

Elementi di pedagogia e didattica speciale: la progettazione degli interventi personalizzati

Traccia 1: fondamenti di Pedagogia Speciale

Si è soliti far risalire la nascita della Pedagogia Speciale alla nota vicenda del piccolo Victor, fanciullo "sauvage" scovato nei boschi dell'Aveiron francese e portato a casa dal dott. Itard per vedere se quel piccolo "idiota" poteva essere educato. Molta strada si è fatta e molto tempo è trascorso dal 1797 in cui avvennero i fatti. Una questione mantiene intatta la sua rilevanza: al dottor Itard va il merito di aver pensato che era possibile provare a educare Victor, ma fu la cuoca la persona più rilevante nel processo evolutivo del ragazzo. Il medico si scoraggiava perché i risultati non erano quelli attesi, ma la cuoca diceva che invece il piccolo guardava e imparava. L'importanza di un contesto motivante e l'importanza di tutte le figure che, nel processo formativo, non sono apparentemente centrali o con una funzione prettamente educativa, sono in realtà spesso le figure che consentono ai progetti di iniziare a evolversi e di rimanere saldamente ancorati alla quotidianità. Victor era sordomuto: forse non è casuale che i primi approcci di educabilità nelle disabilità si siano rivolti alla sfera della comunicazione, ambiente che, strettamente connesso e dipendente dalla qualità della relazione interpersonale, costituisce tuttora uno dei più rilevanti ambiti in cui concentrare gli sforzi per consentire alle persone con disabilità di avere maggiori opportunità di esercitare ed esigere i diritti che sono loro universalmente riconosciuti.

“L'alleanza difficile: il rapporto con la famiglia delle persone con disabilità”

Seminario di formazione per Dirigenti scolastici e Docenti della scuola sec.di II grado" Dalla scuola al lavoro: Percorsi di alternanza scuola lavoro per un progetto di vita" 26-27-28 aprile 2010, Siderno (RC)

Documento associato a slide “una riflessione”

Abstract: *nel processo di transizione verso il divenire adulto per la persona con disabilità, il tema dell'alleanza è complesso e richiede una notevole solidità a tutti i soggetti coinvolti. Costruire una positiva alleanza tra la scuola e la famiglia di un alunno con disabilità è faticoso; ciò che si realizza è fragile e soprattutto richiede una manutenzione costante. L'alleanza non si costruisce su elementi visibili e ben distinguibili; è un agire che, come ricorda Canevaro, richiede all'educatore di accettare di muoversi in un terreno in cui a volte non è chiaro dove si sta andando. I saperi in gioco non sono saperi tecnici ma saperi pratici (Mortari,) saperi che apprendono dall'esperienza e richiedono di affrontare in modo pensoso l'oggi con uno sguardo aperto al domani. La transizione al lavoro richiede la maturazione di processi rappresentativi di sé autentici: ma questa maturazione può esistere solo in un ambiente in cui le rappresentazioni mentali che gli operatori hanno delle persone disabili con cui lavorano è aperta al divenire, alla costruzione dell'adulità.*

Vi è dunque, prima della necessità di piani educativi aperti ed attenti ad un piano esistenziale che proietti in avanti il pensiero verso la persona con disabilità, permettendogli di diventare adulto, la necessità di rendere fertile l'ambiente che recepisce la cultura dell'integrazione e dell'inclusione, un ambiente che è dato dalle persone e dal territorio, dai vincoli e dalle risorse, dalle relazioni tra gli elementi. Un ambiente in costante mutamento, non necessariamente nella direzione di un miglioramento delle condizioni: un ambiente che richiede elevati livelli di responsabilità nelle organizzazioni e nei singoli che, ad ogni livello e con diversa pregnanza, con ciò che fanno o dicono, ciò che non fanno o non dicono, esercitano un potere prescrittivo di grande peso. In questo processo, la famiglia della persona con disabilità va considerata un soggetto attivo che contribuisce alla costruzione del processo e ne fa parte. È in questa assunzione metodologica che risiede il senso profondo dell'alleanza educativa con essa da parte di tutti i soggetti, le istituzioni ed i singoli, coinvolti nel progetto di vita della persona con disabilità. Scriveva Canevaro "... Nel caso di una famiglia che vive la presenza di un figlio o di una figlia handicappata[ndr, all'epoca in cui Canevaro scrisse l'articolo questa parola aveva ancora un senso] con molte sofferenze e difficoltà, è importante lasciare la porta aperta. Ci può essere un atteggiamento aggressivo e di grandi pretese. Bisogna dare il segno che sappiamo aspettare. Saper aspettare vuol dire non dare l'idea che c'è una scadenza: o ti metti in contatto adesso o hai perso ogni possibilità. Tenere la porta aperta."

Nel 1988, Enrico Montobbio, uno dei padri fondatori della cultura dell'inclusione delle persone con disabilità ed uno dei primi ad occuparsi dei temi dell'inserimento lavorativo, scrisse un piccolo libro dal titolo "La Casa senza specchi". Vorrei partire da quel libro per affrontare le riflessioni legate al titolo della mia comunicazione. "In casa di Alessandro non ci sono specchi. La madre li ha tolti molti anni fa perché non si potesse specchiare, non potesse vedere che "...è handicappato..", "...è diventato brutto..". E, più avanti, prosegue l'autore "...la sua condizione umana potrebbe essere emblematicamente sintetizzata in una parola; egli è L'INATTESO..".

Ho conosciuto decine di genitori di persone con disabilità e molti di loro mi hanno raccontato la storia di quel momento. Ho imparato ad ascoltarli dopo essere diventato a mia volta padre, prima potevo solo immaginare quel che cercavano di dire; sono storie che vengono raccontate solo quando il clima è diventato autentico, quando entrambi i dialoganti percepiscono che ci si può rilassare, che c'è la voglia di ascoltare e di incontrare l'altro. Per fare questo serve anche il tempo e, alle volte, può servire un caffè, da gustare da mescolare, da commentare; Canevaro lo racconta¹ come l'elemento che gli consente di parlare con una mamma di una bambina disabile in Bosnia e io mi riprometto sempre di chiedere al Maestro com'era bere un caffè in mezzo alle rovine chiedendo a una mamma di parlare della figlia Down, in un posto dove non c'era niente che valesse la pena di un sorriso. Il caffè è metafora dell'atteggiamento giusto per costruire l'alleanza, diversamente sarebbe arrogante, com'era arrogante il modo con cui erano trattati i malati di mente prima della Legge Basaglia. Prima, il medico o l'infermiere potevano permettersi di sferrare un calcio ad un paziente e gli altri avrebbero taciuto, tollerato, tutt'al più pensato che quel medico o quell'infermiere avessero avuto una momentanea perdita di controllo. Ma dopo la riforma no, il medico o l'infermiere che entra in casa del paziente deve suonare il campanello, deve chiedere permesso, è il padrone di casa che dice dove sedersi. Diversamente dal familiare del paziente

¹ Canevaro, et al, Bambini che sopravvivono alla guerra, Erickson, Trento

psichiatrico, il genitore del bambino disabile subisce una ferita insanabile che non può collegare ad un evento esterno, e troppo spesso sa, e non può dirsi, che è stato lui che lo ha fatto così.

Chi è la mamma che ho di fronte? *“...Non c'è nella nostra lingua una parola per nominare un genitore che perde un figlio. È una cosa talmente indicibile che toglie il fiato e nessuno se la sente di dargli un nome. Come si chiama un genitore che ha avuto un figlio disabile? Come si chiamano tra loro, come li chiamiamo noi che non abbiamo avuto la stessa sorte? Chissà chi erano, come erano, prima? Quale può essere il modo più corretto per stare di fronte a loro? Cosa ti raccontano? ...Parto da qui.*

Il primo racconto è antico, fa venire in mente un mondo che non c'è più, anche se è passato poco tempo; una vecchia mamma, una di quelle che si è rimboccata le maniche quando nulla c'era e bisognava essere testardi per volere le cose e per farle. Suo figlio si prende la poliomielite e non può più camminare; per andare a scuola il papà costruisce un seggiolino su misura, perché cresce questo figlio, e un sistema per coprire i raggi della ruota davanti altrimenti con i piedi ci finiva in mezzo e una volta avevano rischiato di cadere. Un giorno di tanti anni fa li ha fermati un vigile urbano e alla mamma gli ha dato la multa perché erano in due in bici e non si può. La multa l'hanno pagata, nessuno si è vergognato di questa violenza. Quando me l'hanno raccontata i due anziani genitori hanno fatto un sospiro guardandosi, io proprio non sapevo cosa dire....

...A un convegno che parlava di affettività sessualità e disabilità un genitore prese il microfono e disse più o meno così: “ prima ci avete chiesto di impegnarci per costruire i Ceod, poi ci avete chiesto di impegnarci per la Legge 104², poi per il diritto al lavoro, poi per il “dopo di noi”. Adesso ci chiedete di impegnarci sulla questione della sessualità: ma quand'è che potremo stare in pace?”

Credo che qualsiasi commento alle parole di questo papà richieda prima di tutto trenta secondi di silenzio, per pensare. Hanno fatto e stanno facendo tanto queste persone, gli stiamo chiedendo tanto e a volte pretenderemmo di dire loro “adesso fatevi da parte che ci pensiamo noi che siamo i tecnici”. Quanti racconti di medici disumani che li hanno trattati male, di rabbia accumulata perché non c'è una cura, perché nel giro di pochi anni ti sei sentito dire il contrario di quel che ti veniva detto prima, il trattamento dell'autismo credo valga per tutti. Poi magari arriviamo noi, gli operatori buoni e armati di entusiasmo, e chiediamo ancora di partecipare, di mettersi in gioco; pensando arrogantemente di avere la risposta giusta mettiamo le mani addosso a degli equilibri faticosamente costruiti. È forte quella domanda: “ma quand'è che potremo stare in pace?”

(tratto da: Paolini, 2009)

Non è pertinente all'incontro di oggi il tema della necessità di aiutare da subito i genitori di bambini che nascono con una disabilità a trovare un equilibrio sostenibile; un equilibrio che consenta di avviare quella magia di relazioni e stimolazioni che hanno permesso ad ognuno di noi di crescere, di costruire quello spazio “giusto”, non troppo vicino e non troppo lontano, tale da permettere la crescita e il successivo distacco. Credo sia evidente però che è la profonda consapevolezza di ciò che è accaduto che va tenuta presente per costruire l'alleanza, attraverso un rapporto non giudicante, un rapporto che accoglie ciò che c'è e lo fa diventare, quale esso sia, il terreno pratico su cui agire il proprio intervento di educatore.

Perché per un genitore dovrebbe essere facile fidarsi di qualcuno che viene a parlare di autonomia del proprio figlio disabile? Perché accettare di distruggere faticosi fragili equilibri costruiti nel tempo? Perché far crescere a tutti i costi questo figlio che sta diventando grande, sì, ma per tante

² Legge 5 febbraio 1992, n. 104 "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.", è una tappa fondamentale nell'evoluzione dei diritti delle persone con disabilità.

parti sembra proprio ancora un bambino? “..di fronte all’esigenza di inserire un figlio in un ambiente nuovo, paura, apprensione, timore di giudizio, si ritualizzano testimoniando il perdurare di preoccupazioni organizzative, ma anche di difficoltà di accettazione”. (Montobbio, 1988, Cit, pag 59)

Quando sta per finire la scuola e cambiamenti epocali si prospettano davanti alla famiglia del ragazzo disabile, questi “non detti” pesano nella costruzione del progetto di vita; ignorarlo è un errore, e, anche se molta strada è stata fatta, ogni genitore si sente solo nella transizione, deve affrontare la decisione di fidarsi, mentre l’insegnante deve tradurre esattamente ciò che gli sta comunicando il genitore e capire se è una preoccupazione organizzativa, che richiede determinate risposte, o se è una difficoltà ad accettare, che richiede altre risposte. Spesso non è una comunicazione espressa chiaramente con un linguaggio, spesso bisogna andare oltre, ma allo stesso tempo non si deve commettere l’errore di convincersi della propria ipotesi: meglio tracciare una linea che divide in due un foglio, e da un lato riportare ciò che si osserva, si ascolta, dall’altro ciò che si pensa. Poi, in un secondo momento, sarà più semplice trovare la strategia più giusta per agire il proprio ruolo di costruttore dell’alleanza.

Anche per gli insegnanti si pone un problema simile; Montobbio ci dice che la funzione professionale dell’operatore, ed io mi permetto in questa sede di ricomprendere l’insegnamento all’interno delle professioni in relazione di aiuto, è intrisa di elementi genitoriali. Anche per essi si pone il problema del “troppo vicino” o “troppo lontano”, quindi di atteggiamenti relazionali centrati su propri meccanismi di difesa piuttosto che sulle esigenze educative dell’alunno con disabilità. Ritornando al difficile momento esistenziale che coincide con l’arrivo della fine della scuola, credo che la preparazione di esso sia una esclusiva responsabilità della scuola e degli insegnanti, che devono aver valutato con chiarezza molto prima se il loro alunno rientrava tra le persone con disabilità che ce la possono fare ad entrare nel mondo del lavoro, pur con le dovute protezioni, o se le limitazioni funzionali e strutturali evidenziate fanno ragionevolmente supporre che la persona dovrà essere seguita in strutture più orientate alla cura. È insopportabile quando queste valutazioni sono fatte in modo frettoloso, poco competente o, peggio, con una eccessiva attenzione al non mettere in discussione le opinioni espresse precedentemente da altri, nel nome di un pretestuoso agire come categoria che tutela se stessa, anziché adoperare il modello valutativo e meta valutativo, prendendosi i rischi del criticarsi e la fatica di affrontare discussioni a volte non facili. Va posto a voce alta il problema della Qualità, senza alcuna mediazione al ribasso e con in testa il pensiero di Robert Pirsig, quando diceva a proposito della “Metafisica della qualità” che: “*Le tue decisioni, fatte tenendo conto della Qualità, non solo cambiano te e il lavoro, ma cambiano anche gli altri, perché la Qualità è come un’onda*”.

Si apre qui per noi un’altra questione di estrema rilevanza: chi è per me la persona disabile? Come lo penso? E da dove arriva questo mio pensiero? La rappresentazione mentale che noi oggi abbiamo della disabilità, delle persone con disabilità, è frutto di molteplici esperienze; è diverso da altri luoghi ora ed è diverso, nello stesso luogo, rispetto ad anni fa. Il pensiero condiviso oggi non è sbocciato da solo un bel giorno, è frutto della storia di ognuno, risente dei pensieri di altri, di esperienze dirette e dei sentito dire. Dice Montobbio con una delle sue straordinarie sintesi “io sono per come tu mi pensi”. In altre parole la persona con disabilità costruisce la rappresentazione di sé e della propria identità (come chiunque altro) in base ai rispecchiamenti riflessi dagli altri.

Se dunque, nel processo formativo dell'alunno-persona con disabilità, la scuola decide che la definizione di una positiva alleanza con la famiglia è un obiettivo rilevante, è importante che a questo incontro si arrivi con una solida definizione del proprio ruolo in modo da poter svolgere una efficace azione di counselling, con pazienza e comprensione della condizione che sta vivendo la persona con cui parliamo. Senza voler vincere, con la capacità di cogliere i progressi nei piccoli risultati, in uno sguardo, in un silenzio. Anche per l'insegnante, come per il genitore, esiste la necessità di equilibrare il proprio intervento; condizione difficilmente raggiungibile da soli, senza un valido sostegno in rete dei colleghi o, quando è possibile, di persone con specifiche competenze, per aiutare chi si muove in questi difficili spazi a non sbagliare o, se succede, a trovare il giusto rimedio. Sono consapevole che quest'ultima mia affermazione potrebbe suscitare dei sorrisi e sembrare distante dalla realtà di ogni giorno. Tuttavia, ho già detto che la responsabilità individuale di ciascuno è di partire dalla propria condizione e riuscire comunque a costruire un progetto, poiché, diversamente, si diventa comunque corresponsabili del fallimento.

La persona con disabilità, dice Canevaro, *"..incontra delle persone che hanno simpatia per lui o per lei, e deve incontrare anche persone forse impazienti e non disposte alla simpatia. Se vive questo quando è piccolo o piccola è ancora possibile consolarla bene, come succede per tutti i bambini. Se invece questo avverrà quando è grande, noi saremo costretti a consolare un grande bambino. E questo è pericoloso perché può rubare qualche cosa del diritto di crescere"*.

La conoscenza come risorsa; l'approccio pensoso, come suggerisce Luigina Mortari, alla prassi ineludibile costruisce nuovi saperi e modella un sapere che apprende dall'esperienza, che non pretende di affrontare le situazioni con le certezze del sapere tecnico ma affronta le variabili soggettive ed irripetibili che caratterizzano ogni atto educativo *"Educare significa essere implicati in un agire pratico ad alto tasso di problematicità. L'educatore si trova, infatti, a far fronte continuamente a situazioni problematiche aperte, cioè situazioni per le quali non esiste una risposta risolutiva anticipatamente disponibile."* (Mortari, 2003).

Ognuno di noi cresce perché qualcuno ci ha sognato diceva un poeta. Montobbio affronta il tema dell'identità parallelamente alla crescita, per arrivare a dire *"mi penso a partire da come sono pensato"*, e che *"per avere una identità bisogna avere una storia e bisogna essere in qualche modo inclusi nella storia della propria comunità"*. Qui, il tema dell'alleanza con la famiglia trova un altro spunto di metodo: l'agire ecologico, la conoscenza e la ricerca degli elementi che favoriscono lo stare bene della persona nell'ambiente che gli è proprio, lavorando sia sulle condizioni che facilitino l'accettazione della persona da parte dell'ambiente sia sulle modifiche da fare all'ambiente perché la persona disabile possa viverlo. Ma, pena il tradimento dell'alleanza, deve essere davvero una ipotesi sostenibile e concretamente realizzabile, senza il minimo spazio a prevedibili imprevisti che obbligherebbero la persona con disabilità e la sua famiglia ad una nuova devastante delusione. Come una treccia è diversa dalla semplice somma degli elementi che la compongono, la trama delle interazioni tra i soggetti che affiancano la crescita della persona con disabilità contribuisce a costruire una storia e a definire elementi di un positivo rispecchiamento di sé, attraverso le rappresentazioni mentale e sociale di sé dagli altri. Il "permesso di crescere" va costruito ed in particolare nell'età dell'adolescenza l'insegnante ha il delicato compito di *"aiutare la famiglia a favorire, nei confronti del figlio, il processo di allontanamento/individuazione essenziali per il"*

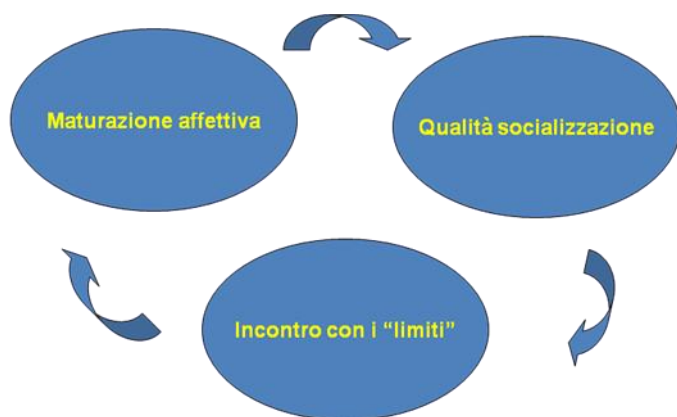
raggiungimento di un assetto identitario sufficientemente stabile e soprattutto adulto” (Montobbio, Prova in altro modo, pag 81). Alleanza, dice ancora il nostro autore, *“vuol dire in primo luogo immedesimarsi, capire davvero il punto di vista dei famigliari”* (cit, pag. 81), ma, allo stesso tempo, l’insegnante è soggetto garante che ciò che si costruisce sia un’alleanza a tre, che include la persona con disabilità, cittadino portatore di diritti e protagonista del proprio divenire, quale che sia il suo livello di autonomia oggi visibile.

Può essere utile citare il decalogo per l’alleanza che Montobbio inserisce a conclusione del suo libro:

1. *L’alleanza non si inventa, ma si costruisce giorno dopo giorno.*
2. *L’alleanza nasce e si sviluppa in un clima avalutativo e di riconoscimento dei “meriti”.*
3. *L’alleanza è frutto di buone relazioni.*
4. *L’alleanza è un patto fondato sulla condivisione a volte sulla complicità.*
5. *L’alleanza si coltiva.*
6. *L’alleanza non può mai essere data per scontata.*
7. *L’alleanza si deve rinnovare.*
8. *L’alleanza fonda le sue radici non solo sull’intelligenza e sulle motivazioni, ma soprattutto sulla componente emotiva della relazione.*
9. *L’alleanza deve essere verificata attraverso feed-back costanti.*
10. *L’alleanza si fonda sulla fiducia.*

Carlo Lepri è un altro studioso che ha fatto scuola per quanto riguarda la transizione al lavoro per le persone disabili. Nel recente convegno di Rimini “La Qualità dell’integrazione scolastica” ha ricordato che l’inserimento lavorativo è il risultato di un percorso *“...Il ruolo lavorativo non può essere proposto in modo “astorico” ma può essere solo la risultante di un percorso affettivo, educativo, esperienziale...”*, che richiede una somma di circostanze e di interazioni tra soggetti che sviluppino la formazione, che si occupino della mediazione nel luogo di lavoro, che favoriscano la crescita di condizioni socio-ambientali coerenti con una moderna cultura e politica dell’integrazione. La definizione di questo percorso richiede un progetto, parola che racchiude anche il significato di “gettare in avanti una idea”, la capacità ed il coraggio di andare oltre: perché ciò che oggi appare come noi lo vediamo ieri non c’era e domani sarà superato, perché, come diceva Andrea Canevaro, la cultura dell’integrazione è rendere normale domani quello che ieri era impossibile. Se questo concetto, pur con i mille gravi problemi oggi evidenti, si adatta perfettamente a descrivere la funzione formativa della scuola, non dobbiamo dimenticare che tutto è partito dalle famiglie, che ogni elemento del modello italiano, quel modello studiato e invidiato all’estero, è stato realizzato a partire dal movimento che in Italia si sviluppa a partire dagli anni ’50. L’ANFFAS, una delle più importanti associazioni di famiglie di persone con disabilità intellettive nasce nel 1958; molte altre seguono e contribuiscono alla chiusura delle scuole speciali alla fine degli anni ’70, alla legge quadro sulla disabilità, e poi a tutto il resto, alla Legge 68 per il diritto al lavoro, al contributo per la realizzazione della Carta internazionale dei Diritti delle persone con Disabilità siglata nel 2006 all’ONU: è principalmente a loro che dobbiamo la possibilità di essere qui oggi a discutere, e per quanto difficile e complesso possa essere il rapporto con le famiglie non dobbiamo mai dimenticare la storia ed il profondo rispetto che ad esse dobbiamo.

Il rispetto, dunque, come prerequisito ma allo stesso tempo come imprescindibile elemento metodologico per costruire l'alleanza. Come ancora ricorda Carlo Lepri, per imparare un lavoro bisogna prima imparare a lavorare, e insegnare a lavorare è uno dei compiti della scuola, per insegnare ad assumere un ruolo, per sviluppare e consolidare il ruolo lavorativo, inteso come *“un comportamento interattivo che può essere appreso da una persona a condizione che essa diventi capace di anticipare dentro di sé sia le aspettative degli altri sia la risposta che il proprio atteggiamento determinerà negli altri”* (Montobbio). Si tratta di un compito tanto complesso e delicato che non può essere affrontato senza o contro la famiglia: la capacità di coinvolgerla, di sviluppare le giuste strategie, le giuste comunicazioni, è un elemento essenziale e non un valore aggiunto; si tratta di una capacità che va sviluppata perché qualifica e determina il successo o l'insuccesso del progetto di vita. Ancora Lepri ricorda che *“la capacità di lavorare (assumere e interpretare un ruolo) non è condizionata tanto dalle categorie dell'intelligenza quanto piuttosto da quelle della maturazione affettiva. La maturazione affettiva implica il distanziamento dalla famiglia, implica l'incontro con il limite: i genitori, i fratelli, sono coinvolti dolorosamente in questo processo, non possono esserne spettatori, non si può non tener conto dell'effetto (pragmatica) di ciò che viene loro detto.*



Ecco a mio avviso il terreno privilegiato dell'alleanza con la famiglia da parte della scuola e dell'insegnante: la definizione di un patto formativo basato su una rappresentazione mentale della persona disabile moderna e aperta al divenire, che cerca e si guadagna la fiducia, che è consapevole e non sfugge alla propria grande responsabilità, nel senso Milaniano del termine.

Mediatori

Dice Canevaro *“..Se è necessario formulare un progetto individuale, un punto comune può essere la ricerca di mediatori. E' pericoloso vivere unicamente il rapporto di faccia a faccia; i mediatori accompagnano la nostra vita, e anche un bambino o una bambina handicappata può avere molti vantaggi ad avere dei mediatori nei rapporti. La ricerca dei mediatori è il primo punto. Guardare il futuro, pensare a una proposta che non sia solo per sistemare il presente, ma che sia aperta al futuro: è il secondo punto. Non è utile che un bambino sia solamente abituato a stare con me, devo anche pensare che incontrerà altre persone, e non posso pensare che selezionerò per tutta la vita le persone..”*

Un recente bellissimo libro di Andrea Canevaro affronta il concetto dei mediatori educativi.³ L'insegnante è un mediatore, la scuola è un mediatore, una scatola da scarpe può essere un mediatore. Il titolo del libro, Pietre che affiorano, rimanda alla metafora dei mediatori come dei sassi che permettono di poggiare il piede per attraversare un corso d'acqua senza bagnarsi i piedi: ma perché ciò accada ogni sasso deve essere ben piantato, stabile, e deve avere altri sassi stabili a portata di passo. Altrimenti da solo è solo un sasso in mezzo al fiume, e una volta lì bisogna tornare indietro. La vita delle persone con disabilità è troppo piena di esempi simili, accadevano ieri ma accadono oggi nonostante le risorse culturali e scientifiche siano enormemente superiori a quelle di solo pochi anni fa. Questa è, a mio avviso, la responsabilità personale che ricade su ciascuno. Sono così tante le esperienze positive accumulate ed è così forte la valenza restitutiva sul piano valoriale che hanno potuto sperimentare i tanti insegnanti che quelle esperienze hanno contribuito a realizzare, che vale la pena di raccontarle, di dividerle, di andare avanti.

Ma ricordandosi, con le parole del poeta libanese Kahlil Gibran, che:

*Anche chi zoppica procede in avanti.
Ma chi è agile e forte,
non zoppichi davanti allo zoppo,
stimandosi cortese.*

Bibliografia:

- Canevaro A., Pietre che affiorano. I mediatori efficaci in educazione con la logica del domino”, 2008, Erickson, Trento
- Canevaro A. et al, Bambini che sopravvivono alla guerra. Percorsi didattici e di incontro con i bambini di Uganda, Ruanda e Bosnia, Erickson, Trento
- Lepri C. Montobbio E. Lavoro e fasce deboli. Strategie e metodi per l'inserimento lavorativo di persone con difficoltà cliniche e sociali, 1994, Franco Angeli
- Montobbio E., Grondona M., La casa senza specchi, 1987, Omega ; Torino
- Montobbio E, a cura di, Il falso sé nell'handicap mentale, 2002, Del Cerro, Pisa
- Montobbio E. Lepri C., Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del bambino disabile, 2000, Del Cerro, Pisa
- Montobbio E. Navone A.M., Prova in altro modo. L'inserimento lavorativo socio assistenziale di persone con disabilità marcata, 2003, Del Cerro, Pisa
- Mortari L., Apprendere dall'esperienza. Il pensiero riflessivo nella formazione, 2003, Carocci, Roma
- Paolini M., Chi sei tu per me? Persone con disabilità e operatori nel quotidiano, 2009, Erickson, Trento

³ Canevaro, 2008, Erickson, Trento

Paolini M, Chi sarei se potessi essere...(omaggio a Enrico Montobbio). Dallo sterminio delle «vite indegne di essere vissute» all'integrazione lavorativa delle persone disabili, in L'integrazione scolastica e sociale *Vol. 9, n. 2, aprile 2010, Erickson, Trento*

Traccia 2: La relazione di aiuto e le rappresentazioni mentali della disabilità.⁴

Nota bene: la traccia è associata alla sequenza di slides “rappresentazioni mentali disab”

Devo ai lavori ed alle parole di Enrico Montobbio e di Carlo Lepri la riflessione sull'importanza che attribuisco al tema. Proverò ad addentrarmi in questo terreno sperando che questi autori perdonino l'uso improprio che forse farò dei loro insegnamenti.

Dice Montobbio con una delle sue straordinarie sintesi “io sono per come tu mi pensi”. In altre parole la persona con disabilità costruisce la rappresentazione di sé e della propria identità (come chiunque altro) in base ai rispecchiamenti riflessi dagli altri. Consiglio, prima di proseguire, la lettura di questi autori perché offre la rara possibilità di trovare delle pagine che fanno pensare, ed in un'epoca di manuali-scorciatoia e di persone che leggono poco, la cosa è preziosa.

Chi è per me la persona disabile? Come lo penso? E da dove arriva questo mio pensiero? Chi oggi è operatore in relazione d'aiuto agisce in un contesto normativo e culturale che definisce con chiarezza i limiti e la rotta dell'agire. Se uno fa l'insegnante di sostegno in una scuola pubblica, sa che la Legge decreta il diritto del bambino-adolescente con disabilità, quali che siano le sue condizioni di “gravità”, a stare a scuola e a fruire del percorso formativo che la costituzione sancisce per tutti. Ma se quell'insegnante in cuor suo pensa che quel ragazzino starebbe meglio in un istituto speciale, bello attrezzato ma “altro” rispetto alla scuola pubblica, se pensa che forse è tempo perso, se pensa che lo si deve tenere fuori dalla classe, in uno stanzino o in un laboratorio attrezzato ma fuori, che succede? Può uno fare il vigile urbano se pensa che con il rosso si può anche passare o che le macchine possono stare posteggiate sul marciapiede? Gli esempi possono essere tanti, si possono non pagare le tasse, si può fare a meno di giocare con i propri bambini. Ogni giorno molti eventi dicono che si può, ma la regola morale del lavoro ben fatto dice di no. Siccome non mi occupo dei furbi e dei cialtroni ma di chi vuole cercare di fare un lavoro ben fatto, la riflessione si sposta alla terza domanda: da dove arriva il mio pensiero?

In un suo saggio apparso qualche anno fa, Lepri⁵ sviluppa la riflessione su “la rappresentazione mentale delle disabilità in rapporto al periodo storico”. Dunque, come noi la pensiamo oggi è frutto di molte cose, è diverso da altri luoghi ora ed è diverso dallo stesso luogo anni fa. Il pensiero condiviso oggi non è sbocciato da solo un bel giorno, è frutto della storia di ognuno, risente dei pensieri di altri, di esperienze dirette (poche) e dei sentito dire (tanti).

Monster naturae

Come erano pensate le persone disabili nella Grecia classica? Erano il “monster naturae” e come tali venivano soppressi, gettati dall'alto del monte Taigete, così come nella Roma classica venivano gettati dalla Rupe Tarpea. Però allo stesso tempo erano oggetto di un atteggiamento sacrale che trasformava la soppressione in un rito che serviva a non sentirsi cattivi e a garantire una soluzione. La cultura che ha prodotto l'architettura delle bellezze, la filosofia, la culla del sapere, risolveva

⁴ Il capitolo è tratto da Mario Paolini, “Chi sei tu per me? Operatori e persone con disabilità nel quotidiano. 2009, Erickson

⁵ in “Psicologia dell'handicap e della riabilitazione”, Mirella Zanobini e Maria Carmen Usai, Franco Angeli, 1997

così il problema. Va detto che l'immagine del mostro e relativi sistemi di eliminazione sono comuni in Europa fino al 1700, mentre la rappresentazione mentale della deformità ed i tentativi di spiegarne le cause e trovarne rimedio sono costantemente presenti nelle tradizioni popolari tramandate attraverso le fiabe.

Il buon selvaggio

Il razionalismo illuminista propone un nuovo atteggiamento verso le "anormalità". È l'epoca dello studio del "buon selvaggio" dei boschi dell'Aveyron. La persona con disabilità diventa degna di curiosità scientifica e di studio classificatorio, soprattutto per cercare di scoprire le cause di ciò che non va. Nascono in questo periodo gli albori della pedagogia speciale⁶.

Il frutto della colpa

Nella cultura giudaico cristiana la disabilità come la malformazione è "il frutto della colpa" per cui la persona disabile diventa incolpevole soggetto da salvare, proteggere e tutelare nella prospettiva classica dell'espiazione del peccato. Questa cultura pietistica ha prodotto e mantenuto per secoli nei territori in cui ha avuto influenza, il nostro ad esempio, una grande mole di risposte al problema della presa in carico delle persone con disabilità, basti pensare che fino a poco tempo fa le uniche risposte possibili nel territorio erano i grandi istituti a conduzione religiosa. In questo pensiero non c'è spazio per il lavoro in relazione di aiuto come professione, ma solo come missione, come sacrificio personale finalizzato alla espiazione dei propri peccati. Essere buoni e caritatevoli con chi è meno, atteggiamento che non richiede ancora un "proprium" formativo quanto una predisposizione ed una fede, che viene prima e che connota la deontologia. Non voglio certo dire che questo pensiero equivalga a pressapochismo nell'agire, tutt'altro, esso però limita gli orizzonti del possibile per le persone destinatarie degli interventi, in qualche modo segnate oltre che dalla sorte da un pensiero immanente, che però appartiene ad altri e non a loro.

Mettilo via

Il pensiero positivista è un altro elemento di cui siamo permeati, la scienza può tutto e tutto può essere osservato con curiosità scientifica. Contemporaneamente ai viaggi di Charles Darwin ed agli studi sulla specie, la società industriale sta producendo la grande rivoluzione, nascono le città modellate sulla fabbrica e nasce l'esigenza di separare nettamente chi produce da chi non lo vuole fare o non ne è in grado. I grandi manicomi in Europa nascono quasi contemporaneamente e offrono una risposta ad una domanda sociale: "mettiamoli via". Una domanda che riflette un pensiero condiviso tra i potenti, quelli che avevano bisogno di persone in grado di produrre e non di inutili bocche da mantenere, ed accettato tra i più. *"...Tutte queste vite destinate a passare al di sotto di qualunque discorso e a sparire senza mai essere state dette, non hanno potuto lasciare delle tracce, brevi, incisive, spesso enigmatiche, che nel punto del loro istantaneo contatto con il potere..."* (M.Foucault, 1977). Le planimetrie urbanistiche dei manicomi sono sovrapponibili, perché uguale è il pensiero sottostante: una grande area circondata da alte mura, un unico

⁶ Jean Marc Gaspard Itard (1774 – 1838) medico ed educatore francese, da molti considerato il padre-fondatore della pedagogia speciale.

ingresso che apre su un viale ai cui lati delle abitazioni occupate dagli internati, in ordine crescente di gravità a partire da quelle più vicine al cancello, alla fine del viale la chiesa, l'unico modo per uscire da lì, in un feretro dopo la messa. La storia di questo mondo è scritta e documentata da molti autori e nulla posso aggiungere io. Perché ne parlo allora? Perché fino a poco tempo fa nei manicomi ci finivano tutti, quelli che davano di matto e quelli con la sindrome di Down e nell'immaginario collettivo non è ancora molto chiara la distinzione tra i soggetti che hanno qualcosa che non va, sono tutti "malati".

Il bambino da proteggere

Perché cominci un movimento diverso bisogna aspettare in Italia il dopoguerra. I primi movimenti associativi di famiglie nascono alla fine degli anni '50 e portano avanti un pensiero che porta a dire "mio figlio non deve andare in un istituto, pensiamo a delle nuove forme di presa in carico". È un movimento grandioso, senza il quale la maggior parte di noi sarebbe disoccupata o farebbe altro, che spinge in avanti un pensiero che produce cultura e politica sociale. Sarebbe troppo facile ora trovare i punti di criticità in questo movimento dimenticando l'atteggiamento di rispetto e gratitudine che invece deve restare. Ma il pensiero che ne emerge è questo: "mio figlio, il mio bambino, è un soggetto debole che va protetto ed io voglio occuparmene e tu società mi devi aiutare". Carlo Lepri sottolinea in questo atteggiamento la parte iniziale, la persona disabile vista come bambino da proteggere, come eterno bambino, soggetto che non cresce mai e resta così, come un angioletto perenne. Il pensiero della persona disabile come di un eterno bambino di un angioletto asessuato e senza tempo attraversa le generazioni e permea i sentire di molti di noi.

Diventare cittadino

Il pensiero di persona con disabilità come soggetto, come portatore di diritti, come parte della società è molto più recente. Solo a partire dalle lotte del movimento operaio post '68 si inizia a parlare del diritto al lavoro, delle pari opportunità, dei temi dell'integrazione e dell'inclusione. Anche qui le famiglie svolgono un ruolo primario. Tutta la legislazione sulle disabilità si concentra in pochi anni, dal diritto allo studio al diritto al lavoro. Il diritto ad avere un ruolo e una identità come persone è la scommessa quotidiana, il diritto di diventare grandi, il diritto alle normalità possibili, il diritto di essere.

Oggi

Oggi siamo in un periodo molto ricco di normative avanzate, le ricerche scientifiche in materia e le nuove conoscenze spingono il pensiero culturale con una velocità che assomiglia forse a quella dell'informatica, con concetti e linee guida che invecchiano con la velocità con cui scade il latte. Nel 2006 l'ONU ha approvato la Convenzione Internazionale sui Diritti delle Persone con Disabilità⁷ e l'Italia ha svolto in questo processo un ruolo primario. Ma se da un lato tutto sta cambiando e bisogna correre per aggiornarsi, il modo con cui noi ci rappresentiamo la disabilità quale è rimasto o quale è prevalente? La questione è senza dubbio rilevante per tutti ma lo è maggiormente per chi sceglie di occuparsi professionalmente di questo. Se per un operatore la persona disabile è un eterno bambino, lo penserà così, con la conseguenza che le sue azioni saranno orientate a questo, il suo linguaggio, gli atteggiamenti. Se per un operatore la persona disabile è "un problema"

⁷ La **Convenzione sui diritti delle persone con disabilità** è stata adottata il 13 dicembre 2006 durante la sessantunesima sessione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite con la risoluzione A/RES/61/106.

anziché essere un soggetto che ha uno o tanti problemi, che pone problemi ma che non può per questo essere ridotto ad essere lui stesso un problema, come si comporterà? Se un operatore crede di poter mantenere un distacco pseudoscientifico come se stesse osservando un coleottero con la lente di ingrandimento, se infine pensa di avere a che fare con un “minus habens”, orrendo termine in uso in ambito giuridico ma che mi è capitato di sentire come definizione della persona disabile, purtroppo per bocca di un docente universitario, cioè non con la diversità ma solo con una linea retta in cui c'è qualcuno in cima e qualcuno in fondo?

E noi?

Ecco la questione che lancia ai lettori: voi dove siete? Da quale rappresentazione mentale della disabilità partite? Chi è oggi per me, chi è per voi, e sapete dare un nome ed un perché a questo vostro pensiero? Lo ripeto, se per l'uomo della strada questo dibattito deve rappresentare una tappa nel percorso di civiltà, a chi si trova ad operare in strutture che hanno una mission dichiarata e dei riferimenti normativi e concettuali coerenti con quanto oggi si sa, non è consentito mantenere la “propria opinione”. Si deve fare i conti con se stessi, si deve conoscere e condividere l'impianto culturale e scientifico attuale, con un occhio sempre attento al pensiero che cambia, perché oggi non è lecito pensare alla persona con disabilità se non come ad un cittadino portatore di valori e di diritti al pari di tutti gli altri. Chi non è d'accordo su questo non deve essere abilitato a fare questo lavoro, con buona pace di eventuali diritti acquisiti, tessera sindacale e famiglia a carico. Non dico che sia semplice, soprattutto se il terreno culturale a cui apparteniamo e che costruiamo con le nostre scelte giorno dopo giorno tende a mantenere una distanza tra il fare e il linguaggio gergale comune. Si può stare seduti in parlamento e dare del “mongoloide” all'avversario e nessuno dice niente, o forse più di uno si sarà messo a ridere⁸. Di fronte a tanta ignoranza è sufficiente la battuta di Carlo, un mio piccolo amico Down di tanti anni fa; lui aveva perfettamente capito che “Mongolo” era un insulto e a una professoressa che lo rimproverava di una cosa rispose con un certo balbettio come sempre gli succedeva quando doveva dire delle cose importanti: “io sono Down, non sono mica mongolo!”

Lecture suggerite

Persone

Rappresentazione e percezione dell'handicap
di FRANCO BOMPRESZI

⁸ “Il Governo aveva promesso di ridurre le tasse e non e' stato così. Nonostante questo, c'e' ancora qualche mongoloide che vota per l' Ulivo” (Calderoli, ansa 1-12-96)

Difficile immaginare un tema più delicato e coinvolgente per affrontare la sostanza, e non le apparenze, del rapporto con la disabilità. La faccia delle cose, infatti, è la superficie che i nostri sensi colgono, e percepiscono, ancor prima di articolare concetti e giudizi, oppure, e spesso è così, applicando alle percezioni pre-giudizi che nascono altrove, e che soltanto ad un esame più accurato si possono decodificare e trattare alla stregua di segnali errati o fuorvianti. La dis-abilità è infatti un terreno di confine, una terra di nessuno, collocata ora al di qua ora al di là della cosiddetta normalità, sfacciatamente eclatante o coperta da veli messi ad arte per ridurre l'impatto emotivo, e per integrare, nel senso di omologare, il messaggio semantico della diversità. Il punto più evidente di contraddizione, quasi un'autentica aporia, passa attraverso il termine "persona". Persone con disabilità, in inglese *people with disabilities*, in francese *personnes handicapées*. In ogni caso "persone", ossia, alla lettera, "maschere" attraverso le quali passano i suoni, amplificati, per raggiungere il pubblico che osserva. Persona è termine di confine, dunque, perché esalta l'individuo e la sua specificità, togliendo aggettivi e semplificazioni, e sottraendo giudizi, che risultano sempre standardizzati e attinenti alla dimensione patologica della disabilità (ad esempio: i paraplegici, i distrofici, i Down, i non vedenti, ecc.) ma al tempo stesso rimanda ad una dimensione teatrale, di comunicazione amplificata, per mettere in relazione pubblici diversi. Persone disabili, o persone con disabilità, è dunque una definizione forte ma da analizzare con attenzione. Fino a pochi anni fa, infatti, si diceva "handicappati" o "portatori di handicap" (per la verità ancora oggi queste locuzioni sono ricorrenti, specialmente nel linguaggio burocratico). Il passaggio a "persona" implica e sottintende una crescita culturale, una dimensione di dignità individuale, di riconoscimento dei diritti e delle opportunità, ma soprattutto un ruolo di "relazione sociale" ossia di interazione a tutto campo.

Proviamo ad analizzare la questione dal punto di vista della "faccia delle cose". Un ragazzo con tetraparesi spastica assume, ad esempio, espressioni determinate dalla tensione nervosa e muscolare, spesso non controlla i movimenti, oscilla il capo, contrae le braccia, piega le mani ad angolo innaturale. Ad un'osservazione esterna, basata sul pre-giudizio, una persona con queste caratteristiche subisce, ad un primo impatto, una forte connotazione valutativa da parte di chiunque non sia già a conoscenza delle sue intatte capacità intellettive e di sensibilità umana. Una ragazza cieca, le cui pupille si spostano rapidamente seguendo impulsi non determinati dalla vista, è senza dubbio osservata da uno spettatore vedente secondo canoni ben diversi da quelli che normalmente afferiscono alla relazione interpersonale. Chi vede, e sa di non essere visto, si trova spesso in forte difficoltà e imbarazzo prima di scoprire, grazie alla relazione verbale successiva, che i due mondi si possono incontrare alla perfezione, basta conoscere meglio le potenzialità e le caratteristiche di ciascuno.

Una persona sulla sedia a rotelle (come me, ad esempio) subisce di fatto una serie di valutazioni di tipo estetico da parte della gente. Valutazioni apparentemente solo estetiche, ma di fatto inerenti molto spesso ad altra sfera di giudizi, assai più attinenti alla qualità del mio essere. La parte per il tutto, ossia la carrozzina come simbolo di una esistenza dimezzata, e comunque diversa. La faccia delle cose aiuta a mantenere le distanze, a conservare la sensazione di sicurezza che deriva da una supposta "normalità" (tutta da definire, spesso assolutamente inconsistente). La disabilità è in qualche modo un termometro del confine con la normalità sociale, esattamente come anni fa avveniva per il disagio psichiatrico. Una volta superati i confini dei manicomi, sono poche le categorie sociali chiaramente riconoscibili e dunque esteticamente etichettabili. Oltre ai disabili, sicuramente gli immigrati e gli anziani. Categorie e non persone, e dunque luoghi virtuali di semplificazioni interpretative.

E' sotto la superficie corporea, là dove si innerva la sostanza dell'essere e del sentire, che la persona disabile, generalmente, percepisce il peso dell'ingiustizia determinata da un involucro che separa, che segna con uno stigma la diversità, che impedisce di fatto relazioni rapide e nuove, e richiede, invece, tempi lunghi, linguaggi, spiegazioni, interpretazioni. Specialmente durante l'adolescenza e la giovinezza, le persone disabili avvertono il male di vivere, sotto forma di difficoltà di autorappresentarsi come portatori di sentimenti normali (amore, prima di tutto). Con l'avanzare degli anni diventa relativamente più facile instaurare relazioni che superano la faccia delle cose, e arrivano alla sostanza, all'essere in sé.

Non a caso la disabilità trova una sua collocazione accettabile (per la società) solo in contesti codificati e previsti: i posteggi riservati, gli scivoli, la segnaletica di riferimento. Codici di civiltà, dal punto di vista del rispetto dei diritti, ma contemporaneamente segnalatori di diversità, in buona misura ghettizzanti, separatori sociali. Passa dunque attraverso la trasgressione, la contaminazione dei ruoli, lo spostamento di prospettiva e di sguardo, la possibilità di andare al di là della superficie e della forma, per trasformare un deficit apparente in una caratteristica personale irripetibile, preziosa e degna di essere conosciuta in tutte le sue potenzialità di relazione.

Io sono così è, non a caso, il titolo che ho scelto per raccogliere in un libro le mie esperienze di vita e le riflessioni di giornalista che si è occupato anche di disabilità. "Io sono così": ovvero nessuna etichetta, solo una persona, come tante. Né meglio, né peggio. Normalmente diversa.

Franco Bompreszi è giornalista, disabile, e direttore della rivista "Mobilità". È autore del romanzo La contea dei ruotanti e del saggio autobiografico io sono così (entrambi editi da Il Prato - Padova).

(n° 5 - luglio 2004 H:\Golem - persone.htm

Tratto dal SEMINARIO 1 DICEMBRE 2006
Peschiera del Garda
"DIRITTO AL LAVORO"

Enrico Montobbio:

"La grande lezione dell'integrazione lavorativa delle persone disabili"

Nota di Mario Paolini: l'Autore mi ha permesso di utilizzare questa sua relazione presentata ad un recente seminario, e di apporre i tagli necessari per restare sui tempi della nostra giornata. Montobbio non ha scritto questa relazione pensando alla vostra specifica professione; lui però parla di "operatori" e io credo che questo termine comprenda tutti i presenti in questa sala.

Montobbio ha il carisma del "maestro" nella materia di cui ci occupiamo oggi e, lasciando a chi lo riterrà opportuno la lettura dei suoi libri, anche quanto vi leggerò ora ha il pregio di far pensare. Questo per me è un bisogno ma allo stesso tempo una opportunità. Spero sarà lo stesso per voi.

Vorrei prendere lo spunto, per proporvi le mie riflessioni sul tema che mi è stato affidato: *“La grande lezione dell’integrazione lavorativa delle persone disabili”* da quel brutto episodio che si è verificato fa in una scuola di Torino, nei confronti di un giovane disabile.

Riflettendo sull’episodio mi viene da pensare che l’integrazione non sia una conquista stabile, ma vada perseguita di volta in volta con uno sforzo che deve rinnovarsi perennemente, come accade per altre conquiste umane, ad esempio la pace. Abbiamo quindi un buon motivo per riflettere sulla lezione implicita nelle esperienze di inserimento nel mondo del lavoro delle persone con handicap, anche se i presenti appartengono sicuramente al gruppo che questa lezione l’ha già appresa. Inoltre c’è un’altra motivazione, più di ordine socio economico, che sembra di far perdere di mordente a questi progetti, una motivazione legata al fatto che nell’economia globalizzata, il valore dell’uomo viene misurato più sul successo e sulla ricchezza, che sull’alleanza e sulla solidarietà. Ho presenti alcune esperienze, iniziate su slanci e su motivazioni ideali, che si sono spente nell’arco degli anni, o si sono burocratizzate. Per usare un’espressione mutuata dalla filosofia, potremmo dire che oggi, nel mondo occidentale, il “pensiero calcolante” (efficienza, produttività, obiettivi a breve o a medio termine) predomina sul pensiero filosofico (competenze antropologiche, capacità di comprensione per e di altre culture, dialettica del giudizio più ricca). Le conseguenze che si intravedono, restando al tema delle persone disabili, sono che le istituzioni, nelle quali domina il pensiero calcolante, hanno sicuramente una storia, ma sono destinate a non avere un futuro e, viceversa, le istituzioni che puntano a costruire nei propri operatori una buona base culturale e filosofica, si costruiscono contestualmente un avvenire più sicuro. Da questa riflessione deriva la necessità per le istituzioni di costruirsi un solido capitale umano attraverso interventi formativi qualificati. Questa giornata si muove in questa direzione e il mio invito a riflettere sulla lezione implicita nell’inserimento lavorativo, vuole essere una piccola esortazione ad imboccare questa strada. Personalmente non credo che si possano fare bene e a lungo, azioni sociali di integrazione senza una buona preparazione culturale di tipo antropologico, senza una positiva visione dell’uomo e dell’ambiente. Mi pare che sia più utile, nella prospettiva di una continuità di impegno e di risultati, ampliare la visione del mondo degli operatori, in modo che all’istituzione o ai servizi pervengano e trovino accoglienza idee più ampie, motivazioni meglio introiettate, immaginazioni più creative e di conseguenza una migliore tenuta nel tempo. E’ questa una responsabilità che investe soprattutto coloro che, a vario titolo, hanno compiti gestionali. E’ ovvio che una cultura filosofica è utilizzabile non solo nello specifico dell’attività professionale, ma consente di rispondere alle domande “chi sono io?” “che cosa ci faccio qui?” facilitando l’inclusione dell’attività lavorativa in quella dimensione identitaria, che risponde al bisogno di una ricerca di senso nelle azioni, professionali e non, che si pongono in atto. Accanto a questa lezione invero non specifica, (vale per ogni istituzione o azienda nel rapporto storia/futuro) l’integrazione lavorativa di persone disabili propone altre riflessioni importanti che, a ben vedere, possono essere formulate per ogni uomo. La prima a cui voglio accennare, per analogia con quello

che abbiamo detto fino ad ora, è collegata con l'esigenza propria di ogni persona di dare o di reperire un senso alla propria esistenza. Si tratta di una sfida difficile per le persone con disabilità intellettiva a causa della loro condizione e della loro storia, ma anche a causa della rappresentazione sociale in cui si rispecchiano. L'inserimento lavorativo nel tessuto sociale normale, ma anche altre azioni collegate con la vita reale e con l'attribuzione di un ruolo (quale ad esempio una recita teatrale) può essere intesa come "offerta di senso" e determinare, non solo un evidente benessere psicologico, ma anche una crescita psicologica nelle persone con handicap in grado di cogliere questa dimensione della propria esistenza. E' di tutta evidenza che questo problema, così dolorosamente attuale, non è specifico delle persone disabili, nelle quali è sicuramente più drammatico, ma riguarda in questo nostro tempo difficile, una molteplicità di giovani. Potremmo dire, forzando un poco i termini della questione, che il soggetto con handicap, rappresenta una sorta di paradigma di una condizione umana che, nella disperata ricerca di senso, si rifugia, spesso, in meccanismi di difesa quali il falso sé o il disadattamento sociale. Un'altra lezione implicita nell'avventura umana della persona disabile che va a lavorare, riguarda il fatto che questa esperienza rappresenta per lui una grande opportunità identitaria, in assoluto, ma soprattutto rispetto alle alternative realisticamente possibili, quali ad esempio "l'eterno bambino" o "il falso sé". Essere una persona che lavora, attraverso una molteplicità di vie, (l'autonomia, il percepirsi utile, il ruolo e le mansioni, la concretezza del fare, il rispecchiamento, nello sguardo degli altri, di sé come lavoratore), incide lentamente ma profondamente nell'immagine di sé, contribuendo alla costruzione di quella "adulità", connotata forse dalla semplicità, ma certamente significativa. Non dimentichiamo che anche le nostre parole e le azioni che indirizziamo alle persone disabili si costruiscono sulla rappresentazione mentale che abbiamo di loro e per tanto fanno di noi dei "costruttori" della loro identità. Un altro apprendimento che gli operatori del settore dell'integrazione lavorativa, possono desumere soprattutto dall'analisi degli insuccessi (in vero pochi, se le azioni di mediazione e di accompagnamento sono state condotte bene) è legato al fatto che questi ultimi sembrano molto più correlati con l'immaturità affettiva relazionale dei soggetti che con il loro deficit cognitivo. La maturazione emotivo affettiva rappresenta la vera sfida educativa per i genitori e per gli operatori che li affiancano e richiede nei familiari un equilibrio psicologico e una grande maturità. Una efficace integrazione lavorativa rappresenta infatti, un'esperienza che richiede due apprendimenti sufficientemente separabili fra loro. Il primo, concerne l'inserimento in un'organizzazione complessa, ricca di regole, di prescrizioni e di gerarchie e fa riferimento, pertanto, a qualità prevalentemente relazionali; il secondo, prevede che venga appresa una competenza professionale specifica, chiamando quindi in gioco le capacità cognitive. E' opportuno ricordare che i cambiamenti nella sfera emotivo affettiva della personalità sono molto lenti e possibili solo all'interno di un progetto educativo formativo specializzato, nel quale "il fattore tempo" svolge un ruolo fondamentale. Imparare un lavoro significa apprendere delle sequenze operative, evento che appare molto più facile e breve, se il lavoro è stato scelto bene. Un'altra lezione, a mio giudizio particolarmente significativa, riguarda il rapporto fra l'assegnazione di un ruolo lavorativo e la strutturazione dell'identità.

Questo bisogno psicologico, con componenti cosce e inconsce, è stato ignorato per anni nel mondo del handicap, e ancor oggi, è spesso sottovalutato dai genitori e dagli operatori. L'integrazione lavorativa e, in particolare l'assegnazione di un ruolo professionale, risultano un fattore cardine nella costruzione dell'immagine di sé: Ci limitiamo in questa sede a ricordare le affermazioni di Luciano Gallino quando sostiene che l'importanza riconosciuta ai ruoli e ai meccanismi che li correlano è tale da permetterci di poter affermare che *“in assenza di comportamenti relativamente prevedibili e ricorrenti, in quanto regolati appunto dai ruoli, nessun tipo di apprendimento è possibile e, al limite, nemmeno la formazione della personalità”*. Un'ultima lezione, che è nel contempo annotazione culturale, ma anche indicazione di metodo, la possiamo collegare al pensiero di Karl Jaspers. Questo autore ci aiuta ad individuare un fattore che accomuna tutti gli elementi che abbiamo individuato e ci consente altresì di dare un senso più profondo alle esperienze di integrazione sociale delle persone disabili e non solo. Voglio fare riferimento a quell'affermazione che per qualche tempo al Centro Studi di Genova abbiamo creduto fosse un nostro neologismo (uno dei progetti di Addestramento Lavorativo in atto a Genova si chiama Formazione in Situazione) per poi scoprire che Karl Jaspers la utilizza per indicare il rapporto che ogni uomo ha con il mondo: *“porre in situazione” o meglio “essere posti in situazione”*. Ci dice infatti questo autore che: *“porre in situazione è l'essenza di ogni educazione e la base di ogni apprendimento”* E' questo, secondo me, il senso più profondo dell'integrazione sociale delle persone disabili.

Ritornando al tema della premessa desidero concludere il mio intervento regalandovi un frammento di una poesia di Nazim Hikmet: *“Forse la mia ultima lettera a Memeh”*, che ci riporta al tema di una formazione culturale, quale condizione per garantire un futuro ai nostri servizi e ai nostri progetti

.....

Non vivere su questa terra
Come un inquilino
Oppure in villeggiatura
Nella natura
Vivi in questo mondo
come se fosse la casa di tuo padre
Credi al grano al mare alla terra
Ma soprattutto all'uomo.
Ama la nuvola, la macchina, il libro,

ma innanzi tutto ama l'uomo

.....

traccia 3 L'incontro con le famiglie

Ci vuole un intero villaggio per far crescere un bambino, dice un proverbio africano. Questo vuol dire dare per assodato che il bambino è parte del villaggio, e che quest'ultimo è un insieme di elementi in relazione funzionale tra loro. Il bambino in questione abita quel luogo; crescere vuol dire cambiare. Vuol dire co-evolvere, cambiare sé stessi e il luogo in cui si è, quel villaggio che è fatto dalle cose e dalle persone: dai loro pensieri, dalle loro idee, dai loro sogni. Tra queste persone, nel villaggio, alcune si occupano di educare e far crescere i bambini; a queste persone un altro poeta, Danilo Dolci, scrisse così

*C'è chi insegna
guidando gli altri come cavalli
passo per passo:
forse c'è chi si sente soddisfatto così guidato.
C'è chi insegna lodando
quanto trova di buono e divertendo:
c'è pure chi si sente soddisfatto
essendo incoraggiato.
C'è pure chi educa, senza nascondere
l'assurdo ch'è nel mondo, aperto ad ogni
sviluppo ma cercando
d'esser franco all'altro come a sé,
sognando gli altri come ora non sono:
Ciascuno cresce solo se sognato
(Dolci, 1974: p. 105)*

La scuola è un villaggio, e nella scuola da tanti anni, ma non da sempre, c'è posto anche per bambini diversi, a volte strani, non belli da vedere, non facili da gestire, o proprio difficili da capire. A volte la cosa più difficile da capire è come fanno a mettersi sempre in difficoltà, a farti sentire incapace di farlo stare bene, impotente nel capirlo, spaventato perché ciò che vedi è difficile da sognare: partiamo da qui.

Io sono per come tu mi pensi. È un concetto che ho imparato da Enrico Montobbio, medico genovese a cui molto deve la cultura dell'integrazione delle persone con disabilità in quel particolare e fragile ambito che è l'inserimento lavorativo. Non è un ambito separato da quel che diremo stasera, ne è la naturale conseguenza: perché i bambini e i ragazzi che frequentano scuole come questa, anche quelli disabili, diventeranno grandi e voi per fare il vostro lavoro, per dare un senso al vostro lavoro, dovete farvi questa domanda: chi sarà?

L'orizzonte di senso del lavoro educativo si riflette nel tempo; ciò che si chiama "progetto educativo", sviluppato mediante un "piano educativo individualizzato" un "portfolio educativo", diventa poi "progetto di vita". Progettare la vita di qualcun altro è un pensiero che non deve lasciare tranquilli; sapere che le mie azioni, ciò che faccio o non faccio, ciò che dico, come lo dico, lasciano comunque un segno, deve corrispondere ad una assunzione di responsabilità, condizione questa che appartiene normalmente all'essere adulto, se adulto significa essere persona che ha raggiunto la maturità nel processo di crescita cui appartiene l'adolescente, tempi diversi dello stesso verbo: crescere.

Il lavoro che si fa con le persone con disabilità passa dunque attraverso sguardi che riflettono il pensiero che degli altri e di sé si ha.

Chi è per me la persona con disabilità? Come me lo rappresento? Come se lo rappresenta il mio collega, le persone che insieme a me condividono la costruzione e la quotidiana realizzazione del progetto educativo? credo sia doveroso inserire come elemento di progetto la realizzazione dell'alleanza tra colleghi, che non è un dono, non è affatto scontata e, in ogni caso, contribuisce in modo determinante alla realizzazione del progetto stesso. Se non ci fossero state le famiglie alla fine degli anni '50 a cominciare a mettere in discussione ciò che c'era e a chiedere qualcosa di diverso, molte delle conquiste di civismo acquisite di recente non sarebbero state possibili e per quanto complesso e a volte difficile sia il rapporto tra chi è operatore e chi è genitore, il rispetto che si deve a questi ultimi è un prerequisito dovuto: senza la loro testardaggine molti di noi farebbero un altro mestiere. Si possono dire tante cose in merito, preferisco lasciar parlare una madre o un padre e stare ad ascoltare ciò che dicono, senza giudicare e senza alzare inutili veli di pietismo a un estremo o di sopportazione a un altro.

Attorno al bambino che cresce, nella scuola ruotano diverse figure: gli insegnanti e i genitori, gli esperti, gli operatori, i compagni, i bidelli, l'autista, la cassiera del negozio vicino alla scuola. Ciascuno è importante, ma a chi spetta la regia? Oggi sappiamo che la persona con disabilità è un cittadino portatore di diritti e che il ruolo che spetta a chi lavora con/per lui è di favorire l'accesso e la fruibilità a questi diritti. in primis il diritto all'autodeterminazione, che vuol dire: io sono soggetto attivo nella costruzione della mia vita; dice un felice slogan della FISH: "niente su di me, niente senza di me". Anche se sembra che non posso decidere nulla, è necessario che chi mi sta accanto abbia sempre la capacità di andare un pochino oltre, di chiedersi se è davvero così. Perché sappiamo di parlare oggi di persone che hanno una, o tante, disabilità, e non di persone che sono disabili. Essere o avere fa la differenza.

"Nella relazione triangolare persona con disabilità – operatore (servizio)-famiglia, non c'è mai un vincitore, ma spesso si ci si accorge di avere perso. L'alleanza non è un bel pensiero, è un metodo di lavoro che richiede difficili e complesse strategie che coinvolgono tutti i soggetti attivi nel processo e che richiedono una direzione, intesa sia come rotta, verso dove, sia come riferimento progettuale tangibile. Quante volte ho discusso con dei colleghi frustrati, arrabbiati, dai feedback che ricevono da alcune famiglie. Quante famiglie, forse tutte, hanno diffidenza verso chi si propone loro come loro sostituto nel prendersi cura dei propri figli. È strano a pensarci, ognuno è convinto di essere dalla parte della ragione e spesso è proprio così, le ragioni sono plausibili ma sono i bisogni ad essere diversi. Questo è un lavoro che ti fa stare a stretto contatto di gomito, anche se spesso è agito senza che ci si parli, ma questo lo vedremo dopo; quella che a volte appare come la soluzione migliore non lo è nei fatti, quando ti sembra di aver fatto le cose giuste a volte ti accorgi che non basta o che è sbagliato."⁹

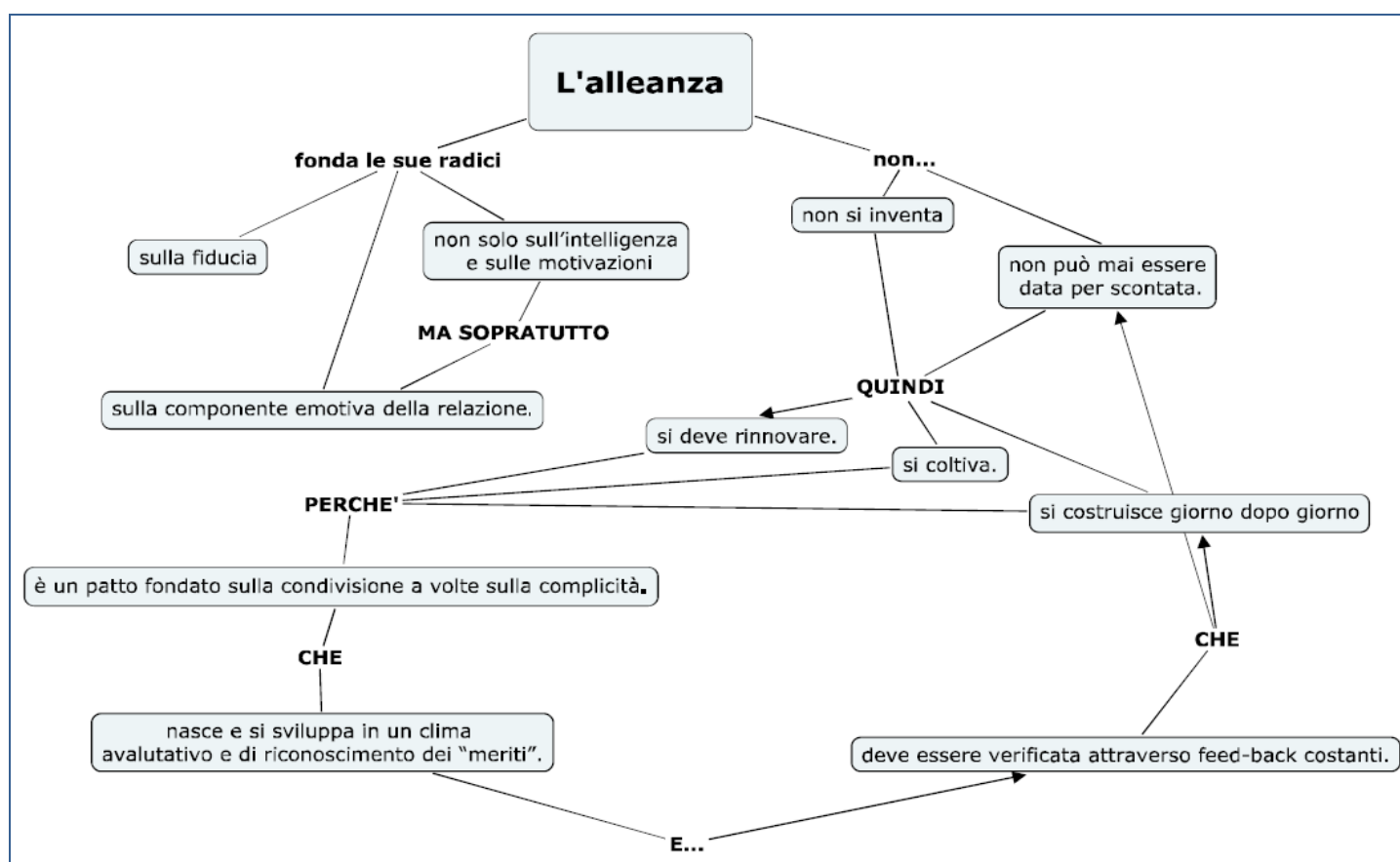
Il decalogo dell'alleanza (Montobbio)

Nel libro "Prova in altro modo", l'autore dedica un capitolo al tema dell'alleanza con le famiglie. La questione è di tale rilevanza che ho ritenuto di estendere la riflessione e l'impostazione ad altre alleanze difficili ma comunque ineludibili, quali quelle tra colleghi, tra servizi, tra figure diverse che si interfacciano attorno al medesimo caso. Ho provato a rappresentare sotto forma di mappa

⁹ Paolini M. 2009, cit.

concettuale le riflessioni che Montobbio esprimeva come decalogo e lascio al lettore la riflessione sul senso delle frecce direzionali e sui collegamenti multipli che legano tra loro singoli aspetti dell'alleanza.

È intollerabile che le sorti di progetti ben costruiti siano lasciate a fragili incastri dettati a volte dalla sorte, un buon insegnante e una buona operatrice, piuttosto che un pessimo professionista. La responsabilità nella costruzione e nella cura delle relazioni interpersonali che sostengono e ruotano attorno a una persona con disabilità spettano agli attori stessi, e nessuno può ritenersi deresponsabilizzato. È a mio avviso un pilastro deontologico ed etico imprescindibile.



Si tratta di una serie di argomentazioni di grande semplicità apparente ma che allo stesso tempo evidenziano la complessità dell'agire in relazione con l'altro. Riflettendo su questi concetti, che qui ho provato a mettere in relazione sotto forma di mappa concettuale, si arriva a comprendere che la necessità e la qualità dell'alleanza è un prerequisito nel lavoro: lo è con i colleghi, per essere équipe, per cooperare con altri servizi. Ogni giorno tutti noi, anche chi non opera nel "sociale", siamo coinvolti in relazioni di aiuto, mal sopportiamo quando ne siamo i destinatari o i richiedenti una scadente qualità di relazione. Il lavoro "in" relazione di aiuto permette dunque di riflettere e

di trovare delle strategie efficaci per migliorare lo “stare bene”, non come valore aggiunto ma come normale condizione esigibile.

Ho in mente un papà che ha già passato l’ottantina ma è ancora parecchio in gamba; parlando di suo figlio che ha 44 anni e quel che potremmo chiamare una disabilità complessa, mi diceva “*mi piace prenderlo in braccio la sera sul divano e coccolarmelo un po’.*” Me lo diceva per chiedermi di non insistere a farlo sentire inadeguato facendogli l’elenco degli ausili che secondo me avrebbe dovuto mettersi in casa. Credo avesse ragione, ma avevo ragione anch’io. Un progetto che voglia includere la famiglia anche quando sono davvero vecchi non può mai diventare sostitutivo, ma sempre collaborativo. Dobbiamo applicare il modello della Legge sull’Amministratore di Sostegno¹⁰ e dare sostegno solo se richiesto, solo dove serve, e verificando se era quello giusto: l’educatore che applica il modello dei sostegni sa che ciò che lui pensa, per quanto lo pensi intensamente giusto è solo il suo punto di vista, che non va imposto. C’è comunque un grande spazio e un grande bisogno di offrire soluzioni a problemi crescenti e sono davvero tante le cose da fare, ma mettendo attenzione al come si fanno. Invecchiamento del corpo della mente e alle volte anche delle relazioni: ma la relazione è sempre con un altro da sé.

¹⁰ Legge 6/2004

Traccia 4: progettualità educativa

Osservare e valutare: costruzione e uso di strumenti e modelli

bisogni educativi speciali e struttura del PEI

Considerazioni introduttive

Prima di iniziare questo percorso insieme, vorrei richiamare l'attenzione dei lettori sul significato della parola integrazione, sulla complessità e fragilità del concetto, sulla necessità di coniugare i concetti di *"didattica speciale"* e di *"integrazione"* in un quadro di scelte e di agire che fa riferimento alla impostazione culturale ribadita dall'OMS con la classificazione ICF. Sono concetti che debbono orientare le azioni; azioni che, a loro volta, percorrono una ricerca di senso. Senza ricerca di senso le conoscenze didattiche sempre in evoluzione rischiano di essere sterile tecnicismo; mi auguro che senza trovarli ridondanti si comprenderà la necessità di conoscere a fondo queste impostazioni per poterle condividere ed applicare in un modello che pur ammettendo le differenze resti proteso allo sviluppo ed al cambiamento (*"la relazione passa per la conoscenza"*, Canevaro).

In questo modulo analizzeremo alcuni problemi inerenti la costruzione e l'uso di sistemi e strumenti osservativi e valutativi. Uno degli obiettivi prioritari è la definizione di un linguaggio comune, l'adozione di termini e valori che abbiano un significato condiviso, un riconoscimento scientifico ed una visibilità *"semplice"*, che non necessita di lunghe digressioni per giustificare ciò che in fondo resta magari solo una opinione, rispettabile ma non dimostrabile. Per fare questo è necessario rimettere in discussione cosa intendiamo per *"osservare"* e per *"valutare"*, per costruirsi poi una mentalità aperta all'uso di strumenti idonei a osservare qualcosa o a valutare qualcos'altro.

Non fornirò indicazioni particolari di uso di uno strumento piuttosto che un altro, perché oggi ve ne sono molti a disposizione e continuamente ne vengono prodotti.

Si rifletterà di più sul fatto che vi è un soggetto, in questo caso l'operatore assistente alla comunicazione, che osserva e valuta.

La sua competenza qualifica l'intervento connotandolo di valore che si accompagna al potere prescrittivo che sempre la parola e il gesto dell'insegnante hanno sul suo alunno e l'ambiente che lo circonda.

La questione è profondamente collegata al concetto di *"qualità"* richiamato da lanes come criterio fondante della didattica per l'integrazione; ancora, essa si scontra altresì con fin troppo

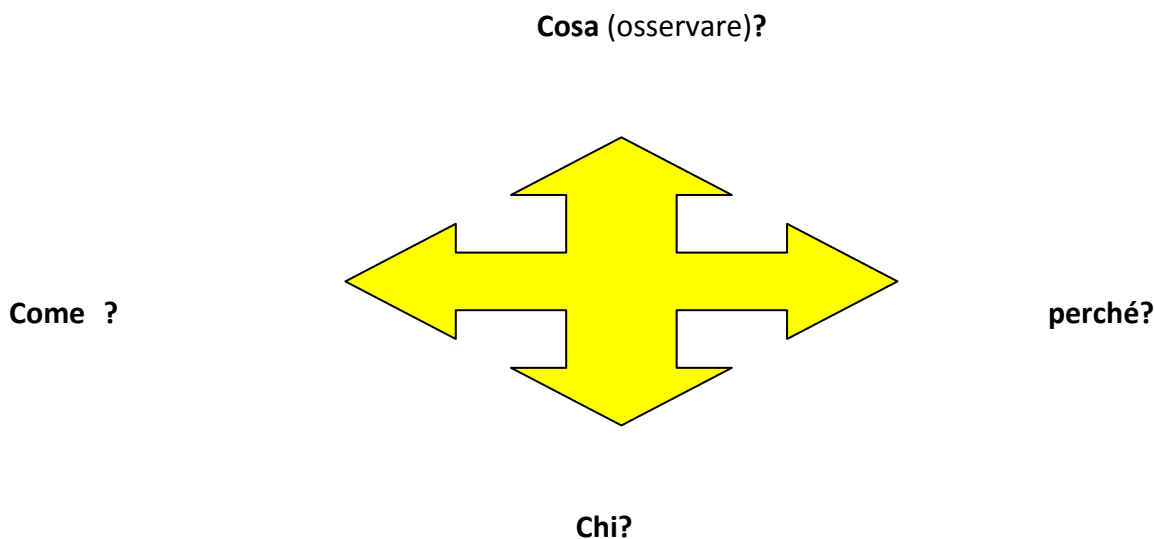
consolidate prassi che legittimano i nuovi fautori dell'istruzione speciale in luoghi diversi dalla scuola per tutti. *“Diversamente il rischio è che la falsa integrazione, che i falsi programmi sociali, prendano il sopravvento e che, in realtà, come un fiume carsico, riappaia l'esclusione, un'esclusione meno vistosa ma molto amara, molto difficile da sradicare, quando si fosse nuovamente instaurata”* (1) In sintesi, ritengo che la qualità del lavoro passi anche attraverso una grande competenza nell'utilizzare correttamente modelli strumenti e strategie didattiche che permettano corrette osservazioni e valutazioni, perché *“come per tutti gli altri bambini, anche per quello con disabilità è intrinseca al processo formativo la finalità di promuovere lo sviluppo delle potenzialità evolutive personali”* (Marisa Pavone, *Difficoltà di apprendimento*, Erikson dicembre 2003).

Si osserva e si valuta sempre; ogni nostra azione è condizionata da questi atteggiamenti. La capacità di avere un atteggiamento metaosservativo e metavalutativo è una componente di qualità senza la quale la competenza del fare risulta insufficiente o a volte intollerabile.

Osservazione: “attività intenzionale e programmabile che permette di acquisire informazioni.” Nella nostra lingua è anche sinonimo di giudizio, di critica, di rimprovero; osservare per contro è esaminare con cura, guardare con attenzione, con curiosità. Sempre nella nostra lingua l'osservatore spesso è colui che è presente ma senza diritto di partecipare a qualcosa o senza compiti particolari. Che confusione.

Prima dei vari professionismi, prima delle differenziazioni indispensabili per affinare la tecnica e i risultati ottenibili, osservare è una modalità innata di apprendimento delle conoscenze, delle strategie per definire un sé in relazione a ciò che lo circonda. C'è dunque un equivoco potenziale tra il ritenere l'osservazione una cosa che non necessita di competenze o, per contro, ridurla entro i confini degli strumenti utilizzati a tal fine, delegando ad essi ruoli e compiti che invece sono dell'osservatore. Il rischio aumenta se oggetto dell'osservazione sono quegli eventi (comportamenti, atteggiamenti, stili relazionali, e molto altro) che non hanno contorni ben definiti o che spesso liquidiamo come “senso comune”. La padronanza professionale dell'insegnante e dell'assistente educatore, o forse in parte di ogni operatore in relazione di aiuto, estendendo il concetto, è quella di saper insegnare e di far apprendere, per cui il professionista in questo campo utilizza le didattiche come scienze dell'educazione; quale che sia il valore semantico da attribuire alla parola didattica e cercando il difficile equilibrio (la didattica è arte o scienza?) tra teorie e prassi, ciò che prima ho definito “senso comune” a proposito dell'osservazione è invece il contesto da costruire, definire e verificare di continuo. L'osservazione diviene risorsa, atteggiamento mentale di apertura verso l'altro, connotata di curiosità, attenzione e cura.

Nel lavoro con un bambino con disabilità la curiosità è quella di incontrare la (le) diversità, l'attenzione è quella di non ridurre l'intervento ad un rapporto di dominio, la cura è di fare un lavoro ben fatto, quale che sia.



Molte risultanze sperimentali hanno documentato l'influenza delle opinioni e delle rappresentazioni mentali che abbiamo, nel valutare persone o eventi. Spesso chi esprime l'opinione è in perfetta buona fede e crede di poterla fondare su osservazioni; "ho visto che non era attento"; "ho visto che era contento". Due frasi comuni ma due frasi scorrette, indimostrabili, che non portano alcuna informazione ma solo delle opinioni, cui credere o non credere. Io posso vedere che un bambino ha la testa girata verso un qualcuno, posso vedere che guarda un punto lontano mentre rigira la matita in bocca, posso vedere che sta facendo un videogame mentre sto parlando. Penso, probabilmente a ragione, che sia distratto, ma non lo vedo. Così vedo un sorriso, vedo un riso, vedo attraverso le pieghe del viso e degli occhi modi diversi di guardare che ci inducono immediate sensazioni; penso che sia contento, ma è un mio giudizio che può differire da quello di un'altra persona che osservasse la scena da un altro punto di vista, spaziale o mentale. Il motivo per cui mi sono dilungato in questa apparentemente ovvia considerazione è che da qui parte l'atteggiamento competente e capace, di chi operi con persone con disabilità in un approccio coerente con il quadro di riferimento attuale.

"... una persona non può essere globalmente disabile e al variare dei contesti e delle richieste può manifestare abilità o disabilità...pur essendo vero che le menomazioni continuano ad essere presenti (un danno uditivo per esempio esiste anche quando la persona che ne soffre è impegnata in una gara di corsa) le disabilità invece compaiono solo quando è necessario emettere specifiche prestazioni (la disabilità visiva di fatto non esiste quando la persona sta ascoltando un brano musicale, così come non è disabilitante una menomazione agli arti inferiori quando uno si trova a partecipare, seduto, ad una gara di scacchi..." (2)

Osservo che una persona "è" disabile o osservo che "ha" delle disabilità?

Per rispondere alla domanda non basta concettualmente utilizzare un verbo anziché un altro, la cosa per altro non è di poco conto, ma bisogna conoscere il significato odierno attribuito al termine, la sua storia recente e il suo corretto impiego. L'OMS, ICF Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute, descrive la persona come un insieme di componenti, raggruppate in parti e definite con dei costrutti che riferiscono alla persona, funzioni

e strutture corporee, attività e partecipazione, ed ai fattori contestuali, ambientali e personali. Ciò che preme sottolineare è che questo modello complesso obbliga ad un uso altrettanto complesso di adeguati strumenti di indagine e di valutazione, solo alcuni dei quali deputati a verificare “quel che non va”.

Rinvio alla letteratura sempre più ampia sull'ICF, limitandomi a riportare la definizione data di disabilità: *“La disabilità viene definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo.”* (op. cit. pag 21 ed. Italiana, Erickson, 2002)

Il quadrivio prima presentato va letto in modo circolare, non vi è necessariamente un punto di partenza ma, necessariamente, tutti punti debbono avere risposta.

Il **“cosa osservare”** è definito da una quadro complesso di informazioni riconducibili alla persona, utili a descriverne il “funzionamento” e utili a definire il progetto educativo. Esiste una vastissima letteratura al riguardo e suggerisco di rivolgersi a quella più aggiornata; in particolare suggerisco di utilizzare i modelli che prendono in considerazione gli aspetti e le attività della vita quotidiana e non solo i modelli specifici del contesto scuola, perché l'integrazione si fa con il mondo.

“Come” osservare qualifica il cosa. Una osservazione sistematica non è necessariamente migliore di una occasionale: ne differisce radicalmente per struttura e funzionamento. Il gran numero di test a disposizione per l'osservazione mirata di certe peculiarità del funzionamento delle persone (e per la valutazione), è un indicatore di come sia possibile documentare scientificamente le descrizioni; a volte non c'è il tempo o la necessità di utilizzare strumenti complessi e la descrizione occasionale diviene indispensabile, con i rischi di cui ho parlato prima, se il termine “occasionale” viene erroneamente letto come sinonimo di “non qualificato”.

“Chi”? Gli studi sul comportamento adattivo, di cui parleremo in un modulo successivo, suggeriscono di prendere in considerazione una prospettiva ecologico – ambientale. Dunque non solo un soggetto, ma anche le relazioni tra le richieste e le aspettative del soggetto verso l'ambiente (potersi muovere, comunicare, lavorare, vivere in modo indipendente, avere un ruolo, una identità...) e quelle espresse dall'ambiente nei confronti del soggetto (sicurezza, soglia di tolleranza di comportamenti problema o devianti, acquisizione di capacità utili all'inserimento sociale e lavorativo...), dell'equilibrio tra richieste ambientali e competenze del soggetto.

L'ambiente scuola è un microcosmo complesso, all'interno del quale certo non ultimo vi è l'insegnante osservatore, che non può sfuggire all'osservazione di se stesso.

“Perché” osservare una certa cosa e perché uso certe strategie, certi strumenti? Si è ancora generalmente propensi quando si ha che fare con le disabilità a cercare “quello che non funziona”, il pezzo guasto quasi sempre non sostituibile o quello che proprio non c'è. L'OMS ha impiegato 20 anni, tra la prima edizione del ICIDH del 1980 e l'ICF del 2001, a passare da una descrizione delle “conseguenze delle malattie” alla descrizione del funzionamento dell'individuo attraverso una classificazione delle “componenti della salute”. Il sentire comune non è ancora questo e dunque va costruito.

Oltre alle risposte ovvie alla domanda credo vi possano stare un paio di perché importanti:

il primo, che ha che fare con la professione dell'insegnante: *“Una integrazione di qualità ha bisogno di una didattica di qualità...La didattica è la normalità dell'operare finalizzato allo sviluppo di capacità e competenze utili...La didattica quotidiana deve essere più “speciale”, cioè con più qualità...”* (D. Ianes, *Didattica Speciale per l'integrazione*, Erickson 2001);

il secondo, che ha che fare con i destinatari del nostro lavoro: cosa faranno da grandi? Riesco a pensarli adulti?

La risposta alla domanda (perché?) ci riporta di fronte a quello scenario di costruzione di senso di cui ho parlato all'inizio. Un'ultima considerazione: sto parlando dell'osservazione ma mi auguro sia chiaro che le quattro domande sono obbligatorie in ogni agire e le risposte che diamo, quali che siano, ne sono diretta conseguenza.

Occupiamoci ora della **Valutazione**: è una delle capacità con cui si descrive il livello di autonomia di una persona, accanto a quelle di decisione e controllo. Nella lingua italiana significa attribuire un valore, tenere conto di qualcosa, stimare, tenere in considerazione.

In contesto educativo e formativo, la valutazione è *“Un processo di sintesi nella complessità che punta a comprendere la varietà e la diversità qualitativa dei processi formativi interpretandoli alla luce dei valori e dei significati individualmente e collettivamente attribuiti...”* (3).

Come per l'osservazione si è di fronte ad un comportamento innato e ad un quadro di modelli, tecniche e procedure di estrema complessità, volti a definire con la maggiore attendibilità ed efficacia strumenti per l'analisi di azioni.

Il rischio in questo caso è di sottovalutare l'importanza di una corretta azione valutativa, in particolare in quei settori in cui gli elementi da sottoporre a valutazione sono di difficile descrizione, penso ancora ad atteggiamenti, stili relazionali e altro, e non solo per questioni di modelli ma perché non sempre si è disposti a prendere in considerazione valutazioni che riguardino sé e il proprio agire. Ad esempio nel caso del ritardo mentale una delle condizioni più frequenti è il mancato o cattivo rispetto delle regole sociali e mi riferisco non al galateo di monsignor Della Casa ma a quelle norme comportamentali che facilitano o ostacolano lo stare insieme ad altri, l'essere accettati tra gli altri. Il bambino con ritardo mentale ispira tenerezza anche quando si arrabbia o fa cose che non dovrebbe fare. Quando sarà grande non farà più tanta tenerezza, è meglio insegnargli prima.

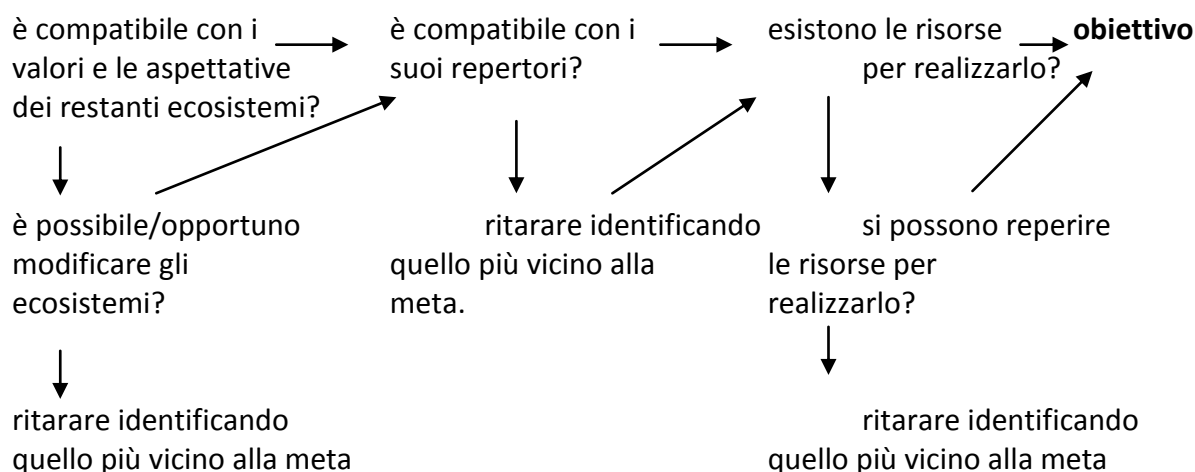
La valutazione incompetente genera lo stigma, intollerabile per chi lo subisce, per chi gli sta attorno, per chi, se vuole, si accorge che la cultura dello stigma è antitetica a quella dell'integrazione. Troppe volte ho sentito degli insegnanti porre eccessiva, ansiosa, attenzione alle certificazioni mediche che attestano i quadri diagnostici. La diagnosi di “trisomia 21” dice qualcosa sul cromosoma 21 ma non dice niente su tutti gli altri cromosomi e geni, sui modi in cui si sono combinati in quel singolo individuo, sulla sua soggettività; il richiamo d'obbligo immediato è a Vygotsky alle sue intuizioni sulle relazioni formative tra individuo e ambiente. Il richiamo dettato dall'esperienza è che le persone disabili sono una diversa dall'altra e tutte le classificazioni ed i raggruppamenti sono utili e necessari solo se tiene uno spazio aperto di conoscenza da completare mediante l'esperienza diretta. Quale dunque deve essere la mia competenza di osservatore e valutatore?

La valutazione non è solo la coda di un processo, così come l'osservazione non è solo l'inizio. Ogni corretta programmazione si fonda su una serie di osservazioni che definiscano un assesment (valutazione iniziale) e di osservazioni programmate che definiscano delle valutazioni di verifica,

nuovo assesment per le successive progettualità. Tutto ciò appartiene ancora ad una didattica speciale intesa come ben fatta ma assolutamente trasversale quanto ai destinatari.

Proviamo a fare una sintesi:

definito un **assesment** è necessario isolare i processi decisionali per fondare un PEI. Serve una sintesi significativa dei dati offerti che consente di definire le **mete educative**. Esse sono delle traiettorie che conferiscono senso all'intervento educativo (ad es. "costruire le competenze per fargli vivere adeguatamente il contesto classe"). Le mete educative fondano l'intervento ma non sono in grado di orientare il lavoro educativo; è necessario operare degli ulteriori processi decisionali che definiscano **obiettivi specifici** (ad es: rimane in classe con i compagni e partecipa ad una unità didattica con l'insegnante di storia; il lavoro viene presentato ad altri e diventa parte del suo portfolio). La definizione di ogni obiettivo specifico deve tener conto di numerosi fattori in cui entrano in gioco la capacità osservativa e valutativa del docente:



Tra i più condivisi scenari di assesment adattivo, cioè la valutazione iniziale dei repertori in cui osservare le attività di una persona con disabilità, ovvero ancora quali aree evidenziano dei vincoli e quali delle risorse, osserviamo la seguente proposta di contenuto:

- 1) attività di apprendimento e di applicazione delle conoscenze
- 2) attività di comunicazione
- 3) attività motorie
- 4) attività relative al muoversi
- 5) attività relative alla cura della propria persona
- 6) attività domestiche
- 7) attività interpersonali
- 8) svolgere compiti ed attività di vita fondamentali

Cavagnola et al, 2000(4).

Sono ambiti di osservazione del funzionamento di una persona, che debbono orientare le scelte. Definiscono delle macroaree descrittive e sono utili a definire un primo livello di profilo. Il passaggio successivo è la scelta, costruzione o reperimento, di strumenti di indagine (osservazioni per valutazioni) via via più capaci di individuare gli obiettivi e le azioni da eseguire, delle checklist (liste di descrittori utilizzata per il controllo di comportamenti e attività).

Per comportamento adattivo si può intendere *“l’efficacia ed il grado con cui l’individuo raggiunge gli standard di indipendenza personale e responsabilità sociale propri dell’età o del gruppo culturale di appartenenza”* (5). I riferimenti alla dimensione adattiva contenuti nella definizione di attività (che è la componente centrale del modello ICF (op.cit.) *“suggeriscono cosa privilegiare in sede di diagnosi e di assesment e come procedere per realizzare un’operazione di rilevazione che sia corretta dal punto di vista metodologico, ma nel contempo anche rilevante per l’attivazione di programmi di riabilitazione”* (Soresi, 1996) (6)

Se aggiungo dopo la parola *“riabilitazione”*, le parole *“abilitativi ed educativi”*, credo che il ragionamento di Soresi sia trasferibile dall’età adulta al contesto evolutivo.

Insisto sull’importanza e la necessità di mantenere una prospettiva che si apra oltre l’orizzonte temporale della durata del percorso scolastico: *“Un soggetto con ritardo mentale che abbia raggiunto un buon grado di autonomia e di competenza relazionale riuscirà con maggiore facilità ad assumere un ruolo sociale gratificante. Ecco che l’apprendimento di abilità funzionali diventa un obiettivo di fondamentale importanza...”* (L. Cottini, 2003) (7). Lo stesso autore indica le seguenti come abilità fondamentali:

- Abilità cognitive
- Abilità di autonomia
- Abilità integranti
- Abilità sociali
- Abilità professionali
- Abilità di gestione del tempo libero.

Per questi motivi credo che pur lavorando a scuola, in un arco temporale della vita dell’individuo che è ben definito e limitato, si debbano tenere in grande considerazione tutti gli aspetti descrittivi della persona, per individuare le risorse oltre che i vincoli e per valutare il proprio intervento oltre al percorso del bambino. In certi casi serve a *“non farsi male”*: mi chiedo perché pochi, pochissimi, concludono la propria carriera come insegnanti restando a fare il sostegno? Tra le molte risposte credo ci sia posto anche per questa: è difficile reggere a continui (apparenti) insuccessi, come se tutto ciò che si fa, l’energia la passione, la competenza non servissero a niente. Più spesso di quel che si pensa si riflette poco sul fatto che i *“progressi”* in molti casi sono lenti e soprattutto piccoli: ma se costruisco un corretto sistema di osservazioni e valutazioni che mi consenta di documentare che un bambino con gravi problemi attentivi è passato dagli iniziali 30 secondi di mantenimento di un compito a 60 secondi, ho incrementato del 100% la sua attività: forse è poco visibile e forse l’ambiente pretenderebbe che si arrivasse a tre o quattro ore, ma quello è il repertorio disponibile e quel risultato è significativo. Ma la *“performance”* dell’individuo, cioè quel che l’ICF definisce come *“coinvolgimento in una situazione di vita, esperienza vissuta delle persone nel contesto reale in cui vivono”*, dipende molto dalla qualità oltre che dalla quantità delle azioni formative: resta un compito del docente di accorgersi se un soggetto fallisce nell’esecuzione di un compito perché non ha percepito correttamente (input), perché non sa esprimersi (output) o perché fattori diversi hanno contribuito al fallimento.

Soresi, (cit, 2002) propone un modello per la valutazione delle attività della vita quotidiana che può con opportuni adattamenti essere esteso a progettualità educative ed abilitative destinate a bambini con disabilità nella scuola. In sostanza, il modello separa la valutazione dell’autonomia del soggetto nello svolgimento dell’attività dalla valutazione di necessità di assistenza. Nel primo caso

si considerano le difficoltà che una persona può incontrare nello svolgimento di una attività, nel secondo la quantità e il tipo di assistenza necessaria. Provo a fare un esempio: nella classe c'è un bambino con una menomazione agli arti superiori che lo limita fortemente nel tracciare dei segni. L'insegnante incoraggia verbalmente e aiuta fisicamente il bambino. Dopo una serie di osservazioni con l'aiuto di colleghi e di esperti viene cambiato il banco e sostituito con un piano di lavoro inclinabile. In questo modo il movimento del braccio possibile per quel bambino incontra un facilitatore (è di fatto un ausilio) che gli permette di tracciare dei segni evidenti, intenzionali e ben fatti.

Una nuova osservazione valutativa dovrebbe portare ad una modifica della voce "necessità di assistenza", indicando che serve quell'ausilio e non un operatore per far tracciare dei segni..... (costa meno ed è trasportabile con sé a differenza dell'operatore: l'autonomia ne guadagna).

Il termine assistenza non deve trarre in inganno il docente, poiché si fa didattica a qualsiasi soggetto insegnando a lavarsi le mani come insegnando a contare; c'è un prima e c'è un dopo e laddove vi sono delle disabilità possiamo trovarci normalmente di fronte ad attività svolte in perfetta autonomia, una persona con grave autismo può essere capace di fare con un solo passaggio operazioni matematiche molto complesse, ed altre che ne sono prive o che necessitano di aiuto, la persona di prima può non tollerare certe situazioni relazionali interpersonali all'interno delle quali esibisce dei comportamenti problema.

Se ogni azione educativa può essere svolta secondo progettualità, ed i curricula questo sono, le azioni che possono essere portate avanti debbono necessariamente essere quelle che offrono maggiori probabilità di successo e che sono funzionali alla persona ed all'ambiente. Solo accurate osservazioni e valutazioni condivise possono definire scenari adeguati; per contro, è possibile costruire progettualità educative formalmente ineccepibili ma totalmente inutili. Chi osserva e valuta non può sottrarsi dal peso di poter scegliere e a volte di dover scegliere. I mille strumenti oggi a disposizione non risolvono questo problema: sono io che osservo, sono io che valuto, mia è la responsabilità.

Meta-valutazione

"Possiamo definire la meta-valutazione come un insieme di attività valutativo-riflessive mediante le quali si analizzano criticamente gli atti, le procedure e gli strumenti utilizzati nell'accertamento, nella verifica e nella valutazione: in altre parole è la valutazione stessa che si fa valutare." (Tessaro, op.cit)

Per descrivere un oggetto servono almeno tre punti di vista. Uno solo è totalmente insufficiente e può determinare gravi errori. Due punti definiscono una linea retta nulla più, dunque una rappresentazione su un piano bidimensionale di un oggetto che ha più dimensioni; tre punti di vista sono il minimo e se sono da solo devo essere capace di cercare, accettare, altri punti di vista. È indispensabile se voglio conoscere, se voglio capire, se voglio cercare di fare la cosa giusta.

Osservare e valutare, costruire e usare modelli per fare questo; tutto ciò richiede una profonda capacità di lavorare in rete, di assumere un atteggiamento di collaborazione e differenziazione, in modo plastico, duttile rispetto alle competenze ed alle circostanze.

Se la valutazione serve per comprendere la meta-valutazione serve per decidere e agire. Posso sbagliare ma non posso non-decidere, non posso non-agire; questa azione, purtroppo presente, equivale a dire alla persona con cui stiamo lavorando "tu non esisti". Accettare gli errori senza modificare gli interventi, lasciare che essi siano solo delle storie, come tali irripetibili, e non anche delle procedure, come tali ripetibili, è un agire contrario all'integrazione. Il ruolo della didattica

speciale per l'integrazione è di costruire modelli applicativi per le normalità possibili per ciascuno; per questo non propongo una lista più o meno lunga di schede, di quadri teorici in cui riconoscersi, in modelli rassicuranti da eseguire piuttosto che da seguire. Ce ne sono molti e molto validi; spesso singoli provveditorati o scuole hanno prodotto e messo in rete dei contributi eccellenti.

Alcune indicazioni allora, per delle ricerche da condividere in rete.

Su un motore di ricerca provate a cercare "integrazione" oppure "didattica speciale per l'integrazione"; cercate "handicap", "disabilità".

Troverete centinaia di siti alcuni dei quali bellissimi e molto aggiornati; troverete insegnanti di sostegno che mettono in rete le proprie esperienze, software di libero accesso realizzati da provveditorati o plessi scolastici che forniscono validissimi aiuti.

Bisogni educativi speciali e struttura del PEI

Il titolo del paragrafo è preso dal completo lavoro di Ianes (cit). Se il significato di quanto ho detto prima è chiaro, ne consegue che le scelte di individualizzazione debbono essere adeguate ai bisogni educativi di quel singolo soggetto, con una buona conoscenza delle sue caratteristiche problematiche e con un bagaglio di risposte che sappiano coniugare sé stessi e chi si ha di fronte. Nell'ambito di un PEI la Diagnosi Funzionale non è solo un documento scritto da "altri" e che mi dice di cosa debbo preoccuparmi. La DF è un documento che si modifica strada facendo, fotografando come "equilibrio attuale" ciò che prima era solo una ipotesi o al più un obiettivo da perseguire. Le modifiche non sono solo nella direzione del miglioramento, di prestazioni di comportamento etc, ma a volte segnano una curva in discesa: dovunque vada questa curva, è una linea che segna un tempo e questo tempo è accompagnato da un intervento educativo.

Non smetterò mai di sottolineare ai futuri insegnanti l'importanza che ha per chi arriverà dopo di loro tutto, ma proprio tutto, ciò che essi lasceranno del proprio lavoro. Sempre più viene sottolineato dagli specialisti che bisogna modificare profondamente le linee di indirizzo dell'insegnamento ai ragazzi con disabilità. Gli insegnanti debbono sapere che le persone con disabilità intellettive sono poco e mal richieste dal mondo del lavoro, non tanto per il loro ridotto Quoziente di Intelligenza ma per le problematiche adattive collegate. Sarebbe oltremodo intollerabile oggi discutere da un lato del diritto all'inclusione e non lavorare nella direzione di permettere l'esercizio di questo diritto. *"..è di somma importanza riconoscere e coltivare tutte le intelligenze umane e le loro combinazioni. Siamo tutti differenti e ciò dipende in gran parte dal diverso modo in cui le varie intelligenze si combinano in ognuno di noi...forse, se riusciamo a mobilitare l'intera gamma delle intelligenze umane e a fonderle con il senso etico, possiamo contribuire ad aumentare la probabilità della nostra sopravvivenza su questo pianeta e favorire magari anche la nostra prosperità."* (H. Gardner)(8).

L'impostazione Gardneriana, ed il riferimento è alla teoria delle intelligenze multiple, offre notevoli spunti di riflessione per il professionista della formazione ed è interessante come un altro autore che sta raccogliendo sempre più consensi attorno al proprio metodo, Reuven Feuerstein, costruisca la propria teoria attorno ad un concetto dinamico dell'intelligenza, definita come *"propensione dell'organismo a modificarsi, nella sua struttura cognitiva, in risposta al bisogno di adattarsi a nuovi stimoli, di origine interna o esterna che siano"*(9). Forse diventa interessante allora fare un passo indietro al 1926 e leggere cosa scriveva Lev Vygotskij, il suo slancio di apertura verso la possibilità del cambiamento, la centralità della funzione educativa e l'importanza del contesto *"è estremamente importante, dal punto di vista psicologico, non rinchiuderli (i bambini*

con disabilità, ndr) *in gruppi particolari, ma stimolare nella pratica, più ampiamente possibile, i loro rapporti con gli altri bambini.*"(10)

Dalla DF al PDF: il Profilo Dinamico Funzionale traduce in agire per il futuro ciò che la DF ha fotografato per il presente. Il portfolio è un dispositivo valutativo in grado di fotografare in modo dinamico e flessibile i cambiamenti dell'alunno, considerato nella sua complessità di individuo coinvolto in un processo formativo. Questa "raccolta di prove" a supporto della realizzazione dei progetti elaborati, facilita il "bilancio di competenze"; in questo modo è possibile una valutazione orientativa lungo l'arco della scolarità che sappia preoccuparsi dell'orientamento professionale.

L'insegnante di sostegno è senza dubbio una figura specializzata, nel senso che come tutti gli insegnanti ha il problema di coniugare la professionalità con l'arte, eterno dilemma di cosa sia l'insegnamento: ma gli "agire" sono il terreno proprio della didattica. Ho già detto di ritenere che la risposta migliore è l'agire in rete, in un contesto di collaborazione e differenziazione chiaro e regolamentato, un contesto aperto a soggetti e ambienti molto più ampio della scuola in sé e proiettato in una dimensione temporale più lunga. La rete è un concetto vecchio ormai ma ancora poco attuato; è difficile, faticoso, obbliga a mettersi in discussione.

Abbiamo forse trovato alla fine di questo modulo un primo elemento peculiare del lavoro con la disabilità e restitutivo di senso: è un lavoro che si fa mettendosi in discussione, così vi lascio con questa riflessione *"pensami adulto, pensami capace di..., pensa che una vita di qualità è una opportunità per tutti."*

Bibliografia delle citazioni

- (1)) Canevaro, Per una didattica speciale dell'integrazione, in lanes, Didattica speciale per l'integrazione, Erickson, 2001
- (2) S. Soresi, GID anno 1 num.1 2002
- (3) F. Tessaro, La valutazione dei processi formativi, Armando 1997
- (4) Cavagnola et. Al., Il piano educativo per l'adulto con ritardo mentale, Erickson, 2000.
- (5) (Grossman, 1973, Manual on terminology and classification in mental retardation, in R. Schalock, Il comportamento adattivo e la sua misurazione, Vannini 2002)
- (6) Soresi: La persona adulta con ritardo mentale nelle istituzioni: cura e riabilitazione. Atti convegno, 1996).
- (7) L. Cottini, a cura di, Bambini Adulti Anziani e Ritardo Mentale, Vannini, 2003)
- (8) Howard Gardner, 2005, Educazione e sviluppo della mente, Erickson, pag 19
- (9) R. Feuerstein, 1998, La thèorie de la modification structurelle cognitive, in Feuerstein et al, "L'intelligence est-elle modificable?" Madrid, Bruno (La mia citazione è tratta da Paola Vanini, 2003, Potenziare la mente? Una scommessa possibile. L'apprendimento mediato secondo il metodo Feuerstein, Vannini
- (10) Lev Vygotskij, Psicologia Pedagogica, Erickson 2006, pag 328

Spunti bibliografici non in ordine e per nulla esaustivi, per pensare e per conoscere (oltre agli autori già citati)

Enrico Montobbio, Carlo Lepri, "Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale" del Cerro, 2000

Italo Calvino, Il cavaliere inesistente, Garzanti,1990

Dario Ianes, Fabio Celi, Nuova guida al piano educativo individualizzato, Erickson, 1995

Paul Watzlawick et al, Pragmatica della comunicazione umana, Astrolabio, 1971

Howard Gardner, Formae Mentis, saggio sulla pluralità dell'intelligenza, Feltrinelli,1987