono direttamente determinati dall'invecchiamento quanto da altri fattori personali (gravità ed esordio della disabilità) e ambientali (istruzione, educazione, aspettative sociali, rete e tipologia di servizi erogati, atteggiamenti culturali e sociali, ecc.) che, anche in correlazione tra loro, favoriscono o riducono le possibilità di mantenere livelli di funzionamento più o meno elevati (Giraldo, 2020).

Tutte queste variabili impattano sui processi sociali di transizione delle persone con disabilità intellettiva (Kraemer and Blacher, 2001) per le quali, ancora oggi, la fine del percorso scolastico si configura come un salto nel vuoto (Zorzi, 2016) in cui la quotidianità diventa troppo spesso un interminabile spazio-tempo inoccupato. Questa particolare fase della vita generalmente coincide con una significativa riduzione dei livelli di partecipazione alla vita comunitaria (Myers *et al.*, 2015): non vi è più un luogo quotidiano di condivisione con i pari, la rete relazionale si restringe radicalmente, si modificano gli assetti quotidiani e le routine, cambiano le spinte educative e socio-assistenziali (Pasqualotto, 2014). Si registra, pertanto, una significativa limitazione delle opportunità di accesso alle attività e ai ruoli tipici della comunità (Stewart *et al.*, 2006) con un conseguente impatto negativo sulla qualità di vita di queste persone e sulla possibilità di sviluppo di traiettorie esistenziali per loro positive (Zorzi, 2016), nonché sull'equilibrio dell'intero nucleo familiare. Le stesse persone con disabilità dichiarano, inoltre, di godere di limitate possibilità di compiere scelte in autonomia e di esprimere

preferenze circa gli aspetti principali della loro quotidianità (Agran *et al.*, 2000) e di essere destinatarie di azioni di supporto socio-assistenziale che non sempre rispondono ai loro bisogni reali (Shogren and Broussard, 2011).

Le considerazioni qui esposte restituiscono un dato di realtà imponente e palesano l'urgenza di rivolgere specifiche attenzioni educative e progettuali che siano in grado di incarnare il mandato culturale, etico, sociale e pedagogico incalzato dalle agende politiche internazionali (ONU, 2006) e nazionali (L. n. 112/2016 e n. 6/2004) e supportato dai modelli teorici e operativi prodotti dalla ricerca (specialmente psicopedagogica) per contrastare la condizione di estraniamento e dipendenza a cui l'adulto con disabilità è ancora oggi confinato.

## **2. Progettare con e per l'adulto con disabilità intellettiva: tra principi epistemologici e opportunità educative**

Negli ultimi decenni si è verificato un profondo mutamento normativo, epistemologico e socio-culturale nel modo di considerare la disabilità che ha determinato un ripensamento sostanziale delle pratiche socio-educative ed assistenziali in un'ottica di *lifelong* e *lifewide learning*.

Un'importante spinta in questa direzione è stata data dalla *Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (ONU, 2006) – in Italia L. n. 18/2009 – che sostiene, incoraggia e garantisce l'affermazione dei diritti e della libertà delle persone con disabilità promuovendo autonomia individuale, indipendenza, scelta personale e processo decisionale.

Questo mandato politico ha favorito l'accreditamento di nuovi modelli culturali ed epistemologici di disabilità – come il *capability approach* (Sen, 2005) e il modello dei diritti – promotori di un radicale superamento di atteggiamenti custodialistici spostando il *focus* dalle specificità della disabilità alla ricerca dell'uguaglianza in termini di scelte e opportunità (Taddei, 2019). Eredi del *Disability Rights Movement* e dei relativi gruppi associativi (*Self-advocacy Movements*, *Independent Living Movement*, ecc.) che, su scala mondiale dagli anni Settanta, si batterono per il riconoscimento dei diritti civili delle persone con disabilità – da cui il celebre motto *Nothing about us without us* – questi modelli sono ispiratori di una prospettiva emancipatoria secondo la quale la persona con disabilità, a prescindere dal proprio quadro clinico, è da considerarsi non più come oggetto di prestazioni, bensì come soggetto che coopera, partecipa e prende decisioni in merito al proprio processo di inclusione sociale (Bianquin, 2020). Un processo che, se adeguatamente supportato e costruito, innesca e contribuisce all'*empowerment* della

persona con disabilità – inteso, da un lato, come il percorso del singolo individuo nella determinazione della propria esistenza e, dall’altro, come riconoscimento del suo protagonismo dato dalla partecipazione attiva alle istituzioni della vita comunitaria (scuola, lavoro, organizzazioni del territorio, servizi, volontariato, ecc.) (Folgheraiter, 2000).

L’*empowerment* si lega inscindibilmente al principio di autodeterminazione, ovvero alla capacità dell’individuo di agire come *agente causale primario* capace di prendere decisioni relative alla propria vita secondo i suoi bisogni, desideri, valori e preferenze e incidere così nel mantenimento/miglioramento della sua qualità di vita (Wehmeyer, 1996). L’autodeterminazione è intesa non solo come caratteristica o competenza confinata all’esperienza soggettiva della persona, bensì come risultato di un continuo rimando plurale alla complessità dei fattori che, a titolo diverso, possono influenzare l’azione (Giraldo, 2020): variabili legate alle caratteristiche individuali del soggetto (Wehmeyer and Garner, 2003) e comprensive anche dei fattori contestuali e socio-culturali (Shogren *et al.*, 2007) in cui l’azione di fatto si esercita. L’autodeterminazione, pertanto, è un processo condotto su più fronti contemporaneamente che non si esaurisce nel raggiungimento di un’identità astratta, ma che si completa nella sua dimensione comunitaria (Giraldo, 2020). In tal senso, l’autodeterminazione richiama anche il costrutto di *agency* inteso come la capacità esplicita della persona di generare un’azione che è il risultato dell’attivazione delle sue risorse interne nelle condizioni poste (o imposte) dall’ambiente (Nussbaum, 2007).

Questi costrutti (*empowerment*, *autodeterminazione* e *agency*) hanno potenzialità radicalmente trasformatrice (nelle concezioni di persona, di disabilità, dei modelli di intervento, nelle agende politiche, nei servizi e nella loro definizione organizzativa) se incarnati nella vita della persona con disabilità, specialmente intellettiva (Besio, 2020) e configurati, ben prima del periodo di transizione, all’interno di un orizzonte progettuale (individualizzato, integrato, partecipato, emancipatorio, longitudinale e orientato al futuro).

Proprio in relazione a questa progettualità, è opportuno considerare altri due aspetti.

Il primo, conseguente all’evoluzione storica e culturale dei modelli di disabilità, riguarda una ridefinizione stessa del ruolo della persona con disabilità che tende non più ad identificarsi nel ruolo di *utente*, ma diviene *agente attivo* (Folgheraiter, 2000) che partecipa alla definizione dei propri obiettivi di vita e delle relative azioni socio-educative a partire dai suoi bisogni, desideri, aspirazioni, valori e dalle esperienze di vita personali. Una condizione che, nel caso della persona adulta con disabilità intellettiva, si interseca con i livelli di piena consapevolezza dell’individuo e con la volontà (benevola)

da parte di familiari, educatori e *stakeholder* di tutelare e proteggere il soggetto (Besio, 2020). Inoltre – e veniamo al secondo aspetto – queste riflessioni non pertengono soltanto alla persona e ai suoi familiari, ma coinvolgono tutti gli *stakeholder* interessati nella progettualità, i quali sono chiamati a riflettere sul contributo che i servizi e le comunità, anche attraverso il singolo intervento, possono portare sia al generale percorso di vita indipendente dell'adulto con disabilità sia alla sua concreta possibilità di partecipare (non solo accedere) e contribuire nella collettività.

Tuttavia, è su questi due aspetti che le risposte istituzionali ed educative faticano: invece di promuovere progettualità capaci di mettere a sistema i principi culturali, sociali ed etici fin qui indicati, optano tendenzialmente per l'attivazione di servizi e interventi *standard* in cui le persone adulte con disabilità vengono inserite in percorsi rigidi in cui altri (operatori, famiglia e altri *stakeholder*) definiscono ciò che è meglio per loro (Marchisio, 2019).

È proprio nella rottura con questa consolidata tendenza che il mondo dell'università – depositario ed interprete di quel fermento speculativo e sperimentale realizzato negli ultimi trent'anni nel dibattito umanistico attorno ai principi di *empowerment*, *autodeterminazione* e *agency* – può assumere un ruolo centrale nella promozione di visioni inclusive nuove (Cottini, 2016) capaci di tradurre i cambiamenti culturali e politici auspicati in autentiche pratiche, orientando l'azione socio-educativa dei servizi e sostenendo i loro attori nell'attivazione di percorsi progettuali coerenti.

### **3. Il contributo dell'Università: fare ricerca come *community engagement***

Negli ultimi anni abbiamo assistito a un crescente interesse nel dibattito internazionale sulle questioni relative agli scopi delle università e al loro ruolo nella società rilevando un duplice beneficio: le comunità possono attingere alle conoscenze/competenze della ricerca per affrontare questioni locali; le iniziative provenienti dal contesto organizzativo possono incentivare programmi e pratiche sperimentali della ricerca (Watson, 2007).

L'espressione *community engagement*<sup>1</sup> (CE), o *university community engagement*, sigilla questo mutuo scambio di conoscenze e risorse tra istituti di istruzione superiore (in particolare università) e le comunità locali o regionali (in cui sono inseriti) in un contesto di collaborazione reciproca (Jacob *et al.*,

<sup>1</sup> Uno dei primi modelli di *community engagement* è quello elaborato da Ernst Boyer (1996; 1990).

2015) al fine di promuovere e realizzare cambiamento sociale, culturale e strutturale (Bivens, Haffenden and Hall, 2015).

La relazione tra università e comunità è sempre esistita, ma oggi il ruolo degli Atenei nella disseminazione di conoscenze (in aggiunta ai compiti tradizionali di formazione e ricerca) è divenuto preminente e viene identificato nelle agende politiche internazionali come spinta di sviluppo sociale (EU, 2011). Sebbene in ritardo rispetto ad altri Paesi occidentali a causa di difficoltà culturali e burocratiche (Sabatini, 2016), anche in Italia con la cosiddetta *terza missione* – «l’insieme delle attività con le quali le università entrano in interazione diretta con la società» (ANVUR, 2013, p. 559), tra cui dunque anche le azioni di *public engagement* e CE<sup>2</sup> – «le università entrano in contatto diretto con soggetti e gruppi sociali ulteriori rispetto a quelli consolidati con modalità di interazione dal contenuto e dalla forma assai variabili e dipendenti dal contesto nella costruzione di un percorso condiviso» (ANVUR, 2013, p. 563). La terza missione è altresì disciplinata come indicatore nella valutazione della qualità della ricerca degli atenei italiani (ANVUR, 2017).

Numerose sono le evidenze prodotte dalla letteratura sui vantaggi di queste forme di collaborazione e impegno reciproci (Bruning, McGrew and Cooper, 2006): una feconda partecipazione degli atenei al progresso culturale e sociale locale, una maggiore conoscenza della comunità locale e delle sue reti associative e una ricerca scientifica che, prediligendo logiche *bottom-up*, sia ancorata a problemi sociali ed educativi (ma non solo) reali perché emergenti direttamente dai territori.

All’interno di questo scenario, si situa il particolarissimo contributo su cui la pedagogia speciale costruisce la propria identità come disciplina e ambito di ricerca, intrinsecamente *community engaged*. Secondo Caldin (2020), infatti, essa ha in sé, in ragione degli oggetti indagati, degli orizzonti speculativi e dei contesti applicativi

una dimensione irrinunciabile di spendibilità, di operatività sul campo, di applicazione obbligatoria nei contesti in cui è impegnata e nei quali vivono le persone con disabilità: è a questa operatività/spendibilità/traduzione pratica che i committenti richiedono elementi di ampia preparazione, competenza elevatissima, traduzione rigorosa e, nel contempo, creativa, ricerca e sperimentazione di “evidenze” euristiche» (p. 14).

<sup>2</sup> Qui si segue la distinzione proposta da Arzivino e colleghi (2018) tra *public engagement* e CE che attribuisce al secondo una collocazione territoriale confinata a livello locale o regionale.

## 4. Caso di studio

Promosso dal Coordinamento Bergamasco Integrazione (CBI) e finanziato da Regione Lombardia nell'ambito del bando "ID 101 Risorse MLPS – Dgrl. n. 13943/2018", il progetto "Inclusione sociale ecologica" è stato realizzato nella provincia di Bergamo, in tre territori-campione (Bergamo città, Isola Bergamasca e Valle Seriana) in cui operano gli enti coinvolti (organizzazioni di volontariato e di promozione sociale, associazionismo familiare, consorzi sociali territoriali). Il *network* era composto dalle principali istituzioni che nella provincia orobica promuovono servizi e interventi socio-educativi per persone adulte con disabilità.

### 4.1. Finalità del progetto

Nei territori-campione la rete promotrice del progetto aveva riscontrato che alcuni utenti dei Centri Diurni Disabili, principalmente soggetti con disabilità intellettiva e con limitate abilità nell'area delle autonomie, presentavano una significativa riduzione delle occasioni di partecipazione comunitaria.

Per rispondere a questo problema, gli enti capofila hanno ipotizzato la realizzazione di un progetto sociale volto a sostenere l'inclusione di 15 adulti con disabilità intellettive e complesse (tra i 20 e 54 anni) a forte rischio di isolamento sociale attraverso una riconfigurazione delle situazioni di partecipazione e aggregazione collettiva e le attività (ricreative/occupazionali) di tempo libero. A tal fine, ciascun partecipante è stato affiancato da un operatore che aveva il compito di costruire e realizzare percorsi educativi individualizzati (esito finale) che attivassero per le persone con disabilità le opportunità di *empowerment*, autodeterminazione.

Una volta definito l'ambito di intervento e le finalità generali, i partner hanno selezionato i partecipanti da coinvolgere, le tempistiche e i vincoli strutturali e procedurali del lavoro. Tuttavia, proprio in questa fase preparatoria, gli enti hanno ritenuto necessario coinvolgere la cattedra di Pedagogia Speciale dell'Università degli Studi di Bergamo (UNIBG) per conferire al progetto un quadro epistemologico e metodologico.

## 4.2. Ricerca azione: ridefinizione del progetto sociale

### *Analisi della domanda*

Ricevuto il mandato, UNIBG ha avviato un'analisi preliminare del progetto che ha messo in luce alcune criticità dell'ipotesi originale:

- pur dichiarando di assumere un approccio emancipatorio, il progetto non includeva la partecipazione degli adulti con disabilità nella progettazione dei percorsi educativi individualizzati, la cui costruzione era stata pensata a partire dalle conoscenze diffuse che operatori e *stakeholder* possedevano in relazione al partecipante e non, dunque, da un'analisi sistematica del profilo di funzionamento, della storia individuale e familiare della persona, dei bisogni e dei desideri manifestati ed espressi dall'adulto stesso e da una descrizione puntuale dei contesti della sua quotidianità;
- il progetto non prevedeva il coinvolgimento diretto delle famiglie dei partecipanti, interpretando questa opzione come una possibile intramissione nel percorso educativo dell'adulto.

### *Riprogettazione*

In accordo con gli enti capofila, UNIBG ha avviato un'operazione di de-costruzione che ha portato a trasformare la bozza iniziale del progetto – finalizzato alla realizzazione di percorsi educativi tradizionalmente concepiti (*logica dell'utente*) – in una ricerca azione secondo il modello dell'*inclusive research* (Walmsley and Johnson, 2003).

Per superare gli elementi di criticità e costruire proposte progettuali realmente significative poiché radicate nella vita e nei contesti dei partecipanti, i ricercatori hanno introdotto tre elementi di novità:

- la partecipazione diretta dell'adulto con disabilità, considerato agente attivo del proprio percorso di progettazione;
- la mappatura e l'analisi della situazione di partenza di ciascun partecipante (profilo di funzionamento, storia individuale e familiare, contesti di vita, occasioni di partecipazione e di aggregazione sociale, organizzazione ed attività del tempo libero)
- il coinvolgimento della famiglia riconoscendo la titolarità che essa riveste come portatrice di un punto di vista privilegiato e peculiare sul/sulla proprio/a figlio/a e l'imprescindibilità di questo punto di vista nella costruzione di una progettualità che, proprio perché orientata al futuro, movimenta e alimenta prospettive differenti.

La ricerca azione proposta da UNIBG prevedeva, in ordine cronologico, le seguenti azioni:

- raccolta iniziale delle informazioni personali di ogni partecipante;
- analisi di bisogni, desideri e aspirazioni del partecipante coinvolgendo in fase di rilevazione l'adulto con disabilità e la sua famiglia;
- stesura di un profilo personale per ciascuno dei 15 adulti coinvolti;
- definizione degli obiettivi e delle relative azioni sui quali costruire i percorsi educativi individualizzati.

### **Quadro metodologico**

Al fine di ricostruire la situazione di partenza della persona con disabilità, i ricercatori hanno predisposto una specifica scheda di presentazione iniziale del partecipante per raccogliere informazioni relative a: dati personali, breve profilo di funzionamento, situazione familiare e abitativa, principali contesti e attività della vita quotidiana. Questa scheda, per ciascun partecipante, è stata compilata dall'educatore o dal familiare o da entrambi.

A partire da questi dati preliminari, UNIBG ha poi predisposto ed effettuato una rilevazione qualitativa dei bisogni, desideri, consuetudini, credenze e orizzonti di senso intorno ad alcuni temi cruciali per l'adultità (tempo libero, processi e spazi decisionali, contesti e opportunità di partecipazione sociale, ecc.) attraverso interviste semi-strutturate costituite da domande dirette e *circolari*. Questa seconda tipologia di quesiti è stata scelta perché la loro struttura logica consente, in ottica sistemica, di esplorare le idee intorno alle relazioni che connettono e sottendono persone, azioni, percezioni, sentimenti, eventi, credenze e contesti in cui ognuno di questi elementi è collegato agli altri da cui è influenzato e che, a sua volta, influenza (Tomm, 1987).

Le interviste sono state somministrate, dapprima, ai 15 soggetti con disabilità intellettiva e, poi, ai loro familiari. Infine, ciascuna delle 30 interviste è stata registrata, trascritta e sottoposta a un processo di triangolazione (intervista dell'adulto con disabilità incrociata con quella del rispettivo familiare) non solo per incrementare il grado di validità e affidabilità delle informazioni rilevate, ma soprattutto per costruire una progettualità educativa capace di integrare i diversi punti di vista emersi.

Le informazioni fin qui raccolte sono state successivamente rielaborate per:

- costruire il profilo personale dei 15 partecipanti che includeva i dati contenuti nella scheda di presentazione iniziale e le informazioni rilevate nelle interviste;
- identificare gli obiettivi e le azioni sui quali costruire il singolo progetto educativo individualizzato.



A questo punto, sono stati effettuati, dai ricercatori UNIBG e dal referente del CBI, 15 incontri individuali con ciascuno degli educatori coinvolti, articolati come segue:

- condivisione e analisi collegiale del profilo elaborato dai ricercatori per il partecipante da lui/lei affiancato;
- declinazione e negoziazione degli obiettivi e delle azioni individuati per la messa a sistema del progetto educativo individualizzato;
- individuazione delle possibili risorse (umane, economiche, professionali, organizzative, ecc.) e costituzione di *partnership* e alleanze significative a supporto di ogni singola progettualità.

Come da bozza originale, la realizzazione, il monitoraggio e la valutazione dei percorsi educativi sono rimasti di competenza degli enti capofila.

#### 4.3. *Esiti*

La ricerca ha avuto come esito finale l'attivazione di 15 percorsi educativi individualizzati per supportare processi di inclusione e partecipazione sociale realmente rispondenti ai bisogni, ai desideri e alle aspirazioni dell'adulto con disabilità e saldamente radicati nei suoi contesti di vita (famigliare, occupazionale, organizzativo, socio-educativo, tempo libero, ecc.).

Nello specifico, la ricerca azione svolta da UNIBG ha permesso di:

- porre al centro le persone adulte con disabilità nella progettazione di proposte di intervento socio-educativo valorizzando i principi di *empowerment*, *autodeterminazione* e *agency*;
- radicare la singola progettazione individualizzata nella vita, nelle esperienze e nei contesti quotidiani di ciascun partecipante;
- introdurre in ogni percorso educativo significativi elementi di riflessività attraverso l'integrazione in essi dei diversi punti di vista coinvolti (adulto con disabilità, famiglia, educatore, *stakeholder*).

La rimodulazione epistemologica e metodologica operata da UNIBG ha, infine, fatto emergere, di riflesso e su più livelli, altri elementi che potrebbero essere oggetto di futuri approfondimenti:

- un ampliamento dei confini del problema inizialmente individuato dagli enti capofila declinandolo nelle particolarissime forme e sfumature che quella situazione di criticità, di per sé astratta, assumeva concretamente nelle vite e nei contesti dei partecipanti;
- il coinvolgimento della famiglia ha consentito agli stessi genitori di riconfigurare le esigenze e aspettative del/della proprio/a figlio/a e di

compiere, a piccoli *step*, quell'operazione di distacco che l'età adulta comporta;

- dal punto di vista dell'educatore, una ridefinizione allargata dei suoi contesti di azione e una rimodulazione delle sue competenze progettuali;
- sul piano delle istituzioni, una ricomposizione e riorganizzazione delle risorse presenti sul territorio.

## 5. Conclusioni

La ricerca azione, qui presentata, ha confermato il significativo ruolo che l'Università, *community engaged*, può avere nell'orientare processi di innovazione sociale presso il terzo settore e nell'attivare pratiche altamente inclusive. Nel caso specifico, la presenza qualificata dei ricercatori ha permesso di tradurre i costrutti di *empowerment* e autodeterminazione in concrete linee progettuali radicate nella vita e nei contesti dell'adulto con disabilità e senza le quali questi principi etici, culturali e pedagogici rischiano di rimanere, come spesso accade, *slogan* asettici. In tal senso, la ricerca condotta da UNIBG ha rappresentato un'occasione privilegiata per testimoniare la valorizzazione che l'Università può avere nella collettività grazie alla trasformazione del sapere scientifico in patrimonio "utilizzabile" e trasferibile nella comunità come chiave di cambiamento sociale.

## Bibliografia

- Agran M., Blanchard C. and Wehmeyer M.L. (2000), "Promoting transition goals and self-determination through student self-directed learning: The self-determined learning model of instruction", *Education and Training in mental retardation and developmental disabilities*: 351-364.
- ANVUR (2017). *Valutazione della Qualità della Ricerca 2011-2014 (VQR 2011-2014) Rapporto finale ANVUR Parte Seconda: Statistiche e risultati di compendio - Terza Missione*, Roma. Online: <http://anvur.it/rapporto-2016/static/VQR2011-2014-TerzaMissione.pdf> (consultato: agosto 2020).
- ANVUR (2013). *Rapporto sullo stato del sistema universitario e della ricerca*. Roma. Online: [http://www.anvur.it/attachments/article/882/8.Rapporto%20ANVUR%202013\\_UNI~.pdf](http://www.anvur.it/attachments/article/882/8.Rapporto%20ANVUR%202013_UNI~.pdf) (consultato: agosto 2020).
- Besio S (2020), Autodeterminazione: principio o diritto, fra individuo e società, in M. Giraldo (2020), *Verso un'identità autodeterminata. Temi, problemi e prospettive per l'adulto con disabilità intellettiva*, Milano: Guerini e Associati, pp. 9-19.

- Bianquin N. (2020), *L'ICF a supporto di percorsi personalizzati lungo l'arco della vita*, Roma: Carocci.
- Bivens F., Haffenden J. and Hall B.L. (2015). Knowledge, higher education and the institutionalization of community-university research partnerships, in B.L. Hall, R. Tandon and C. Tremblay (Eds.), *Strengthening community university research partnerships: Global perspectives*, Victoria: Victoria University, pp. 5-30.
- Bruning, S. D., McGrew, S., and Cooper, M. (2006), "Town-gown relationships: Exploring university-community engagement from the perspective of community member", *Public Relations Review*, 32(2): 125-130.
- Caldin R. (2020), Le Società scientifiche e la Società. Brevi riflessioni e questioni emergenti nelle SIPeS, in R. Caldin, a cura di, *Ricerche, scenari ed emergenze sull'inclusione*, Tomo II – Sezione SIPeS, Atti del Convegno Internazionale SI-PES, SIRD e SIREM "Le Società pedagogiche per la società. Ricerche, scenari ed emergenze", Lecce: Pensa MultiMedia, pp. 9-18.
- Cottini L. (2016), *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità: percorsi educativi per svilupparla*, Trento: Erickson.
- De Vreese L.P., De Bastiani E., Mantesso U., Gomiero T. (Eds.) (2009), *La nuova longevità della disabilità intellettiva. Percorsi di cura dalla gestione alla relazione*, Napoli: Liguori editore.
- EU (2011), *Connecting Universities to Regional Growth. A Practical Guide*. Online: [http://ec.europa.eu/regional\\_policy/sources/docgener/presenta/universities2011/universities2011\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/regional_policy/sources/docgener/presenta/universities2011/universities2011_en.pdf) (consultato agosto, 2020).
- Folgheraiter F. (2000), *L'utente che non c'è*. Trento: Erickson.
- Giraldo M. (2020), *Verso un'identità autodeterminata. Temi, problemi e prospettive per l'adulto con disabilità intellettiva*, Milano: Guerini e Associati.
- Infurna F.J. and Wiest M. (2018), "The effect of disability onset across the adult life span", *The Journals of Gerontology*, series B, 73(5):755-766.
- ISTAT (2019), *Rapporto annuale 2019. La situazione del paese*, Roma: Istituto nazionale di statistica.
- Jacob W.J., Sutin S.E., Weidman J.C. and Yeager J.L. (2015), Community engagement in higher education: International and local perspectives, *Community engagement in higher education*, Brill Sense, pp. 1-28.
- Kraemer B.R. and Blacher J. (2001), "Transition for young adults with severe mental retardation: School preparation, parent expectations, and family involvement", *Mental Retardation*, 39(6): 423-435.
- Lepri C. (2016), *La persona al centro*, Milano: Franco Angeli.
- Marchisio C. (2019), *Percorsi di vita e disabilità. Strumenti di coprogettazione*, Roma: Carocci.
- Myers E., Davis B.E., Stobbe G. and Bjornson K. (2015), "Community and social participation among individuals with autism spectrum disorder transitioning to adulthood", *Journal on Autism and Developmental Disorder*, 45(8): 2373-2381.
- Morini L. (2008), "Il disabile adulto e la sua famiglia.", *Prospettive sociali e sanitarie*, 13: 12-16.
- Nussbaum M. (2007), *Le nuove frontiere della giustizia. Disabilità, nazionalità e appartenenza di specie*, Bologna: Il Mulino.

- Pasqualotto L. (2014), *La valutazione multidimensionale e il progetto personalizzato*, Trento: Erickson.
- Sabattini G. (2016), Terza missione dell'università e sviluppo locale. *Avanti*. Online: <http://www.avantionline.it/2016/05/terza-missione-delluniversita-e-sviluppo-locale/#.W-hWyS2h10t> (consultato: agosto 2020).
- Shogren K.A. and Broussard R. (2011), "Exploring the perceptions of self-determination of individuals with intellectual disability", *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49: 86-102.
- Shogren K.A., Wehmeyer M.L., Palmer S.B., Soukup J.H., Little T.D., Garner N. and Lawrence M. (2007), "Examining individual and ecological predictors of the self-determination of students with disabilities", *Exceptional Children*, 73(4): 488-510.
- Stewart D., Stavness C., King G., Antle B. and Law M. (2006), "A critical appraisal of literature reviews about the transition to adulthood for youth with disabilities", *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 26(4): 5-24.
- Sullivan W.F., Heng J., Cameron D., Lunsby Y., Cheetham T., Hennen B. and Gitta M. (2006), "Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities", *Canadian Family Physician*, 52(11): 1410-1418.
- Taddei A. (2019), "La pedagogia speciale tra sguardi filosofici e pratiche metodologiche: prospettive emancipatorie", *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 7(1): 67-78.
- Tomm K. (1987), "Interventive interviewing: Part II: reflexive questioning as a means to enable self-healing", *Family Process*, 26(2): 167-184.
- Johnson K. and Walmsley J. (2003). *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*, Jessica Kingsley Publishers.
- Watson D. (2007), "The university and its communities", *Higher Education Management and Policy*, 19(2): 1-9.
- Wehmeyer M.L. (1996). Self-determination as an educational outcome, in M.L. Wehmeyer and D.J. Sands (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*, Baltimore: Paul Brookes Publishing, pp. 17-36.
- Wehmeyer M.L. e Garner N.W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4): 255-265.
- Zorzi S. (2016). Disabilità intellettiva ed età adulta: progetto di vita o salto nel vuoto?, in L. Cottini, D. Fedeli e S. Zorzi, *Qualità di vita nella disabilità adulta. Percorsi servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento: Erickson, pp. 39-55.

## 11. Progetti e prospettive interrotte: ri-generare il buon funzionamento familiare, potenziando le connessioni con la scuola

di Roberto Dainese\* e Elisabetta Ghedin\*\*

R.: io ho sognato un po'. Ci sono esperienze di *reti istituzionali* ma c'è anche quella *rete informale* che fai fatica a costruire, che non resta per sempre e della quale, diventando adulti, hai un bisogno fondamentale. Perché non proviamo a stare bene insieme? ... *perché i figli imparano da come stanno bene i genitori*, si accorgono delle fatiche, *se è uno star bene formale o autentico*, come famiglie non proviamo a fare qualcosa assieme? E ci sono realtà al mare... andiamo tutti al mare... imparano *l'accoglienza*, lo stare bene insieme. Altre associazioni aprono osterie, trattorie, ... loro offrono un servizio e la gente va da loro. È un modo di entrare con *un tuo ruolo a livello sociale*. Quindi pensare anche ad iniziative di questo tipo. Questa è una esperienza collaudata ed è la sfida della rete del futuro. *La rete informale e sociale, lavorando ed essendo previdenti. A. e W. lanciano il desiderio futuro sempre...*

W.: io scriverei qual è l'obiettivo dell'inclusione scolastica? Io mi illudevo che l'inclusione servisse per riuscire ad inserire mio figlio in una *situazione sociale normale*.

E.: credo che il lavoro con i coetanei sia un lavoro significativo a piccoli passi, noi stiamo parlando di costruire una comunità che sia inclusiva, *stiamo pensando ad una comunità dove ci sia la possibilità di trovare un posto per tutti quanti e quindi è necessario che quello che noi facciamo nelle nostre piccole realtà sia ad esempio di quello che può essere in una comunità più ampia. La fatica che noi facciamo quando ci troviamo di fronte a delle dif-*

\* Università di Bologna – Dipartimento di Scienze dell'Educazione;

\*\* Università degli Studi di Padova – Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata.

Gli autori hanno condiviso il tema trattato; si specifica che Dainese Roberto ha stilato i paragrafi 1, 2, 5 e Ghedin Elisabetta i paragrafi 3 e 4.

ficoltà nel cercare di andare avanti è una fatica che ci aiuta a capire il senso di quello che stiamo facendo che è per far star bene i nostri ragazzi e nello stesso tempo per gettare un seme per avere una prospettiva un po' più ampia. In una situazione di questo tipo c'è già un ragazzo grande adulto quasi maggiorenne, in altre situazioni questo si sta costruendo e le esperienze che si vivono sono diverse perché *beneficiano* delle azioni che qualcun'altro ha fatto prima di noi. Io sto pensando tanto rispetto a quello che dice W. Perché devo dire che non ho idea di quale sia la soluzione, però la richiesta che fa A. è una richiesta che ha tutti i diritti di essere ascoltata e portata avanti e cercare di capire come sia possibile trovare una strada percorribile e le azioni che hai messo in atto fino ad adesso come genitore verrebbero in mente anche a me. E si può lavorare con il contesto che è intorno a M. in un determinato modo e si può avere la possibilità di intervenire anche sulle altre famiglie dei compagni di classe, sui vicini di casa...

I.: certo deve partire da noi famiglia andare a chiedere alla persona giusta, possono essere i responsabili delle organizzazioni che lui frequenta perché possono avere un ascendente sui ragazzi. Sta a noi porre il problema per far ragionare i ragazzi...

R.: perché devi sempre chiedere...ormai a scuola quasi non chiedi più...stessa cosa nei luoghi di aggregazione, certo creare le condizioni affinché questo avvenga...*una parte può farla la scuola, avvicinarsi agli amici, questo lavoro va fatto...* provare a fare dei centri di aggregazione...ci siamo dati il tempo...conoscere cosa offre il territorio, conoscere quali sono le propensioni dei nostri ragazzi...è ripartita la realtà del servizio civile...queste sono risorse che possiamo avere e non possiamo aspettare che vengano gli altri a dirci che ci sono...riuscire ad avere una mappatura delle opportunità e specializzarsi...*questa secondo me è la nuova rete.*<sup>1</sup>

## 1. Una comune prospettiva di senso

Nelle narrazioni degli insegnanti rivolte ad indagare il loro rapporto con le famiglie degli alunni e delle alunne con disabilità, a volte, emergono racconti di contrasti e di difficile collaborazione soprattutto relativamente alle

<sup>1</sup> Testimonianza raccolta ad un incontro di un gruppo di genitori appartenenti ad un'Associazione. Il progetto a cui hanno partecipato che aveva come finalità la condivisione di buone esperienze realizzate con i loro figli. L'incontro è avvenuto nel giugno 2016. Per maggiori approfondimenti si rimanda a Ghedin et al. 2016.

diverse aspettative e alle differenti percezioni sulle potenzialità degli alunni e delle alunne.

Quando accade tutto questo gli insegnanti deducono, con eccessiva rapidità, che i genitori ostacolano l'azione della scuola a causa di una loro non adeguata comprensione delle caratteristiche del/della figlio/a.

Questi racconti rivelano riflessioni sul rapporto scuola e famiglia che sembrano basarsi su un'idea limitata che considera la famiglia come una risorsa da poter utilizzare opportunamente. Questa prospettiva, infatti, rischia di spingere gli operatori della scuola a riconoscere come inopportuna e ostacolante una famiglia che, semplicemente, potrebbe non essere pronta, in un determinato momento e per un evidente motivo, a presentarsi come risorsa; quasi a dire che se la famiglia non sa rendersi funzionale rispetto alle attese della scuola, allora si pone come ostacolo. È una posizione giudicante che considera solo due estreme possibilità: l'utilità o l'inefficacia, la risorsa o l'ostacolo.

Andrebbe, invece, superata questa logica estremista per collocare la percezione degli insegnanti, rispetto al loro rapporto con la famiglia, su una prospettiva non giudicante che miri rispettosamente ad ascoltare e ad accompagnare prospettive resilienti e mai illusorie. Si tratta di sintonizzare l'azione della scuola con quelle della famiglia affinché, quest'ultima, possa farsi certamente risorsa, ma per il figlio con disabilità, accompagnandolo nella ricerca di una piena e adeguata possibile realizzazione di sé.

Il rapporto di alleanza che la scuola dovrebbe implementare con la famiglia non può, quindi, essere rivolto alle sole opportunità che essa può offrire all'azione della scuola, ma si tratta, piuttosto, di istituire un'alleanza rispettosa che abbia come fine congiunto il desiderio, di entrambe – scuola e famiglia – di aprire lo sguardo verso orizzonti progettuali su un futuro ritenuto possibile.

Tutto questo, però, richiede alla scuola l'attivazione consapevole e discreta di azioni dirette alla collaborazione e all'accompagnamento dei genitori che, insieme, sognano, indirizzano e definiscono i tratti costitutivi del progetto di vita; quando i genitori comprendono l'esperienza scolastica come opportunità per la piena crescita del loro figlio o della loro figlia superano le rigidità imposte dalla disabilità e provano, così, ad ipotizzare anche future ulteriori opportunità che prendono slancio dall'esperienza scolastica, ma che la superano aprendo possibilità in altri ambiti.

Come afferma Caldin, l'incontro con i genitori consiste nella scoperta o nella ri-scoperta di un senso dal quale tutti possono trarre effettivo vantaggio:

Il compito principale dell'incontro con i genitori, da parte del facilitatore/esperto, sta nel riportare a dimensioni ampie l'attenzione per i figli disabili, ricordando che questi sono, innanzitutto, figli, sostenendo un cambiamento nell'organizzazione familiare, affinché la variabile disabilità non sia l'unico colore della vita. La responsabilità nell'incontro e nella risposta che offriamo nell'intervento educativo si fonda e si rinnova nel pensiero e nell'azione dell'altro che incontriamo, il quale attribuisce senso a ciò che fa e a ciò che ha: da questo noi possiamo apprendere anche il senso del nostro lavoro che si situa nella prossimità con l'altro, senza (pre)giudizio (Caldin, 2015, p. 13).

## **2. L'interruzione dolorosa dell'ordinarietà familiare**

La famiglia deve rimanere un'interlocutrice indispensabile perché, inevitabilmente, è al suo interno che il figlio o la figlia con disabilità sperimenta fondamentali esperienze di crescita.

La nascita di un figlio o di una figlia con disabilità mette duramente alla prova l'ordinarietà della famiglia; molte testimonianze di genitori evidenziano i tratti dolorosi di questa esperienza:

La donna in camice aveva già pronto in mano il biglietto dello specialista, che aveva lo studio in un palazzo accanto, nell'elegante Quartiere Coppedè. Ci avrebbe ricevuto di lì a un'ora. Fu un tempo infinito, in cui mia moglie e io girammo in tondo sul marciapiede attorno a uno di quei deliri primi Novecento costruiti per sembrare case di fate. Spingevamo il passeggino con Tommy e ci chiedevamo cosa mai c'entrasse un neuropsichiatra con i piedi di nostro figlio.

Fu la prima soffocante e implacabile sensazione che quella creatura avesse qualcosa che solitamente si pensa possano avere sempre e solo i figli degli altri (Nicoletti, 2013, p. 14).

La letteratura scientifica di riferimento offre dati di ricerca (Goldfarb *et al.*, 1986; Minnes, 1988; Chan e Sigafos, 2000; Chambers, Ryan e Connors, 2002; Bryant, 2002; Maino, 2004) che evidenziano come i livelli di stress dei caregiver aumentano o diminuiscono in funzione di alcune condizioni che possono essere implicate nei contesti di vita.

I livelli di stress diminuiscono sensibilmente quando aumentano sul territorio i servizi in grado di offrire alla famiglia un sostegno funzionale ai suoi bisogni e, in questo senso, le istituzioni scolastiche assumono un ruolo importante oltre che, in molti casi, decisivo.

Gli studi di Marcenko e Meyers del 1991 e di Valtolina del 2000 evidenziano che i genitori riportano livelli di stress e di tensione più bassi quando anche il padre partecipa alle cure del figlio o della figlia, offrendo un suo



effettivo e presente supporto strumentale ed emotivo. Inoltre, l'isolamento sociale e una riduzione delle relazioni producono disadattamento e intensificano lo stress, mentre un diffuso supporto sociale, oltre la propria famiglia e allargato ad altre famiglie, può moderare efficacemente lo stress; si deduce che il supporto che deriva dalle famiglie di origine quando si intreccia con quello, anche informale, dato dalla famiglia estesa e dalla rete amicale è alquanto in grado di sostenere la crisi che può sorgere dalla nascita di un figlio o di una figlia con disabilità.

Secondo il *Double ABCX Model di resilienza allo stress familiare e di adattamento* (McCubbin e Patterson, 1982), si presuppone una relazione tra le difficoltà, più o meno significative, causate ad una famiglia da un fattore di stress, le risorse per affrontare la crisi che possiede e come quest'ultima ha definito l'evento di stress stesso (positivamente o negativamente); secondo la *Formula ABCX*, A (l'evento/fattore di stress che scatena la crisi) interagisce con B (le risorse della famiglia idonee ad affrontare la crisi) e interagisce con C (la definizione che la famiglia fa dell'evento) e il risultato produce X (la crisi). Hill (1958) sosteneva che le difficoltà fossero attribuite dall'evento stressante e che il fatto che una famiglia definisse un fattore di stress positivamente o negativamente era influenzato dal fatto che il fattore di stress producesse difficoltà nella famiglia. Hill ha definito il fattore B (risorse familiari) come l'adeguatezza (a prova di crisi) o inadeguatezza (pre-disposizione alla crisi) dell'organizzazione familiare.

In sintesi, la famiglia reagisce all'effetto di crisi se risponde con azioni e strategie (*coping*) promuovendo un adattamento che sarà possibile solo se si creerà una situazione in cui le richieste saranno bilanciate con le risorse che la risposta educativa provvederà a promuovere evitando, al contrario, di inibirle.

Il modello induce a dare un peso significativo alle proposte che possono giungere dalla scuola e indirizzate a promuovere le relazioni con e tra tutti i genitori della classe, senza escludere quelli dell'alunno/a con disabilità. La partecipazione alle riunioni, gli incontri con gli insegnanti della classe - e non esclusivamente con l'insegnante specializzato per il sostegno didattico agli alunni ed alle alunne con disabilità - potrebbero avviare opportunità di contatto tra i genitori tutti che faciliterebbero l'apertura dei loro figli a possibili relazioni reciproche, anche nel dopo scuola. Si tratta di esercitare una genitorialità che si allarga, che favorisce i rapporti tra i genitori, che li coinvolge in occasioni di scambio e dialogo; una genitorialità radicata su ampi rapporti dove poter condividere difficoltà, limiti, soluzioni, aspettative e recuperare competenze inibite da preoccupazioni o, addirittura, dal dolore.

[...] Occorre che i genitori siano in grado di ristrutturare la loro interpretazione degli eventi e di ridefinire le attese rispetto ai percorsi di vita; essi, in tutto ciò, possono far uso di risorse individuali, di quelle della famiglia allargata, della società e, laddove il livello di competenza o resilienza è alto, è possibile che non si richiedano interventi particolarmente forti da parte della comunità” (Zanobini, Manetti e Usai, 2002, p. 67).

Quindi, sono necessarie connessioni allargate e diffuse affinché l’ordinario vivere familiare possa gradualmente riprendersi ed opportunamente indirizzarsi verso un nuovo senso.

### **3. Far fiorire il *funzionamento familiare***

In questo paragrafo cercheremo di mettere in relazione due costrutti che contribuiscono a dare valore ad una scuola accessibile: funzionamento (in questo caso familiare) e connessioni. Ci occuperemo della semantica tra parole, cioè delle relazioni/connessioni reciproche tra significante e significato. Si cercherà quindi di offrire una visione che declina il funzionamento familiare in relazione alle opportunità che il termine connessioni porta con sé per poter fruire di quell’alleanza famiglia-scuola di cui si è ampiamente scritto nei paragrafi precedenti. Entro la parola “fruire”, infatti, è contemplato il godere di qualcosa che è quindi strettamente connesso con il piacere che deriva dallo star bene.

Riportiamo un’esperienza: recentemente, in un incontro in cui era presente anche un neuropsichiatra infantile per la progettazione di un percorso educativo con genitori di un’Associazione mi è capitato di ascoltare questo termine “famiglie autistiche”. In realtà si parlava del funzionamento dei ragazzi che – improvvisamente – diveniva anche funzionamento acquisito dalle famiglie dei ragazzi stessi. Una visione di questo tipo richiama ad un processo che A. Canevaro (2017) ha associato al determinismo, termine ormai in disuso, ma che descrive bene come nel linguaggio quotidiano odierno i comportamenti fondati sul determinismo siano molto diffusi. Secondo questa visione, la disabilità di un figlio si trasferisce, quasi per osmosi, alla disabilità dell’intera famiglia. E quindi abbiamo anche famiglie disabili o con disabilità. L’identificazione della disabilità appartiene a tutto il nucleo familiare che, quindi, in questa accezione assume una connotazione negativa e si appropria di un senso e poi di un significato orientato a far sì che a loro volta tutti i membri di quella famiglia sperimentino una disabilità, abbiano un

qualche problema, vivano una situazione complessa da gestire e siano in posizione di sofferenza.

La Classificazione Internazionale del Funzionamento (WHO, 2007) scardina il determinismo, richiama l'attenzione a imparare a ragionare sul frammento che è un soggetto, e non con la pretesa di collocare un soggetto in una classificazione universale. Il soggetto/frammento è indubbiamente in un orizzonte comune ad altri soggetti/frammenti. E sempre, come afferma A. Canevaro, vive di un paradosso: privilegiare sempre il pluralismo alla verità assoluta. Raccomanda di dare tutta l'attenzione possibile alle fonti rappresentate da coetanei, familiari, vicini di casa a chi cioè è in quell'intorno della famiglia. Ci chiede di costruire la verità di ciascuno con i contributi di verità che ciascuno ha. È un processo non semplice dal momento che siamo abituati ad avvalerci pigramente di verità proclamate da esperti professionisti che ci facilitano il compito di crearci un'istantanea della situazione, ad esempio familiare, ma che comporta anche l'accettazione passiva che, benché possa apparire "umana e compassionevole", porta in un vicolo cieco in cui non è possibile individuare strade interpretative alternative, oppure in termini di utilità o inefficacia, di risorsa od ostacolo, come illustrato nel primo paragrafo di questo capitolo.

È positiva la possibilità di "forzare" che ci offre l'uso della Classificazione perché permette di creare delle relazioni positive all'interno di contesti che possono diventare favorevoli. Da questo punto di vista, l'ICF è tecnicamente definito un "ordinatore concettuale", un metodo di condivisione della conoscenza attraverso l'uso di un linguaggio comune e permette di fare ordine su una realtà che altrimenti sarebbe confusa o al contrario, secondo il determinismo, molto chiara e senza via di scampo. Da questo punto di vista l'ICF potrebbe permettere di passare da una logica della frontiera, basata sulla semplicità, e che divide, discrimina ed esclude alla logica dell'accessibilità universale cioè della complessità. In merito alla logica della frontiera Ghedin e collaboratori (2018) affermano che

Sin dalla nascita il mondo ci presenta una molteplicità di spazi delimitati per frontiere, con diverse polarità: dentro-fuori, integrati e non-integrati, inclusi-esclusi, studenti con e senza difficoltà nei contesti scolastici. Frontiere che dividono un Paese dall'altro, frontiere che dividono il proprio habitat da quello del vicino, frontiere che dividono bambini, adolescenti, adulti in base all'età, frontiere che dividono ed escludono lasciando dall'altra parte qualcuno. Si nasce in un mondo pieno di frontiere: biologiche, etniche, sociali, culturali, istituzionali (p. 41).

Al contrario, occorre lavorare per costruire nuovi spazi che non escludano e permettano di contenere, che siano senza frontiere e che permettano di ri-

conoscere le differenze (culturali, sociali, ecc.) e i limiti (organici, biologici) attraverso la lente della positività che si basa sul riconoscimento dei talenti e delle potenzialità intrinseche di ciascuno. Questa è la logica dell'accessibilità universale e della complessità che permette di lavorare sulla costruzione di uno spazio dove le persone siano insieme e tutti abbiano accesso alla scuola e, in particolare, all'informazione, alla conoscenza, alla socializzazione. Queste due differenti logiche intervengono anche sull'agire familiare. Ghedin e collaboratori (2018), infatti, affermano che se di fronte alla prima difficoltà familiare, nel processo di costruzione delle conoscenze, le risorse si basano sulla necessità dell'intervento immediato da parte di un agente esterno (di solito un professionista esperto), in questo modo si "condanna" la famiglia sin dall'inizio, situandola al di fuori del processo stesso. Se i primi interventi istituzionali si basano cioè su una logica 'escludente', non ci saranno possibilità di costruire spazi connettivi dal punto di vista della logica dell'accessibilità universale. Gli spazi verranno invece pensati sulla base della logica della frontiera che divide, discrimina ed esclude.

Orientarsi alla logica della frontiera significa trovarsi di fronte ad una porta chiusa e guardare dal buco della serratura. In questa posizione abbiamo una visione parziale dell'intera situazione che rimane nascosta ai nostri occhi. Potrebbe essere come quando si legge una diagnosi, il cui accento viene posto sul deficit, sulla patologia, sulla menomazione e che rischia di comportare una causalità lineare tra figlio con disabilità e disabilità della famiglia. La logica della complessità ci permette di spalancare quella porta e di avere una visione complessa delle connessioni che esistono all'interno di quel contesto e quindi di passare dallo spazio della diagnosi allo spazio della prognosi cioè del progetto di vita futuro e passare quindi da una visione che ci ingabbia in un'idea di destino segnato uguale per tutte le famiglie con un figlio con disabilità in virtù di una serie di funzioni e strutture corporee ben codificate che ne caratterizzano la capacità ad un fiorire familiare; da una visione che vede la famiglia con un destino segnato avente determinate caratteristiche su cui ci si focalizza su presenza o assenza di menomazione a infinite possibilità di realizzare funzionamenti e quello che diventa fondamentale in questa visione ha a che fare con le connessioni semantiche e l'evoluzione delle possibilità. Da un accogliere informazioni per raggiungere, a forza di meccaniche ripetizioni, traguardi familiari modesti; al rinnovare i propri schemi di riferimento, all'essere flessibili, capaci di interpretare la realtà che cambia senza subirla passivamente. L'obiettivo allora evolve e si sposta dall'essere ripetitori di azioni e prassi consigliate dagli specialisti all'essere generatori di nuove informazioni, organizzatori creativi, abili modificatori del proprio ambiente.

Il termine funzionamento associato all'aggettivo familiare viene quindi qui utilizzato con un'accezione positiva e strettamente connessa alla definizione che ne offre la Classificazione Internazionale del Funzionamento (WHO, 2007). In essa, il funzionamento indica gli aspetti positivi dell'interazione tra un individuo e i fattori contestuali di quell'individuo (ambientali o personali). Volendo recuperare questa definizione per funzionamento familiare potremmo intendere gli aspetti positivi dell'interazione complessa e dinamica tra una famiglia e i fattori contestuali di essa. Non quindi quello che oggi sa fare una famiglia, ma quello che potrà fare introducendo nella propria vita dei cambiamenti. Qui la dimensione dell'ambiente è fondamentale: si tratta di passare da un ambiente passivo accettante ad un ambiente attivo modificante. Un ambiente modificante è inteso come capace di recepire i cambiamenti della famiglia, di trovare nuove modalità relazionali, perché l'attore del cambiamento possa continuare a modificarsi nel tempo. Questo avviene attraverso il modellamento di ambienti, in modo che essi risultino «modificanti», ossia atti a indurre la modificazione delle connessioni familiari, così da facilitare e rendere possibile la coevoluzione positiva. Ma come diventa possibile la valorizzazione di questo ambiente?

#### **4. La genitorialità diffusa: il valore delle connessioni**

Nei paragrafi precedenti è stato ben illustrato come ogni famiglia fornisca al proprio piccolo un ambiente. Si tratta del corpo, dell'abbraccio, dell'odore, degli oggetti di ciascuno e degli oggetti condivisi. Il nutrimento ambientale che ne deriva ha un effetto definitivo sullo sviluppo familiare: lascia un'impronta, innesca processi potenziali che per realizzarsi hanno bisogno, come dice Canevaro (2017, p. 34), riprendendo Winnicott, di un ambiente "facilitante", ma al tempo stesso tale ambiente può essere o diventare "ostacolante". È inevitabile che le caratteristiche, positive e negative, dell'ambiente e delle connessioni che si creano con esso informino indelebilmente l'esperienza percettiva, il rapporto con gli oggetti e lo scambio con il mondo. Mario Lodi (1983) affermava che la prima cosa che il bambino "impara" è che lui esiste. Tale scoperta poi diventa tanto più positiva se, attraverso segni e oggetti che la madre condivide, impara ad essere immerso in un universo globalmente buono in cui a poco a poco, attraverso scoperte e prove sempre più precise, egli distinguerà sé dall'altro. Queste riflessioni portano a pensare all'interazione circolare bambino/famiglia-caregiver-ambiente alla luce della primarietà dell'esperienza che Dewey definiva "vitalità intensificata" (Matteucci, 2007, p. 62) e cioè il fatto che la vita si sviluppi in un ambiente,

non solo in esso, ma a causa sua, interagendo con esso. Gli aspetti/oggetti del mondo entreranno nel paesaggio plasmandolo ed essendone plasmati. È proprio nel clima relazionale che si crea attorno alle esperienze percettive della famiglia che prende forma quella *sintonizzazione estetica* con il mondo da cui dipenderanno i nostri gusti e disgusti (Lingiardi, 2017). Si può quindi affermare che l'esperienza estetica del bambino sia decisiva non solo per la futura definizione della sua identità ma anche per rendere possibile la sua fioritura umana intesa come tensione verso ciò che autoavvalora, ciò che espande la propria umanità, ciò che è bene per sé in quanto uomo, e dunque è fare pratica anche di premura per gli altri e di cura.

Ogni famiglia, in alcune situazioni e contesti, può sentire di essere parte di una comunità o di un gruppo partecipando attivamente, mentre in altri può non sentirsi di far parte di quell'insieme di persone percependosi come una sorta di "pesce fuor d'acqua". Può sentirsi una parte di un tutto, e di appartenere ad esso, ma tale movimento necessita di altri individui per creare l'insieme unitario. Ed è proprio su questo principio che esiste una forte relazione con il costruito dell'accessibilità che contempla nel suo significato la possibilità di entrare a far parte di un insieme quale può essere quello delle altre famiglie ad un livello microsistemico e la comunità stessa ad uno macrosistemico, per potersi orientare verso il proprio ben-essere familiare. Il famoso cantautore Giorgio Gaber, nella sua composizione "Canzone dell'appartenenza" definiva tale bisogno come la necessità di "avere gli altri dentro di sé", in un processo che si sviluppa passo dopo passo preparando al "salto decisivo che ferma i fiumi e sposta i monti", con la consapevolezza di essere disposti a cambiare la propria vita se si potesse "cominciare a dire noi". Contestualizzando tali parole tutti hanno la necessità di sentirsi parte di un qualcosa e di trovare delle persone che accolgano la nostra "richiesta di appartenenza", attribuendovi un senso. Questo contempla la possibilità di unirsi per ottenere vantaggi e risultati migliori anche in vista di un futuro in cui si potrà essere ancora più forti imparando ad aspettarsi e ad aiutarsi vicendevolmente (Brunetti, 2015, p. 124).

In questa direzione, ad esempio, è andato pian piano affermandosi il movimento della "Pedagogia dei genitori" (Pavone, 2014, p. 109), basato su un'ideologia che vede la famiglia come detentrica di una scienza e di competenze che devono necessariamente essere riconosciute dalla società e, in particolar modo, dall'istituzione scolastica. Sulla base di questo principio, con gli anni e grazie ad un allargamento degli orizzonti sia scolastici che familiari, si è potuti giungere ai patti educativi tra scuola ed extra-scuola, con la creazione di una rete di relazioni essenziale e fondamentale per l'educazione e l'istruzione di tutti i bambini, indipendentemente dai loro specifici

bisogni e con un'attenzione particolare alla creazione di connessioni che curino gli ambienti educativi.

Questa prospettiva si esplica in percorsi che possano facilitare un nuovo passo verso la maturazione di uno sguardo attento alle persone nel loro complesso, attraverso la generazione di connessioni educative co-evolutive con l'obiettivo di costruire paesaggi che promuovono ambienti di vita a favore del ben-essere di tutti e di ciascuno. «Un percorso in cui non si cerchi il “come agire”, ma che porti le persone a una riflessione sul “perché agire”, lasciando alla straordinaria creatività di ogni genitore la scelta di come farlo» (Brunetti, 2015, p. 23). Di fondo, la finalità formativa di tale modello progettuale è di affermare la cultura inclusiva attraverso la promozione di atteggiamenti e modalità relazionali basati sulla reciprocità e il riconoscimento delle differenti capacità, a partire dalla valorizzazione dell'esperienza narrativa. “Narrare aiuta a comprendere e, se è vero che tutto ciò che appartiene agli affari umani può essere compreso solo quando l'azione è conclusa (Arendt, 2003) e l'attore o lo spettatore raccontano i fatti accaduti, allora la narrazione diventa un atto epistemico importante” (Mortari, 2013, p. 41). Attraverso la narrazione l'uomo conferisce senso e significato al proprio esperire e delinea coordinate interpretative e prefigurative di eventi, azioni, situazioni e su queste basi costruisce forme di conoscenza che lo orientano nel suo agire (Striano, 2001). I partecipanti possono ricorrere, passo dopo passo, sempre più facilmente alla narrazione, che li sostiene soprattutto nei momenti in cui si trovano in difficoltà nell'esporre i loro pensieri; questo costituisce un atto cognitivo fondamentale nei processi di elaborazione della conoscenza (Mortari, 2013). Attraverso la narrazione è possibile imparare a presagire che gli eventi abbiano un significato, ricercare le relazioni, andare oltre l'informazione ricevuta attraverso i sensi, in un dato momento. Se è vero che “gli esseri umani pensano per storie” (Bateson, 1984, p. 28) e che la narrazione svolge la funzione di organizzare i vissuti e fornire una struttura ai significati dell'esperienza (Bruner, 1986), allora l'atto narrativo costituisce il dispositivo privilegiato per occuparsi del significato dell'esperienza vissuta. Ci si potrà, quindi, focalizzare sul coltivare un tempo e uno spazio della quotidianità educativa, al fine di promuovere un essere e un fare che diano valore al ben-essere di quanti vivono la relazione (Sen, 2001). Tale costrutto può essere più facilmente compreso come un processo e il suo contesto familiare non è a livello di individuo, ma di comunità: il ben-essere accade in relazione e per questo motivo il ben-essere pedagogico dirige gli sforzi verso la co-progettazione, la co-valutazione e la co-costruzione di ambienti educativi familiari sfidanti, accoglienti e innovativi (Ghedin, 2017). In tale ottica il perseguimento di un progetto di ben-essere familiare si proietta in una prospet-

tiva culturale e educativa all'interno della quale diviene possibile "imparare a star meglio e bene" disancorando sempre di più il suo significato da aspetti esclusivamente quantitativi (es. condizioni abitative, reddito, istruzione ecc.) e legandolo sempre più a significati qualitativi (soddisfazione della vita, equilibrio affettivo, relazione positiva tra individuo e ambiente, libertà). Viene quindi messo al centro il valore delle libertà o capacità sostanziali di scegliersi una vita cui (a ragion veduta) si dia valore. Questa tensione ha a che fare con il coltivare il ben-essere familiare nell'educazione. Non a caso la parola coltivare [dal lat. mediev. *coltivare*, der. di *cultus*, part. pass. di *colère* «coltivare»] significa curare un terreno, una pianta con il lavoro, attraverso la concimazione e gli altri mezzi opportuni a renderli capaci di dar frutto. Questa parola implica l'esercizio di un lavoro, un'attività, un "fare", ma anche altre dimensioni come il dedicarsi, l'aver cura, aver premura, quindi un saper essere, oltre che un essere che è connaturato al fine ultimo del coltivare, cioè alla fioritura (*flourishing life*, Sen, 1993, pp. 30-53). Il campo familiare da coltivare richiama anche all'esito del lavorare, a quel saper essere, indicato con il fiorire e la fioritura che si esplica nel processo di espansione delle opportunità e delle capacità individuali ovvero delle *capability* (Biggeri e Bellanca, 2011). Diviene così importante un ambiente particolare (ricco di ecofattori positivi) per la coltivazione di tale pensiero familiare dove alla base ci sia una forma di intenzionalità. Possiamo dire che diviene importante in questa direzione provare a orientarci a "esercizi pedagogici", esercizi di pensiero, perché come sostiene Hadot (2002), in essi "il pensiero fa in qualche modo di se stesso la materia, e cerca di modificare se stesso" (p. 29), considerati quindi come una pratica, un'attività, un lavoro su se stessi a partire dalla valorizzazione di ciò che funziona e siano "sperimentati" perché fanno parte della nostra esperienza. Vengono definiti "pedagogici" perché includono il pensiero, l'immaginazione, la sensibilità, la volontà ed "esistenziali" perché sono dotati di un valore esistenziale che riguarda la nostra maniera di vivere, il nostro modo di essere nel mondo; un orientamento che esige una trasformazione, una metamorfosi del sé (Demetrio, 2012). La narrazione di buone storie favorisce la capacità di "scambiare esperienze" perché non vi è cosa narrata che non contenga una traccia del narratore. Veniamo educati e svolgiamo un compito educativo quando i comportamenti sui quali abbiamo agito consapevolmente (o meno) generano effetti positivi. A. Canevaro, quando fa riferimento a questa accezione delle buone storie, scrive che esse servono ad attivare le reti di scambio dei "tesori nascosti in casa", cercando l'elemento che permette di evitare la perdita di identità, di riconoscimento, di connessioni. Sul piano della pratica educativa, significa lavorare per un esercizio riflessivo individuale e collettivo. Questo è



l'habitus "pedagogico" che può rappresentare il design di un percorso co-costruito con i genitori con la convinzione che sia necessario originare un cambiamento che lascia sullo sfondo le visioni negative e permette a ciò che è positivo in noi di sbocciare. Quello che dobbiamo fare è studiare forme di educazione/pedagogia al/del ben-essere familiare, cioè alla possibilità di allargare gli spazi (opportunità di connessioni), e poi ritrovare la propria struttura (opportunità di personalizzazioni), in modo plastico. In questo caso è la plasticità dello spazio educativo/psicologico, ed essa è legata a un processo che ci dovrebbe appassionare alla costruzione di umanizzanti aspirazioni di ben-essere familiare ed è quello che potrebbe favorire sane e positive connessioni con gli altri ambienti, come ad esempio quello della scuola.

## **5. Ri-prendere il desiderio delle prospettive per condividere il distacco possibile**

La convinzione che maggiormente dovrebbe preoccupare chi si occupa di progettare e condurre l'azione educativa e formativa di una persona con disabilità dovrebbe essere quella di fare un costruttivo riferimento alla sua famiglia che è il contesto dove si realizza la principale occasione di crescita e di costruzione del suo futuro. Per tutelare questa opportunità e incentivare il diritto della persona con disabilità a realizzare tutte le sue potenzialità, deve essere prospettato gradualmente il suo distacco dalla famiglia, per lasciare ampio spazio alla sua autonomia e alla sua indipendenza.

Andrea Canevaro (2006) riconosce l'opportunità di una delega, che però egli definisce *paradosa* e che interessa tutti (specialisti, insegnanti, educatori, genitori, fratelli, sorelle...):

La delega contiene l'ossimoro, il paradosso dell'avere un affidamento che allontana per un'azione da compiere e per poter tornare. Chi riceve la delega deve avere chiara l'idea che, nel momento in cui la riceve, ha anche l'invito implicito ad andare, togliendosi di torno, in termini molto semplici [...]. La paradossalità della delega è nel ricevere un mandato che, per essere veramente realizzato, deve andare contro corrente, deve avviarsi nella scia della corrente, per poi avere la forza, propria delle tecniche, di andare contro corrente, riportando a chi ha fornito la delega (p. 47).

Nei paragrafi precedenti è stato evidenziato come l'ICF riconosca il forte legame tra l'io e il contesto; Lewin ha descritto le pressioni contestuali che agiscono sull'io e che necessitano di risposte consapevoli, critiche e autonome. Tutti e tutte ci troviamo costantemente al centro di un campo di forze contestuali e la persona con disabilità subisce o incontra in questa tensione

contestuale due distinte alternative: o è costretta a subire una direzione forzata e indotta dall'esterno che annulla la sua soggettività oppure gli viene "concessa" la possibilità di esprimere una sua autonomia, pur se accompagnata. Solo quest'ultima situazione restituisce alla persona con disabilità un'immagine di sé costruttiva, resiliente e adeguatamente "potente".

Ogni persona gradualmente si comprende e si riconosce attraverso le restituzioni, i feedback che le giungono dagli ambienti fisici ed esperienziali che abita; tale conoscenza e definizione del proprio sé è condizionata dall'idea di sé che emerge dalle relazioni che viviamo con gli altri e che gli altri attivano con/per noi.

Quando la disabilità sembra costringere i genitori ad interagire con il figlio esclusivamente attraverso una perenne assistenza e protezione, il rischio di una negazione dell'autonomia a favore della dipendenza potrebbe apparire ancor più marcato.

La presa d'atto, il riconoscimento del figlio da parte dei genitori, dovrà consistere non in una banale e improbabile negazione delle sue specificità, che richiamano spesso i soli limiti derivanti dal deficit, ma il riconoscimento come graduale, lenta, faticosa e dolorosa acquisizione delle condizioni reali del figlio, che devono aprirsi comunque ad un possibile divenire, ad un cambiamento che presupponga la futura realizzazione del figlio stesso.

La disabilità è per i genitori un evento drammatico che assume, soprattutto nel momento iniziale, i toni della tragedia e richiede un riconoscimento che possa aprire a sentimenti di speranza:

Gli eventi, pur nella loro connotazione negativa, possono convivere con il sentimento della speranza se si riesce a raggiungere la loro accettazione - che non significa 'rassegnazione' ma semplicemente riconoscimento della loro esistenza - contestualmente al riconoscimento delle proprie capacità di risposta ad essi, quale che sia la loro gravità" (Montuschi, 2004, p. 88).

Ci si deve tutelare da due possibili atteggiamenti distorti che corrispondono o ad una negazione della condizione presente o ad una sua sopravvalutazione che consiste in una cecità che impedisce di vedere i deficit o in una ossessiva concentrazione sugli stessi: "In assenza della presa d'atto della diversità e del rispetto per le forme in cui essa si manifesta, la pretesa di attuare il cambiamento non può che dar luogo a una modificazione sterile, improduttiva, irrealizzabile e falsa" (Caldin, Dainese e Polato, 2006, p. 144).

È diffusa nella scuola la pratica di attivare corsi di formazione 'per' i genitori degli alunni: riteniamo che tali iniziative dovrebbero configurarsi come percorsi 'con' i genitori, come esplicitato nel paragrafo precedente, mirando

ad un accompagnamento che faciliti la progressiva attenuazione di auto-percezione di inadeguatezza del proprio ruolo parentale, per

[...] rafforzare quelle competenze genitoriali già presenti, ma celate/inibite dal dolore, rendendole maggiormente evidenti ed efficaci ... si tratta di aiutarli ad intraprendere un lavoro educativo (quello dei genitori con il bambino) attraverso un altro lavoro educativo (quello degli educatori con le figure parentali) [...] (Caldin e Serra, 2011, p. 37).

Si ritiene indispensabile un'alleanza con la famiglia, soprattutto quando i figli hanno una disabilità complessa e/o una pluridisabilità. In questi casi, infatti, la famiglia rischia di vivere in assoluta solitudine e risulta necessario attivare percorsi di accompagnamento abbinati a supporti psicologici e a sostegni educativi.

È dalla comunicazione della diagnosi di deficit e di disabilità che si pongono le basi per una adeguata azione di accompagnamento alla famiglia, per facilitare l'accoglienza del bambino, anche nelle reti di prossimità a sostegno della famiglia.

## Bibliografia

- Bateson G. (1984), *Mente e natura*, Adelphi, Milano.
- Biggeri M., Bellanca N. (2011), *Dalla relazione di cura alla relazione di prossimità. L'approccio delle capability alle persone con disabilità*, Liguori, Napoli.
- Bruner J. (1986), *La mente a più dimensioni*, Laterza, Roma-Bari.
- Brunetti A. (2015), *Giorno dopo giorno*, Erickson, Trento.
- Caldin R., a cura di (2015), *Da genitori a genitori*, Erickson, Trento.
- Caldin R., Argiropoulos D. e Dainese R. (2010), "Genitori migranti e figli con disabilità. Le rappresentazioni dei professionisti e le percezioni delle famiglie", *Ricerche di Pedagogia e Didattica*, 5(1): 1-38.
- Caldin R., Polato E. e Dainese R. (2006), *Essere speciali a scuola*, Ed. La Biblioteca Pensa Multimedia, Lecce.
- Caldin R. e Serra F., a cura di (2011), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Alberto Brigo Editore, Rovigo.
- Canevaro A. (2017), *Il ragazzo selvaggio. Handicap, identità, educazione*, EDB, Bologna.
- Canevaro, A. (2006), *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Erickson, Trento.
- Dainese R., a cura di (2019), *La rete di relazioni a sostegno della didattica per l'inclusione*, FrancoAngeli, Milano.

- Demetrio D. (2012), *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*, Mimesis, Milano.
- Ghedin E. (2017), *Felici di conoscere. Insegnamento inclusivo e apprendimento positivo a scuola*. Liguori, Napoli.
- Ghedin E., Aquario D., Boggino N.A., Pais I. e Boggino P. (2018). *Accessibilità e universi possibili. Riflessioni e proposte per promuovere l'educazione per tutti*, Aracne, Roma.
- Ghedin E., Visentin S. e Montani R. (2016), Scuola e famiglie a confronto, per una co-evoluzione inclusiva. Costruire alleanze educative per comprendere l'X-fragile, *Giornale Italiano della Ricerca Educativa*, 17: 239-254.
- Hadot P. (2002), *Esercizi spirituali e filosofia antica*. Einaudi, Torino.
- Hill R. (1958), "Generic Features of Families under Stress", *Social Casework*, 39 (2-3):139-150.
- Lingiardi V. (2017), *Mindscapes. Psiche nel paesaggio*, Milano, Raffaello Cortina Editore.
- Lodi M. (1977), *Cominciare dal bambino. Scritti didattici, pedagogici e teorici*, Piccola Biblioteca Einaudi, Torino.
- Matteucci G. (2007), *Arte come esperienza*, Aesthetica, Palermo.
- McCubbin H. I., e Patterson J. M. (1983a). *Family stress and adaptation to crises: A Double ABCX Model of family behavior*, in Olson D. H. e Miller R. C., eds., *Family studies review yearbook. Vol. 1* (pp. 87-106), Beverly Hills, CA, Sage.
- Montuschi F. (2004), *Costruire la famiglia*, Cittadella, Assisi.
- Mortari L., a cura di (2013), *Azioni efficaci per casi difficili*, Bruno Mondadori, Milano.
- Nicoletti G. (2013), *Una notte ho sognato che parlavi*, Mondadori, Milano.
- Pavone M. (2014), *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Mondadori, Milano.
- Sen A. (2001), *Lo sviluppo come libertà*, Mondadori, Milano.
- Sen A. (1993), *Capability and well-being*, in M. Nussbaum e A. Sen, eds., *The quality of life* (pp. 30-53), Clarendon Press, Oxford. <https://oxford.universitypressscholarship.com/view/10.1093/0198287976.001.0001/acprof-9780198287971-miscMatter-7>, 18 agosto 2020.
- Striano M. (2001), *La razionalità riflessiva nell'agire educativo*, Liguori, Napoli.
- WHO (2007), *International Classification of Functioning, Disability and Health, Version for Children and Youth, ICF-CY*. World Health Organization, Geneva, Switzerland.
- Zanobini M., Manetti M. e Usai MC., (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento.

## 12. Diventare madri. La difficile sfida delle donne con disabilità tra stereotipi e diritti

di Arianna Taddei\*

### 1. Disabilità e maternità: un ossimoro culturale?

La società moderna, madre e matrigna degli attuali stereotipi di genere, ha favorito l'affermarsi del mito di una maternità performante, incarnata in corpi che si affrettano a cancellare i segni visibili della gravidanza per rincorrere i canoni estetici vigenti. Rispetto a questi ultimi, i corpi delle donne con disabilità spesso si distinguono per la loro *imperfezione*, considerata tutt'oggi socialmente e geneticamente inadeguata per accogliere e *nutrire* una nuova vita. In rapporto al tema della maternità, Garland-Thomson ricorda come queste donne siano state giudicate per lungo tempo *cl clinicamente anormali* (Garland-Thomson, 2011).

Secondo questa visione, il corpo assume la connotazione tangibile del limite con cui la persona con disabilità viene identificata. Zappaterra (2013) sottolinea il difficile rapporto delle donne con la propria corporeità, evidenziando le contraddizioni tra la percezione di ciò che si è, ciò che si percepisce di essere e ciò che la gente vede, essendo, quest'ultima, condizionata da rigidi canoni di bellezza femminili, in base a cui il corpo disabile è visto come deturpato e quindi destinato ad essere nascosto. Inevitabilmente, le rappresentazioni culturali e sociali condizionano la sfera emotiva ed affettiva personale, avendo un impatto paralizzante sulle vite delle donne con disabilità (Alshammari, 2018): infatti, il loro sviluppo identitario subisce l'effetto degli stereotipi che la società proietta, attraverso l'assegnazione di ruoli socialmente "funzionali" come quelli di madri e di mogli. Si tratta di modelli rispetto ai quali le donne con disabilità sono generalmente ritenute inadeguate e per questo frequentemente scoraggiate a vivere pienamente alcune espe-

\* Università degli Studi di Macerata – Dipartimento di Scienze della Formazione, dei Beni Culturali e del Turismo.

rienze, tra cui quella della affettività, della sessualità e di conseguenza anche quella della maternità (Garland Thomson, 1997). Il rapporto delle Nazioni Unite “Disability and Development Report”<sup>1</sup> (2018) sottolinea in diverse sezioni del documento come lo stereotipo esistente sull’asessualità delle persone con disabilità sia alla base di una conseguente mancanza di servizi a tutela della loro salute sessuale e riproduttiva, di cui le vittime principali sono le donne. Il “Secondo Manifesto sui diritti delle donne e delle ragazze con disabilità dell’Unione Europea”<sup>2</sup> (EDF, 2011), al comma 8.8 del sotto-paragrafo dedicato ai diritti riproduttivi, denuncia che ancora oggi a molte donne con disabilità è negato il diritto alla libertà riproduttiva. Infatti, utilizzando il pretesto del loro benessere vengono ancora praticate sterilizzazioni, mutilazioni genitali e l’aborto senza i necessari consensi.

Dalla mancata tutela dei diritti sessuali ed affettivi alla violazione del diritto alla maternità il passo è purtroppo breve come sottolineato efficacemente dal Secondo Manifesto:

la paura della gravidanza e delle sue conseguenze (ad esempio credere che le donne con disabilità siano incapaci e/o che non dispongano di risorse sufficienti a prendersi cura di un bambino, la paura di ripercussioni fisiche per la madre, e quella che il bambino erediti la disabilità, tra gli altri) è stata, per molti anni, la preoccupazione principale delle famiglie e delle persone che assistono le donne con disabilità. Queste preoccupazioni hanno condizionato la loro vita, le hanno rese meno indipendenti, hanno dato loro minore riservatezza, le hanno sottoposte a verifiche e controlli senza alcun motivo giustificabile. I diritti delle donne con disabilità a prendere decisioni sulla propria vita, sulla sessualità e sulla maternità devono essere garantiti, e nessuno dovrebbe poter decidere per loro senza il loro consenso informato sulle questioni che interessano la sfera più intima della loro integrità personale (p. 37).

Spesso, come affermato, un ruolo determinante nel mancato riconoscimento dei desideri affettivi e sessuali delle donne con disabilità è giocato dai familiari, per i quali l’ipotesi di una maternità costituisce un rischio assolutamente da evitare per il futuro della propria figlia. In particolare l’invisibilità

<sup>1</sup> «A growing body of data confirms the fact that persons with disabilities are as sexually active as their peers and have similar needs for family planning and childbirth. However, there is a widespread false belief within the general population that persons with disabilities are asexual, are not desirable as sexual partners, have few or no sexual rights, and do not derive the same benefit from sexual and reproductive health care as persons without disabilities. This stigmatization of persons with disabilities and their sexual lives begins early and is shaped by negative and dismissive attitudes displayed by family members and communities. Combined with environmental and other barriers, such attitudes ultimately deter many persons with disabilities from seeking sexual and reproductive health care» (UN, 2018, p. 69).

<sup>2</sup> Di seguito denominato “Secondo Manifesto”.

della sfera affettiva-sessuale riguarda principalmente le donne con disabilità cognitive e complesse. È evidente che azioni di educazione all'affettività e alla sessualità sono fondamentali nel processo di emancipazione delle donne con disabilità a partire dal coinvolgimento delle loro famiglie.

Nonostante le numerose barriere socio-culturali e fisiche, il numero di donne con disabilità che scelgono di diventare madri è aumentato progressivamente nel tempo (Horner-Johnson *et al.*, 2016; NCD, 2012) affermando un diritto sancito dall'art. 23 dalla *Convention on the Rights of Persons with Disabilities* (UN, 2006), il quale recita che:

Gli Stati Parti adottano misure efficaci per eliminare discriminazioni nei confronti delle persone disabili in tutto ciò che concerne il matrimonio, la famiglia, la paternità e le relazioni personali su base di uguaglianza con gli altri. In modo da garantire che:

- a) sia riconosciuto il diritto di ogni persona con disabilità, che sia in età per contrarre matrimonio, di sposarsi e fondare una famiglia sulla base del pieno e libero consenso dei contraenti;
- b) sia riconosciuto il diritto delle persone con disabilità di decidere liberamente e responsabilmente riguardo al numero dei figli e all'intervallo tra le nascite e di avere accesso in modo appropriato secondo l'età, alle informazioni in materia di procreazione e pianificazione familiare, e siano forniti i mezzi necessari ad esercitare tali diritti;
- c) le persone con disabilità, inclusi i minori, conservino la loro fertilità su base di uguaglianza con gli altri».

Il comma 2, in particolare, difende il diritto alle adozioni e alla genitorialità delle persone con disabilità, affermando che:

Gli Stati Parti garantiscono diritti e responsabilità delle persone disabili in materia di tutela, curatela, custodia e adozione di minori o di simili istituti, ove tali istituti siano previsti dalla legge nazionale; in ogni caso l'interesse superiore del minore resta la considerazione preminente. Gli Stati Parti danno aiuto adeguato alle persone disabili nell'esercizio delle loro responsabilità di genitori.

Ad oggi, la possibilità di diventare madri deve confrontarsi con alcune problematiche multidimensionali tuttora irrisolte, quali:

- l'inadeguatezza sia dei *servizi socio-sanitari accessibili*, sia dei profili di competenza delle professioni coinvolti durante il periodo di gravidanza e maternità;
- la mancanza di una *cultura dei diritti* nei confronti delle donne con disabilità, soprattutto riguardo alle sfere delle relazioni affettive e della riproduzione sessuale;

- *l'affermazione sociale dei pregiudizi e degli stereotipi* che enfatizzano l'ipotetica incapacità di esercitare le funzioni genitoriali materne, senza le necessarie circoscrizioni, in particolare per quanto riguarda i processi di *cura*: intesi come una sintesi tra le funzioni di accudimento dei bisogni della salute psico-fisica del figlio, di *maternage* e la capacità della madre di *nutrire* attraverso relazioni educative di qualità;
- la grave carenza di dati quantitativi e qualitativi sulla condizione di vita delle madri con disabilità determina la progettazione di politiche sociali servizi alla persona e percorsi di vita non allineati ai bisogni e alle aspettative delle donne con disabilità e delle loro famiglie.

La tematica presentata incontra nella Pedagogia Speciale l'orizzonte disciplinare nel quale interpretare e problematizzare il rapporto genitorialità-disabilità nelle sue svariate declinazioni. Nello specifico, si cercherà di comprendere la condizione delle madri con disabilità in una prospettiva evolutiva interdisciplinare e multidimensionale capace di far dialogare prospettive disciplinari e ambiti di intervento differenti. La ricchezza e la complessità di questo sguardo costituiscono una premessa fondamentale per sviluppare nell'ambito della Pedagogia Speciale traiettorie di formazione e ricerca a sostegno dei processi di emancipazione delle donne con disabilità, di cui la maternità, intesa come interpretazione di una costruzione culturale, ne è espressione.

## 2. Identità-corpo e diritto all'affettività e alla *generatività*

Per comprendere pienamente gli ostacoli culturali all'esperienza della maternità per le donne con disabilità è utile riflettere su come il corpo femminile con deficit sia stato interpretato all'interno del complesso dibattito dei *Feminist Studies* (FS) e dei *Disability Studies* (DS).

Come approfondito in un altro lavoro (Taddei, 2020), il focus culturale e la motivazione socio-politica dei primi (FS) erano orientati a difendere i diritti della cosiddetta *essential woman* (Spelman, 1990) una donna bianca, di classe borghese e abile che fu esposta come un mito durante la seconda ondata del movimento femminista. Questa categoria di donne escludeva i diversi volti delle minoranze destinati a rimanere senza voce, ad eccezione del *Black Feminist Movement* (Crenshaw, 1989) che riuscì ad affermare il tema delle discriminazioni multiple a partire dalla questione razziale. In particolare, le situazioni delle donne anziane e di quelle con disabilità sono state totalmente assenti dal dibattito femminista. Al riguardo Morris sostiene che l'invisibilità e l'esclusione di queste due specifiche categorie è riconducibile



«all’incapacità delle donne senza disabilità di identificarsi con l’esperienza soggettiva di coloro che necessitano di qualche forma di cura [...]» (1993, p. 59). Di fatto non sono state riconosciute le loro esperienze e peculiarità all’interno di una società sessista e abilista.

All’interno di questo scenario, le istanze delle donne con disabilità sul diritto all’assistenza personale attraverso i *caregivers*, alla tutela dalle diverse forme di violenza, alla riproduzione sessuale e alla maternità non hanno trovato ascolto. Un contributo significativo all’analisi della questione deriva dai *Feminist Disability Studies*, i quali finalmente avviano una revisione critica delle teorie femministe assumendo il binomio genere-disabilità, attraverso intellettuali come Michelle Fine, Adriane Asch, Barbara Hillyer Davis, Jenni Morris, Karen de Pauw, Susan Wendell e Garland-Thomson.

La radice del problema è riconducibile all’assenza delle donne con disabilità dall’espressione del mondo femminile: infatti, rappresentate come eterne bambine indifese, vengono private, in modo particolare, del diritto di scegliere le strade appartenenti “normalmente” agli itinerari esistenziali delle donne senza disabilità: come avere relazioni affettive, lavorare o diventare madri (Fine e Asch, 1988).

Il silenzio sulla voce delle donne con disabilità non ha riguardato solo i movimenti e gli studi femministi ma anche le organizzazioni per i diritti civili delle persone con disabilità e i *Disability Studies* i quali hanno inizialmente adottato una rigida interpretazione del modello sociale della disabilità in opposizione al modello medico individuale. Infatti, Schriempf (2001) argomenta come storicamente la disabilità sia stata associata al concetto di devianza rispetto ad un’idea di normalità convenzionale e della quale il concetto di “abilismo” ne è espressione. Tali assunti sono stati fatti propri dal modello medico-individuale, secondo cui la disabilità è sostanzialmente una malattia da curare per ridurre la distanza tra le condizioni psico-fisiche della persona con deficit e gli standard convenzionali di salute ed estetica.

Le ricadute sociali di questa interpretazione trovano sintesi in un approccio che tende a separare, se non ad escludere, le persone con disabilità dai contesti e dagli spazi di vita pubblica per essere invece “istituzionalizzate” in apposite strutture o relegate in luoghi specifici e separati dalla società cosiddetta “normale o normodotata”. Il corpo viene quindi “rimosso” dagli ambienti sociali e culturali. La volontà di contrastare questa visione della disabilità spinge i sostenitori del modello sociale a far prevalere la dimensione sociale e politica della disabilità su quella soggettiva di cui il corpo è fondamentale manifestazione identitaria. Senza negare il contributo rivoluzionario offerto dal modello sociale, una significativa rappresentanza delle femministe con disabilità sostiene che la questione di genere viene occultata all’in-

terno del modello stesso in quanto l'importanza del corpo è ignorata nell'analisi della condizione di disabilità e nella costruzione identitaria femminile. Schrimp afferma che tale visione «ha amputato i disabili (in particolare i corpi delle donne) delle loro menomazioni e delle loro esigenze biologiche e sociali» (2001, p. 60) alimentando i processi discriminatori nei confronti delle donne con disabilità.

Il legame corpo-identità include anche la sfera affettiva e sessuale generalmente “dimenticata” dall'immaginario sulle persone con disabilità, come diversi studiosi della Pedagogia Sociale hanno approfondito nei loro contributi (Lascioli, 2016; Bocci, 2019). Le ragioni vanno ricercate nella dominanza di un modello culturale fondato sull'eterosessualità e sull'“abilismo” che automaticamente esclude eventuali difformità fisiche.

All'interno del processo di oggettivazione della sessualità, le donne, in modo particolare, sono identificate in *corpi neutri* ritenuti inadeguati a vivere l'esperienza sessuale così come quella riproduttiva. Quest'ultima, in particolare, anima il complesso dibattito che ruota intorno al diritto alla vita e alla questione bioetica, che sottolinea il perpetrarsi di pratiche che violano il diritto alla riproduzione e quindi alla maternità delle donne con disabilità (Comitato Sammarinese di Bioetica, 2010; Garland-Thomson, 2012). Adrienne Asch ed altre colleghe hanno attentamente distinto tra il diritto delle donne di scegliere di interrompere la gravidanza dall'obbligo, invece, di “dover” rinunciare alla vita del proprio nascituro con disabilità (Asch, 1990; Asch e Geller 1996; Smith, 2005).

Infine, la predominanza di un linguaggio che si riferisce costantemente ad un modello socio-culturale per donne *abili* afferma nella realtà dei fatti che il diritto di scegliere in merito alla gravidanza, all'aborto e alla riproduzione in generale, non è ancora tutelato nei confronti delle donne con disabilità (Krafer, 2013).

### **3. Qualità dei servizi socio-sanitari e materno-infantili: uno sguardo internazionale**

Il quadro internazionale sui servizi socio-sanitari e materno-infantili accessibili alle donne con disabilità che intraprendono il percorso della maternità ritrae una situazione disomogenea caratterizzata da una inadeguata qualità dell'offerta dei servizi ginecologici mettendo in pericolo la salute sessuale e riproduttiva delle donne. Ad esempio, una ricerca condotta in South Korea (Othelia Lee e Oh, 2005) che ha coinvolto donne con disabilità fisica

ha messo in evidenza una preoccupante percentuale di aborti, parti cesari e un basso uso di contraccettivi.

In Svizzera, viene registrata una quantità limitata di linee guida e azioni di monitoraggio previste durante il periodo di gravidanza delle donne con disabilità psichiche (Amiel Castro *et al.*, 2015). Negli Stati Uniti e in Canada le donne con disabilità fisiche incontrano ancora numerose barriere di accessibilità ai servizi ginecologici (Blackford, 1993; Blackford *et al.*, 2000; Iezzoni *et al.*, 2015). In questo quadro poco incoraggiante, l’Australia riporta invece un’esperienza positiva grazie alla realizzazione di parti specializzati sulla base delle diverse tipologie di disabilità e all’attivazione di una rete di sostegni a favore della salute mentale delle donne nel periodo post-parto (Hauck *et al.*, 2013).

Di seguito, ci si soffermerà su un’importante ricerca condotta recentemente nel Regno Unito (Malouf *et al.*, 2017) che ha inteso studiare il livello di accesso e di qualità dei servizi dedicati alla maternità per le donne con differenti disabilità. I risultati dimostrano evidenti aspetti deficitari nel processo di cura per quanto riguarda la comunicazione e l’informazione, l’ascolto e il supporto, il rispetto e la fiducia nelle relazioni con il personale medico di riferimento. Rispetto alle differenti situazioni di disabilità, la ricerca sottolinea nel caso delle donne con disabilità sensoriali una oggettiva difficoltà ad usufruire delle informazioni nel periodo della gravidanza. Nello specifico, le donne con disabilità visiva dichiarano di non avere a disposizione sufficiente materiale informativo accessibile, mentre le donne con disabilità uditive affermano di usufruire di un minor numero di visite mediche pre-parto rispetto alle donne senza disabilità. Le donne con disabilità meno visibili –perché di natura cognitiva e psichica– incontrano differenti ostacoli nel ricevere cure appropriate durante la gravidanza, esprimono infatti un alto livello di insoddisfazione e sfiducia che disincentivano la ricerca e la richiesta di aiuto durante la gravidanza.

In conclusione, barriere comunicative, deficit nell’informazione sanitaria e una mancanza di competenze specifiche dei professionisti socio-sanitari rappresentano alcune dei maggiori ostacoli culturali affrontati dalle donne con disabilità. Emerge, quindi, la necessità di produrre materiale informativo accessibile, di formare adeguatamente le figure professionali coinvolte nei servizi di cura delle donne durante l’intero periodo della maternità, così come l’assegnazione di tempi di cura aggiuntivi e la flessibilità nella conduzione delle visite nel periodo post-natale. La prestazione di alcuni professionisti è stata percepita eccellente, al contrario di altri che, invece, si sono fatti travolgere dal senso di impotenza e dall’emotività rendendo inutile il proprio tentativo di sostenere le donne con cui si interfacciavano. Quanto affermato

dimostra l'importanza di investire sulla formazione delle figure che si prendono cura delle donne con disabilità non solo dal punto di vista medico, ma anche dal punto di vista del sostegno psicologico nella transizione dal periodo della gravidanza a quello post-parto, dove i bisogni delle donne cambiano perché evolve il loro ruolo in relazione al nascituro.

I risultati di ricerca presentati trovano purtroppo riscontro anche in uno degli studi condotti in Italia sull'accesso ai servizi ginecologici e di ostetricia, realizzato dal Gruppo donne dell'associazione UILDM in collaborazione con altri professionisti e ricercatori (2013)<sup>3</sup>. La ricerca ha coinvolto sessantuno servizi di enti pubblici e convenzionati sul territorio italiano, riportando una mappatura fortemente eterogenea in termini di accessibilità e di competenza dei servizi stessi evidenziando un gap importante tra la domanda e la qualità dell'offerta.

Le fraglie riscontrate nei servizi richiamano la necessità di intervenire su diversi versanti di seguito sintetizzati.

La progettazione di servizi socio-sanitari efficienti ed efficaci nei confronti delle donne con disabilità presuppone la capacità dei *police-makers* di saper integrare non solo differenti tipologie di servizi e di profili professionali altrettanto diversificati, ma anche di tener conto dell'ampio spettro di tipologie di disabilità a cui corrispondono difficoltà, esigenze specifiche e modalità di risposte articolate e personalizzate. Per garantire il diritto alla cura delle donne con disabilità motoria e sensoriale è assolutamente fondamentale investire sull'accessibilità di spazi ed informazioni, mentre per le donne con disabilità cognitive e psichiche saranno necessari tipologie di sostegno psicologico e relazionale che costituiscono una variabile imprescindibile dell'accessibilità, come l'effettiva disponibilità all'ascolto, l'organizzazione dei servizi, senza dimenticare la dimensione della corporeità –infatti, come si possono curare i corpi senza interrogarsi sulla corporeità propria e altrui?

Infine, l'attenzione dovrebbe essere focalizzata sulle *abilità* delle donne piuttosto che esclusivamente sulle loro *disabilità*. La promozione dell'empowerment e il pieno coinvolgimento delle donne con disabilità nei processi decisionali che le riguardano costituiscono dei fattori cardine per migliorare la qualità complessiva dell'esperienza della maternità *che implica* l'assunzione progressiva della funzione materna.

A completamento del breve quanto problematico scenario descritto, si ricorda che la World Health Organisation (WHO) nel "Disability Action Plan

<sup>3</sup> <https://www.uildm.org/wpcontent/uploads/2013/09/ServiziSanitariDonneDisabiliRapporto2013.pdf>.

2014-2021” (2013) richiede agli Stati membri di rafforzare la raccolta di dati comparabili rilevanti a livello internazionale sulla disabilità e di supportare la ricerca sui servizi socio-sanitari, tra cui quelli per la maternità.

### **3. Diventare madri. Sfide pedagogiche e questioni aperte**

*Diventare madri* costituisce un processo trasformativo e continuamente in evoluzione che Bonfanti (2012) traduce con il neologismo «matro-poiesi» che si snoda principalmente in tre fasi: il concepimento, la gravidanza e la maternità, intesa quest’ultima come una condizione a tempo indeterminato attraverso cui la donna apprende ad interpretare ed esercitare la propria funzione genitoriale nella relazione madre-figlio all’interno di un contesto socio-culturale definito.

È opportuno sottolineare ancora una volta come la maternità per le donne con disabilità rappresenti una importante esperienza di emancipazione, storicamente riservata unicamente alle donne senza disabilità.

Importanti studi interdisciplinari sull’esperienza dei genitori con disabilità ed in particolare sulle madri sono riconducibili a diversi autori tra cui: Wates (1997) che si è focalizzato sulla situazione delle madri con sclerosi multipla; Thomas (1997) che ha studiato la maternità dal punto di vista sociale; Thomas e Cortis (1997), Haseltine *et al.* (1993), Kallians e Rubenfeld (1997) che hanno affrontato il tema dei diritti riproduttivi; Loyd (2001) che ha approfondito la complessità dell’agenda femminista nei confronti delle donne con disabilità, in particolare per quanto riguarda la sessualità, la riproduzione sessuale e la maternità; Kelly *et al.* (1997) che hanno svolto una review sulle evidenze scientifiche relative ai condizionamenti che le diverse tipologie di disabilità eserciterebbero sul ruolo materno. Il fenomeno è stato inizialmente esplorato da studiose e ricercatrici Nord Americane mentre in Europa prevalentemente dal mondo accademico anglosassone e di altri paesi del nord Europa, come ad esempio la Norvegia e il Belgio. La letteratura sull’argomento pone l’accento sulle numerose difficoltà vissute dai genitori con disabilità, per esempio Feldam, Léger e Waltan-Allen (1997) segnalano che i genitori con disabilità cognitiva hanno un livello di stress molto più elevato rispetto ai genitori senza disabilità, stress che aumenta per le madri con più di un figlio in età scolare. Alcuni autori sottolineano un importante rischio di abuso e/o di negligenza nei confronti dei figli nel caso di genitori con un livello cognitivo fragile. In realtà queste deduzioni necessitano di un’accurata contestualizzazione.

Infatti, gli studi realizzati hanno riguardato, nella maggior parte dei casi, una popolazione di genitori che manifestavano difficoltà e condizioni di disagio esistenti a prescindere dalla situazione di disabilità, divenendo quindi complicato esprimere valutazioni oggettivamente capaci di valutare le funzioni genitoriali in rapporto alla disabilità.

Per comprendere le sfide che affrontano le donne con disabilità nel diventare madri, faremo riferimento ad alcune ricerche che permettono di problematizzare il fenomeno.

Gruson (2003) attraverso il suo studio intende individuare le azioni necessarie per costruire un progetto a sostegno dei genitori che necessitano di un accompagnamento nell'assunzione del ruolo genitoriale e nello specifico nel riuscire a garantire di fronte alla società il benessere psicofisico dei figli. L'autrice sottolinea l'importanza di investire nelle competenze dei professionisti che svolgono una funzione di sostegno alla genitorialità nei confronti delle madri con disabilità per evitare che le donne continuino ad essere etichettate come eterne bambine o colpevolizzate per aver "osato" vivere l'esperienza della maternità.

Grue e Laerum (2002) riportano come le donne con disabilità vivano la loro esperienza di madri perseguendo quella che Goffman (1959) definisce una "performance ideale", tale da raggiungere l'approvazione della loro funzione di "buone madri" legittimandole a livello sociale. Thomas (1997) sottolinea la pressione a cui sono sottoposte le madri, affermando che «[...] The pressure felt by disabled mothers to demonstrate that they are "good enough mothers"» (p. 624). Si tratta di una pressione che generalmente non riguarda le donne senza disabilità per le quali la maternità rappresenta una esperienza ordinaria, che non richiede "performance ideali", mentre per le donne con disabilità la maternità è invece manifestazione del proprio processo di emancipazione attraverso cui possono dimostrare che l'essere bisognose di cure non preclude automaticamente la capacità di sapersi prendere cura di altri individui vulnerabili, come i neonati. La straordinarietà che riveste l'esperienza della maternità per una donna con disabilità spesso conduce la donna ad essere estremamente riflessiva sui propri comportamenti monitorando la propria performance nelle vesti di madre e di conseguenza di donna. Per utilizzare un concetto di Garfinkel (1967) si potrebbe affermare che spesso l'obiettivo delle madri con disabilità è quello di riuscire ad essere percepite "buone madri" al pari delle donne senza disabilità.

Diversi studi si sono occupati dell'impatto che la disabilità esercita non solo sull'identità delle donne ma anche su quella dei loro figli (Grue e Laerum, 2002; Shpigelman, 2014). È evidente che spesso i figli sin da piccoli assumano un ruolo attivo nella presa di cura della madre e/o nella parte-

cipazione allo svolgimento delle attività domestiche. Questa partecipazione è oggetto di due letture antitetiche di seguito argomentate.

Un'interpretazione associa il ruolo del figlio a quello di assistente, secondo un approccio medico-assistenziale della disabilità che legge la partecipazione del figlio alle attività domestiche e di cura come determinate unicamente dalla situazione di disabilità della madre. La seconda interpretazione, invece, legge il ruolo attivo del figlio nella cura della madre attraverso un approccio educativo partecipativo applicabile anche all'interno di contesti familiari in cui è presente una madre senza disabilità. Alcuni studi (Shpigelman, 2014) sottolineano come alcune donne considerino positivamente la funzione di supporto e partecipazione assunto dai figli, in quanto offre loro la possibilità di sviluppare diverse autonomie oltre che l'empatia di comprendere quando anche altre persone necessitino aiuto. Alla luce di questa seconda lettura, è certamente determinante la capacità del genitore di chiarire il proprio ruolo di adulto significativo nella vita del bambino o della bambina e nella relazione educativa che rimane asimmetrica, nonostante le donne con disabilità debbano affrontare numerose difficoltà per affermare la propria "idoneità" di madri all'interno di un modello tradizionale e ancora prevalentemente univoco che tende ad escludere la *pluralità* di interpretazioni della funzione materna.

Lo studio condotto in Israele (Shpigelman, 2014) rivolto a madri ebraiche con età compresa tra i 32 e i 62 anni con una disabilità fisica dimostra come le partecipanti affrontino sfide di diversa natura. Alcune di queste sono legate inevitabilmente alla condizione di disabilità, altre invece sono di tipo culturale, determinate dalle aspettative e dalle percezioni sociali riguardo ad un ideale di maternità che teoricamente non può essere soddisfatto dalle donne con disabilità. Nonostante quanto appena affermato, le donne coinvolte nello studio considerano la propria disabilità un fattore di empowerment che influenza positivamente il proprio ruolo genitoriale. Dallo studio emerge inoltre che le principali difficoltà dal punto di vista fisico riguardano soprattutto i compiti di cura come lavare, vestire, spostare i bambini, prenderli in braccio, per i quali è necessario l'aiuto di altre persone che generalmente le madri preferiscono siano membri della propria famiglia piuttosto che professionisti provenienti dai servizi sociali. Sul piano psicologico, l'indipendenza è una sfida molto complessa poiché, da un lato, le donne intervistate sono consapevoli di doversi avvalere del sostegno di qualcuno nella presa in carico fisica dei bambini soprattutto quando sono molto piccoli; d'altro lato, manifestano una profonda difficoltà nel richiedere aiuto in quanto conferma inequivocabile di dipendenza da altri.

Molte sono le donne che investono grandi energie nel dimostrare di essere madri alla pari delle donne senza disabilità, a tal punto da sfidare i limiti della

propria resistenza e sofferenza fisica. Nell'essere madri, a prescindere dal successo con il quale riescono a svolgere questo ruolo, si trovano costantemente a combattere stigmi sociali da cui a volte le loro identità di madri vengono imprigionate.

Gli studi presentati evidenziano che le donne adottano alcune strategie per affrontare le sfide quotidiane, come:

- sviluppare un pensiero creativo che permetta di attuare accomodamenti intelligenti e funzionali alla propria condizione rendendo accessibili i contesti di vita, consentendo quindi di svolgere la maggior parte delle attività necessarie;
- prevedere e progettare nei dettagli le azioni da compiere in funzione dei compiti da realizzare;
- ricercare sostegni fisici, psicologici ed economici per rispondere alle esigenze personali e dei propri figli;
- ricercare ed accedere alle informazioni necessarie per tutelare i propri diritti;
- trasformare la percezione della propria condizione di disabilità da situazione di svantaggio a fattore di empowerment, che promuove e rafforza le capacità delle donne a livello individuale e sociale;
- sviluppare l'automotivazione nello svolgere il ruolo di madri consapevoli della propria condizione di disabilità per offrire ai propri figli un'educazione di qualità all'interno del contesto familiare di appartenenza.

#### 4. Prospettive formative e di ricerca

Le problematiche individuate all'interno del contributo impongono un ripensamento da differenti prospettive disciplinari dell'esperienza della maternità, che per essere adeguatamente compresa e supportata nella quotidianità dovrebbe essere *significata* all'interno del progetto di vita della persona adulta con disabilità (Cottini, 2016). Sul piano teorico un contributo importante deriva dal modello Quality of Life (QoL) (Schalock e Verdugo Alonso, 2002; Schalock *et al.*, 2016), secondo il quale lo stato di *benessere* della persona dipende dall'intreccio di elementi soggettivi e oggettivi, da fattori personali e ambientali, che trovano sintesi nei seguenti otto domini essenziali: benessere emotivo, benessere fisico, benessere materiale, sviluppo personale, autodeterminazione, inclusione sociale, relazioni interpersonali e diritti. Nella cornice del modello QoL, la qualità di vita delle donne con disabilità può essere progettata e valutata: infatti, ogni dominio viene *operazio-*



*nalizzato* attraverso indicatori chiave che si riferiscono a specifiche condizioni, comportamenti e percezioni osservabili e misurabili (Giacconi, 2015). In questa cornice, le storie di vita rappresentano una importante sorgente di informazioni riguardo ai bisogni, alle aspettative e alle direzioni progettuali esistenziali. Infatti, le esperienze delle madri con disabilità si incarnano nella narrazione; le difficoltà ma anche i percorsi di emancipazione che prendono corpo attraverso la maternità divengono fonte di ispirazione e riflessione per altre donne in situazioni di svantaggio non esclusivamente legate alla disabilità, ma connesse anche ad altri fattori socio-culturali che le “fanno sentire” delle madri *fragili*.

Dal punto di vista dell'organizzazione, della qualità professionale e dell'accessibilità dei servizi socio-sanitari e materno-infantili è necessario operare investimenti maggiori nel garantire il diritto alla cura della salute delle donne con disabilità che desiderano avere figli, attraverso la messa in pratica di protocolli e lo sviluppo di competenze del personale medico e paramedico affinché quest'ultimo sappia relazionarsi positivamente con le pazienti, tenendo conto della complessità della loro condizione. In tal senso, sarebbe interessante realizzare ricerche interdisciplinari tra la Pedagogia Speciale e le discipline mediche di ginecologia-ostetricia e paramediche, per progettare percorsi rispondenti ad una visione di benessere risultante dall'intersezione di numerosi fattori (WHO, 2001) tra cui, ad esempio, la qualità della relazione medico-paziente in parte determinata dalla capacità di personalizzare i servizi sulla base delle caratteristiche e dei bisogni delle pazienti. Un concetto che contribuisce enormemente a qualificare la condizione di benessere delle donne con disabilità che intraprendono il percorso della maternità è rappresentato da quello di *cura*, un processo che non si esaurisce nella tutela della salute fisica ma che include pratiche educative ed affettive.

L'identità materna di qualsiasi donna evolve con il passaggio dallo stato di attesa del nascituro, alla fase di post-parto, all'assunzione piena e progressiva del ruolo genitoriale. Si tratta di transizioni particolarmente complesse ed imprescindibili dalla tipologia di disabilità che richiedono risposte di sostegno accurate e specifiche da parte dei professionisti dell'area medico-sanitaria e dei *caregiver*. In un'ottica di trasformazione inclusiva dei contesti, si potrebbero realizzare processi di ricerca-azione che alternino la sperimentazione di pratiche innovative a fasi di riflessione condotte sui cambiamenti agiti da parte della comunità di professionisti.

Da un lato, quindi, è evidente la necessità di monitorare l'evoluzione degli approcci e delle interpretazioni delle pratiche di cura verso le madri con disabilità; dall'altro, preme l'urgenza di rilevare i bisogni formativi delle fi-

gure professionali coinvolte nei servizi socio-sanitari e dei *caregivers*, che assumono un ruolo centrale nei contesti di vita quotidiani.

È auspicabile, quindi, realizzare percorsi di sensibilizzazione per alimentare e diffondere una cultura rinnovata del benessere effettivamente fondata sui principi dell'ICF (WHO, 2001) e dei diritti umani (UN, 2006).

In accordo con questi principi e tenendo conto della complessa relazione tra autonomia e dipendenza che connota spesso la situazione delle madri con disabilità, si rendono necessari percorsi di accompagnamento alla maternità e alla genitorialità che coinvolgano non solo le donne ma anche i propri partner e le figure familiari da cui sono affiancate nella quotidianità. Per evitare approcci di sostegno tipicamente assistenziali è possibile orientare le azioni di accompagnamento verso le seguenti direzioni: a) l'“Universal Parent Training” (Eisner e Meidert, 2011) per sviluppare nei genitori la consapevolezza sui fattori di rischio che caratterizzano la propria funzione genitoriale e le competenze educative necessarie per vivere il proprio ruolo a partire dalla condizione reale della famiglia; b) il “Peer Tutoring” tra donne con disabilità che hanno vissuto o vivono l'esperienza della maternità e che acquistano coraggio e speranza attraverso un processo di rispecchiamento della propria esperienza grazie al confronto con altre donne che hanno vissuto positivamente la medesima situazione (Barbuto *et al.*, 2006; Barbuto *et al.*, 2011).

Un fattore comune alle azioni sopradescritte è certamente l'Empowerment, processo che consente di diventare consapevoli dei propri bisogni e delle proprie potenzialità per cercare sostegni adeguati che prevengano o contrastino dinamiche di dipendenza da altre persone che aumentano la percezione da parte delle donne di essere sostituite nella propria funzione genitoriale anche quando non necessario.

Infine, ma certamente non ultima per importanza, è la necessità di accelerare nel diffondere una cultura della progettazione inclusiva fondata sui principi dell'*Universal Design* (Mace, 1985; Steinfeld e Tauke, 2002) che riguardi la dimensione dell'accessibilità strutturale, infrastrutturale, delle informazioni per garantire un alto livello di inclusione e di partecipazione delle mamme con disabilità a tutti i contesti di vita: dai parco giochi, agli autobus, alle aree gioco all'interno dei centri commerciali, dai servizi della prima infanzia a quelli scolastici e socio-sanitari (EDF, 2011), ricordando che contrastare i fenomeni di emarginazione delle madri con disabilità nei contesti sociali significa porre le condizioni di inclusione dei loro figli.

## Bibliografia

- Alshammari S. (2018), "On Being Woman, Other and Disabled: Navigating Identity", *Word and Text, A Journal of Literary Studies and Linguistics*, 8, 1: 37-47.
- Amiel Castro R.T., Schroeder K., Pinard C., Blöchlinger P., Künzlic H., Rösslerb R.A. and Kammerer M. (2015), "Perinatal mental health service provision in Switzerland and in the UK", *Swiss Med Wkly*, 145- w14011.
- Asch A. (1990), *The Meeting of Disability and Bioethics: A Beginning Rapprochement*, in B. S. Duncan and D. Woods, eds., *Ethical Issues in Disability and Rehabilitation: An International Perspective*, World Rehabilitation Fund, World Institute on Disability and Rehabilitation International, New York.
- Asch A. and Geller G. (1996), *Feminism, Bioethics and Genetics*, in Wolf S.M., ed., *Feminism and Bioethics: Beyond Reproduction*, Oxford University Press, New York.
- Barbuto R., Biggeri M. and Griffo G. (2011), "Life Project, Peer Counselling and Self-help Groups as Tools to Expand Capabilities, Agency and Human Rights", *Alter*, 5, 3: 192-205.
- Barbuto R., Ferrarese V., Griffo G., Napolitano E., and Spinuso G. (2006), *Consulenza alla Pari. Da vittime della storia a protagonisti della vita*, Comunità Edizioni, Lamezia Terme.
- Blackford K.A. (1993), "Erasing mothers with disabilities through Canadian family related policy", *Disability, Handicap & Society*, 8: 281-294.
- Blackford K.A., Richardson H. and Grieve S. (2000), "Prenatal education for mothers with disabilities", *J Adv Nurs*, 32: 898-904.
- Bocci F., Guerini I. and Isidori M.V. (2019), "Sessualità e disabilità. Una esperienza di formazione-ricerca intorno alla figura e alla funzione dell'Assistente sessuale", *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 7, 1: 233-250.
- Bonfanti S. (2012), "Farsi madri. L'accompagnamento alla nascita in una prospettiva interculturale", *Quaderni di Donne & Ricerca*, 27: 1-64.
- Comitato Sammarinese di Bioetica (2010), *L'approccio bioetico alle persone con disabilità*, Repubblica di San Marino.
- Cottini L., Zorzi S. e Fedeli D. (2016), *Qualità di vita nella disabilità adulta: Percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Erickson, Trento.
- Crenshaw K. (1989), *Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics*, University of Chicago Legal Forum, Chicago.
- Eisner M. and Meidert U. (2011), "Stage of Parental Engagement in a Universal Parent Training Program", *Journal Primary Prevent*, 32: 83-93
- European Disability Forum –EDF (2011), *2nd Manifesto on the Rights of Disabilities in the European Union*, General Assembly of the European Disability Forum, Budapest (trad.it.: *Secondo Manifesto sui Diritti delle Donne e delle Ragazze con Disabilità nell'Unione Europea*, Informare un'h, 2017).
- Feldman M.A., Léger M. and Walton-Allen N. (1997), "Stress in Mothers with Intellectual Disabilities", *Journal of Child and Family Studies*, 6: 471-485.

- Fine M. and Asch A., eds. (1988), *Women with Disabilities: Essays in Psychology, Culture, and Politics*, Temple University Press, Philadelphia, Pa.
- Garfinkel H. (1967), *Studies in Ethnomethodology*, Polity Press, Cambridge.
- Garland Thomson R. (1997), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, Columbia University Press, New York.
- Garland-Thomson R. (2011), "Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept", *HIPATYA*, 26, 3: 591-609
- Garland-Thomson R. (2012), "The Case for Conserving Disability", *Journal of Bioethical Inquire*, 9, 3: 339-355.
- Giacconi C. (2015), *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
- Goffman E. (1959), *The Presentation of Self in Everyday Life*, Penguin Books, London.
- Grue L. and Laerum k. (2002), "Doing Motherhood: some experiences of mothers with physical disabilities", *Disability & Society*, 17, 6: 671-683.
- Gruson C. (2003), "Être mère et en situation de handicap mental: un projet d'accompagnement", *Recherches féministes*, 16, 2 : 167-198.
- Haseltine E.P., Cole S.S. and Gray, D.B. (Eds) (1993), *Reproductive Issues for Persons with Physical Disabilities*, Paul H. Brookes Publishing Co. Inc, Baltimore, MD.
- Hauck Y., Allen S., Ronchi F., Faulkner D., Frayne J. and Nguyen T. (2013), "Pregnancy experiences of Western Australian women attending a specialist childbirth and mental illness antenatal clinic", *Health Care Women Int*, 34, 5: 380-394.
- Horner-Johnson W., Darney B.G., Kulkarni-Rajasekhara S., Quigley B. and Caughey A.B. (2016), "Pregnancy among US women: Differences by presence, type, and complexity of disability", *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 214,4: 529e1-529e9.
- Iezzoni L.I, Wint A.J, Smeltzer S.C. and Ecker L.E. (2015), "Physical accessibility of routine prenatal care for women with mobility disability", *Journal of Womens' Health*, 24: 1006-12.
- Kallianes V. and Rubinfeld P. (1997), "Disabled Women and Reproductive Rights", *Disability & Society*, 12: 203-221.
- Kelly D.M., Sikka A. and Ventkatesan, S. (1997), "A review of research on parental disability: implications for research and counselling practice", *Rehabilitation and Counselling Bulletin*, 41: 105-121.
- Krafer A. (2013), *Feminist, Queer, Crip*, Indiana University Press, Bloomington, Indiana.
- Lancioni S. (2013), *L'accessibilità dei servizi di ginecologia e ostetricia alle donne con disabilità. Rapporto di ricerca 2013*, Gruppo Donne UILDM: Padova.
- Lascioli A. (2016), *Il diritto alla sessualità delle persone con disabilità intellettiva è una grande opportunità di disumanizzazione, ma non bisogna avere paura*, in Lepri C., a cura di, *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*, FrancoAngeli, Milano.
- Loyd M. (2001), "The politics of disability and feminism: disorder or synthesis", *Sociology the Journal of the British Sociological Association*, 35: 715-728.

- Mace R. (1985), "Universal Design: Barrier-Free Environments for Everyone", *Designer's West*, 33, 1: 147-152.
- Malouf R., Henderson J. and Redshaw M. (2017), "Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey", *BMJ Open*, 7, 7: e016757
- Monaghan P. (1998), "The faculty: Research. Pioneering field of disability studies challenges established approaches and attitudes", *The Chronicle of Higher Education*, 44, 20: 15-16.
- Morris J. (1993), "Feminist and Disability", *Feminist Review*, 43, 1: 57-70.
- Othelia Lee, EK. and Oh H. A (2005), "Wise Wife and Good Mother: Reproductive Health and Maternity among Women with Disability in South Korea", *Sex Disabil*, 23, 121-144.
- Schalock R.L. and Verdugo Alonso M.A. (2002), *Handbook of Quality of Life for Human Service Practitioners*, American Association on Mental Retardation, Washington, DC.
- Schalock R.L., Verdugo M.A., Gómez L.E. and Reinders H.S. (2016), "Moving us towards a theory of individual quality of life", *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121: 1-12.
- Schriempf A. (2001), "(Re)fusing The Amputated Body: An interactionist Bridge for Feminism and Disability", *HYPATIA, Journal of Feminist Philosophy*, 16, 4: 53-79.
- Shpigelman C. (2015), "How to support the needs of mothers with physical disabilities?", *Disabil Rehabil*, 37, 11: 928-935.
- Smith A. (2005), "Bejond Pro-Choice versus Pro-life: Women of Color and Reproductive Justice", *NWSA Journal*, 17, 1: 119-140.
- Spelman E. (1990), *The Inessential Woman: Problems of Exclusion in Feminist Thought*, Massachusetts, Beacon Press.
- Steinfeld E. and Tauke B. (2002), *Universal Designing*, in Christophersen J., ed., *Universal Design: 17 Ways of Thinking and Teaching*, Husbanken, Oslo, Norway.
- Taddei A. (2020), *Come fenici. Donne con disabilità e vie per l'emancipazione*, FrancoAngeli, Milano.
- Thomas C. and Curtis P. (1997), "Having a baby: some disabled women's reproductive experiences", *Midwifery*, 13: 202-209.
- Thomas C. (1997), "The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context", *Sociology of Health & Illness*, 19: 622-643.
- United Nations (2006), *Convention on the Rights of Persons with Disability*, UN, New York.
- United Nations (2018), *Realization of Sustainable Development Goals by, for and with persons with disability. United Nations 2018 flagship report on disability and development*, UN, New York.
- Wates M. (1997), *Disabled Parents-Dispelling the Myths*, NCT Publishing, Oxford.
- Wendell S. (1993), "Feminism, Disability and Transcendence of the Body", *Canadian Women Studies*, 13, 4: 116-122.

- WHO (2001), *International Classification of Functioning Disability and Health*, WHO, Geneva.
- World Health Organisation (2013), *Disability Action Plan 2014-2021*, WHO Press, Geneva.
- Zappaterra T. (2010), *Essere donna, figlia, disabile. L'autodeterminazione dell'handicap declinato al femminile*, in Contini M. e Ulivieri S., a cura di, *Donne, famiglia, famiglie*, Guerini Scientifica, Milano.

## 13. L'educatore\* professionale socio-pedagogico. L'educativo nella scuola inclusiva

di Alessia Cinotti\*\*

### 1. Introduzione

L'Organizzazione delle Nazioni Unite, nel delineare l'obiettivo 4 dell'Agenda 2030, specifica che per *trasformare il nostro mondo* occorre investire su un'educazione *di qualità* che porti a risultati di apprendimento adeguati e concreti, costruendo e potenziando le strutture dell'istruzione che siano (anche) attente ai bisogni dei bambini/ragazzi con disabilità attraverso ambienti dedicati all'apprendimento *inclusivi* per tutti.

Si tratta di una prospettiva culturale che crede nella possibilità di cambiare il mondo a partire dall'educazione e che nutre fiducia nel ruolo giocato dalle istituzioni scolastiche: in tal senso, si delinea una prospettiva "costruttiva" che prova ad affidarsi a una teoria dell'uguaglianza delle opportunità per tutti, nel rispetto e nella valorizzazione delle differenze individuali (Caldin, 2019). Tale prospettiva viene anche enfatizzata dalla stessa Dichiarazione di Salamanca (UNESCO, 1994) che indica come l'inclusione scolastica sia la strada privilegiata per combattere ogni forma di discriminazione: si tratta di un approccio che si orienta verso la costruzione di un ambiente educativo che accoglie tutti e che dà a tutti l'opportunità di partecipare e di apprendere, trasformando alcune "consuetudini" per tutta la classe, a beneficio di tutti e di alcuni in particolare (ad es. gli alunni con disabilità). La Dichiarazione di Salamanca, che possiamo considerare il manifesto di una scuola inclusiva, sottolinea altresì l'importanza del reclutamento e della

\* Per non appesantire la lettura del testo, come da convenzione nella lingua italiana, utilizziamo la forma al maschile per riferirci in modo generale al ruolo delle persone (educatore, allievo, figlio, operatore ecc.). Concettualmente intendiamo, naturalmente, includere anche tutte le bambine, le ragazze e le donne che incarnano quello stesso ruolo.

\*\* Università degli Studi di Milano Bicocca – Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione "Riccardo Massa".

formazione – iniziale e in servizio – del personale educativo (Section C – *recruitment and training of educational personnel*) quale fattore chiave nell’avvio e nella promozione di processi inclusivi. L’inclusione, dunque, per essere “realizzata” necessita di personale formato e competente: la formazione iniziale – così come la formazione in servizio – degli insegnanti e degli educatori è un punto certamente decisivo per cambiare il “modo di fare” scuola, nonché per promuovere culture inclusive (Booth e Ainscow, 2014; European Agency for Development in Special Needs Education, 2012).

Come indica d’Alonzo (2018), la scuola può assumere un ruolo straordinario, «in essa, infatti, prendono forma i destini e si gettano le basi per preparare alla vita sociale e professionale un giovane che per lunghi anni è chiamato a solcarne i percorsi. Ci sono, però, persone che trovano nella scuola ulteriori prospettive, ulteriori opportunità di crescita umana e sociale: è il caso dei soggetti con disabilità» (p. 1065). Il ruolo strategico della scuola è rilevato, in ambito internazionale, anche dalla Dichiarazione di Madrid che elabora una proposta inclusiva e in linea con un approccio dei diritti umani; come si legge nel testo «le scuole devono assumere un ruolo rilevante nella diffusione del messaggio di comprensione e di accettazione dei *diritti umani* delle persone disabili, aiutando a dissipare timori, miti e pregiudizi, supportando lo sforzo di tutta la comunità». Il documento ci invita anche a riflettere sul fatto che – per molti bambini con disabilità – l’esperienza formativa a scuola costituisce un’opportunità educativa *ineguagliabile*, in un contesto nel quale figure educative (insegnanti ed educatori) si prendono cura di loro, potenziando fattori protettivi della crescita e provando a contenere fattori di rischio (esclusione, marginalizzazione ecc.). La riflessione che qui proponiamo si indirizza, in modo particolare, sulle figure educative che *abitano* la scuola (l’educatore professionale socio-pedagogico; d’ora in poi, l’educatore), nonché sul ruolo che gli adulti tutti (quindi anche gli insegnanti curricolari e di sostegno, ma anche il personale ATA ecc.) giocano nel percorso formativo (e, forse, di vita) dei bambini con disabilità che incontrano nelle loro aule o corridoi. Il processo di integrazione/inclusione a scuola si fonda, oltre che sul rispetto dei diritti inviolabili dei bambini, su un complesso e delicato *lavoro di rete* tra una pluralità di figure professionali (insegnanti curricolari e di sostegno, educatori, personale ATA, ma anche gli specialisti della Sanità come il neuropsichiatra infantile o i servizi sociali se coinvolti ecc.): a ciascun professionista è chiesto di integrare e armonizzare la propria attività con quella delle altre figure, non sovrapponendo o confondendo compiti e funzioni, ma valorizzando diversi ambiti di competenze e i territori comuni.

Come indica Pavone (2014), nella nostra esperienza italiana, l’insegnante specializzato per il sostegno è certamente una figura cardine nel processo di



scolarizzazione degli allievi con disabilità; tuttavia – come rimarca la studiosa – non dobbiamo trascurare la figura dell'educatore che fa parte di un *coro polifonico di professionalità* per l'integrazione scolastica, co-responsabile di una positiva accoglienza che si traduce in un progetto educativo inclusivo.

## 2. L'educatore: questioni e prospettive

Creare *buone* pratiche inclusive, attraverso una fattiva e reale collaborazione tra le diverse figure professionali che co-abitano le nostre aule, non è così semplice; ancora oggi, nonostante l'educatore operi a pieno titolo all'interno delle strutture scolastiche e nonostante un'importante legge di riferimento – la Legge 205/2017 – non è sempre ben compreso il suo ruolo (chi è? Cosa fa? ecc.). Mentre nella tradizione pedagogica esiste un'ampia letteratura sull'insegnante, è ben più difficile individuare identità, funzione e *ruolo sociale* degli educatori: Santerini e Triani (2007) scrivono che l'azione dell'educatore è così difficile da tratteggiare, tanto da essere quasi “ineffabile”. Molti educatori, per descrivere il proprio lavoro, utilizzano la metafora del *bricolage* (Santerini, 1998), che rappresenta in modo emblematico la questione relativa all'identità professionale dell'educatore, proprio perché – anche nell'immaginario collettivo – la figura dell'educatore appare una figura dai *contorni incerti* e non sempre *definiti*.

Né genitore, né insegnante, né medico, finisce per assomigliare a tutte queste figure, associandovi anche l'animatore e l'assistente sociale. [L'educatore] opera un bricolage tra funzioni ed obiettivi, collocandosi nel mare aperto dell'educazione, protetto solo in parte dalle strutture di accoglienza [...] con un'identità sociale ancora in costruzione, assediato da professionalità forti come il medico o lo psicologo, l'educatore rischia di essere superfluo (Santerini e Triani, 2007, p. 10).

L'annosa questione dell'identità professionale – nell'immaginario collettivo – è verosimilmente collegata al fatto che l'educatore, a differenza di altri professionisti della relazione di aiuto, non lavora in un unico ambito e in riferimento ad un'utenza specifica. Come recita la Legge 205/2017 “l'educatore professionale socio-pedagogico opera in ambito educativo, formativo e pedagogico, in rapporto a qualsiasi attività svolta in modo formale, non formale e informale, nelle varie fasi della vita, in una prospettiva di crescita personale e sociale (*art. 1 – oggetto*). L'educatore professionale socio-pedagogico opera nei confronti di persone di ogni età, prioritariamente nei

seguenti ambiti: a) educativo e formativo; b) scolastico; c) socio sanitario e della salute, limitatamente agli aspetti socio-educativi; d) socio-assistenziale; e) della genitorialità e della famiglia; f) culturale; g) giudiziario; h) ambientale; i) sportivo e motorio; l) dell'integrazione e della cooperazione internazionale (*art. 3 – ambiti dell'attività professionale*)”.

Sempre nell'immaginario collettivo, l'educatore è colui che agisce in una dimensione assistenzialistica (assistenza, vigilanza, *maternage*, cura ecc.) soprattutto in relazione alle persone e/o ai gruppi che si trovano in una situazione di maggiore vulnerabilità (e in questo contributo, prendiamo come esempio la disabilità), dimenticando completamente l'aspetto *progettuale* del suo agire quotidiano, nonché dell'intenzionalità educativa che porta nei propri interventi. Con questo intendiamo dire che, probabilmente, le stesse rappresentazioni sociali sulla disabilità (la persona con disabilità come eterno bambino, la disabilità come una malattia, la persona con disabilità bisognosa di accudimento – Lepri 2011) concorrono alla costruzione di una rappresentazione sociale dell'educatore distorta e parziale, ben lontana dal “reale” (e, forse, poco conosciuto) profilo professionale. In altre parole, come può un educatore non “finire” in un eccesso di cure se gli allievi con disabilità vengono sempre visti come bambini piccoli anche quando crescono? Quali altri compiti educativi potrebbe svolgere un educatore se per i bambini/ragazzi con disabilità pare così faticoso immaginare e pensare ad un progetto educativo volto alla partecipazione, all'autonomia, all'esplorazione del mondo e all'acquisizione di ruoli sociali?

In tal senso, l'educatore rischierebbe di venir ammantato in un *travestimento materno* (Pietropolli Charmet, 2000) che tenderebbe ad appiattare le sue funzioni. Non a caso, il tempo nel quale stiamo vivendo è il tempo dell'*evaporazione educativa* degli adulti (Recalcati, 2011). Ci troviamo di fronte ad un'educazione che si è eccessivamente *maternalizzata*: in questo processo non solo l'educazione si è squilibrata su dimensioni di area protettiva, ma sta correndo il rischio di sacrificare tutte le dimensioni di area normativa – la fatica d'apprendere (Caldin, Casarotto e Zanotto, 2011), le regole, il contenimento della soddisfazione dei bisogni, la fatica, l'impegno, la creazione di situazioni di discontinuità ecc. – che sono guardate con sospetto se non addirittura negate (Tuggia, 2011).

È, dunque, importante non cadere nell'errore di *maternalizzare* le figure educative che lavorano a scuola o nei servizi educativi: nell'ambito di questo auspicato cambiamento, teso a potenziare un approccio emancipativo, il lavoro dell'educatore si caratterizza come ineguagliabile, tutt'altro che superfluo o accessorio. Non a caso, infatti, la Legge 205/2017 attribuisce un significato strategico al ruolo dell'educatore nell'ambito del dialogo, della

collaborazione e dell'interazione, ponendosi in relazione sinergica, dialettica e competente tra diversi attori istituzionali (Chiappetta Cajola e Traversetti, 2018). La particolarità di questa azione educativa richiede all'educatore di saper lavorare non solo con le persone, ma anche *con* i contesti in cui vivono, divenendo una figura chiave che può dare impulso a processi inclusivi che – per definizione – richiedono di lavorare e agire prioritariamente sui contesti, nonché sulla loro interazione. Si evince che l'educatore non abita una sola dimensione, precisamente delimitata (e ciò costituisce un *pregio*), ma può abitarne molteplici che sono però strettamente collegate. In questo quadro, in relazione all'ambito scolastico, l'educatore può divenire un vero e proprio motore per la costruzione di “ponti” tra la scuola, la famiglia e il territorio, affermandosi quale professionista in grado di agire – proficuamente – nella direzione di costruire una *rete* intorno all'allievo con disabilità. L'azione dell'educatore, dunque, non può essere “isolata” o settoriale; anzi, l'educatore deve interloquire a stretto contatto con altre professionalità “dentro” e “fuori” la scuola per la costruzione di un progetto educativo che vada oltre l'istituzione scolastica. Come indica Cairo (2007), l'intervento educativo nei confronti del bambino disabile deve poter realizzarsi in diversi ambiti, non solo quello scolastico; la scuola e la classe non possono essere gli unici ambienti di vita del bambino: egli si troverà a vivere anche in famiglia e sul territorio. I percorsi educativi – in una prospettiva inclusiva – devono quindi essere elaborati tenendo conto di una *progettualità* che abbracci i diversi ambiti di vita. In tal senso, trova ancora più valore l'idea che l'educatore possa *accompagnare e facilitare i processi* di apprendimento in una direzione inclusiva, con mansioni relative alla *progettazione* e alla *gestione* delle azioni educative, sapendo leggere e intervenire i/sui contesti, affinché questi risultino *facilitanti*, valorizzanti, in dialogo, riducendo i possibili ostacoli alla partecipazione e all'apprendimento (WHO, 2017; Booth e Ainscow, 2014).

La sua professione lo porta ad agire nella complessità dell' “ecosistema”, perciò a misurarsi nella relazione con l'utente, con il suo nucleo familiare, e con gli altri sistemi significativi di riferimento [...] all'interno di questo sfondo dinamico, deve saper mettere a confronto e in rete realtà anche molto diverse tra di loro: deve saperle fare interagire, affinché tutti lavorino al fianco della persona considerata nella sua globalità, evitando rischi di settorializzazioni, frammentazioni, disfunzioni e incomprensioni (Pavone, 2010, p. 181-182).

Perciò, l'educatore è prima di tutto una figura di sistema, una figura professionale che può contribuire, da un lato, a promuovere culture inclusive e, d'altro canto, a far dialogare scuola, famiglia e territorio, divenendo una *risorsa* nel sistema delle risorse (famiglia, insegnanti, servizi del territorio

ecc.) che ruotano intorno al bambino con disabilità. Il “successo” formativo ed educativo degli alunni con disabilità dipende non solo da quanto accade all’interno dell’aula, ma anche da quanto accade fuori dalla scuola, dalla qualità delle relazioni educative familiari e delle reti sociali, dalle possibilità di vita ordinaria (visitare un museo, giocare sulla spiaggia, far parte di una squadra di calcio ecc.): dunque, la progettazione educativa “dentro” e “fuori” la scuola – anche grazie all’elaborazione del Piano Educativo Individualizzato (d’ora in poi, PEI) che contemplerebbe forme di integrazione tra attività scolastiche ed extrascolastiche – ha un peso e un ruolo irrinunciabile nell’elaborare percorsi plurali (non solo la scuola, non solo la famiglia ecc.) e che hanno nel futuro la dimensione temporale di riferimento principale. La scuola rischierebbe di giocare un ruolo marginale, se “agisce” in modo separato dagli altri contesti (Bandini, 2014) e l’educatore può contribuire a costruire pratiche innovative e di trasformazione che vadano nella direzione di valorizzare sempre più un sistema formativo integrato (Frabboni, Guerra e Scurati, 1999) che pare essere la direzione auspicabile, soprattutto in questo momento storico così delicato e di emergenza sanitaria.

### 3. Brevi note introduttive alla ricerca

L’indagine qui presentata – tutt’ora in corso – ha preso il via da alcuni interrogativi in relazione alla figura dell’educatore che opera nell’ambito scolastico: “chi” è l’educatore? Quali sono i suoi compiti educativi a scuola, nonché le sue “parentele” con altre figure professionali (in modo particolare, gli insegnanti)? Qual è il suo ruolo nei confronti delle famiglie? Come le famiglie – secondo il punto di vista degli educatori – percepiscono il lavoro educativo? Quale ruolo giocano – o possono giocare – gli educatori nel dare impulso a processi inclusivi di qualità nelle situazioni di disabilità?

Questi sono alcuni dei principali interrogativi che sono stati approfonditi, nella prima fase dell’indagine *L’educatore professionale socio-pedagogico: l’educativo nella scuola inclusiva*, con la collaborazione di alcune cooperative sociali di Milano, Torino e Bologna<sup>1</sup>. La prima parte della ricerca<sup>2</sup>, che

<sup>1</sup> Si ringrazia, in modo particolare, la Dott.ssa Chiara Uasone per la raccolta dei dati nell’area di Torino, nonché per aver partecipato alla co-costruzione degli strumenti di ricerca in questa prima fase di lavoro. Chiara Uasone è educatrice presso la cooperativa sociale Mafalda, operante sul territorio pinerolese (Presidente, Dott.ssa Irene Testa; Vicepresidente, Dott.ssa Elisabetta Sanna).

<sup>2</sup> La prima fase della ricerca della ricerca si è sviluppata da maggio 2019 a febbraio 2020, dunque, i dati sono stati raccolti nel periodo pre-pandemico.

darà luogo a successive fasi di lavoro, ha avuto la finalità di esplorare, secondo un approccio qualitativo, il punto di vista di un gruppo di educatori che lavorano nelle scuole di ogni ordine e grado e che hanno partecipato – su base volontaria e anonima – alla compilazione di un questionario semi-strutturato.

Le principali finalità della ricerca sono quelle di: valorizzare l'educatore in ambito scolastico, anche attraverso percorsi formativi rivolti alle scuole e/o alle cooperative sociali; promuovere processi inclusivi – progettati dagli educatori – che mirino anche a valorizzare il ruolo genitoriale, in sinergia con il territorio; sensibilizzare e sostenere una cultura sull'educatore e sull'importanza dell'educativo per le situazioni di disabilità. Si auspica, in tal senso, una doverosa (ri)scoperta dell'educatore in ambito scolastico che apra la strada a nuove progettualità educative (sia a casa, sia a scuola, sia sul territorio) per il benessere e il successo formativo degli allievi tutti e – in modo particolare degli allievi con disabilità – mediante anche forme laboratoriali miste o “progetti pilota”. È evidente che per una rinnovata e positiva rappresentazione degli educatori, c'è bisogno di un intreccio sinergico tra esperienze significative di ricerca, approcci socio-culturali di ampio respiro e scelte politiche inclusive.

### **3.1. Il gruppo di riferimento e le informazioni socio-anagrafiche**

In riferimento alle scelte metodologiche effettuate, non parliamo di campione, poiché il gruppo di educatori non è statisticamente rappresentativo; preferiamo, perciò, utilizzare l'espressione “partecipanti alla ricerca” e/o “gruppo di riferimento” che appare essere la terminologia più appropriata con le scelte metodologiche effettuate (Mantovani, 1995). Le persone coinvolte hanno la caratteristica di essere *esperti* rispetto agli interrogativi formulati, nonché particolarmente motivati nel portare la propria testimonianza, in quanto impegnati quotidianamente a scuola nel ruolo di educatore (Weiss, 1994).

Nello specifico, hanno partecipato alla ricerca 38 educatori, di cui 30 di genere femminile e 8 di genere maschile. La distribuzione di frequenza dell'età è compresa all'interno di un *range* molto ampio che varia dai 23 ai 57 anni. Tuttavia, la distribuzione di frequenza dell'età delle educatrici e degli educatori ci mostra un'elevata concentrazione nella fascia 41-50 anni (14 su 38) e 31-40 anni (12 su 38). Per quanto riguarda il titolo di studio, la maggioranza dei partecipanti ha conseguito la laurea (22 su 38), i restanti 14 hanno il diploma di istruzione secondaria superiore e due educatori dichiarano di aver la qualifica Oss. Per quanto concerne la formazione dei partecipanti, 11 educatori

hanno conseguito la laurea nell'ambito dei corsi di studio di Scienze dell'Educazione, 9 hanno conseguito la laurea in Psicologia e 3 in Scienze Politiche. Ogni educatore lavora in media in tre scuole, e gli/le vengono affidati una media di 3 (17 educatori) o 4 alunni (12 educatori): solitamente uno per scuola. In relazione all'ordine di scuola, la distribuzione di frequenza mostra che gli/le educatori/educatrici lavorano in misura maggiore nella scuola primaria (27 incarichi) e nella scuola secondaria di primo grado (24 incarichi). Decresce un poco il numero di incarichi (17) nella scuola secondaria di secondo grado e diminuisce ulteriormente nella scuola dell'infanzia (10 incarichi).

#### 4. Il punto di vista degli educatori

Da quanto si è detto, emerge, dunque, la necessità di recuperare un'attenzione all'*environment* (famiglia, territorio ecc.), che si configura come un "luogo" privilegiato per l'approccio inclusivo alla disabilità, verso un sistema formativo ed educativo caratterizzato dall'integrazione e dal raccordo dei vari luoghi istituzionali e culturali dell'educazione, attraverso progetti "in rete" e condivisi che possono essere "portati avanti" solo grazie ad un'azione sinergica tra le diverse parti (Ariemma, 2015; Epstein, 2018). È una direzione, seppur non priva di ostacoli, che va perseguita con spirito pedagogico, soprattutto in relazione alla disabilità, che rappresenta una delle sfide maggiori per la scuola. La sfida connessa all'instaurarsi di una relazione positiva tra scuola, famiglia e territorio sembra essere fondamentale, in modo particolare, quando sono coinvolti bambini con disabilità complessità. Difatti, più le situazioni si muovono su un terreno di complessità, maggiore diventa la necessità di stringere una buona sinergia tra i diversi ambiti, imparando a *fidarsi* reciprocamente, con la finalità che ogni agenzia educativa mantenga la propria specificità, seppur attraverso progettualità negoziate (Scorgie e Sobsey, 2017).

Una sinergia fondamentale è certamente quella tra scuola e famiglia che appare un tassello irrinunciabile per un effettivo raggiungimento di pratiche inclusive; si tratta, difatti, di una questione centrale che emerge dalle stesse testimonianze degli educatori i quali affermano che:

*Mi vedono come un punto di riferimento per loro e per i loro figli, abbiamo una "confidenza in più", che io permetto non essendo un insegnante e lavorando molto sulla "relazione".*

*Talvolta succede che preferiscano parlare – in prima battuta – con noi invece che con il docente.*

*L'ascolto, l'empatia e la disponibilità fanno parte della nostra "valigia". Spesso i genitori ci rendono conto di molte cose della vita del bambino, anche extrascolastica: essere "umani" è la chiave di molti successi, sia con i genitori sia con il bambino disabile.*

*Quando c'è fiducia e una buona dose di conoscenza, poi anche permetterti di discutere con i genitori, dissentire senza essere percepito come "nemico", con ricadute positive per il figlio. Ricordo la "lotta" con una famiglia per convincerli a dare il coltello al figlio.*

Gli educatori sono, in molti casi, dei *punti di riferimento*, grazie ad una relazione che si costruisce nella quotidianità, in un percorso condiviso che si fonda sulla valorizzazione del ruolo genitoriale (Cinotti, 2019). Gli educatori sottolineano – in modo particolare – due fattori che, a loro avviso, concorrono alla costruzione di un rapporto di fiducia e, dunque, di una buona alleanza educativa: il tempo e la continuità educativa e la disponibilità al dialogo.

*Cerco sempre di conoscere il bambino o il ragazzo anche attraverso i racconti dei genitori: se hai un buon rapporto con loro sei a metà dell'opera. Essere "spalleggiati" dai genitori, aiuta nel raggiungimento di molti traguardi.*

*Ormai sono 4 anni che seguo A., all'inizio è come se dovessimo sostenere un vero e proprio esame (i commissari sono i genitori), al termine del quale però – se superato! – si crea un rapporto di "totale" fiducia. Il tempo a disposizione gioca a nostro favore e ci permette di lavorare meglio anche in aula.*

*Io ho seguito C. alla scuola primaria e alle "medie": per la famiglia è stato molto rassicurante avermi in questa transizione. La continuità è molto importante, a mio avviso.*

*Nella mia esperienza, i genitori ci considerano fondamentali in quanto spesso abbiamo una certa continuità educativa con il figlio, mentre il sostegno può cambiare anche durante lo stesso anno scolastico. Siamo preziosi anche per quanto riguarda il passaggio di consegne su abitudini, lavoro svolto, obiettivi futuri e autonomie dell'alunno.*

*Sono/siamo visti come "accessibili", più vicini, questo fa sì che le famiglie si sfoghino con noi, e ci parlino anche in modo molto libero e intimo.*

La continuità educativa – anche da un ciclo ad un altro – risulta essere uno degli aspetti più interessanti – e dunque da provare a valorizzare nelle istituzioni scolastiche – del lavoro educativo degli educatori che, in taluni casi, come si evince dalle stesse testimonianze, hanno la possibilità di accompagnare l'alunno e la sua famiglia in una "prospettiva verticale", attraverso una progettualità progressiva e continua che abbraccia tipologie di scuole caratterizzate ciascuna da specifica identità educativa, in una unitarietà di intenti.

Il terzo fattore che emerge dalle interviste, che costituisce un ulteriore tassello ai fini della riflessione che qui portiamo, è rappresentato dalla presenza dell'educatore, a casa dell'alunno, attraverso interventi a domicilio: si tratta di un'opportunità che, da una parte, alimenta il rapporto di fiducia con le famiglie stesse, e d'altro canto, permette di avere una visione di più ampio respiro.

*Io seguo C. sia a scuola sia a casa (tre pomeriggi): entrare nelle case è molto delicato e complesso, ma ha enormi potenzialità in termini educativi.*

*Vedere/conoscere e lavorare con il bambino a scuola e in famiglia è molto importante. Posso dare maggiore rilevanza al progetto educativo, e credo che anche per M. sia molto fruttuoso tutto questo.*

*C'è molta continuità in questo modo: gli obiettivi si ampliano e si lavora anche a casa con i ragazzi.*

L'educatore, in tal senso, può fungere da “ponte” tra scuola e famiglia, individuando e avviando delle sinergie tra i contesti: l'efficacia dell'azione risiede, in larga misura, nella capacità di instaurare una buona relazione con la famiglia e con gli insegnanti (curricolari e sostegno). Nei casi maggiormente virtuosi, l'educatore può divenire il “nodo” della rete che si va a costituire intorno all'alunno, trovandosi a dover effettuare un lavoro di sintesi, divenendo sia il punto di incontro di numerose aspettative, esigenze e punti di vista sia l'interfaccia che permette ai contesti – scuola, famiglia e anche territorio – di comunicare (Santerini, 1998). Tuttavia, per far funzionare questo processo occorre che vi sia una “gestione integrata” del gruppo classe e dell'alunno con disabilità, con una fattiva collaborazione, in cui le relazioni non intercorrono accidentalmente fra gli insegnanti e gli educatori (e/o i genitori), ma sono intenzionalmente finalizzate al raggiungimento di obiettivi (Ripamonti, 1990).

L'inclusione necessita di adulti di riferimento, capaci di lavorare insieme e di offrire non solo un sistema custodialistico, ma di convivenza quotidiana attraverso l'esercizio della co-responsabilità, del dialogo e dell'incontro (Sapucci, 2007; Villa e Thousand, 2017). Tale questione richiama primariamente la collaborazione tra insegnanti (tutti) ed educatori che rappresenta uno dei fattori che possono facilitare o, al contrario, ostacolare l'inclusione.

Una buona parte degli educatori intervistati riporta innumerevoli difficoltà nel collaborare con gli insegnanti, nonché la difficoltà di essere riconosciuti nel proprio ruolo, sottolineando come l'alleanza tra i diversi professionisti sia una sfida aperta, una questione *in divenire*.



*Ovviamente dipende da caso a caso, da scuola a scuola: sarebbe riduttivo generalizzare. Ma in alcuni casi ci fanno sentire “esterni alla classe”, come se fossimo di troppo, o figure di serie B, soprattutto in relazione all’insegnante di sostegno. Veniamo visti molto “utili a comodo”: per portare fuori l’allievo disabile ecc. per alleggerire l’aula da “casi difficili”. Poca considerazione verso di noi, e – in alcuni casi – tendenza al delegarci compiti di non nostra competenza.*

Non mancano anche esperienze positive in cui la figura dell’educatore viene riconosciuta e valorizzata, ciò comporta che tutti lavorano, insieme e nella stessa direzione, a supporto dell’integrazione e dell’inclusione, con mansioni diverse, ma complementari.

*Ho ben in mente una situazione positiva, in cui abbiamo provato a seguire una linea comune per il bene del ragazzino. Si trattava di un caso molto grave e sarebbe stato semplice cadere nell’assistenzialistico o in tutte quelle attività “inutili”, ma utili solo a riempire la mattinata.*

*Apprezzo molto lo scambio di idee, attraverso le occasioni di confronto: abbiamo sguardi diversi. Io sono più “educativo” e sono più felice se impara a salutare i compagni, mentre T. (l’insegnante di sostegno) è più “didattico”, ed è più felice se impara a scrivere il suo nome. Ci completiamo a vicenda!*

*Le ore di compresenza permettono – concretamente – di fortificare il rapporto e la collaborazione con l’insegnante di sostegno.*

In tal senso, come indica Pavone (2014), una buona qualità dell’integrazione/inclusione dell’allievo con disabilità è frutto della collaborazione tra tutti gli insegnanti e gli educatori per creare raccordi tra gli obiettivi previsti dalla programmazione di lavoro di classe e quelli indicati nel PEI, mettendo in comunicazione sinergica tutti gli attori, attraverso strategie didattiche ed educative che siano da cerniera tra l’allievo, i suoi compagni, gli insegnanti e gli educatori. *Decentrare il sapere* risulta un requisito irrinunciabile nel lavoro didattico-educativo nelle situazioni di disabilità, riconoscendo – in questo modo – pari dignità e complementari saperi ai vari professionisti (educatori compresi). Gli educatori, dunque, non andrebbero considerati come “persone esterne” alla scuola, rimarcandone la passività e l’inadeguatezza, ma andrebbero riconosciuti come dei costruttori di conoscenze e di percorsi innovativi, detentori di risorse e, soprattutto, di una specifica *expertise*.

## **5. Riflessioni conclusive**

Nel corso del contributo è stato accennato al fatto che l'educatore possa essere una figura chiave, in modo particolare, nei casi di disabilità complessa che rappresentano, come già indicato, una delle maggiori sfide per insegnanti e per educatori a scuola. Difatti, la sfida continua verso la quale l'educazione deve tendere è quella di credere nell'educabilità delle persone con disabilità anche laddove e, soprattutto, il senso comune vede ancora l'impossibilità dell'educazione e dell'agire educativo. Ciò significa intravedere e riconoscere, anche in situazioni estremamente compromesse (come quelle che un educatore può incontrare a scuola nei propri incarichi), la possibilità dell'educabilità, attribuendo una sconfinata fiducia all'intervento educativo (Caldin, 2015). A scuola, nelle situazioni di disabilità complessa il riuscire ad agire prioritariamente sui contesti diviene una "particolarità inclusiva" fondamentale per non cadere in forme di assistenzialismo, di delega o per non incrementare, in modo smodato, le risposte di tipo specialistico. In tal senso, il creare un'aula decentrata (Frabboni, 2004) è una modalità di lavoro inclusiva per ampliare le opportunità di apprendimento e di partecipazione che verrebbero certamente ridotte (quantitativamente e qualitativamente) se si pensasse di agire unicamente dentro la scuola. Soprattutto, laddove il PEI dell'alunno con disabilità preveda obiettivi differenziati (in riferimento, dunque, alla secondaria di secondo grado) rimane irrinunciabile, a nostro avviso, la direzione volta a creare delle cerniere, dei territori comuni tra ciò che fa la classe e l'alunno con disabilità, nel pieno rispetto anche dell'età anagrafica. I laboratori, fuori dalla scuola, possono costituire delle cerniere, tra gli obiettivi della classe (es. lo studio di una corrente artistica del Novecento) e gli obiettivi differenziati (es. l'autonomia negli spostamenti) per l'alunno: un progetto che vede, ad esempio, nel museo un'aula decentrata (Serra, Tartaglia e Venuti, 2017) dà luogo ad un'esperienza educativo-didattica che può trovare nel territorio di appartenenza una incredibile risorsa per conciliare bisogni educativi e obiettivi di apprendimento anche molto diversi. Ciò vale anche nei casi in cui per l'alunno venga predisposto un PEI con obiettivi minimi (e qui possiamo fare riferimento anche alla scuola primaria e secondaria di primo grado), in stretta continuità con i traguardi di competenza enucleati nelle stesse Indicazioni Nazionali per il curriculum.

Nelle situazioni più complesse – il cui rischio maggiore è di quello di abitare in modo prevalente, fuori dalla scuola, unicamente l'ambito familiare e/o quello sanitario e riabilitativo – il poter incontrare il territorio nei suoi aspetti intenzionalmente culturali (es. il museo, il teatro, la biblioteca ecc.) può divenire un'occasione di apprendimento particolarmente significativa, che amplia il campo di esperienze dell'educando (Bertolini, 1988) in una direzione di Progetto di Vita (Giaconi e Del Bianco, 2019).

Si auspica che l'educatore possa fungere – in queste progettualità – da mediatore, ossia colui che – riprendendo l'etimologia latina del lemma – sta nel mezzo e fa da tramite, per creare delle sinergie “nuove” e inattese tra scuola, territorio e famiglia. Riprendendo un concetto caro all'ICF, gli educatori come facilitatori contestuali, nonché dei processi di apprendimento-insegnamento, in una direzione inclusiva che recuperi la dimensione progettuale. Come indica Canevaro (2008), l'interesse maggiore per chi si occupa dei temi della disabilità è quello di avere una diagnosi che sia funzionale (WHO, 2017), ossia utile in una prospettiva evolutiva della persona e in progettazione dinamica che sappia tendere al futuro e non, contrariamente, una diagnosi che indichi il funzionamento in maniera statica e decontestualizzata dall'ambiente di vita. In questa chiave interpretativa, non quindi quello che oggi sa fare un individuo, ma quello che potrà fare introducendo dei cambiamenti nei contesti. L'inclusione, dunque, esige riflessione e azione e l'educatore può certamente agire attivamente e *trasformativamente* nei contesti.

## Bibliografia

- Ariemma L. (2015), *La partecipazione come strumento di inclusività sociale. Riflessioni pedagogiche*, in Musello M. e Sarracino V., a cura di, *Una scuola inclusiva. La pedagogia del BES per una società politicamente equa*, Cafagna, Barletta.
- Bandini G. (2014), *Le competenze per la professione docente. Una prospettiva storica*, in Federighi P. e Boffo V., a cura di, *Primaria oggi. Complessità e professionalità docente*, Firenze University Press, Firenze.
- Bertolini P. (1988), *L'esistere pedagogico. Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, La Nuova Italia, Firenze.
- Booth T. e Ainscow M. (2014), *Nuovo index per l'inclusione. Percorsi di apprendimento e partecipazione a scuola*, Carocci, Roma.
- Cairo M., a cura di (2007), *Pedagogia e didattica speciale per educatori e insegnanti nella scuola*, Vita e Pensiero, Milano.
- Caldin R. (2019), *Inclusione*, in d'Alonzo L., a cura di, *Dizionario di pedagogia speciale*, Morcelliana, Brescia.
- Caldin R. (2015), “Adolescents with disabilities at school. Processes of identity and the construction of life projects”, *Pedagogia Oggi*, 17, 35-52.
- Caldin R., Casarotto G. e Zanutto M. (2011), “Pratiche ordinarie di didattica inclusiva. Gli otto passi per crescere”, *Difficoltà di apprendimento*, 17, 35-52.
- Canevaro A. (2008), *Pietre che affiorano: i mediatori efficaci in educazione con la logica del domino*, Erickson, Trento.
- Cinotti A. (2019), *Dalle relazioni educative all'alleanza scuola-famiglia. Una lettura inclusiva*, in Fantozzi D. e Terlizzi T., a cura di, *Insegnare e apprendere. Itinerari pedagogici e didattici nella scuola dell'infanzia e primaria*, Edizioni ETS, Pisa.

- Chiappetta Cajola L. e Traversetti M. (2018), “L’educatore professionale socio-pedagogico nei servizi educativi e scolastici tra sviluppo sostenibile e governance inclusiva: alcuni dati di ricerca”, *Journal of Educational, Cultural and Psychological Studies*, 17, pp. 113-138.
- d’Alonzo L. (2018), *Per una nuova formazione degli insegnanti di sostegno*, in Uli-vieri S., a cura di, *Le emergenze educative della società contemporanea. Progetti e proposte per il cambiamento*, Pensa Multimedia, Lecce.
- Epstein J.L. (2018), *School, family and community partnership. Preparing educators and improving schools*, Routledge, London.
- Frabboni F. (2004), *Il laboratorio*, Laterza, Roma.
- Frabboni F., Guerra L. e Scurati C. (1999), *Pedagogia. Realtà e prospettive dell’educazione*, Bruno Mondadori, Milano.
- Giacconi C. e Del Bianco N., a cura di (2019), *In azione. Prove di inclusione*, FrancoAngeli, Milano.
- European Agency for Development in Special Needs Education (2012), *Profilo dei Docenti Inclusivi*.
- Mantovani S., a cura di (1995), *La ricerca sul campo in educazione: i metodi qualitativi*, Mondadori, Milano.
- Lepri C. (2011), *Viaggiatori inattesi. Appunti sull’integrazione sociale delle persone disabili*, FrancoAngeli, Milano.
- ONU (2015), *Transforming our world: 2030 Agenda for Sustainable Development*, New York.
- Pavone M. (2014), *L’inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Mondadori, Milano.
- Pavone M. (2010), *Dall’esclusione all’inclusione. Lo sguardo della Pedagogia Speciale*, Mondadori, Milano.
- Pietropolli Charmet G. (2000), *I nuovi padri. Padri e madri di fronte a una sfida*, Raffaello Cortina, Milano.
- Recalcati M. (2011), *Cosa resta del padre? La paternità nell’epoca ipermoderna*, Raffaello Cortina, Milano.
- Ripamonti E. (1990), *Il sistema formativo integrato e l’educazione nella società degli anni Novanta*, in Petter G. e Tessari F., a cura di, *L’associazionismo educativo. Adulti e ragazzi: un rapporto difficile*, La Nuova Italia, Firenze.
- Santerini M. (1998), *L’educatore tra professionalità pedagogica e responsabilità sociale*, La Scuola, Brescia.
- Santerini M., Triani, P. (2007), *Pedagogia sociale per educatori*, EDUCatt, Milano.
- Sapucci G. (2007), “Dall’insegnate di sostegno al sostegno diffuso”, *L’integrazione scolastica e sociale*, 5, 434-437.
- Serra F., Tartaglia F. e Venuti S., a cura di (2017), *Operatori museali e disabilità. Come favorire una cultura dell’accoglienza*, Carocci Faber, Roma.
- Sobsey D., Scorgie K. e Forlin C. (2017), *Working with Families for Inclusive Education. Navigation Identity, Opportunity and Belonging*, Emerald Publishing, Bingley.
- Tuggia M. (2011), *Padre dove vai? Come vivere la paternità oggi*, Armando Editore, Roma.

- UNESCO (1994), *Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education*, Salamanca.
- Villa R.A., Thousand J.S. (2017), *Leading an Inclusive School. Access and Success for ALL Students*, ASCD, USA, Alexandria.
- Weiss R.S. (1994), *Learnings from Strangers. The Art and Method of Qualitative Interviewing*, Free Press, New York.
- WHO (2017), *International Classification of Functioning, Disability and Health. ICF 2017*, WHO, Genève.

## **14. Identità educative e differenze di genere nella relazione tra nonni e nipoti con disabilità**

di *Gianluca Amatori\**

### **1. Nonni e nipoti con disabilità: una premessa**

Le dinamiche inclusive, all'interno delle relazioni educative familiari, sono state interessate da molteplici cambiamenti e "aggiustamenti", in relazione alle profonde modificazioni che hanno interessato, negli ultimi anni, il sistema famiglia. Come già evidenziato in altre sedi (Amatori, 2019a; 2019b; 2019c), infatti, le diverse dimensioni dell'essere e del fare famiglia, in senso ontologico, semantico e strutturale, hanno risposto attivamente e progressivamente alla *liquidità* e alla fragilità dei legami affettivi, tipiche della società complessa (Bauman, 2018).

La svolta epocale che stiamo vivendo comporta cambiamenti importanti anche nei contesti e nei modi di vivere, che mettono in discussione i modelli educativi adottati dai protagonisti, per eccellenza, della relazione educativa: i genitori, i fratelli, i nonni che sono chiamati ad adottare repertori di competenza che consentano loro di governare il cambiamento e di mettere in gioco la propria identità, sia di ruolo, sia personale (Amatori, 2019a, p. 10).

In modo particolare, i legami intergenerazionali, nella triangolazione che coinvolge le diverse generazioni coesistenti nonché rappresentanti dei vari cicli della vita (nonni, genitori e figli), hanno visto ridefinire le connessioni interne in funzione di una sempre maggiore necessità di venire incontro alle esigenze preponderanti della generazione centrale, quella dei genitori, vincolata da obblighi lavorativi e da situazioni relazionali quanto mai nuovi rispetto al passato. Oltre alla declinazione sempre più plurale delle famiglie, in ragione delle molteplici e diversificate forme esistenti, è opportuno ricor-

\* Università Europea di Roma.

dare che «le modifiche nella struttura familiare intervenute a seguito del progressivo innalzamento dell'aspettativa di vita e della riduzione della fecondità hanno contribuito a cambiare sia la forma, sia la lunghezza dei rapporti parentali, spostando l'asse sulla verticalità dei rapporti tra le generazioni, invece che sull'orizzontalità dei rapporti tra coetanei» (Caggiano e Caliciotti, 2019, p. 177).

Nello specifico delle relazioni familiari in presenza di un figlio con disabilità, il rapporto tra nonni e nipoti è ancora scarsamente indagato nell'ambito della pedagogia speciale. Eppure, proprio in virtù del fatto che per i genitori può risultare particolarmente difficile avviare i processi di “elaborazione del lutto” e di adattamento, il ruolo dei nonni e, più in generale, delle persone anziane è decisivo nel supportare la relazione educativa sotto il profilo progettuale e immaginativo, soddisfacendo i principi della relazione di cura (Caldin, 2012; Amatori, 2019b).

Alcuni lavori di ricerca, sia sul piano nazionale sia su quello internazionale, si sono soffermati sulle possibili implicazioni che il genere di appartenenza del nonno può “riversare” nel rapporto con il proprio nipote (Stramaglia, 2013a, 2013b; Sicherman *et al.*, 2016; Kresak *et al.*, 2014; Trute *et al.*, 2008; Heller *et al.*, 2000). All'interno della presente trattazione, cercheremo di offrire una prospettiva integrativa rispetto ai precedenti lavori sul tema (Amatori, 2019a; 2019b; 2019c), soffermandoci sulla relazione tra nonni e nipoti con disabilità secondo la prospettiva di genere. In modo particolare, l'obiettivo del presente lavoro, che non ha in sé la pretesa di essere esaustivo, intende accendere i riflettori attorno al costrutto della disabilità e delle sue diverse declinazioni in relazione ai cicli della vita, al fine di sottolineare le plausibili realtà familiari funzionali al processo di adattamento e allontanare le barriere seduttive dell'immaginario che, allorché prive di aderenza alla realtà, rischiano di connotare l'azione progettuale come insostenibile e non *pe(n)sata* sui reali bisogni della persona con disabilità.

## **2. Le relazioni educative nella declinazione intergenerazionale**

Per cercare di mettere a fuoco i nodi concettuali al centro delle relazioni educative familiari in presenza di un figlio con disabilità, ci sembra opportuno fare riferimento all'approccio ecologico-sistemico, al fine di leggere, al contempo, sia le microdinamiche all'interno della famiglia nucleare sia quelle esistenti a livello di mesosistema e di macrosistema. Lo sviluppo umano, infatti, è fortemente influenzato dagli aspetti che collegano l'evo-

luzione del singolo individuo ad una dimensione sistemica progressivamente più ampia (intrapersonale, interpersonale, emotiva, ambientale, sociale, politica). Ciò è tanto più vero se si considerano le influenze che assumono i legami familiari generazionali, in senso ascendente e discendente. Come già anticipato, infatti, le relazioni tra i diversi elementi del sistema famiglia sono, oggi, notevolmente cambiate rispetto al passato. Basti pensare alla funzione e all'identità del nonno:

i “giovani anziani” che si affacciano alla nonnità sono molto diversi dai loro predecessori. Siamo di fronte ad una nuova immagine di nonno: tendenzialmente indipendente, sia sul piano esistenziale che su quello abitativo, e rappresentante di una specificità tutta contemporanea dei legami familiari. Mentre, infatti, storicamente la figura del nonno veniva associata al riposo, al tepore della casa, al ricordo, alla memoria e alla testimonianza della famiglia, la nuova realtà che ci troviamo di fronte è quella di nonni sempre più attivi, che si prendono cura quotidianamente dei propri nipoti, sia nella gestione diretta, sia attraverso forme di sostegno indiretto, come l'aiuto economico (Amatori, 2019b, p. 260).

Soprattutto nelle situazioni di disabilità, il ruolo e la funzione del nonno non sono più elementi di contorno, bensì veri e propri perni attorno ai quali costruire i processi di resilienza, al fine di sostenere il nucleo nel suo completo funzionamento proattivo.

La forza dei legami intergenerazionali risiede nella complessità del tempo che questi rappresentano: racchiudono, infatti, la genesi dell'intenzionalità familiare, la contemporaneità dell'esistenza ontologica e la propensione al futuro in chiave progettuale. L'abitare complesso di tale poliedricità temporale rappresenta lo specchio di una rinnovata semantica della famiglia, soprattutto per quanto concerne il suo essere sistematicamente connessa: il compito educativo della cura del figlio è inserito in un percorso orientato e orientante all'interno della stessa storia della famiglia (Amatori, 2019b) che richiede un costante gioco di equilibri tra valori, aspettative e aderenze alla realtà.

Per comprendere la rilevanza del contributo intergenerazionale, soprattutto nelle famiglie in cui è presente un figlio con disabilità, possiamo richiamare diversi studi internazionali che dimostrano un diretto coinvolgimento dei nonni nel processo diagnostico del proprio nipote; in taluni casi, come vedremo meglio in seguito, i nonni sono risultati essere le figure più rappresentative ed incisive nell'indirizzare i genitori ad una diagnosi per il proprio nipote con autismo (Sicherman *et al.*, 2016; Anderson, 2010).

A causa del ruolo privilegiato dei nonni all'interno del tessuto familiare, il loro rapporto con le successive generazioni varia notevolmente in relazione alla cultura, al genere di appartenenza, alle condizioni di salute, alla distanza



fisica dall'abitazione dei figli. Ma la complessità del loro ruolo è considerevolmente più pronunciata nella famiglia di un bambino con disabilità. Poiché i genitori hanno a che fare con una realtà estremamente delicata ed esigente, la necessità del sostegno dei nonni è sostanzialmente maggiore, così come la sua mancanza è sentita più intensamente (Amatori, 2019a; Findler, 2016).

I legami familiari intergenerazionali, fortemente indagati anche in ambito psicologico, si configurano come vero e proprio elemento da considerare al fine di migliorare l'impatto dei fattori stressanti sui risultati in termini di Qualità della Vita, soprattutto rispetto alla gestione proattiva del disturbo o della disabilità, alla regolazione del sistema sociale e al supporto strumentale per il ruolo sociale (Amatori, 2019a; Giaconi, 2015; Kahana, 2015). La vera sfida della contemporaneità consiste nel riuscire a costruire e mantenere relazioni tra le generazioni familiari in grado di muoversi in sostanziale equilibrio tra forme di coinvolgimento e di intervento.

La relazione tra nonni e nipoti costituisce una preziosa alleanza che porta benefici agli uni e agli altri. I nonni, infatti, possono recuperare le dimensioni più emotive, empatiche, affettive, ludiche e donative (Pavone e Farinella, 2013) che non hanno potuto sperimentare nel percorso di vita da padri e madri (Pati, 2010). I nipoti, invece, hanno l'opportunità di respirare forme di affetto difficilmente riscontrabili in contesti altri, proprio per la preziosità del legame familiare e della solidarietà intergenerazionale. L'esercizio della solidarietà attiva il processo di cura, da intendersi in senso educativo e non solo affettivo, capace di sostenere e supportare il miglioramento delle condizioni di vita del singolo e della famiglia intera (Amatori, 2019a, p. 46).

Il coinvolgimento attivo dei nonni all'interno della vita della famiglia e, soprattutto, nel rapporto educativo e affettivo con il proprio nipote con disabilità è determinato da tre diversi fattori.

Anzitutto, le relazioni interpersonali e familiari, ovvero i legami preesistenti e le diverse forme di supporto "storicamente" consolidate all'interno della famiglia.

Bisogna poi considerare quei fattori che possiamo definire "strutturali" o logistici, come la distanza fisica dovuta alle diverse abitazioni dei nonni e dei loro figli.

In ultimo, ma non certo per importanza, le diverse caratteristiche personali: ad esempio, le condizioni di salute dei nonni ma anche le differenze di genere, che possono essere – in talune circostanze – predittive rispetto al grado di coinvolgimento ma anche alla qualità della relazione.

### 3. Differenze di genere e stili relazionali: i dati della ricerca

Prima di addentrarci nello specifico del tema, è doveroso precisare e concordare una definizione di *identità di genere* che farà da sfondo alla lettura e all'interpretazione delle riflessioni qui presentate. Dobbiamo sottolineare, infatti, che la declinazione che diamo al costrutto di identità di genere si fonda essenzialmente sulla coesistenza di tre ordini di fenomeni:

- *somatico*: caratteri genitali, caratteri sessuali secondari, differente fisiologia degli ormoni ecc.;
- *psicologico*: meccanismi psicologici di auto ed etero attribuzione dell'identità sessuale;
- *culturale*: immagini più o meno stereotipe sui ruoli individuali, familiari e sociali dei due sessi.

Nel nostro caso, è necessario distinguere tra identità sessuale nucleare, ovvero il considerarsi maschio o femmina da parte del soggetto, e l'identità di ruolo sessuale, cioè il complesso di attitudini psicologiche e di comportamenti interpersonali che differenziano i due sessi (Kernberg, 1995). Queste identità originano in seno alla propria famiglia d'origine, secondo stili e modelli di comportamento tipici della cultura sviluppata al suo interno. Ciò di cui noi terremo conto sono, di fatto, le caratteristiche somatiche del nonno e della nonna per individuare i fenomeni psicologici, culturali e identitari che agiscono nella definizione del proprio spazio di azione e di relazione con il nipote con disabilità.

Come già anticipato in apertura, alcuni studi hanno messo in evidenza un diverso grado di coinvolgimento nonché una differente percezione della natura e della qualità della relazione intergenerazionale in base a genere di appartenenza dei nonni e dei nipoti, nonché del ramo genealogico di origine, materno o paterno (Sicherman *et al.*, 2016; Kresak *et al.*, 2014; Trute *et al.*, 2008; Heller *et al.*, 2000; Stramaglia, 2013a; 2013b).

In linea generale, la prospettiva emergente dalle indagini internazionali vede la figura femminile della nonna come maggiormente coinvolta nella relazione affettiva e di cura nei confronti del nipote e, più in generale, della famiglia. Anche una recente ricerca, condotta da Caggiano e Caliciotti (2019) attraverso un questionario rivolto a bambini tra i tre e i sette anni e un'intervista semi-strutturata indirizzata ai nonni, ha confermato una predilezione dei primi verso la nonna (69%) rispetto al nonno (31%); in modo ancora più specifico, dalle percentuali è possibile notare che risulta essere prevalente, nella scelta, la nonna di genere femminile proveniente dalla famiglia di origine materna, con il 75%, rispetto al 25% di origine paterna. Le nonne, per di più, identificano spesso il proprio ruolo come una vera e propria

“missione”, autoconfigurandosi come figure centrali per la famiglia dei loro figli (Findler, 2009), a differenza di quanto avviene in merito alle aspettative maschili, che risultano essere di gran lunga inferiori (Bates, 2009).

«La valenza della nonnità si declina in dimensioni educative sulla base di una maturata esperienza genitoriale, contemplando il gioco condiviso e la capacità di condividere il presente e raccontare il passato» (Caggiano e Caliciotti, 2019, p. 185). Per questa ragione, tuttavia, molti nonni di sesso maschile trovano, nel ruolo assunto, una rinnovata possibilità di riscatto rispetto ad alcune mancanze nella propria esperienza di genitore, spesso attribuite all’impegno profuso nella costruzione della propria carriera professionale o perché fortemente orientati al sostegno economico alla propria famiglia (Findler, 2009). Si tratta di un approccio esistenziale di forte rilevanza pedagogica, soprattutto nella sua declinazione in termini progettuali, sostenuto dalla speranza che i propri nipoti possano vivere una qualità di vita superiore a quella che hanno potuto garantire ai figli.

Nell’interpretazione della predominanza della costellazione genealogica materna rispetto alla partecipazione attiva dei nonni nella vita della famiglia nucleare può essere significativo ricordare che, storicamente, le donne hanno ricoperto un ruolo centrale per il funzionamento e l’esistenza stessa della famiglia, in termini operativi, pedagogici, educativi e ontologici. Proprio per questa ragione, probabilmente, i nonni materni trascorrono, statisticamente, più tempo con i propri nipoti, oltre a riconoscere una netta preferenza per il primo nipote, specialmente se questi è figlio/a della propria figlia (Caggiano e Caliciotti, 2019). Già altre ricerche precedenti (Findler, 2016) avevano messo in evidenza che l’esperienza relazionale vissuta con la famiglia della propria figlia rappresenta una fonte di ricompensa più forte rispetto a quella con la famiglia del figlio maschio: «per tale ragione, tendono a visitare la figlia più spesso, si sentono più a proprio agio con lei perché percepiscono meno di essere fonte di disturbo o interferenza; sentimenti, questi, molto frequenti a casa del proprio figlio, in cui la relazione con la nuora gioca un ruolo decisivo (Seligman, 1991)» (Amatori, 2019a, p. 54).

Entrando nello specifico delle relazioni sistemiche sperimentate dai membri della famiglia in presenza di un bambino con disabilità, lo stesso Seligman (1991) aveva già avuto modo di enucleare un modello comune di riferimento rispetto al quale, in situazioni di disabilità infantile, la nonna paterna sembrerebbe esprimere risentimento verso la nuora. L’autore ha osservato che il senso di colpa sperimentato dalla madre può essere spesso ulteriormente aggravato da una certa ostilità dimostrata dalla suocera, ovvero dalla madre del proprio partner.

In generale, possiamo affermare, con una certa sicurezza, che il coinvolgimento dei nonni nella vita dei nipoti è fortemente determinato dai genitori, anche – e soprattutto – in presenza di un figlio con disabilità, nella situazione in cui la comunicazione e la condivisione delle informazioni sullo stato di salute vengono veicolate (o meno) dai genitori (Amatori, 2019b; Katz e Kessel, 2002).

La gestione dello stress e la condivisione emotiva risultano essere dimensioni fortemente influenzate ed influenzabili dalle differenze di genere: le donne, infatti, sembrano maggiormente orientate ad allargare le relazioni sociali nella ricerca di aiuto, mentre gli uomini sono più restii, prediligendo un supporto unidirezionale, spesso rivolto al proprio partner (Trute *et al.*, 2008). Quanto emerso finora, dunque, mette in risalto la diffusa predilezione al sostegno da parte della famiglia materna, tanto che numerose indagini hanno confermato quanto il sostegno emotivo della nonna materna possa essere il predittore più rilevante del benessere psicologico delle madri e dell'adeguamento familiare e nei processi di *coping* nelle famiglie con un bambino con disabilità (Findler, 2000; Heller *et al.*, 2000; Trute, 2003; Trute *et al.*, 2008).

In molte circostanze, come evidenziato dalla ricerca scientifica, il contributo dei nonni è stato determinante soprattutto nei casi di Disturbo dello Spettro Autistico dei nipoti: oltre al fatto che i nonni risultano essere le figure che maggiormente hanno destato preoccupazione rispetto allo sviluppo atipico del proprio nipote (prima ancora dei genitori), in modo particolare le nonne materne (27%), è emerso altresì che l'interazione frequente con la nonna può anticipare la diagnosi di 5,18 mesi rispetto a quella con il nonno, che la precorre di 3,78 mesi (Sicherman *et al.*, 2016; Amatori, 2019a; 2019c; 2019d).

È doveroso riscontrare una sostanziale scarsità di studi specifici sul tema della nonnità in presenza di nipoti con disabilità e, ancor più, nella sua declinazione pedagogica rispetto alla prospettiva di genere, in specie nel contesto nazionale. In precedenti lavori (Amatori, 2019a), tuttavia, abbiamo potuto rilevare una discordanza: mentre, infatti, diversi studi internazionali hanno dimostrato un forte sbilanciamento in termini di significatività e di efficacia nelle relazioni tra nonne e nipoti con disabilità (Trute *et al.*, 2008; Kresak *et al.*, 2014; Sicherman *et al.*, 2016), nel nostro caso si è evidenziata una netta sproporzione a favore dei nonni. Si conferma, invece, una netta predominanza, in termini supportivi e di vicinanza, da parte dei nonni del ramo materno, a sfavore dei nonni paterni.

In ogni caso, la dimensione di assoluta fragilità, nella relazione tra nonni e genitori, sembra essere quella della condivisione emotiva e pratica.

La quasi totalità degli intervistati, infatti, racconta di non aver condiviso il dolore con i propri figli, specialmente quello iniziale dovuto all'accoglimento della diagnosi. Mentre, da un lato, tale comportamento può essere letto come la volontà di non sovraccaricare l'altro di ulteriore dispiacere, è opportuno ricordare che, molto spesso, è proprio la condivisione emotiva a fungere da strategia adattiva. Per altro, la mancata condivisione riguarda anche i repertori di competenze apprese dai genitori nei percorsi di parent training e non riportate ai nonni (Amatori, 2019c, p. 32).

Al di là delle differenze di genere, dunque, sembrano sussistere alcune barriere al pieno coinvolgimento dei nonni affinché questo non si traduca solamente in un aiuto pratico, ma rappresenti una vera e propria relazione di aiuto e di cura nella quale l'orizzonte di azione sia connotato da tutti gli elementi fondanti la prospettiva progettuale: la conoscenza della situazione pregressa, la partecipazione al presente e l'assunzione del "rischio" verso il futuro nella costruzione del Progetto di vita.

#### 4. Conclusioni

Attorno alla figura del nonno esiste un immaginario seduttivo: quello che vede, da un lato, la persona anziana come mero rappresentante dell'identità familiare, dall'altro come figura di contesto allo sviluppo del nucleo generativo successivo, attraverso forme di aiuto sporadiche e tendenzialmente di tipo pratico. Attraverso la disamina delle ricerche internazionali sul tema, ancorché scarse, possiamo, invero, tracciare una linea di interpretazione delle plausibili realtà dei nonni di oggi.

Come abbiamo avuto modo di discorrere in precedenza, numerosi e complessi fenomeni di tipo biologico (l'aumento dell'aspettativa di vita), sociale (un sempre più energico incremento della presenza delle donne nel mondo del lavoro), educativo (genitori spesso in difficoltà nella gestione della relazione con i propri figli) hanno, di fatto, richiesto un rapido mutamento delle relazioni familiari, portando pure ad una ridefinizione di compiti, ruoli e funzioni dei singoli membri. Ad essere interessati da questo cambiamento sono stati, soprattutto, i nonni e le nonne, chiamati ad agire sempre più come *testo* che come *contesto* nel funzionamento e nell'esistenza della famiglia. Con una spinta piuttosto accelerata che ha richiesto alle generazioni "del passato" di essere sempre più coinvolte nel presente e nel futuro, abbandonando l'idea di un nonno anziano, dedito al riposo e alla testimonianza in favore di un "adulto *senior*" ancora attento, presente, coinvolto e partecipe ai processi e ai mutamenti delle famiglie.

Tutto ciò è tanto più vero quando è presente un bambino con disabilità: in queste circostanze, infatti, che stravolgono l'ordinario, ai genitori viene chiesto un rapido adattamento alla nuova situazione oltre all'attivazione di processi resilienti che favoriscano la visione e l'attenzione progettuale nei confronti del figlio. In tale prospettiva, allora, il ruolo e la funzione del nonno (ma, come abbiamo visto, ancor più quello della nonna e, specialmente, della nonna materna) ha una duplice rilevanza: dapprima, può risultare la figura chiave nell'individuazione precoce di un disturbo, può poi consentire alla famiglia nucleare l'apertura verso l'esterno, riducendo, quindi, il rischio di chiusure improduttive e pericolose che minacciano le relazioni sociali e il buon funzionamento, in termini di Qualità della Vita, dei membri della famiglia nucleare.

I nonni possono essere «ponte verso l'esterno e, al tempo stesso, collante nelle relazioni tra coppia genitoriale e figlio con disabilità» (Amatori, 2019b, p. 267), se consideriamo che anche all'interno della coppia coniugale possono essere frequenti le discussioni e i «non detti» causati dagli eventi stressanti (Bates, 2009; Findler, 2014; Kresak *et al.*, 2014).

La nonnità diviene, allora, il perno dell'intervento educativo familiare, giacché costruisce (o ricostruisce) i rapporti di prossimità tra le generazioni, riconsegnando alla famiglia nucleare una ricchezza di saperi e di pratiche che devono essere accolte, elaborate e coltivate. La buona riuscita di questo scambio dipende, in larga parte, anche dal doppio movimento dell'agire del nonno, che oscilla tra accompagnare e lasciare andare. «Essere accanto, quindi, offrire sostegno ma in una prospettiva progettuale lungimirante di autonomia e di consapevolezza. È la capacità transgenerativa del «fare nido», offrire, cioè, la protezione necessaria a costruire l'impalcatura indispensabile a promuovere autodeterminazione» (Amatori, 2019a, p. 114)

Avviandoci alla conclusione, allora, riteniamo importante ribadire che una pedagogia speciale delle relazioni familiari, epistemologicamente orientata, ha il compito di muoversi attorno a tutte le figure centrali dell'esistenza familiare, tra cui – oggi più che mai – spicca quella dei nonni. La nonnità rappresenta la realtà più plausibile, in termini ontologico-funzionali, delle nuove famiglie e delle relazioni liquide che, all'interno di esse, governano i processi di adattamento e di cambiamento. Nella convinzione che i seduttivi immaginari, in qualsivoglia forma e sostanza, debbano rappresentare l'orizzonte di senso, realisticamente fondato, che rende l'azione educativa utopica e, dunque, proiettata al futuro ma, sempre e comunque, aderente alla realtà e ai bisogni reali e concreti di ogni persona.

## Bibliografia

- Amatori G. (2018), “La relazione genitoriale nella famiglia con disabilità: una riflessione pedagogica sul ruolo e sulla funzione paterna”, in C. Giaconi C., N. Del Bianco (a cura di), *In azione. Prove di inclusione*, FrancoAngeli, Milano.
- Amatori G. (2019a), *Due volte genitori. Il ruolo educativo dei nonni nella crescita del nipote con disabilità*, FrancoAngeli, Milano.
- Amatori G. (2019b), “La voce dei nonni. La condivisione emotiva come strategia di coping nel sistema familiare allargato”, *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 7, 2: 261-273.
- Amatori G. (2019c), “Disabilità e connessioni intergenerazionali: il ruolo educativo dei nonni nella relazione con il nipote con autismo”, in R. Caldin (a cura di), *Le società per la società: ricerca, scenari, emergenze. Atti del convegno internazionale SIRD, II Tomo*, Lecce, PensaMultimedia, 2020, pp. 27-34.
- Amatori G., Folino F.K. e Bossio C. (2019d), “Essere nonni di un bambino con Disturbo dello Spettro Autistico. Rapporti intergenerazionali tra sfide e bisogni”, in N. Del Bianco, A. Caldarelli, I. D’Angelo e M. Crescimbeni, *L’escluso 2. Nuove storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*, FrancoAngeli, Milano.
- Amatori G. (2019e), “Famiglie e disabilità. Narrazioni e nuovi orizzonti di senso”, in C. Giaconi, N. Del Bianco e A. Caldarelli (a cura di), *L’escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*, FrancoAngeli, Milano.
- Anderson C. (2010), *Grandparents of children with ASD*, Kennedy Krieger Institute, Baltimore.
- Bates J. S. (2009), “Generative grandfathering: A conceptual framework for nurturing grandchildren”, in *Marriage and Family Review*, 45: 331-352.
- Bauman Z. (2018), *Amore liquido. Sulla fragilità dei legami affettivi*, Laterza, Roma-Bari.
- Bronfenbrenner U. (1986), *Ecologia dello sviluppo umano*, Il Mulino, Bologna.
- Caggiano V. e Caliciotti V. (2019), “I nonni oggi, tra stili e declinazioni educative. Un contributo empirico”, *Rivista Italiana di Educazione Familiare*, 1: 175-189.
- Caldin R. (2006), “Lo sguardo atteso. Genitori, figli con deficit visivo e intervento formativo”, in A. Canevaro (a cura di), *L’integrazione scolastica degli alunni con disabilità*, Erickson, Trento.
- Caldin R. (2012), “L’integrità della persona anziana nel rapporto con bambini disabili”, in M. Corsi, S. Ulivieri (a cura di), *Progetto generazioni. Bambini e anziani: due stagioni della vita a confronto*, ETS, Pisa.
- Caldin R. (2014), “La pedagogia speciale, la sua situazione paradossale e il debito (impagabile) alla generazione che ci ha preceduto”, in M. Corsi (a cura di), *La ricerca pedagogica in Italia. Tra innovazione e internazionalizzazione*, Pensa Multimedia, Lecce.
- Erickson E.H. (1999), *I cicli della vita. Continuità e mutamenti*, Armando, Roma.
- Findler L. (2000), “The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability”, *Families in Society*, 81: 370-381.
- Findler L. (2009), *The experience of grandparenthood among grandparents of children with/without an intellectual disability: The contribution of self-diffe-*

- rentiation, social support and the perception of grandparenthood to personal growth, Submitted to Shalem fund for the development of services of for people with intellectual disabilities in the local councils in Israel.
- Findler L. (2014), "The Experience of Stress and Personal Growth Among Grandparents of Children With and Without Intellectual Disability", in *Intellectual and developmental disabilities*, 52, 1: 32-48.
- Findler L., Taubman-Ben-Ari O., Nuttman-Shwartz O. and Lazar R. (2013), "Construction and validation of the multidimensional experience of grandparenthood set of inventories", *Social Work Research*, 37: 237-253.
- Findler L. and Taubman-Ben Ari O. (2016), *Grandparents of Children with Disabilities. Theoretical Perspectives of Intergenerational Relationships*, Springer, New York.
- Giaconi C. (2015), *Qualità della vita e adulti con disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, Franco Angeli, Milano.
- Giaconi C., Del Bianco N. e Caldarelli A. (a cura di) (2019), *L'escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti*, Milano, FrancoAngeli.
- Heller T., Hsieh K., Rowitz L. (2000), "Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability", *Journal of Gerontological Social Work*, 33: 23-34.
- Kahana E., Lee J.E., Kahana J., Goler T., Kahana B., Shick S., et al. (2015), "Childhood autism and proactive family coping: Intergenerational perspectives", in *Journal of Intergenerational Relationship*, 13, 2: 150-166.
- Katz S. and Kessel L. (2002), "Grandparents of children with developmental disabilities: Perceptions, beliefs, and involvement in their care", *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 25: 113-128.
- Kresak K.E., Gallagher P.A. and Kelley S.J. (2014), "Grandmothers raising children with disabilities: sources of support and family quality of life", *Journal of Early Intervention*, 36, I: 3-17.
- Miller E., Buys L. and Woodbridge S. (2012), "Impact of disability on families: Grandparents' perspectives", *Journal of Intellectual Disability Research*, 56: 102-110.
- Pavone M. (a cura di) (2009), *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento.
- Pavone M. e Farinella A., (2013), *Disabilità e costellazione familiare*, in A. Mura, A.L. Zurru (a cura di), *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale*, FrancoAngeli, Milano.
- Seligman M. (1991), "Grandparents of disabled grandchildren: Hopes, fears, and adaptation", *Families in Society*, 72: 147-152.
- Seligman M., Goodwin G., Paschal K., Applegate A. and Lehman L. (1997), "Grandparents of children with disabilities: Perceived levels of support", *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 32: 293-303.
- Sicherman A. Gardner J., Brown P. and Schutter M. (1995), "Grandparents' adjustment to grandchildren with disabilities", *Educational Gerontology*, 21: 261-273.



- Sicherman N., Loewenstein G., Tavassoli T. and Buxbaum J.D. (2016), "Grandma knows best: family structure and age of diagnosis of autism spectrum disorder", *Autism*, 22: 368-376.
- Sorrentino A.M. (2006), *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Raffaello Cortina, Milano.
- Stramaglia M. (2013a), "La nonnità in una prospettiva di genere maschile", *Rivista Italiana di Educazione Familiare*, 2: 35-52.
- Stramaglia M. (2013b), *Una madre in più. La nonna materna, l'educazione e la cura dei nipoti*, FrancoAngeli, Milano.
- Trute B. (2003), "Grandparents of Children with Developmental Disabilities: Inter-generational Support and Family Well-Being", *Families in Society: the Journal of Contemporary Human Services*, 84, 1: 119-126.
- Trute B., Worthington C. and Hiebert-Murphy D. (2008), "Grandmother Support for Parents of Children with Disabilities: Gender Differences in Parenting Stress", *Families, systems and health*, 26, 2: 135-146.
- Velasco C., Noriega C. and López J. (2016), "Los abuelos ante la discapacidad de su nieto", *Familia: Revista de ciencias y orientación familiar*, 53: 9-24.
- Woodbridge S., Buys L. and Miller E. (2009), "Grandparenting a child with a disability: an emotional rollercoaster", in *Australasian Journal on Ageing*, 28: 37-40.
- Woodbridge S., Buys L. and Miller E. (2011), "My grandchild has a disability": impact on grandparenting identity, roles and relationships", in *Journal of Aging Studies*, 25: 355-363.
- Yang X., Artman-Meeker K. and Roberts C.A. (2018), "Grandparents of children with intellectual and developmental disabilities: navigating roles and relationships", in *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56, 5: 354-373.

## 15. Famiglie di persone con autismo e prospettive vincenti

di Antonella Valenti\*

Il carico di preoccupazioni che si trova ad affrontare una famiglia che si prende cura di un familiare con Disturbo dello spettro autistico può essere solo in parte compreso da chi non si trova a vivere la medesima situazione. Lo *stress* della famiglia inizia già nei primi anni di vita del bambino, da quando, una volta riconosciuti i primi segnali, viene iniziato un percorso diagnostico ancora oggi molto lungo e complesso e che spesso richiede tempi di attesa prolungati negli anni. Prima di approdare alla diagnosi definitiva, molti sono i genitori che consultano diversi centri e specialisti, in alcuni casi perché non ritengono adeguate le competenze professionali di chi effettua la diagnosi, in altri perché vanno alla disperata ricerca di chi possa sconfiggere una diagnosi che apre prospettive di sconcertanti difficoltà. È intorno ai due anni di vita del bambino che i segnali dell'autismo diventano così palesi da non poter più essere ignorati, in circa l'80% dei casi (CENSIS, 2012) è la madre ad avere il sospetto che quel bambino dall'aspetto fisico perfettamente in linea con lo sviluppo tipico (al punto che neppure le visite pediatriche riescono ad evidenziare alcuna atipicità) manifesti comportamenti inattesi. Col passare del tempo prende sempre più corpo quell'indefinibile sensazione di disagio che la madre prova nel rapportarsi col proprio bambino, già presente fin dai primi giorni di vita e che aumenta col passare dei mesi. L'assenza del repertorio comportamentale che caratterizza lo sviluppo tipico dell'intersoggettività che permette le situazioni di scambio all'interno della coppia madre-bambino è causa di grande frustrazione da parte dei genitori e di tutti i familiari che non riescono ad individuare alcuna modalità di interazione comunicativa. Questo manda in crisi la maggior parte dei genitori che si percepiscono come inadeguati, rifiutati dal proprio bambino nonostante lo abbiano colmato di affetto e di attenzioni. Una diagnosi precoce, l'aiuto da parte dei

\* Università della Calabria.

professionisti nella comprensione delle caratteristiche e della natura del disturbo possono essere di grande conforto per tutta la famiglia.

Educare un bambino con autismo comporta il costante confronto con situazioni di grande complessità in quanto evolvono in ritardo o in maniera differente le più importanti aree dello sviluppo, quelle collegate all'acquisizione delle abilità relazionali, comunicativo-linguistiche, emotive, affettive, cognitive, sensoriali ecc. Tale complessità rende quanto mai indispensabile la collaborazione tra la famiglia e le diverse figure professionali coinvolte nei loro percorsi educativi e sanitari e richiede forti competenze professionali, oltre che personali.

Chi ha avuto modo di stare a contatto con le persone con autismo sa che non è possibile fare delle semplici generalizzazioni. Pur essendoci delle caratteristiche di base comuni, le diversità manifestate in tutte le aree dello sviluppo, e che si palesano a livello comportamentale, si collocano lungo un *continuum* all'interno di uno spettro molto ampio che si traduce in gradi di funzionalità molto differenti da una persona all'altra.

In un passato non molto lontano l'autismo veniva considerato come una forma di schizofrenia infantile, come un disturbo di personalità, come psicosi. Le vecchie teorie psicogenetiche attribuivano alle "madri frigorifero" la colpa dell'insorgenza dell'autismo nei loro bambini che, a causa di atteggiamenti di freddezza, distacco e rifiuto, sarebbero stati indotti a ritirarsi nel loro mondo personale ed isolato (Bettelheim, 1967).

Questa vecchia interpretazione, abbandonata ormai dal 1980, fa sentire ancora molto la sua influenza su alcuni professionisti irrigiditi nella vecchia prospettiva e che, ancora oggi, continuano a colpevolizzare i genitori e, nel contempo, a illuderli che la psicoterapia possa insegnare loro a relazionarsi con il proprio figlio per farlo uscire dal "guscio autistico".

Oggi si parla di autismo come condizione determinata da un diverso sviluppo neurobiologico (Frith, 1989; Rapin, Katzman, 1998) e non, quindi, da fattori ambientali esterni e tutti i trattamenti clinici e educativi improntati sul piano dell'evidenza scientifica fanno riferimento a questo modello rimandando a interventi basati su un approccio psicologico di tipo cognitivo-comportamentale, come raccomandato dalla Linea Guida 21 (ISS, 2011).

Purtroppo, sia in ambito educativo che clinico diverse pratiche non tengono conto di queste raccomandazioni. Solo per ricordare il compianto Theo Peeters, ma in accordo con Carlo Hanau e con i tanti che hanno contribuito e stanno contribuendo allo sviluppo di una piena consapevolezza dell'Autismo, riteniamo sia utile mettere in guardia quei genitori da chi propone interventi e pratiche basate più sull'arte e sull'invenzione che sulla logica dei risultati espressi in numeri, questo perché nonostante la gran mole di risultati

scientifici di cui si dispone per avere una corretta conoscenza dell'autismo, ancora oggi si assiste al perpetuarsi di pratiche terapeutiche ed educative basate su false interpretazioni o, peggio, su pratiche che possono essere definite “magiche” in quanto prive di evidenza scientifica. Pratiche, come quelle della Comunicazione facilitata, già bocciate dalla comunità scientifica o proposte che vengono utilizzate prima di aver superato le necessarie prove scientifiche sperimentali. (Peeters, 2012).

In ambito educativo, come in quello medico, è necessario evitare inutili o dannose pratiche autoreferenziali di intervento per adottare e promuovere quelle di comprovata efficacia. Solo l'affermarsi di questa consapevolezza potrà aiutare i genitori, gli insegnanti, gli educatori e gli stessi clinici a non scegliere “a caso” il tipo di metodologia o di intervento da adottare, magari influenzati dalle mode del momento o da chi, in buona o cattiva fede, va a propagandare metodi improvvisati che vanno ad alimentare false aspettative in quei genitori che sperano in miglioramenti repentini o nella completa remissione dei sintomi dell'autismo, allontanandoli dall'adozione di buone pratiche educative.

Le diversità neurobiologiche alla base dell'Autismo, che causano delle differenze di tipo qualitativo e quantitativo nelle più importanti aree dello sviluppo psichico sono responsabili del diverso modo di percepire, di pensare, di processare le informazioni che persiste per tutta la vita. Per questo motivo possiamo dire, in estrema sintesi, che le soluzioni per migliorare le prospettive di vita delle persone con autismo vanno cercate in ambito educativo e sociale più che medico, in relazione al fatto che la condizione di benessere e di felicità di queste persone dipende più che dalla gravità delle proprie differenze, dal tipo di ambiente sociale in cui vivono.

Questo non vuol dire che non sia necessaria una diagnosi precoce di autismo, ma questa rappresenta la prima importantissima tappa di un percorso che deve snodarsi in una società consapevole delle problematiche che possono insorgere se alla famiglia, oltre alla diagnosi, non siano forniti adeguati servizi e sicure competenze professionali necessarie per contribuire alla formulazione di quel *progetto di vita* cui hanno diritto tutti i bambini-futuri adulti, anche quelli con autismo.

Per poter partecipare a pieno titolo al progetto di vita del bambino con autismo, anche la scuola si deve dotare delle necessarie competenze professionali, si deve chiedere se il modello fondato sul diritto delle pari opportunità educative e di inclusione sia o meno adeguato alla condizione della maggior parte degli studenti con autismo o non si trasformi in un *luogo inadatto*, privo del suo vero significato. Per questi studenti l'integrazione-inclusione può essere il *fine* che non coincide con il *mezzo* educativo, quando lo *stare*

*insieme* si traduce in una fonte di disagio che non solo non serve a favorire il miglioramento delle competenze sociali ma neppure giova all'acquisizione di apprendimenti funzionali.

L'*Inclusione* è, quindi, obiettivo irrinunciabile, ma che si può perseguire soltanto dopo che il bambino ha avuto modo di sviluppare le abilità necessarie per stare assieme agli altri, per comprendere il mondo con le sue regole, a volte, per lui, così oscure ed illogiche. Solo allora la classe, la possibilità di vivere in relazione con i coetanei, riacquista il suo vero significato e diventa per quell'allievo il luogo privilegiato per la generalizzazione degli apprendimenti specifici acquisiti fuori dal contesto sociale, ma anche e soprattutto luogo di incontro reciproco. Soltanto la conoscenza dell'*universo autismo* mette l'insegnante nelle condizioni di poter mediare e facilitare l'incontro tra i diversi modi di pensare dell'alunno con autismo e di quello dei compagni, nella consapevolezza che non ce n'è uno sbagliato, da correggere, ed uno giusto, ma che la vera inclusione nasce dall'incontro e dallo scambio, dalla conoscenza dei rispettivi modi di pensare e di interpretare il mondo, dall'arricchimento reciproco dei diversi punti di vista e dalla ricerca del modo di vivere assieme nella maniera più armoniosa possibile. Come afferma Gunilla Gerland (1999): «ora sono in grado di usare alcuni concetti dei neurotipici e sento che, paradossalmente, mi avvicino di più alla loro cultura quanto più imparo quella del mondo autistico. Ho l'immagine di queste due culture come di due giardini separati da una palizzata. Alcune persone riescono ad arrampicarsi in cima e a comunicare con l'altra cultura, mentre altre rimangono molto lontane da questa palizzata. Io mi ritrovo spesso a cavalcioni sulla palizzata. A volte ci sono persone sedute insieme a me, ma è raro. Resta sempre un sacco di spazio libero sulla palizzata. Eppure, sempre più persone delle due culture fanno un passo verso di essa, per riuscire a parlarsi. Trovo che sia fantastico».

Nell'attesa che si realizzi un'autentica inclusione, per gli studenti con autismo è indispensabile poter disporre di insegnanti adeguatamente preparati per affrontare le sfide educative connesse a questa condizione. I pochi insegnanti competenti, formati attraverso percorsi *ad hoc*, non sempre hanno i giusti riconoscimenti istituzionali, a volte neppure un ruolo istituzionale ben definito, essendo spesso tra i più giovani, quindi precari, con il problema della eccessiva mobilità.

E poi, ancora di più, rispetto alla maggior parte degli altri studenti, quelli con autismo risentono di una serie di problematiche organizzative, mai risolte, del nostro sistema scolastico (Valenti, 2008) e peggiorate dall'attuale situazione politica ed economica che impone continui tagli alla spesa pubblica, che vanno a colpire in particolare l'istituzione su cui si regge il futuro

della nazione. Le condizioni attuali fanno correre il forte rischio di interrompere quel lungo cammino di conquiste civili e democratiche che hanno visto per prima, tra gli altri paesi europei e non solo, la nostra scuola e la nostra nazione nell'affermazione dei principi dell'integrazione-inclusione. Questioni economiche e cecità politica stanno svuotando di significato la legge che tutela l'applicazione di questi principi e che si trasforma in una gabbia per chi vive la sua condizione di diversità, specie se determinata dall'autismo, in aule eccessivamente affollate, dove non c'è tempo per la *condivisione* né tra gli insegnanti, né tra questi e i genitori o i professionisti extrascolastici. A completare questo quadro di povertà dell'attuale scuola italiana (ISTAT, 2020), il ruolo sempre più marginale vissuto dagli insegnanti specializzati per le attività di sostegno, sia per la diminuzione delle ore assegnate, che per la mancanza di una adeguata formazione iniziale o di opportunità formative che, anche se perseguite, non ottengono, come già detto, il giusto riconoscimento istituzionale (Valenti, 2009).

Diverse nazioni europee adottano il modello multidirezionale, ovvero danno alla famiglia la possibilità di scegliere tra l'inclusione nelle classi comuni e nelle scuole speciali. È ormai cosa nota che i migliori risultati, anche in ambito educativo, oltre che sul piano della socializzazione, si ottengono con gli studenti inseriti in classi comuni con insegnanti con competenze professionali adeguate, in una scuola che possa disporre di attrezzature didattiche necessarie e di personale tecnico competente; le classi ove è inserito l'allievo con disabilità non devono essere numerose, in modo che gli insegnanti possano avere il tempo necessario per il confronto con i genitori e con gli altri professionisti extrascolastici e, quindi, per la progettazione e la pianificazione didattica per ciascun allievo.

Solo in queste condizioni è possibile parlare, in termini concreti, di inclusione e di un progetto formativo coerente con un *progetto di vita* pensato per i *futuri adulti*.

Per essere efficace, l'intervento educativo per il bambino autistico deve essere precoce, mirato e competente, ma questa condizione si può realizzare soltanto a patto che tutte le figure, parentali e professionali, che lo affiancano nella sua crescita riescano a fare rete, condividendo obiettivi, linguaggi, strumenti e metodologie. Non deve più accadere che il bambino di oggi sia il futuro disabile mentale grave, quello che è accaduto ai "vecchi autistici" degli anni Cinquanta...

Solo attraverso la realizzazione di questi presupposti è possibile pensare ad un futuro, anche lavorativo, dei bambini con autismo, come già avviene in quelle realtà sociali che investono sulla formazione, che tengono conto dei risultati, anche in riferimento ai costi sociali. Lavorando in maniera compe-

tente sullo sviluppo di autonomie personali si risparmia in assistenza e si hanno anche ritorni economici. Questo significa avere un futuro lavorativo. Se queste persone non trovano collocazione nel mondo del lavoro continueranno a pesare sui bilanci statali, incrementando povertà, dipendenza ed emarginazione, situazioni che una società democratica non deve permettere (Ciccia, 2008).

D'autismo "non si guarisce" ma, a parità di condizioni iniziali, la differenza tra due bambini con autismo (e due futuri adulti) è determinata dalla qualità dei percorsi educativi che permettono il miglioramento della loro condizione generale e dell'adattamento all'ambiente. Questa considerazione è supportata dal risultato di alcuni studi che dimostrano che i bambini e i giovani con autismo, avendo molte più opportunità educative e sociali rispetto al passato, presentano livelli di adattamento superiori rispetto alle persone nate prima degli anni '70 (Eaves e Ho, 2008).

Per essere adeguati, i percorsi educativi di queste persone devono coinvolgere diverse agenzie (sanitarie, educative e sociali): un intervento integrato per contribuire a quel *progetto* che mira al raggiungimento di un buon livello di qualità della vita e che non può prescindere dalla possibilità di un futuro lavorativo.

All'interno della *Division TEACCH*, nella Carolina del Nord, sono stati messi a punto dei programmi specifici per l'inserimento lavorativo delle persone con autismo, che poi sono stati adottati e adattati in diverse realtà nazionali. I programmi per l'inserimento lavorativo prevedono la presenza di un operatore specializzato (*job coach*) che prima fornisce un insegnamento individualizzato e poi offre il suo supporto nelle successive esperienze lavorative.

Per le prime settimane di lavoro, l'operatore lavora con i nuovi apprendisti in maniera continuativa, sia per insegnare le tecniche necessarie all'espletamento del lavoro, sia per adattare l'ambiente, soprattutto preparando gli altri colleghi a quelle che sono le diverse peculiarità di ciascuna di quelle persone.

Il *job coach* continua ad affiancare per sempre le persone con autismo nel loro lavoro, anche se in maniera man mano decrescente ed in rapporto variabile, da 1:1 fino ad 1:15. A determinare la variabilità di questo rapporto, non è soltanto la minore o maggiore diversità funzionale del lavoratore con autismo o il grado di competenze professionali raggiunto, quanto la frequenza e l'intensità di comportamenti disadattivi che possono insorgere in modo imprevedibile e che richiedono un intervento tempestivo da parte dell'operatore esperto.

Il lavoro supportato si fonda su alcune condizioni essenziali: deve essere retribuito, avvenire in un contesto integrato e avvalersi di supporti facilitanti,

quali *job coach*, facilitazioni per la famiglia, organizzazione dell'ambiente, formazione dei colleghi, agevolazioni economiche.

Le tipologie di lavoro che sono state sperimentate con buoni risultati riguardano impieghi d'ufficio, in magazzini di stoccaggio, in biblioteche, in cucine e servizi di ristorazione, nel processo di riciclo dei rifiuti, nel commercio, nel giardinaggio, nelle lavanderie, nelle pulizie di locali, nell'agricoltura, nell'allevamento del bestiame, ecc. (Cottini, 2008, Keel, Mesibov e Woods, 1997; García-Villamizar e Hughes, 2007).

I modelli di supporto lavorativo sono diversificati in base alle caratteristiche della persona con autismo, per fare alcuni esempi:

- *modello uno a uno* (un assistente per una persona con autismo);
- *modello a gruppo variabile* (un assistente per 1-3 persone con autismo, a supporto intermittente, il completamento del lavoro richiede la mobilità del gruppo – pulizia di interni, cura del giardino...);
- *modello gruppo a supporto continuo* (un assistente ogni 2-5 adulti con autismo, a supporto intermittente, ma disponibilità continua del *job coach* – distribuzione del cibo, panificio, negozio di alimentari...);
- *modello indipendente* (un assistente per 12-15 adulti, frequenza di supporto settimanale o bisettimanale – uffici, magazzini, *computer*, negozi, laboratori...).

Lucio Cottini (2008) sottolinea, inoltre, il contributo positivo di questi programmi di lavoro nel processo educativo di persone con autismo di età adulta. I benefici riguardano competenze non professionali, apparentemente non direttamente collegate alle attività specifiche del programma, come il miglioramento nelle funzioni cognitive ed esecutive. Il lavoro per queste persone ha, quindi, importanti ricadute sulla loro vita reale andando a sollecitare delle potenzialità che, altrimenti resterebbero inespresse.

I programmi elaborati all'interno della *Division TEACCH*, fondati sul principio dell'*adattamento dell'ambiente*, favoriscono l'opportunità di attività significative nel processo di crescita personale, che non sarebbero possibili in condizioni sfavorevoli. È un buon esempio di come il contesto socioculturale di appartenenza influenzi la gamma di attività e di situazioni che possono rappresentare opportunità d'azione e di espressione per l'individuo, promuovendone il processo di crescita e di vera inclusione. Le persone con autismo che hanno seguito percorsi educativi e formativi *a loro misura* possono essere proiettate verso una grande varietà di attività lavorative, opportunamente supportate, in ambienti protetti.

Non esistono, a tutt'oggi, farmaci che curino l'autismo, “la terapia è l'educazione”, amava ripetere il compianto Schopler. Una famiglia consape-



vole, una “scuola fatta bene” sono i giusti presupposti per una prospettiva vincente e per un Progetto di vita a cui hanno diritto.

## Bibliografia

- Bettelheim B. (1967), *La fortezza vuota: l'autismo infantile e la nascita del sé*, Milano: Garzanti.
- Bogdashina O. (2011), *Le percezioni sensoriali nell'autismo e nella sindrome di Asperger*, Piacenza: Uovonero.
- Ciccio E. (2008), “I bisogni educativi speciali alla luce dell'ICF: la risposta ad una pedagogia inclusiva”, *Prospettiva EP. Formazione e comunicazione*, 3: 97-106.
- Cottini L. (2010), “L'autismo non è solo «infantile». Cosa succede quando l'età avanza”, *Autismo e disturbi dello sviluppo*, 8, 1: 63-97.
- Eaves L.C. and Ho H.H. (2008), “Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders”, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 739-747.
- Frith U. (2007), *L'autismo. Spiegazione di un enigma*, Roma-Bari: Laterza.
- Gerland G. (1999), *Una persona vera*, Roma: Il Minotauro.
- ISTAT (2020), *L'inclusione scolastica degli alunni con disabilità. Anno scolastico 2019/2020*, testo disponibile al sito <https://www.istat.it/it/files//2020/12/Report-alunni-con-disabilit%C3%A0.pdf>.
- Istituto Superiore della Sanità (2011), *Linea Guida n. 21. Il trattamento dei disturbi dello spettro autistico nei bambini e negli adolescenti*.
- Jordan R. e Powell S. (1996), “Incoraggiare la flessibilità negli adulti con autismo”, in H. Morgan, a cura di, *Adulti con autismo* (pp. 59-75), Erickson, Trento.
- Marcus L., Schopler E., and Lord C. (2000), “Teacch services for preschool children”, in J.S. Handleman, S.L. Harris, eds., *Preschool Education Programs for Children with Autism*, Pro-Ed, Austin, TX.
- Orsi P., Pace A., Ucelli di Nemi S. e Barale F. (2008), “Comportamento adattivo nell'adulto affetto da autismo: valutazione del modello della farm community”, *American Journal on Mental Retardation*, 62: 329-342.
- Peeters T., (2012), *Autismo. Dalla conoscenza teorica alla pratica educativa*, Uovonero, Piacenza.
- Schopler E., Reichler R.J. e Lansing M. (1991), *Strategie educative nell'autismo. Valutazione e trattamento individualizzati per operatori e genitori di bambini con disturbi della comunicazione*, Milano: Masson.
- Valenti A. (2007), “Il bambino con autismo nella scuola di tutti”, in Ead., a cura di, *I percorsi formativi tra analisi teoriche e proposte educative* (pp. 107-123), Napoli: Luciano.
- Valenti A. (2008), *Autismo. Modelli teorici, principi pedagogici e applicazioni educative*, Roma: Monolite.



---

*Traiettorie inclusive*  
diretta da C. Giaconi, P.G. Rossi, S. Aparecida Capellini

---

*Ultimi volumi pubblicati:*

ILARIA D'ANGELO, *Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse* (disponibile anche in e-book).

INES GUERINI, *Quale Inclusione?*. La questione dell'indipendenza abitativa per le persone con impairment intellettivo.

ARIANNA TADDEI, *Come fenici*. Donne con disabilità e vie per l'emancipazione (disponibile anche in e-book).

IOLANDA ZOLLO, *Il valore dell'inclusione*. Riflettere ed agire.

NOEMI DEL BIANCO, *Autodeterminazione nelle persone con disabilità intellettive*. Studi, ricerche e questioni di pedagogia speciale.

GIANLUCA AMATORI, *Due volte genitori*. Il ruolo educativo dei nonni nella relazione con il nipote con disabilità.

PATRIZIA SANDRI (a cura di), *Rigenerare le radici per fondare i processi inclusivi*. Dalla legge 517/77 alle prospettive attuali.

ROBERTO DAINESE (a cura di), *La rete di relazioni a sostegno della Didattica per l'inclusione* (disponibile anche in e-book).

CATIA GIACONI, NOEMI DEL BIANCO, ALDO CALDARELLI (a cura di), *L'Escluso*. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti (disponibile anche in e-book).

MARIA VITTORIA ISIDORI (a cura di), *La formazione dell'insegnante inclusivo*. Superare i rischi vecchi e nuovi di povertà educativa.

ANDREA TRAVERSO, *Emergenza e progettualità educativa*. Da un modello allarmista al modello trasformativo.

PAOLA AIELLO, *Ronald Gulliford*. Alle origini del concetto di Bisogno Educativo Speciale (disponibile anche in e-book).

FABIO DOVIGO, MATTEO ROSSI, MARCO SCIAMMARELLA (a cura di), *Tutta un'altra musica*. I laboratori musicali integrati in pediatria di Allegromoderato.

MAURIZIO SIBILIO, PAOLA AIELLO (a cura di), *Formazione e ricerca per una didattica inclusiva*.

MARIA VITTORIA ISIDORI, *Bisogni educativi speciali (Bes)*. Ridefinizioni concettuali e operative per una didattica inclusiva. Un'indagine esplorativa.

FILIPPO DETTORI, *Né asino, né pigro: sono dislessico*. Esperienze scolastiche e universitarie di persone con DSA.

CATIA GIACONI, *Qualità della vita e adulti con disabilità*. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive.

BARBARA DE ANGELIS, *L'azione didattica come prevenzione dell'esclusione*. Un cantiere aperto sui metodi e sulle pratiche per la scuola di tutti.

VALENTINA PENNAZIO, *Il nido d'infanzia come contesto inclusivo*. Progettazione e continuità dell'intervento educativo per il bambino con disabilità nei servizi educativi per l'infanzia.

VALENTINA PENNAZIO, *Formarsi a una cultura inclusiva*. Un'indagine dei bisogni formativi degli insegnanti nel corso di specializzazione per le attività di sostegno.

VINCENZA BENIGNO, CHIARA FANTE, GIOVANNI CARUSO, *Docenti in ospedale e a domicilio*. L'esperienza di una Scuola itinerante.

LUCIA CHIAPPETTA CAJOLA, AMALIA LAVINIA RIZZO, *Didattica inclusiva e musicoterapia*. Proposte operative in ottica ICF-CY ed EBE.

LUANA COLLACCHIONI, *Memoria e disabilità*. Tra storia, memoria, diritti umani e strumenti per educare all'inclusione.

SIMONE APARECIDA CAPELLINI, CATIA GIACONI, *Conoscere per includere*. Riflessioni e linee operative per professionisti in formazione.

FABRIZIO RAVICCHIO, MANUELA REPETTO, GUGLIELMO TRENTIN, *Formazione in rete, teleworking e inclusione lavorativa* (disponibile anche in e-book).

# Questo LIBRO



ti è piaciuto?

---

**Comunicaci il tuo giudizio su:**  
[www.francoangeli.it/latuaopinione.asp](http://www.francoangeli.it/latuaopinione.asp)



**VUOI RICEVERE GLI AGGIORNAMENTI  
SULLE NOSTRE NOVITÀ  
NELLE AREE CHE TI INTERESSANO?**



SEGUICI IN RETE



SOTTOSCRIVI  
I NOSTRI FEED RSS



ISCRIVITI  
ALLE NOSTRE NEWSLETTER

---

**FrancoAngeli**

La passione per le conoscenze

# Vi aspettiamo su:

**[www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it)**

per scaricare (gratuitamente) i cataloghi delle nostre pubblicazioni

DIVISI PER ARGOMENTI E CENTINAIA DI VOCI: PER FACILITARE  
LE VOSTRE RICERCHE.



**Management, finanza,  
marketing, operations, HR**

**Psicologia e psicoterapia:  
teorie e tecniche**

**Didattica, scienze  
della formazione**

**Economia,  
economia aziendale**

**Sociologia**

**Antropologia**

**Comunicazione e media**

**Medicina, sanità**



**Architettura, design,  
territorio**

**Informatica, ingegneria  
Scienze**

**Filosofia, letteratura,  
linguistica, storia**

**Politica, diritto**

**Psicologia, benessere,  
autoaiuto**

**Efficacia personale**

**Politiche  
e servizi sociali**

**FrancoAngeli**

La passione per le conoscenze

© FrancoAngeli 2021, isbn 9788835121046. Tutti i diritti riservati.