

A me stessa,  
alla mia forza  
di rialzarmi sempre.

Non è mai troppo tardi  
Per le promesse mantenute  
ed i sogni da realizzare.

## INDICE

INTRODUZIONE .....	1
CAPITOLO 1: STORIA DELLA DISABILITA' INTRECCIO TRA PRESENTE E PASSATO .....	3
1.1 Il concetto di disabilità.....	3
1.2 Le classificazioni internazionali della disabilità.....	4
1.3 Storia e processi di inclusione.....	6
CAPITOLO 2: GENITORIALITA' E CONTESTO FAMILIARE.....	9
2.1 La teoria dell'attaccamento.....	9
2.2 La genitorialità come processo evolutivo.....	12
2.3 L'importanza del prendersi cura.....	14
CAPITOLO 3: LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA' .....	18
3.1 L'impatto iniziale con la disabilità.....	18
3.2 L'accettazione della diversabilità del figlio/a.....	21
3.3 Un mondo visto con gli occhi di mamma e papà .....	23
3.3 L'importanza dei fratelli di persone speciali.....	25
CAPITOLO 4 INTERVENTI EDUCATIVO-RIABILITATIVI.....	30
4.1 Il ruolo dell'educatore professionale con la famiglia.....	30
4.2 L'attenzione empatica.....	33
4.3 Gli interventi rivolti alle famiglie.....	34

4.4 I gruppi di auto-mutuo aiuto.....	37
CAPITOLO 5: LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO.....	39
5.1 La Comunità Socio-Educativa Riabilitativa “Il Samaritano” .....	39
5.2 L’Educatore professionale all’interno della Co.S.E.R “Il Samaritano”.....	41
5.3 Il progetto educativo.....	44
5.4 Verifica, valutazione finale e riflessioni sul tirocinio.....	53
CONCLUSIONI.....	56
BIBLIOGRAFIA.....	58
SITOGRAFIA.....	60
RINGRAZIAMENTI.....	61

## INTRODUZIONE

La scelta dell'argomento oggetto della presente trattazione, a conclusione del mio lungo e travagliato percorso universitario, iniziato dieci anni fa, accantonato da ostacoli, da una vita a volte difficile, ma da una forza più grande, quella più grande di tutte, l'amore e la passione nel voler svolgere questo lavoro. E il destino, che con la sua puntualità mi ha sempre tenuta legata a questo sogno, in un cassetto aperto per metà, facendomi rimettere in gioco oggi, con più consapevolezza; esso mira a mettere in luce la disabilità all'interno del nucleo familiare e la centralità dell'educatore professionale all'interno di questo sistema.

L'idea di progettare un lavoro di tesi incentrato sul rapporto tra genitore e figlio disabile, nasce da me stessa, dal mio passato, dal mio contesto familiare, dal rapporto di amore che ho nutrito per mio Zio, affetto da disabilità psico-fisica, dal mio crescere affianco a lui e dall'essere mamma di due splendidi bambini, Aurora di sei anni e di Mathias, di due anni, che mi hanno completamente cambiato la vita, facendomi diventare mamma, assaporando ogni cosa con stupore e meraviglia.

Nasce poi dalla mia esperienza di tirocinio durante il terzo anno del corso di laurea in educazione professionale, svolto nella comunità socio educativa riabilitativa "il Samaritano", sita a Posatora (Ancona), dove sin da subito ho avuto un approccio ed un'empatia con P. , affetto da "insufficienza mentale di grado medio grave", da cerebropatia neonatale.

Da qui ho deciso di stilare assieme al mio Tutor, il mio progetto educativo.

Il percorso di tesi è così articolato:

Nel primo capitolo viene trattata la disabilità, il concetto, la storia ed i processi di inclusione. Indagherò i manuali diagnostici dell'OMS, approfondirò l'international classificaton Disease del 1970 e l'international classification of impowrments disabilities and handicap del 1980, dove per la prima volta non si parte più dal concetto di malattia inteso come menomazione, ma dal concetto di salute, inteso come benessere fisico, mentale relazionale e sociale.

In ultimo si analizzerà l'international classification of functioning disability and health del 2011.

Nel secondo capitolo verranno analizzate le modalità della teoria dell'attaccamento e la genitorialità come processo evolutivo.

Nel terzo capitolo affronterò la tematica della crescita di un figlio disabile, toccheremo dinamiche e criticità all'interno del nucleo familiare, toccheremo la creazione di un vero progetto, un viaggio di vita, dal momento della nascita del figlio disabile, all'accettazione di questo.

Il capitolo successivo, sarà il fulcro di questa tesi in quanto, parleremo dell'intervento educativo dell'educatore professionale nella disabilità, il ruolo, il supporto e l'affiancamento alla famiglia e alla possibilità di partecipare ai gruppi mutuo aiuto.

Il quinto ed ultimo capitolo, infine, rappresenta il vero e proprio lavoro di ricerca in se, maturato durante la mia esperienza di tirocinio del terzo anno.

Si aprirà con il ruolo dell'educatore professionale all'interno del Coser Samaritano, dove gli utenti da oggetti di azioni vengono visti come soggetti di relazioni.

Questo capitolo, grazie anche all'utilizzo di schede e griglie valutative, servirà ad analizzare, provare come l'avvicinamento della famiglia all'utente, incontro dopo incontro, porti al raggiungimento dell'avvicinamento di essa ai suoi genitori, seppur con molte difficoltà.

# CAPITOLO 1

## STORIA DELLA DISABILITA', INTRECCIO TRA PRESENTE E PASSATO

“Ognuno è un genio. Ma se si giudica un pesce  
dalla sua abilità di arrampicarsi sugli alberi,  
lui passerà la vita a credersi stupido”  
Albert Einstein

### 1.1 Il concetto di disabilità psicofisica e sensoriale

La disabilità viene definita dall'organizzazione mondiale della Sanità come la “ *limitazione o perdita, a seguito di una menomazione, della capacità di svolgere un'attività nei modi e nell'ampiezza ritenuti normali per l'essere umano*<sup>1</sup>”. La disabilità può avere carattere transitorio o permanente ed essere reversibile o irreversibile, progressiva o regressiva. Essa rappresenta la menomazione, quindi, indica, lo svantaggio personale che la persona disabile vive espresso in ciò che è in grado di fare o meno.

Questo porta ad una situazione di Handicap, ossia ad una “ *Condizione di svantaggio sociale conseguente a una menomazione o una disabilità che in un certo soggetto limita o impedisce l'adempimento di compiti considerati “normali”, per il ruolo di un soggetto in relazione all'età, al sesso e ai fattori socioculturali* ”<sup>2</sup>.

Riflette quindi le conseguenze per l'individuo, sul piano culturale, sociale, economico e ambientale, dovute alla presenza di menomazioni e disabilità.

Si precisa che la disabilità porta spesso ad una situazione di handicap in quanto la società odierna ancora non è in grado di eliminare tutte quelle situazioni di ostacolo e barriere architettoniche che precludono al disabile l'accesso ad un qualsiasi settore della vita sociale.

E' necessario perciò promuovere condizioni di vita dignitose ed un sistema di relazioni

---

<sup>1</sup> v. ORGANIZZAZIONE MONDIALE DELLA SANITA', *Classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli svantaggi esistenziali: manuale per una classificazione riferita alle conseguenze della malattia (ICIDH)*, CLES Editore, Milano, 1980.

<sup>2</sup> *Ibidem*

soddisfacenti nei riguardi di persone che presentano difficoltà nella propria autonomia personale e sociale, in modo che esse possano sentirsi parte di una comunità e di contesti relazionali dove poter agire, scegliere, distrarsi, giocare, studiare, fare attività, lavorare e vedere riconosciuto il proprio ruolo e la propria identità.

Se abbiamo parlato di disabilità, che sottolinea il deficit di un individuo, ovvero ciò che manca rispetto ad un'abilità a ad un presunto standard medio, ora vorrei parlare di “*diversabilità*”, termine che nasce sia per valorizzare e riconoscere una pluralità di modi di agire, che per non permettere al deficit, di oscurare il valore della persona stessa nella sua essenziale umanità.

“*diversabile*”, rappresenta quindi un termine propositivo e positivo in quanto con esso si mette in evidenza l'essere diversamente abili di molte persone con una menomazione.

Usarlo, può aiutare a vedere questi individui in una prospettiva nuova, meno medica, più attenta ad una storia ed un cammino acquisitivo di abilità.

Ho sempre guardato la parte sana, anche quella di mio zio, nessuno vedeva uno “status positivo del suo deficit”, ho cercato di trovare risorse per renderlo meno diverso da ciò che ognuno sottolineava, il suo essere diverso o, meglio, “*handicappato*”, ho sempre visto in lui una parte sana, quella che mi ha permesso ogni giorno di tirar fuori da lui qualcosa di uguale a chi di abilità ne aveva più di lui.

## **1.2 Le classificazioni internazionali della disabilità**

I MANUALI DIAGNOSTICI DELL'OMS:

Negli ultimi anni lo studio delle disabilità ha richiesto l'uso di linguaggi e strumenti sempre più appropriati e specifici in grado di rispondere alle complesse problematiche che queste condizioni pongono agli operatori sia dell'ambito ri-abilitativo sia socio-educativo.

Per questo numerose equipe operanti in diversi Paesi del mondo, coordinate dall'organizzazione mondiale della sanità, hanno risposto a questo problema ricercando linguaggi standardizzati e condivisi in tema di disabilità delle Nazioni Unite (ONU).

Esso opera dal 1948 e il suo compito è quello di promuovere in ogni stato il raggiungimento del più alto livello sanitario possibile, con l'obiettivo di assicurare ad ogni uomo il diritto alla salute.

Durante il corso degli anni l'OMS, ha elaborato diversi strumenti di classificazione delle malattie, al fine di permettere il raffronto dei dati raccolti in diversi Paesi e una migliore comprensione delle informazioni e quindi di migliorare la qualità della diagnosi stessa.

- ICD (*international classification disease, 1970*): questa prima classificazione elaborata dall'OMS, si propone di cogliere la causa delle patologie, fornendo per ogni sindrome e disturbo una descrizione delle principali caratteristiche cliniche ed indicazioni diagnostiche. L'ICD si delinea quindi come una classificazione. Le diagnosi delle malattie, infatti, vengono qui tradotte in codici numerici che rendono possibile la memorizzazione, la ricerca e l'analisi dei dati. L'ultima versione (*ICD-10*) risale al 1990, in questa l'attenzione viene puntata sulla parola "disease". La classificazione tende infatti ad individuare le cause delle patologie fornendo per ognuna di esse una descrizione delle caratteristiche cliniche. Il suo scopo è quello di capire i determinanti di salute/malattia e di permettere un raffronto dei dati raccolti per quanto riguarda la mortalità e morbilità raccolti su una data popolazione<sup>3</sup>.
- ICIDH (*intentional Classification of impairments, disabilities and handicaps, 1980*): con questa classificazione non si parte più dal concetto di malattia inteso come menomazione, ma dal concetto di salute, inteso come benessere psico-fisico, relazionale e sociale che riguarda quindi l'individuo visto nella sua globalità e l'intenzione con l'ambiente a lui circostante<sup>4</sup>.

ICIDH è caratterizzato da tre componenti fondamentali, con cui vengono analizzate le conseguenze delle malattie:

1. Menomazione intesa come danno organico e/o funzionale
  2. Disabilità, come perdita di capacità operative subentrate nella persona a causa della menomazione
  3. Handicap, ovvero la difficoltà che l'individuo incontra nell'ambiente circostante a causa della menomazione.
- ICF (*international Classification of functioning, Disability and Health, 2001*): Nasce in seguito ad alcune revisioni operate dall'OMS sull'ICIDH. Con questa 'ultima classificazione, frutto di uno sforzo congiunto di 65 Paesi coordinati dall'OMS, si vuole fornire la più completa ed approfondita analisi dello stato di salute degli individui ponendo la correlazione tra salute ed ambiente. Lo scopo generale della classificazione ICF è quello

---

<sup>3</sup> Cfr <http://www.who.int/classifications>

<sup>4</sup> V. L. Nota, A. Rondal, S. Soresi: "la valutazione delle disabilità" Primo volume. Erip Edictrice pag 68-74

di fornire un linguaggio standard ed unificato che possa servire da modello di riferimento per la descrizione della salute e degli stati a essa correlati. Le informazioni fornite dall'ICF

- sono una descrizione delle situazioni che riguardano il funzionamento umano e le sue restrizioni ,serve da modello di riferimento per 'organizzazione di queste informazioni, strutturandole in modo significativo e facilmente accessibile<sup>5</sup>.

E' strutturato da:

- *Attività*, che rappresentano come un individuo porta a termine un compito.

- *Partecipazione*, cioè il coinvolgimento in una situazione di vita

- *fattori ambientali*, cioè l'ambiente fisico e sociale degli atteggiamenti in cui le persone vivono e conducono la loro vita, sono quindi dei fattori esterni, che possono avere un'influenza positiva o negativa sulla partecipazione dell'individuo come membro della società.

- *Fattori personali*, che rappresentano il background personale della vita e dell'esistenza di un individuo<sup>6</sup>( sesso, età, forma fisica, stile di vita, abitudini, educazione ricevuta , istruzione, professione ecc.).

### **1.3 Storia e processi di inclusione**

#### DAGLI ANNI SETTANTA AD OGGI

È proprio dagli anni settanta che si cerca di dare il riconoscimento dei diritti anche alle persone con disabilità. I diritti interessati, le loro famiglie e tutte le associazioni che li rappresentano cominciano a far sentire la propria voce.

Essi, infatti, vollero ribadire l'articolo 3 della Costituzione, dove si legge “ La Repubblica si impegna a promuovere e rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese”<sup>7</sup>. E' proprio a partire da questi anni che vengono scritte le prime dichiarazioni internazionali, a favore del riconoscimento e superamento delle disabilità, fra cui : la Dichiarazione dei diritti sui disabili (1975), il programma mondiale di azioni per persone disabili (1982), La decade per le persone disabili delle Nazioni Unite (dal

---

<sup>5</sup> Ibidem

<sup>6</sup> Cfr. <https://apps.who.int/bitstream/handle>

<sup>7</sup> Cfr. <http://www.governo.it/it/costituzione-italiana/principi-fondamentali>.

1982 al 1993), le regole standard per le pari opportunità per persone con disabilità (1993) e la carta dei diritti fondamentali dell'UE (2000), dove all'art.26 si sottolinea che l'Unione riconosce il diritto delle persone con disabilità a beneficiare delle misure per assicurare la loro indipendenza, integrazione sociale ed occupazione e alla partecipazione della vita quotidiana.<sup>8</sup>

Oggi, ciò che caratterizza la situazione italiana sono i termini, inserimento, integrazione e inclusione, ad ognuno dei quali si può far corrispondere, a livello normativo, un testo di legge in cui è stato proposto e utilizzato.

Per quanto riguarda il termine *inserimento*, sebbene tratti principalmente l'inserimento scolastico, si usa anche a livello sociale. L'inserimento riconosce il diritto alle persone con disabilità ad avere un posto nella società, sia dal punto di vista fisico che giuridico. Sia nella L. n 517/1977 prima che nella "legge quadro sull'handicap" (L. n. 104/1992) poi, compare il termine *integrazione*. Quest'ultima legge, si propone di rimuovere le cause invalidanti, di promuovere l'autonomia, la socializzazione e l'integrazione.

Con quest'ultimo termine si intende il riconoscimento del diritto della persona con disabilità ad avere un posto nella società. Diverso significato ha invece il termine "inclusione", il quale consente di vedere la persona disabile come una persona *ordinaria* e non come una persona *speciale*, quindi facente parte a pieno della società. Il concetto d'inclusione comprende significati più ampi: significa riconoscimento, diritti, partecipazione e cittadinanza per le differenze. Il concetto di inclusione oggi, è quello che compare e prevale nei documenti internazionali e con il quale si sottolinea come le persone disabili entrino a pieno titolo e alla pari di tutti gli altri nella comunità, portando la propria individualità e non confrontandosi all'ambiente in cui si trovano.

## VERSO L'INCLUSIONE SOCIALE

Fra gli studiosi contemporanei della disabilità e del suo rapporto con la società, troviamo l'antropologo francese Charles Gardou, il quale nei suoi testi, sviluppa l'idea di inclusione sociale che egli vede fondata sui concetti di democrazia e diritto di cittadinanza. Egli, infatti, afferma che per avere inclusione sociale, è necessario un mutamento globale, che vada oltre le logiche di mercato che tendono invece a produrre esclusione e discriminazione ed a

---

<sup>8</sup> Cfr <http://fra.europa.eu/it/eu-charter/article/26-inserimento-delle-persone-con-disabilita>

considerare chi è più debole o disabile come improduttivo e quindi un peso per la società<sup>9</sup>.

È bene soffermarsi che anche le persone con disabilità hanno dei diritti che devono essere riconosciuti e rispettati: devono avere una vita autonoma, poter vivere dignitosamente e nel rispetto delle loro fragilità, poter avere una vita affettiva, sessuale e familiare, così come una vita scolastica partecipe, una vita lavorativa e professionale, sportiva, culturale e con pari opportunità di divertimento.

Questi sono i principi ispiratori di una vera inclusione sociale.

Sappiamo però, che molto spesso manca la libertà di scelta, per le persone con disabilità tutto è fatto o scelto da terzi. Basti pensare alle difficoltà di accesso alla scuola, al lavoro, alla cultura o alle difficoltà di muoversi in maniera autonoma con i mezzi di trasporto.

Spesso, il diverso viene isolato e si costruiscono delle categorie con le quali si ricerca di uniformare le persone.

Molti vivono non esistono.

Per l'uomo non è sufficiente vivere, l'uomo ha bisogno di esistere. La maggior parte delle persone con disabilità non esistono, vivono e basta. Stanno nella società e non partecipano, sono soggetti di decisioni altrui, sono spesso definiti come veniva definito mio zio un "eterno bambino", etichettato, quasi una mascotte, come se quell'individuo non crescesse mai, rimanesse sempre tale, nonostante l'età che avanza, incapace di possedere un desiderio o una volontà.

Ho cercato nel tempo che ho potuto vivere accanto a mio zio, di potergli fare scegliere una sua quotidianità, decidere se vedere la televisione o se giocare con una palla sotto il porticato di casa, scegliere se bere latte o del tè al mattino, decidere, se voler dormire o fare una passeggiata.

Ecco questo, la libertà di poter scegliere autonomamente e non per altri.

Tutto questo come ripete Gardou, porta alla perdita di ogni forza vitale, e così il disabile si abbandona all'andamento delle cose<sup>10</sup>.

---

<sup>9</sup> V.C. Gardou, nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva, Mondadori, Milano, 2015, p.8

<sup>10</sup> Ibidem pag.37

Una società inclusiva deve permettere ad ogni essere umano di “esistere”, valorizzando le capacità, le competenze e le risorse che ogni soggetto possiede, tirando fuori ciò che di sano si ha e di abile.

In questo percorso, di fondamentale importanza è l'intervento educativo svolto dall'educatore professionale, che attraverso attività, vogliono favorire loro la socializzazione e l'integrazione sociale con particolare attenzione allo sviluppo delle capacità relazionali.

Tutto questo attribuisce a prevenire il rischio di nuove e vecchie forme di istituzionalizzazione, le quali assieme all'*infantilizzazione* si prestano a creare handicap.

## CAPITOLO 2

### GENITORIALITA', RAPPORTO GENITORE-FIGLIO NEL CONTESTO FAMILIARE

“Non possiamo proteggere i nostri figli dalla vita,  
ma dobbiamo prepararli ad affrontarla.”

Rudolf Dreikurs

#### 2.1 La teoria dell'attaccamento

In quanto primati nasciamo con la capacità di vivere in un mondo intersoggettivo. Questo si traduce in un particolare tipo di conoscenza, la conoscenza che si ha di se stessi è sempre in relazione alla conoscenza che si ha degli altri; a sua volta, la conoscenza degli altri è una conoscenza in relazione con se stessi. Ogni bambino nasce con un bisogno di “*Attaccamento*”, cioè una vera richiesta di cura, per questo noi mamme ci prendiamo cura sin dal primo giorno dei nostri figli. L'aspetto emotivo è fondamentale per riorganizzare il significato della realtà, le emozioni hanno un ruolo primario nella conoscenza, Le sensazioni e le emozioni rappresentano senza dubbio il primo sistema conoscitivo autorganizzato atto a strutturare un insieme di regolarità ambientali dalle quali diventa possibile ricavare un margine di *previsione* nei confronti del mondo esterno per favorirne l'adattamento.

La teoria dell'attaccamento afferma che ogni essere umano viene al mondo con la disposizione innata e primaria a chiedere, ad un conspecifico ben conosciuto, aiuto, conforto e protezione dal pericolo quando si percepisce vulnerabile, dolente, deprivato. Tale disposizione innata, secondo la teoria, è il frutto dell'evoluzione, comparso già negli uccelli per svilupparsi poi nei mammiferi in generale e nei primati in particolare. Fin dall'inizio da suo concreto esplicarsi nell'ambiente di vita, questa disposizione innata viene plasmata ed organizzata dalle strutture di memoria e significato in cui è racchiusa l'esperienza della risposta, data da coloro che prestano cura, alle richieste di aiuto, conforto e protezione. Queste strutture di memoria sono chiamate interne working models, modelli operativi interni (M O I) delle interazioni di attaccamento. Con una sofisticata e complessa metodologia di ricerca empirica, è possibile definire come i MOI dell'attaccamento possano svilupparsi in maniera individualizzata a partire da una potente ed

universale disposizione innata che, come tale, accompagna, invariata, l'essere umano dalla culla alla tomba<sup>11</sup>. In estrema sintesi, si può dire che sono stati identificati tre tipi fondamentali di MOI organizzati (ogni tipo ha poi numerosi sottotipi, che danno ragione dell'evidente ampia variabilità umana nell'esprimere le richieste di aiuto). Nell'attaccamento sicuro, il MOI si costituisce per l'esperienza di risposte costantemente accettanti fornite da chi abitualmente accudisce il bambino (caregiver) -madre, padre, altro familiare o balia: ha poca importanza il tipo di legame biologico-alle richieste di aiuto, protezione e conforto che questi gli rivolge. Nel MOI dell'attaccamento sicuro la rappresentazione di sé-con-l'altro veicola una considerazione positiva delle proprie emozioni (ricordiamo che emozioni e sentimenti costituiscono la base dell'esperienza di sé cosciente<sup>12</sup>), grazie alle risposte memorizzate dell'altro: il pianto che esprime dolore è dotato di valore, senso e di efficacia, agli occhi del piangente, se l'altro vi risponde. Nell'attaccamento evitante, il MOI racchiude la memoria di coerenti risposte del caregiver, miranti ad incoraggiare il bambino all'autosufficienza ed a scoraggiare il pianto e le altre richieste di attenzione che il bambino tende (per via innata) a produrre ogni volta che si percepisca vulnerabile. Qui la fondamentale (si costruisce a partire dai primi giorni di vita!) rappresentazione di sé-con-l'altro comporta che una classe importantissima di emozioni, base dell'autocoscienza, venga percepita o implicitamente valutata negativamente, come priva di valore, senso, efficacia, e come motivo di fastidio e rifiuto nell'altro a cui è rivolta. Nell'attaccamento ambivalente, il MOI convoglia il risultato di una esperienza incerta ed oscillante fatta col caregiver, che talora risponde positivamente e talora ignora le richieste di aiuto avanzate dal bambino, senza che sia facile identificare una regola che permetta di prevedere quando la risposta sarà positiva e quando negativa. Il senso di sé nascente comporta allora una fondamentale indecidibilità circa il valore e l'efficacia delle emozioni che lo istituiscono. Già queste tre categorie organizzate di rappresentazioni di sé-con-l'altro che (costruite a partire dalle abituali interazioni di cura chiesta ed offerta) mediano le risposte di attaccamento successive, permettono di prevedere conseguenze diverse dei traumi psicologici. Persone con un MOI di attaccamento sicuro che subiscano un trauma psicologico tenderanno a chiedere aiuto, conforto e sostegno per la loro esperienza dolorosa con fiducia ed efficacia, e presumibilmente si ranno protette dal reagire al trauma con la dissociazione. Viceversa, persone con un MOI di attaccamento insicuro (evitante o ambivalente) tenderanno a evitare di chiedere aiuto per l'esperienza dolorosa indotta dal trauma, ovvero chiederanno aiuto in modo inefficiente, ad esempio rivolgendosi a persone inadatte e interagendo con Disorganizzazione dell'attaccamento e

dissociazione della coscienza loro in modo da scoraggiare una risposta adeguata di conforto, o ancora non saranno in grado di giovare del sostegno sociale offerto: di conseguenza, mancheranno di un importante fattore protettivo e saranno maggiormente esposte alle conseguenze dissociative sulla coscienza dell'esperienza traumatica. La ricerca sull'attaccamento non ci offre soltanto queste pur preziose indicazioni sulle relazioni fra trauma e dissociazione (relazioni che chiamano in causa, come mediatrici della dissociazione post-traumatica della coscienza, le modalità di gestione dell'innata disposizione umana a chiedere aiuto e conforto dopo un trauma). In maniera ancora più significativa, la ricerca sull'attaccamento invita a considerare la possibilità che la dissociazione della coscienza possa verificarsi in assenza di traumi diretti, come conseguenza di esperienze traumatiche non elaborate che abbiano colpito non il soggetto che va incontro alla dissociazione, ma chi si prende cura di lui nell'infanzia. Una tale possibilità traspare con chiarezza dalla ricerca sulla disorganizzazione dell'attaccamento.

Nelle migliaia di diadi di bambino-caregiver fino ad oggi studiate in tutto il mondo attraverso le modalità empiriche standardizzate su cui si basa la ricerca sull'attaccamento, solo percentuali variabili fra l'80% (nei campioni a basso rischio di psicopatologia) ed il 20% (nei campioni ad alto rischio) riescono a produrre tipi di attaccamento organizzato (sicuro, evitante o ambivalente). Nelle restanti diadi (nel 20% circa delle diadi a basso rischio, e fino all'80% delle diadi ad alto rischio), non è possibile alcuna organizzazione del comportamento di attaccamento. La disorganizzazione della relazione di attaccamento si manifesta nel bambino piccolo (12-18 mesi di vita) con la presenza di comportamenti relazionali composti da risposte, fra loro contraddittorie ed incompatibili, emessi simultaneamente o in rapida sequenza, e con la presenza di fenomeni fortemente indicativi di una dissociazione della coscienza. Nel Caregiver, la disorganizzazione della relazione di attaccamento si manifesta con risposte verbali o comportamentali fortemente indicative di un disturbo delle funzioni integratrici della coscienza (di grado subclinico o clinico): brusche interruzioni della continuità del discorso, gravi lapsus che restano inconsapevoli e non corretti, dissociazioni ideo-affettive, distorsioni clamorose del ricordo, assorbimento in stati simili a una trance ipnotica spontanea.<sup>11</sup>

L'attaccamento è dato dall'influsso reciproco che due persone esercitano inevitabilmente l'uno sull'altro.

---

<sup>11</sup> [https://www.atquervista.it/wp/wp-content/uploads/pdf/atque\\_20-21\\_6.pdf](https://www.atquervista.it/wp/wp-content/uploads/pdf/atque_20-21_6.pdf)

Il bambino escluderà dalla consapevolezza quei pensieri, sentimenti e comportamenti che rischiano di provocare rottura nelle relazioni.

Quindi sono le relazioni interpersonali che creano un sentimento dell'io.

Io sono me stesso in virtù della particolare posizione che occupo in una relazione

L'attaccamento si basa quindi, su processi cerebrali innati specie-specifici che spingono il bambino a cercare vicinanza dei genitori, è il risultato di una relazione, e non di caratteristiche proprie del bambino in sé.

L'attaccamento è formato da cinque principi:

1. le prime relazioni di attaccamento si formano entro il 7 mese di vita;
2. quasi tutti i bambini sviluppano processi di attaccamento;
3. le relazioni di att. si stabiliscono solo con un numero limitato di persone;
4. questi "attaccamenti selettivi" derivano da interazioni sociali con le f. di a.;
5. tali relazioni hanno effetti "specifici" sull'organizzazione dei comportamenti e delle funzioni cerebrali del bambino.

L'attaccamento deve garantire quindi, un equilibrio tra il bisogno ad esso connesso di sicurezza, della vicinanza fisica, e l'apprendimento che l'esplorazione rende possibili

## **2.2 La genitorialità come processo evolutivo**

Il ciclo vitale della famiglia è un processo evolutivo naturale che la famiglia compie nel corso degli anni, attraverso il passaggio da una fase all'altra, è un processo di continua ristrutturazione della trama dei rapporti tra i membri della famiglia.

Ogni processo è caratterizzato da fasi, che sono caratterizzate da eventi naturali che inevitabilmente arrecano cambiamenti nell'organizzazione del sistema familiare.

Affinché questo avvenga è necessario, che l'equilibrio precedente venga abbandonato per far spazio a quello nuovo.

Tutto il ciclo parte dall'innamoramento:

“Quando due persone che si amano decidono di condividere i giorni, le notti e il futuro, gli toccherà attraversare una lunga fase di adattamento reciproco prima che si definisca compiutamente la transizione dal corteggiamento ad un matrimonio che sia realmente funzionale. Il matrimonio non è un luogo in cui si entra , come lo stato dell'Arizona: è qualcosa che si crea. E, alle volte, qualcosa che si ricrea.”<sup>12</sup>.

Tutto poi cambia alla nascita dei figli, quell'equilibrio di cui sopra parlavamo viene messo in discussione.

Con l'arrivo di un figlio, cambia il clima emotivo, aumentano gli stressor, aumentano i contrasti tra la coppia, cambiano i rapporti con le famiglie d'origine, i tempi, la coordinazione dei compiti di cura e l'intimità.

I genitori passano dall'essere coppia, a stabilire un contatto emotivo a tre, che si costituisce a partire dal bambino “immaginario”<sup>13</sup>.

Si trovano così in una situazione “triangolare” e può accadere che molti problemi che la coppia si trova di fronte, vengano affrontati tramite il figlio che diventa il capo espiatorio.

Si passa dalla coniugalità alla genitorialità, un passaggio da un progetto individuale ad uno condiviso. L'obiettivo di ogni famiglia dovrebbe basarsi sulla *co-genitorialità*, cioè, occuparsi del figlio tenendo conto che esiste anche l'altro genitore, tenendo dentro di noi il pensiero dell'altro.

In questo progetto, va incluso nella relazione coniugale, aspetti connessi alla genitorialità, ristrutturando le relazioni con i propri genitori attraverso il comune ruolo genitoriale, assumendo il ruolo genitoriale e riuscendo a negoziare i compiti con l'altro genitore.

Va poi, ridefinita la modalità comunicativa all'interno della coppia, definendo le aspettative dei propri genitori, individuando le diverse regole del ruolo e funzioni dei nonni, prendendosi cura insieme del bambino.

Vanno stabiliti, confini chiari tra sistemi coniugali e quelli genitoriali fornendo così un valido modello di attaccamento affettivo ed educativo del figlio.

---

<sup>12</sup> S.Minuchin (1993)

<sup>13</sup> Soulè 1982, Bydlowski 1

### 2.3 L'importanza del prendersi cura

Abbiamo visto nel dettaglio tutto ciò che ruota attorno alla relazione tra mamma e bambino, abbiamo anche visto che cos'è una relazione; ora per chiudere il cerchio e definire l'importanza di tutto ciò andremo a parlare della cura e di quello che ad essa viene associato.

Iniziando dalla definizione di cura, essa è un “interessamento solerte per un oggetto, che impegna sia il nostro animo che la nostra attività: dedicare ogni cura alla famiglia, all'educazione dei figli, ai propri interessi; avere cura, prendersi cura di qualcuno o di qualche cosa, occuparsene attivamente, provvedere alle sue necessità, alla sua conservazione.”<sup>14</sup>

Secondo Foucault, “la cura viene intesa come l'insieme della pratiche filosofiche, ma vissute nella quotidianità degli esercizi, delle tecniche, degli addestramenti, che permetteva all'uomo dell'antichità greca e latina di farsi soggetto etico, portatore di una conoscenza personale, finalizzata alla vita buona e/o ben condotta.”<sup>15</sup> Perciò la cura di sé può essere intesa come un darsi una forma ben definita, anche a livello etico, per noi stessi, ma anche per gli altri. La cura è la connotazione più vera del nostro essere, che si dà una forma umana. Questo quindi permette alla cura di appartenere al campo significativo delle relazioni soggettive, in quanto per poter dare forma a noi stessi è necessario un confronto con gli altri, perché la nostra identità si forma tramite le relazioni. Perciò possiamo riassumere che la cura è la cura delle relazioni che avvengono tra più individui, del legame di attaccamento, del legame che si instaura tra educatore e utente o tra mamma e figlio/a. Ogni cosa che riguarda la formazione dell'essere umano risuona la parola cura.

Una delle caratteristiche che ha la cura è essere un processo di servizio; quindi, è qualcosa che non ha un riscontro materiale, una ricompensa, ma è un'attività volontaria, fatta per garantire benessere ad un altro.

Nella figura dell'educatore professionale, è fondamentale avere ben chiaro l'importanza del prendersi cura di, in quanto capitano casi in cui un soggetto che vive una condizione più svantaggiata, non ha vissuto questo processo. Questa cosa l'ho potuta sperimentare durante il mio tirocinio formativo, quando bambini con un attaccamento insicuro richiedevano delle attenzioni che non venivano però corrisposte dalla loro mamma.

---

<sup>14</sup> Enciclopedia Treccani, [www.treccani.it](http://www.treccani.it)

<sup>15</sup> Foucault, Relazioni educative: tra comunicazione e cura. V. Boffo, Apogeo Education

In quel caso è necessario compensare le cure mancanti dalla figura di attaccamento il prima possibile, e questo è proprio compito dell'educatore professionale. È importante quindi farlo, ma stare anche molto attenti a come viene fatto. Infatti, un altro aspetto da tenere in considerazione è proprio come viene messo in pratica questo processo di prendersi cura. Sono state quindi individuate quattro fasi del processo di cura:

1. l'interessarsi, il caring about, cioè la capacità del soggetto di rendersi conto che l'altro ha bisogno della cura, il riconoscimento della richiesta dell'altro;
2. il prendersi cura di, il taking care of, cioè la presa in carico dell'altro, l'assunzione di responsabilità nei confronti dell'altro;
3. il prestare cura, il care-giving, cioè la soddisfazione a tutti gli effetti dei bisogni richiesti; è necessario quindi che il soggetto che presterà la cura sia consapevole e capace di riuscire a portarla;
4. il ricevere cura, il care receiving, cioè un riscontro da parte di chi ha offerto la cura, una partecipazione attiva al processo messo in atto.

Ognuno di questi passaggi è fondamentale per ottenere un buon risultato e per arrivare alla giusta profondità della relazione educativa e formativa. Essendo noi educatori professionali i primi a dover mettere in atto questo processo, è necessario anche riuscire a riconoscere i bisogni dell'altro. Ovviamente per poter conoscere ciò di cui l'altro ha bisogno devo instaurare prima una relazione, meglio relazione educativa, per poi stabilire un livello di fiducia tale da garantirmi la conoscenza completa del soggetto.

Viene intesa anche come competenza educativa in grado di promuovere e sostenere la progettualità dell'uomo, tenendo insieme limite e possibilità, finitezza e temporalità, presente e futuro inteso come esistenziale apertura ad un poter essere autentico. È importante distinguere il concetto di curare e di prendersi cura, in quanto hanno due accezioni differenti:

- curare è inteso in senso sanitario, quindi è un processo terapeutico, sostenuto da degli obiettivi curativi i quali soddisferanno dei bisogni; l'attenzione è posta sulla diagnosi e sul trattamento effettuato per poter curare il paziente;
- prendersi cura ha un'accezione più educativa, quindi è un processo educativo che ha degli obiettivi educativi prestabiliti in base ai bisogni individuati dall'equipe che ha in carico l'utente; l'attenzione in questo caso è posta sulla promozione del benessere del soggetto.

La cura educativa avviene tramite una relazione d'aiuto, una relazione educativa che si instaura tra utente e educatore. "Essa si sostiene su un pieno riconoscimento della dignità della persona, e su una forma particolare di more pedagogico che equivale alla percezione profonda dell'originale valore connesso alla persona che favorisce una equilibrata e non possessiva assunzione di responsabilità sul benessere e sullo sviluppo di colui con il quale si instaura la relazione."<sup>16</sup> Nell'atto del prendermi cura dell'altro non mi metto al suo posto, non lo scavalco, ma lo presuppongo nel suo poter essere e poter divenire. È un supporto quello che viene offerto all'altro, non una sostituzione. Anche nell'esempio riportato prima in cui una mamma e un bambino, con un attaccamento disorganizzato o insicuro che sia, richiedono attenzioni: l'educatore non prende il posto della mamma, ma copre, integra le mancanze che quest'ultima ha lasciato nel piccolo per poter garantirgli il massimo stato di benessere possibile.

Nel prendermi cura dell'altro, è importante conoscere la storia del soggetto, e questo è possibile tramite una buona comunicazione. L'educatore così accompagna il soggetto a rileggere tutta la sua storia, narrandola e quindi riprovando determinate emozioni, rivivendo delle dimensioni esperienziali e dando forma alla persona stessa. Fondamentale è che il soggetto riesce ad avere una visione cronologia degli eventi che sono successi e qui è importante la nostra figura, perché talvolta "i soggetti con i quali gli educatori professionali entrano in contatto possono necessitare di accompagnamento nel processo di interpretazione, rielaborazione e riorganizzazione delle esperienze vissute, e nel percorso di analisi e riconoscimento delle continuità e discontinuità."<sup>17</sup> Il lavoro di presa in carico e prendersi cura di un soggetto può essere fatto se supportato da degli strumenti professionali validi, e questi sono la relazione d'aiuto, il progetto educativo, i colloqui clinici e educativi, la comunicazione e altri ancora. Tutto ciò viene messo in atto dall'educatore professionale intenzionalmente, con l'obiettivo ultimo di garantire al soggetto il massimo grado di autonomia e perfezionamento. Negli adulti queste azioni vengono fatte per mezzo della comunicazione, con il dialogo, mentre con i bambini è più semplice e funzionale utilizzare delle attività ludiche di supporto, durante le quali l'educatore osserva ed individua quali sono le risorse del ragazzo ed elaborerà di conseguenza un progetto che darà forma all'essere del ragazzo stesso. "L'intera opera educativa può essere letta come aver cura dell'altro perché l'altro impari ad aver cura di sé. E, in una visione etica che fonda la vita, aver cura dell'altro perché, anch'egli, impari ad aver cura di altri e del mondo in cui viviamo."<sup>18</sup>

---

<sup>16</sup> Citazione di D. Simeone, 2002

<sup>17</sup> introduzione alla pedagogia e al lavoro educativo. A cura di S. Kanizsa e S. Tramma. Carocci editore, pag.45

<sup>18</sup> Citazione presente in un seminario redatto dalla Dott.ssa L. Mortari

Per poter far ciò è necessario seguire tre passaggi che ci portano ad una consapevolezza tale da garantire un buon risultato: l'attenzione e l'empatia, la consapevolezza dei propri stati mentali e la consapevolezza della relazione

## CAPITOLO 3

### DISABILITA' E FAMIGLIA

“ E’ bello poter far vedere il futuro  
agli altri in momenti in cui a loro sembra  
che il futuro non ci sia più”

Bebe Vio

#### **3.1 Impatto iniziale con la disabilità, la reazione dei genitori**

Al disorientamento iniziale segue una fase nella quale si alternano sentimenti di collera e sensi di colpa: ricerca di un responsabile della disgrazia, a della causa della malattia e della responsabilità. L’aggressività viene proiettata all’ esterno, nella struttura sanitaria o nel medico; si diventa diffidenti nei confronti di chi sta dando cattive notizie, si parte alla ricerca di altri esperti che possano dare speranze differenti. A volte la rabbia è indirizzata verso se stessi, ci si sente colpevoli di aver danneggiato il proprio figlio, si ricostruiscono alberi genealogici per attribuire la colpa all’uno o all’altro ramo della famiglia. In questa fase, i genitori hanno bisogno che la loro rabbia venga accolta e metabolizzata da parte del medico, non restituita al mittente con atteggiamenti difensivi e persino, a volte, sottilmente colpevolizzanti.

“E’ bene permettere alla famiglia di consultare altri centri e altri specialisti, magari accompagnandoli e proteggendoli in questa ricerca” (Polletta G., 1986); ed è fondamentale che si rimanga a disposizione dei genitori, che non li si abbandoni perché hanno dubitato delle competenze. Infine, è necessario che li si rassicuri sulle loro responsabilità, spiegando molte volte - quando sono note- la patogenesi e l’eziologia della malattia. Nessun genitore è in grado di capire subito con esattezza quale futuro lo aspetta; è opportuno che la realtà che sta vivendo sia scoperta un po’ per volta per favorire un adattamento graduale. È fondamentale in questi casi che le figure professionali competenti e, in particolare il medico, non abbandoni la famiglia a sé stessa, ma anzi sia aggiornato e informato sulle novità scientifiche, affinché i genitori prendano consapevolezza che tutti stanno lavorando per raggiungere il benessere del loro figlio.

Negri afferma, oltre all’importanza di una comune ricerca e aggiornamento tra specialisti e

famiglia, anche quella di una collaborazione nel momento della coprogettazione. Egli scrive: “è importante permettere di conoscere meglio il proprio bambino e il suo deficit, coinvolgendoli, nella progettazione del percorso terapeutico”(Negri R., in HP, 1998).

Anche Chiotti in *Insidie nella valutazione dello sviluppo* conferma che “la collaborazione attiva dei genitori riduce il senso di frustrazione e migliora l’efficacia delle cure” (Chiotti F., 1994). Sottolineare le risorse del bambino e della famiglia permette di accettare l’idea che è possibile convivere con la malattia, rinunciare al desiderio di restituire normalità alle parti irrecuperabili rivolgendo l’attenzione alle parti sane del figlio. Nell’ultima fase di consapevolizzazione, la presa di contatto col proprio dolore, con i sentimenti di inadeguatezza e i dubbi sulla capacità di affrontare la situazione sollecitano gradualmente nei genitori le domande sul futuro e il bisogno di iniziare a fare qualcosa per il proprio figlio: è l’inizio della riorganizzazione che conclude il lutto.

Anna Zambon a questo proposito afferma che la fase di adattamento segue sempre la fase dell’inaccettabilità dell’handicap. Ogni famiglia si riorganizza in base alla sua storia precedente e alle proprie caratteristiche peculiari. (Zambon A., 1989).

Un figlio disabile, come abbiamo detto, sconvolge i sentimenti della propria famiglia. Un’entità invisibile come la disabilità, non si capisce come, ma comincia a dettare regole, a generare instabilità, a mettere alla prova maternità e paternità e [...] porta i genitori a cercare una risposta fuori dalla famiglia. [...] E davvero, qualcuno là fuori c’è, che si prende la responsabilità di dare risposte definitive a domande che non possono avere risposte certe<sup>19</sup>

I genitori, ricevuta quella risposta che tanto aspettavano, si aggrappano ad essa come fosse un’ancora di salvezza, seguendo per filo e per segno ciò che i cosiddetti “sapienti” consigliano<sup>20</sup>. Purtroppo, queste risposte così precise spesso portano con sé un senso di condanna definitiva, una diagnosi estrema, irrevocabile e un destino irrecuperabile. Tuttavia, non sempre queste risposte “finali” sono certe, capita infatti che i genitori si rendano conto di poter cambiare quella diagnosi del loro bambino, dato per “spacciato” secondo il medico. Spesso queste sentenze di malattia possono eliminare la speranza all’interno di una famiglia che, però, con la costanza, l’impegno e la fiducia nel lavoro quotidiano, riuscirebbe a reagire nel modo giusto e, a volte, a cambiare la sorte che è stata dettata per il proprio figlio. Alcune famiglie sono state capaci di trarre la parte positiva

---

<sup>19</sup> Grasselli B., *La famiglia con figlio disabile*, Roma, Armando Editore, 2008, p. 22.

<sup>20</sup> Canevaro A., *Pedagogia Speciale*, Milano, Bruno Mondadori, 1999, p. 5.

da quella tragica diagnosi, stando accanto ai propri figli giorno per giorno, senza mai perdere la fiducia e la speranza, riuscendo così a notare i primi risultati minimi, per arrivare a traguardi sorprendenti<sup>21</sup>.

Nelle famiglie con un figlio disabile è necessaria la speranza che, però, richiede un lavoro di costruzione complesso in quanto parte dalla paura e dallo sconforto. Nella vita di tutti i giorni è possibile intravedere le capacità di un bambino disabile, considerandolo come una persona che ha desideri, bisogni e risposte. Raccogliere queste informazioni significa non fermarsi a quelle diagnosi degli specialisti, ma riporre fiducia nel figlio che, a sua volta, svilupperà autostima nel farcela a vivere la sua vita, convivendo con la sua disabilità. Per fortuna alcuni genitori riescono ad essere più positivi di altri, resistendo al pessimismo degli specialisti. Addirittura, alcune famiglie sono in grado di staccarsi completamente dallo sguardo e dalla critica della società, percependo così quelle occhiate poco discrete nei confronti del figlio o della figlia non come crudeli ma, semplicemente, curiose. Riescono in qualche modo ad accettare la realtà in tutte le sue sfaccettature, mantenendo sempre una visione positiva del passato, del presente e del futuro. Nel momento in cui la famiglia riuscirà a vedere il proprio figlio nella sua totalità e a comprendere che sia inevitabile che la loro vita cambi, senza vedere questo cambiamento come un incubo, allora sarà possibile affrontare questa situazione con serenità, certamente con difficoltà e ostacoli ma con anche soddisfazioni e gioia<sup>22</sup>

Purtroppo, non tutti sono in grado di reagire in questo modo. Accanto a famiglie che sono state in grado di migliorare la propria percezione della vita dopo l'incontro con la disabilità, esistono altri nuclei che continuano a vivere questa convivenza con sconforto e amarezza. Alcuni nuclei familiari, infatti, sono caratterizzati dalla negazione e dal rifiuto dell'evento di disabilità. I genitori si trovano nella situazione di contrasto tra l'amore che provano per il figlio e il desiderio di eliminarne il deficit, tra l'accettazione dell'incurabilità della condizione del figlio e la costante ricerca di interventi terapeutici per migliorarla. Spesso la madre e il padre decidono di "proteggere" il figlio disabile da quella che si dimostra essere una società cattiva e poco delicata. Il mondo esterno, infatti, appare maggiormente affollato da individui discriminatori. Da questo volere di protezione si sviluppa un'auto esclusione dalla società che le famiglie si impongono; il nucleo, quindi, si rinchioda assieme ai figli in un "microcosmo protetto"<sup>23</sup>. I figli con disabilità, in questo modo, sviluppano una dipendenza verso i genitori che si presentano come unico filtro a loro disposizione

---

<sup>21</sup> Grasselli B., *La famiglia con figlio disabile*, op. cit., p. 21.

<sup>22</sup> Corti S., Gillini G., *Disabilità e normalità in famiglia*, Milano, San Paolo, 2003, p. 5.

<sup>23</sup> Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, op. cit., p. 243.

per conoscere il mondo esterno e la società. I bambini disabili ricavano “informazioni sulla loro disabilità prevalentemente dai genitori. [...]

Buona parte dei genitori ha evitato di rivelare ai figli la propria condizione, per il timore di ferirli o di non essere compresi<sup>24</sup>. I genitori, infatti, possono avere un ruolo positivo nella vita del proprio figlio con disabilità, eliminando messaggi di categorizzazione o stigma provenienti dalla bocca malvagia della società. Talvolta, però, possono anche avere un impatto negativo sulla costruzione dell'identità del loro figlio. Se la madre e il padre hanno una mente aperta alla diversità, prendendo in considerazione i punti di forza propri e dei figli. Potranno assicurare loro uno sviluppo positivo in termini di autodeterminazione ed emancipazione. Ma come si può educare all'autonomia? A volte, l'educazione che porta all'emancipazione passa attraverso all'ostilità, ovvero si usano maniere poco delicate per arrivare a certi livelli di autonomia. Molte testimonianze di genitori hanno riportato quanto sia stato necessario il loro essere fermi e decisi nello smettere di aiutare il proprio figlio disabile in azioni che avrebbe potuto provare a fare in autonomia<sup>25</sup>. Nel momento in cui si ha una persona che fa qualcosa al posto nostro, è difficile che di nostra spontanea volontà decidiamo di darci da fare e farlo da soli, o almeno tentare. Sembra un paradosso ma contrastando la volontà del figlio, molti genitori sono riusciti ad aiutarlo nel cammino della propria autonomia. C'è da dire che “essere autonomi non significa soltanto acquisire alcune abilità, ma significa saperle gestire in prospettiva del superamento dell'età infantile per abbracciare l'età adolescenziale prima e quella adulta poi”<sup>26</sup>. Non basta lavorare sulle abilità ma bisogna anche sviluppare una consapevolezza della propria crescita, una percezione di sé stessi come una persona, ormai, grande. Nella vita di una persona con disabilità, infatti, è difficile liberarsi dell'etichetta di “eterno bambino”: il disabile pur-troppo ancor oggi viene visto come un individuo con bisogni, capacità e richieste da fanciullo nella società.

### **3.2 L'accettazione della diversabilità del figlio/a**

Una ridefinizione più puntuale dell'handicap rivela la centralità del contesto primario di vita -la famiglia- quale dimensione che condiziona nel profondo lo sviluppo della persona e, dunque, come il soggetto a cui l'azione del lavoro sociale dev'essere orientata. Quando parliamo di lavoro sociale sull'handicap parliamo, in primo luogo, di sostegno ad un diritto di cittadinanza, un diritto sancito

---

<sup>24</sup> Scavarda A., *Pinguini nel deserto*, Bologna, Società editrice il mulino, 2020, p. 50.

<sup>25</sup> Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, op. cit., p. 249.

<sup>26</sup> Bichi L., *Disabilità e pedagogia della famiglia*, op. cit., p. 167.

dall'Art. 3 della Costituzione della Repubblica italiana, che indica tra i compiti principali della nostra Repubblica quello di “rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana”. Il lavoro sociale sull'handicap deve pertanto essere un supporto per favorire il pieno sviluppo della personalità del soggetto invalido, che si attiva attraverso la rimozione degli ostacoli. Il servizio sociale deve perciò cercare di accompagnare sia il soggetto che la sua famiglia verso percorsi di maggiore consapevolezza e di pieno benessere, il che richiede una sinestesia reciproca tra i sistemi.

Il bambino diversabile si scontra fin da subito con le aspettative degli altri e non dobbiamo dimenticare che anche loro ne hanno nei loro confronti, con l'unica differenza che queste ultime sono spesso negative, in conseguenza al deficit. Nella famiglia del portatore di handicap, Ugo Albano sostiene che “il bambino con handicap è costretto a strutturare se stesso su profezie negative, perché negativi sono sia gli esiti derivanti dal deficit, sia la reazione dei genitori all'evento; egli struttura la propria personalità in questo modo, perché altri lo confermano di continuo come eterno svantaggiato” (Albano U., in *Animazione Sociale*, 2005). L'identità del bambino inizia a costruirsi nel corpo della madre, durante la gravidanza, come frutto di fantasie materne; in questo, il piccolo ha un volto e personifica i sogni e le speranze dei genitori. La nascita è un momento per completare l'identità materna. È certo che se si assiste ad un processo di riadattamento del “figlio fantasticato” a quello “reale”, quasi sempre, il contesto allargato si defila, lasciando la coppia genitoriale da sola. Anche nei casi di deficit dopo la nascita il meccanismo è il medesimo per la coppia genitoriale, che si trova a dover crescere un figlio diverso da quello pensato.

Albano inoltre afferma che una madre che ha notizia del deficit del figlio, generalmente percepisce dentro di sé la morte del “figlio desiderato”; i sentimenti oscillano tra il senso di colpa, il risentimento, il rifiuto e la frustrazione. Ed è proprio questa la fase in cui il bambino struttura l'imprinting relazionale per tutta la vita, mentre il padre non ha un ruolo fondamentale. (Albano U., in *Animazione Sociale*, 2005). Le reazioni potrebbero comportare il rifiuto del figlio, visto come negazione di se stessi, oppure l'iperprotezione, al limite della simbiosi morbosa. Permane, tuttavia, la crisi identitaria della madre di fronte all'evento inatteso e da ciò scaturiscono adattamenti con il bambino che inducono spesso prassi ed atteggiamenti di dedizione totale ed assoluta. In questo gioco il padre resta spesso estraneo al processo, tende a partecipare in modo passivo e assume sovente atteggiamenti di gelosia verso il figlio, il quale lo ha spodestato dal rapporto con la consorte. La nascita di un figlio con handicap mette a dura prova la tenuta della coppia: i conflitti

sono all'ordine del giorno, la sessualità stessa, vista come la causa dell'handicap, sovente sparisce dall'intimità e le separazioni sono frequenti. Solitamente la madre si attinge a ripiegare su ruoli casalinghi, mentre al padre vengono affidate tutte le colpe, e sovente “fugge” letteralmente dal nucleo familiare o comunque “fugge” in altro modo, per esempio dedicandosi oltremodo al lavoro.

### **3.3 Un mondo visto con gli occhi di mamma e papà**

I genitori con un figlio con disabilità vedono ricadere su di loro tutto il peso delle cure. Mamma e papà hanno tempi e modi differenti per approcciarsi al proprio bambino. Nella maggior parte dei casi è la madre che si sacrifica per le cure ed invece il padre si occupa della stabilità economica, dedicandosi quasi interamente al lavoro. La relazione mamma-bambino viene così ad occupare la maggior parte delle relazioni familiari tanto che si sviluppa un attaccamento a volte morboso, indipendentemente dal tipo o dalla gravità della disabilità. Questa azione di “sacrificio” porta la madre a trascurare se stessa e a raggiungere elevato stress visto che nessuno offre loro supporto né emotivo, né strumentale; supporto che potrebbe venire innanzitutto dal coniuge ma anche dalla famiglia d'origine. Il papà ricopre il ruolo prettamente di lavoratore, occupandosi della parte economica tanto che il tempo dedicato al bambino è spesso marginale, quasi “un avanzo di tempo” e per la maggior parte delle volte si tratta di un tempo ludico dove il papà e il figlio giocano insieme. Nel complesso sono poche le famiglie in cui le cure del figlio disabile vengono ben ripartite tra mamma e papà<sup>27</sup>. Tuttavia, queste rare situazioni si presentano proficue in quanto i padri si dimostrano affettuosi e premurosi. Non è, quindi, una predisposizione esclusiva della madre la cura del figlio, bensì una costruzione sociale basata su stereotipi di genere che vanno aldilà del tema della disabilità. Alla nascita del figlio la mamma va in maternità, la quale per un caso di bambino con disabilità, può essere estesa fino ai tre anni, grazie alla Legge 104 del '92. Il ritorno al lavoro della madre può avvenire per tre fattori: la salute del figlio, la disponibilità dei nonni a tenere il bambino e il bilancio familiare sul piano economico. Non è facile vivere con un solo stipendio, specialmente se medio; d'altra parte, non è altrettanto semplice per le madri staccarsi dai figli, sostituire le loro cure con le cure di qualcun altro, ammettere di aver bisogno e nemmeno mostrare

---

<sup>27</sup> Visentin S., Pluridisabilità tra famiglia e servizi, Napoli, Liguori Editore, 2009, p. 161-162.

alla luce del sole quei “problemi” che inizialmente rimanevano chiusi dentro le mura di casa. La rinuncia al lavoro rappresenta, però, quasi un passo indietro nella storia dell’emancipazione della donna. La madre, così facendo, toglie ulteriore tempo a sé stessa anche perché in una tipica giornata di una mamma di un figlio speciale, ogni pensiero e ogni azione sono rivolti al figlio. L’attaccamento tra madre e figlio è talmente forte che, nei casi più critici, si sviluppano pensieri di morte sul bambino e su di sé, da parte della madre. Nelle famiglie invece in cui la responsabilità del figlio non è completamente addossata alla madre, la quale fa un lavoro part time, sono testimoni di una possibilità di sviluppo di strategie e adattamento tali da permettere di vivere, almeno un po’, serenamente, la vita.

Altra tematica importante nella vita di una famiglia con un figlio disabile è il tempo libero. Per una mamma e un papà di un bambino con disabilità una pizza fuori, una passeggiata al parco o una vacanza al mare possono essere considerati momenti di svago, ma a metà. Non si liberano mai, infatti, della necessità di strutturare le proprie giornate e i posti in cui andare. Non c’è spazio per l’improvvisazione o per le decisioni dell’ultimo minuto. Un’uscita va pensata nei minimi dettagli, preparata con attenzione, tenendo conto di tutti gli imprevisti che potrebbero capitare. Non è sicuramente occasione per rilassarsi totalmente. Tutto ciò dipende, ovviamente, dalla disabilità del figlio, dalla sua capacità di deambulare, dalla sua fragilità a livello di difese immunitarie e dai suoi bisogni primari. Molte famiglie, di fronte a così tanto stress per organizzare, magari, una semplice passeggiata al parco, preferiscono stare a casa. In ogni caso nel tempo libero di una coppia con un figlio disabile, qualsiasi sia il modo in cui decidono di passarlo, non viene mai considerata la possibilità di farlo in intimità tra coniugi, in assenza dunque del figlio. Tra mamma e papà, infatti, la coniugalità è spesso dimenticata.

Quando nasce il figlio, il coniuge diventa genitore, dedito alle cure del proprio bambino; se poi, questo necessita di attenzioni costanti, il ruolo di genitore sovrasta quello di marito e di moglie. Tuttavia, ci sono coppie che colgono l’occasione di prendersi del tempo intimo, per una passeggiata, per un caffè o per una cena, quando il figlio è a scuola o al centro di riabilitazione. Altre affidano il bambino alla babysitter o ai nonni. In generale, però, la scelta di uscire da soli viene contrastata da ansia, stanchezza e forse anche dei sensi di colpa. La situazione vissuta è sempre soggettiva: per alcune famiglie una cena fuori con amici è importante, sia per mamma e papà, sia per il bambino; per altre famiglie è impensabile, vorrebbe dire una serata di fatica e poca serenità. Il fatto di prendersi del tempo per sé stessi e di passare del tempo libero in compagnia e non del proprio figlio, permetterebbe alla famiglia di vivere un senso di normalità.

Un altro aspetto che accomuna tutti i genitori con un figlio speciale è la capacità di sviluppare resilienza.

La resilienza è “la capacità o il processo di far fronte, di resistere integrare, costruire e riuscire a riorganizzare positivamente le propria vita nono-stante l’aver vissuto situazioni difficili che facevano pensare a un esito negativo”<sup>28</sup>. In queste famiglie troviamo persone che hanno toccato il fondo e poi sono risaliti, cambiando la propria vita, per necessità, ma con grande coraggio e molta tenacia. I genitori in questione non si arrendono, talvolta arrancano, ma la speranza non è mai persa. Cercano per tutta la vita un dialogo tra loro, con il figlio e tra loro e il mondo esterno, fatto da strutture che cambiano in base alle fasi evolutive. Il cammino può dirsi infinito: a partire dall’infanzia per poi finire all’età adulta, una persona con disabilità si troverà sempre a confronto con situazioni nuove, spiacevoli e, talvolta, incerte. I genitori devono essere capaci di reagire informandosi e di creare sempre un ambiente il più ade-guato possibile per il loro figlio. Tra il tanto dolore che queste mamme e questi papà provano, la resilienza è ciò che non li fa fermare davanti a nulla. Né davanti ad un elevato stress psicologico, né davanti ai problemi di coppia che spesso sorgono, né da-vanti all’assenza di veri amici o della famiglia d’origine su cui contare. Una soluzione la si trova sempre, a patto che si resista, riorganizzando la propria vita passo dopo passo, senza perdere la speranza.

### **3.3 L’importanza dei fratelli di persone speciali**

In questi ultimi anni è cresciuto molto l’interesse nei confronti dei fratelli delle persone con disabilità. È importante, e anche interessante, comprendere cosa significhi vivere la disabilità nel quotidiano da parte di un fratello o di una sorella che, sicura-mente, non avranno gli stessi ruoli e pensieri dei genitori. Questa nuova prospettiva si propone di eliminare la divisione tra persone con e senza disabilità che, oggettivamente, passano anche intere giornate insieme. Inoltre, la nascita di un bambino disabile rap-presenta un evento critico non solo per i genitori ma per tutti i componenti della fami-glia. I fratelli hanno il diritto di essere presi in considerazione e di essere accompagnati, essendo anche loro persone in crescita, verso l’età adulta. Questo approccio

---

<sup>28</sup> Malaguti E., Educarsi alla resilienza, Erickson, Trento, 2005, p. 16.

“all’accompagnamento” dei fratelli ha come finalità il loro benessere, che porta positività all’intera famiglia.

I fratelli di persone con disabilità hanno modo di interpretare una pluralità di ruoli nella relazione fraterna. Alcuni di questi sono temporanei, altri risultano più stabili e duraturi nel tempo. Un esempio può essere quello del “compagno di gioco”, ruolo caratteristico della fase infantile ma che con il tempo svanisce. Altro ruolo importante che il fratello ricopre è quello dell’“educatore”; spesso, la persona disabile percepisce il fratello come un esempio, come un insegnante, il quale non solo trasmette nozioni che lui ha già appreso, ma dimostra i buoni comportamenti da seguire. Non tutti i ruoli, però, hanno una connotazione positiva; il fratello, infatti, può ricoprire la parte di un antagonista, ruolo le cui caratteristiche sono le ricorrenti prese in giro e la poca collaborazione all’interno della relazione fraterna. Fortunatamente quest’ultimo è un ruolo che non è presente spesso. Nella maggior parte dei casi tra fratello disabile e non il rapporto che si instaura è positivo, caratterizzato da stima, amicizia, coalizione e tanto amore reciproco<sup>29</sup>.

Solitamente i genitori danno la notizia di un nuovo arrivato ai figli già quando iniziano solo a progettare una gravidanza. I bambini quando nasce il nuovo fratellino gli danno il benvenuto con tanto affetto ed eccitazione, senza effettivamente capire cosa comporterà questo “nuovo arrivato” in casa propria. Subentrano, infatti, tre cambiamenti principali nella vita del fratello maggiore: l’acquisizione di una responsabilità nuova, quella di aiutare mamma e papà; le maggiori possibilità di interazione sociale con un altro bambino; la sperimentazione di nuove emozioni, quali la gelosia o la rivalità, ma anche tanto affetto e sostegno reciproco. Quando in arrivo c’è un fratellino con disabilità, i bambini hanno bisogno di un accompagnamento da parte dei genitori, senza il quale non riuscirebbero a colmare quegli interrogativi sulle caratteristiche del nuovo fratello. La comprensione della disabilità non è semplice per i bambini, specialmente se questa è invisibile. In assenza di un accompagnamento da parte dei genitori, i bambini rischiano di sviluppare una concezione distorta della disabilità. Altresì, se i fratelli non vengono spronati ad esprimere i loro sentimenti e le loro emozioni, anche negati possono arrivare a subire un contrasto tra pensieri opposti come “mi sento cattivo perché provo invidia per mio fratello, anche se gli voglio molto bene!”<sup>30</sup>. Molti genitori decidono di evitare il momento della spiegazione della disabilità del nuovo fratellino, per molteplici

---

<sup>29</sup> Cinotti, *Sorelle e fratelli nella disabilità*, op. cit., p. 111.

<sup>30</sup> Ivi, p. 84.

motivi: alcuni per proteggere i propri figli, altri perché non sanno come affrontare la situazione, altri ancora perché pensano sia inutile fornire spiegazioni ad un bambino di una cosa così complessa come la disabilità. Questo aspetto di disinformazione dei propri figli caratterizza a pieno la fase evolutiva dell'infanzia ed è quello che genera maggiormente disagio nella relazione tra figlio con e figlio senza disabilità. Ciò che i genitori dovrebbero fare è distribuire la loro sofferenza e, ancor più, diffondere la speranza, in modo da informare e allo stesso tempo rassicurare i propri figli. La conseguenza più grave del mancato accompagnamento da parte dei genitori per i figli è lo sviluppo di gelosia verso il fratello disabile. I bambini maturano l'idea che mamma e papà provino molto più affetto per il fratello, poiché gli dedicano molto tempo e molte cure. Il processo di comprensione della disabilità continua durante l'adolescenza. In particolare, in questi anni la disabilità del fratello può essere la causa di sentimenti come la vergogna, l'imbarazzo o il disagio con amici o conoscenti. In questi anni i fratelli senza disabilità tendono a staccarsi maggiormente dal nucleo familiare e, quindi, anche dal fratello disabile, un po' per il naturale processo di separazione che caratterizza questa fase evolutiva, un po' per l'attrazione che provano verso il gruppo dei pari. Occorre quindi intervenire sulla dimensione relazionale dei fratelli non disabili, aiutandoli a creare un equilibrio tra tempo per sé stessi (per i propri interessi, per i propri amici) e un tempo per il fratello disabile (e per tutta la famiglia). Nella fase dell'adolescenza i ragazzi non disabili hanno il forte desiderio di sperimentare cose nuove, separandosi dalle figure dei genitori, per essere più autonomi. D'altra parte, però, si sentono come fossero bloccati da parte della famiglia o dal fratello con disabilità che sentirebbe la loro mancanza, diventando solo e triste. Spesso i fratelli di persone con disabilità vengono responsabilizzati in maniera eccessiva dai genitori, trascorrendo la maggior parte del loro tempo insieme al fratello, per un, quasi esclusivo, senso di dovere.

Questo succede maggiormente nei confronti delle sorelle, le quali vengono coinvolte nelle azioni di cura verso il fratello disabile e nelle faccende domestiche che, talvolta, i genitori non riescono a compiere. Alcune ricerche dimostrano che la tendenza ad addossare le responsabilità alla sorella è più presente in famiglie con un livello di istruzione medio-basso, nelle quali la donna è, culturalmente, colei che si occupa della cura della famiglia e della casa. Nelle famiglie con un livello di istruzione più alto, invece, gli stessi compiti vengono assegnati anche ai fratelli maschi, nonostante questo la distribuzione di queste mansioni è ancora lontana dall'essere equamente distribuita tra donne e uomini, in generale. In queste ricerche talvolta, si evince che alcuni genitori preferiscano prendersi carico di tutte le mansioni riguardanti il figlio disabile, alleggerendo così le responsabilità degli altri figli<sup>31</sup>. Potrebbe essere utile, per tali presupposti, accompagnare sia i

---

<sup>31</sup> Ivi, p. 95.

genitori, sia i fratelli adolescenti verso la consapevolezza che sia del tutto normale che a quest'età i ragazzi desiderino allontanarsi dal proprio nucleo familiare per fare nuove esperienze di vita. “Il distacco emotivo e fisico è necessario per rivedere e trasformare i legami e gli equilibri preesistenti, [...] sia per la relazione fra-terna, sia per quella genitoriale”<sup>32</sup>. La fase evolutiva dell'adolescenza è già una parte della vita difficile in sé, piena di dubbi, incertezze, cambiamenti, nuovi desideri pertanto è fondamentale dare ai fratelli di una persona con disabilità, un sostegno concreto, sul quale possono contare ogni qualvolta ne sentano il bisogno.

In questo periodo di passaggio verso l'età adulta, infatti, i fratelli non disabili iniziano anche a porsi delle domande sul proprio futuro: cosa accadrà quando i genitori saranno troppo anziani per prendersene cura? Come la prenderà il mio o la mia futura partner quando conoscerà mio fratello? Sono domande lecite, alle quali è difficile rispondere in autonomia e inoltre si rischia di creare prospettive future tragiche e negative. Un accompagnamento concreto, quindi, potrebbe rispondere anche a queste preoccupazioni del ragazzo. Spesso succede che quando un fratello di una persona con disabilità, in età adulta, decide di avere un figlio, si riscontra esserci un “ritorno al passato”. Sorgono in lui, infatti, mille domande sulle caratteristiche di questo ipotetico figlio, chiedendosi se anche il proprio bambino potrà nascere con disabilità, come il fratello. Questo dramma, a livello inconscio, sviluppa un timore di generare un figlio disabile “come un'eco che risveglia paure e ricordi del passato”<sup>33</sup>. In genere, le relazioni fra-terne nell'età adulta non sono caratterizzate da sentimenti di gelosia o conflitto, piuttosto da un coinvolgimento emotivo libero. Così avviene anche per i fratelli di persone con disabilità durante la fase adulta. Le emozioni cambiano, entrano in gioco situazioni poco piacevoli, quali la morte di uno dei genitori tanto che ad alcuni fratelli potrebbe spettare il compito di sostituire i genitori nelle cure del disabile. Questo significa che dovranno assumersi le responsabilità di molte scelte in relazione al fratello, ad esempio scelte economiche o che riguardano la salute o la situazione abitativa. È proprio intorno alla dimensione di “presa di carico” del fratello disabile che è necessario strutturare un intervento mirato a tenere conto dei bisogni di entrambe le parti della relazione fraterna. Deve essere, dunque, garantita una buona qualità di vita ad entrambi, nel rispetto reci-proco. La decisione di prendersi carico del fratello disabile in età adulta di solito è dettata da elementi esterni alla relazione: disponibilità del proprio partner, possibilità economica, vicinanza in termini geografici e professione. Nel capitolo 5, dove tratterò la mia esperienza di tirocinio, racconterò del rapporto dell'utente, P, con cui ho fatto il mio progetto educativo, e del suo rapporto con suo fratello, fatto escludere completamente dai genitori nella vita di P. Essa passa intere giornate a disegnare cose che il fratello da piccoli, quando

---

<sup>32</sup> Ivi, p. 96.

<sup>33</sup> Ivi, p. 100.

vivevano in casa insieme, gli disegnava ( uva, alberi), la sua attività preferita, spiegando agli operatori, che quel disegno è suo fratello.

Conserva in un quaderno tutti i disegni fatti, sentendosi così, vicino a suo fratello, non più presente nella sua vita.

Ho analizzato molto questo aspetto del disegnare l'uva, di cui parlerò nel capitolo della mia esperienza di tirocinio.

## **CAPITOLO 4**

### **INTERVENTI EDUCATIVO-RIABILITATIVI NELL'AMBITO DELLA DISABILITA'**

---

Bertolini descrive l'educatore come "colui che realizza un'azione educativa, sia attraverso i rapporti spontanei che stabilisce con il bambino quotidianamente (e quindi attraverso l'esempio o la testimonianza esistenziale che offre a lui volontariamente, o anche involontariamente); sia attraverso interventi speciali e settoriali legati ad una particolare funzione socio-professionale.

Nel primo caso sono da considerare educatori soprattutto i genitori e gli altri membri adulti della famiglia; nel secondo caso lo sono gli insegnanti, i sacerdoti, gli animatori del tempo libero" (Bertolini P., 2001)

#### **4.1 Il ruolo dell'educatore professionale con la famiglia**

Il ruolo che l'educatore professionale può rivestire nel momento in cui si trova a lavorare con famiglie diversamente abili è sicuramente molto importante e delicato. In questa, come anche in altre situazioni, l'educatore deve sempre tenere in considerazione la famiglia e le sue opinioni, deve essere paziente, saper aspettare e rispettare i tempi di tutti, ponendosi nei confronti dell'altro con un atteggiamento di accoglienza e di ascolto empatico. A volte, si possono stabilire dei legami molto forti tra le famiglie e i professionisti, che vengono percepiti da queste quasi come "divinità" in grado di risolvere tutti i problemi e di far raggiungere al bambino disabile risultati impensabili. Ovviamente, questi atteggiamenti sono controproducenti per entrambi in quanto da una parte l'operatore si sente investito di troppe aspettative alle quali non sempre è in grado di rispondere e dall'altra la famiglia tende a coltivare illusioni e speranze, che potrebbero essere irrealizzabili. Il compito dell'educatore dunque è fare in modo che non si creino triangolazioni e fraintendimenti in famiglia ma anzi deve essere presente, ma allo stesso modo trasparente, coerente e professionale.

Egli deve inoltre essere in grado di individuare i momenti critici e di lavorare non soltanto sulla famiglia, ma soprattutto con essa, promuovendo e accompagnando i vari componenti verso processi di responsabilizzazione e di valorizzazione delle competenze. Ed è proprio questo che afferma Paola Milani, sottolineando che, per coinvolgere le famiglie in un processo di consapevolezza ed autoformazione, bisogna lavorare “sempre «con», mai «su», ossia senza mai farle sentire «povere», nel senso di deficitarie, famiglie bisognose di interventi calati dall’alto e non rispettosi dei loro saperi e dei loro valori.

Concretamente, questo significa progettare le azioni che si pensa di rivolgere loro, con loro, ossia coinvolgerle dall’inizio alla fine dei processi, valutazione compresa” (Canevaro A. –Ianes D., 2003). Infatti, i genitori dovrebbero essere valorizzati e ascoltati dall’operatore, in quanto conoscono meglio di chiunque altro il proprio figlio. Molto spesso li si tiene poco in considerazione, relegandoli a semplici ascoltatori in passiva dipendenza da “saperi” e diagnosi quasi “profetiche” dettate da altri, i professionisti, privandoli dell’ascolto che invece meritano. Spesso però ci si ritiene superiori ad essi soltanto perché si possiedono conoscenze tecniche e relative maggiori a proposito della diagnosi. Sicuramente il professionista può conoscere maggiormente i vari sintomi relativi alla patologia oppure il suo possibile decorso, ma chi conosce in modo preciso e particolareggiato le caratteristiche uniche e diverse del soggetto non sarà né il neuropsichiatra infantile, né il pediatra, né l’educatore, ma il genitore. Ed è proprio per questo motivo che bisognerebbe ritenere il genitore un agente attivo ed attuare perciò un’integrazione di saperi e un’interazione tra i diversi soggetti che hanno come obiettivo il “prendersi cura” del minore disabile. Purtroppo, come Moderato mette in rilievo, “sino a non molti anni fa i genitori di bambini in condizioni di handicap venivano esclusi dall’intervento educativo diretto e relegati al ruolo di meri osservatori. Tutto veniva delegato alle istituzioni e ai relativi operatori, i quali vedevano i genitori come soggetti che, non essendo in possesso delle abilità e del background teorico e tecnologico necessario, non potevano fornire contributi di un certo rilievo all’educazione del proprio bambino. Oggigiorno, tuttavia, si ritiene, e a ragione, che i progetti d’intervento rivolti a bambini in condizioni di handicap non si possano considerare completi e conclusi senza che i genitori siano direttamente coinvolti nel trattamento educativo, attraverso la trasmissione di una serie di informazioni scientifiche, tecnologiche e culturali atte a favorire quel buon recupero funzionale” (Moderato L., 2001). A questo proposito, bisogna sottolineare il fatto che l’azione dell’educatore non deve essere mai sostitutiva delle figure genitoriali, ma deve fornire un aiuto leggero. Il suo ruolo è quello di “attivare le capacità e le risorse (...) che è esattamente il contrario del sostituirsi ad esse.

Favorire l'elaborazione dei desideri e la maturazione delle scelte è l'opposto dell'interpretarli" (Chiosso G., Tortello M., 1997). Egli non deve essere colui che fornisce risposte e progetti già "confezionati", ma colui che li costruisce con le famiglie, rispettandone le opinioni e la dignità. Tutto ciò con la convinzione che, come asserisce Franchini, "il miglior modo di affrontare le questioni, e tra queste anche gli interventi educativi sul disabile, come anche la formulazione del suo progetto di vita, non è quello escogitato dall'operatore professionale, ma sempre e in ogni caso quello deciso dalla famiglia, nell'ambito della sua coscienza, seppur (o proprio perché) faticosa, esperienza di vita" (Franchini R., in La Famiglia, 2005). Un altro aspetto al quale l'educatore deve prestare molta attenzione è il fatto di porsi verso l'altro con un atteggiamento non giudicante, prendendo la famiglia per ciò che è, cercando di comprenderne i limiti, ma anche e soprattutto le potenzialità e le risorse, fino a quel momento celate.

Inoltre l'educatore è colui che riesce a "vedere oltre", che riesce a percepire anche i bisogni impliciti della famiglia, osservandola attentamente per poter fornire informazioni utili per lo sviluppo e la gestione della quotidianità del soggetto disabile. Per far ciò, l'operatore intesse una relazione basata sul dialogo e sulla fiducia reciproca; non c'è dialogo quando l'educatore non crede nelle potenzialità dell'altro, e se questo avviene nemmeno gli educandi credono più in loro stessi. Se una persona crede in sé stessa può cambiare la realtà che gli sta intorno, a piccoli passi, e trova anche la forza per superare le difficoltà, che altrimenti non avrebbe.

L'educatore dovrebbe accompagnare verso la costruzione di processi di autonomia, di empowerment e di coping, che portino ad una risposta positiva rispetto all'evento doloroso.

In conclusione, ciò che l'educatore deve saper essere, secondo Bianco, è:

- "una persona che si mette a disposizione delle famiglie;
- un facilitatore della comunicazione;
- un connettore di persone, famiglie e reti;
- un organizzatore di occasioni e momenti d'incontro;
- una persona capace di valorizzare le capacità e le competenze di singoli e famiglie;
- un conoscitore del territorio in cui opera;
- una persona in grado di dare fiducia e sostenere i tentativi di azione delle persone"

(Bianco L., in Animazione Sociale, 2006).

Essenziale è poi il concetto di empatia, argomentato in particolar modo da Rogers, che la definisce come il “sentire l’ira, la paura, il turbamento del cliente, come se fossero i nostri” (Roger C. R., 1970). L’empatia è un elemento che nel ruolo dell’educatore non può mancare; senza questa capacità di cogliere ciò che l’altro può provare in un momento di difficoltà, sarebbe impossibile cercare di comprendere veramente la sofferenza dell’altro e porsi a fianco e a supporto del soggetto.

Infine, bisogna sempre ricordare che nella relazione educativa si deve porre particolare attenzione al rispetto incondizionato dell’altro, della sua libertà di scelta e di opinione, evitando di essere intrusivi ed insistenti. Bisogna essere capaci di accettare che l’altra persona ha una propria intimità che è solo sua, alla quale è giusto e doveroso, per non risultare poco rispettosi, non eccedere.

#### **4.2 L’attenzione empatica**

L’attenzione continua e attiva è il primo passo da compiere: sguardo vigile e attento, ascolto attivo sono due strumenti utili per sostenere questo primo passo. L’attenzione è rivolta completamente verso il soggetto, occhi e orecchie sono puntati su di lui, ogni pensiero, pregiudizio che sia deve essere eliminato per far spazio a quello che stiamo osservando. L’attenzione inoltre è legata anche al concetto di empatia, “il luogo del sentire l’altro, il livello più elevato della qualità comunicativa che contraddistingue una relazione interpersonale. Se l’empatia permea la relazione, allora le dimensioni educative e formative emergeranno dall’intenzionalità del sentire più profondo.”<sup>34</sup> Per poter agire con un atteggiamento empatico è necessario intraprendere un percorso di cura. Inoltre, l’attenzione implica anche che vi sia una comprensione e un riconoscimento degli stati emotivi del soggetto.

Avendo citato il concetto di empatia è importante soffermarsi anche su esso, in quanto è un atteggiamento che l’educatore professionale deve tenere sempre nei confronti dell’utente. Abbiamo dato una definizione di empatia, ma più nello specifico questa va analizzata, distinguendola dal concetto di enteropatia. Per empatia si intende lo stare sulla stessa lunghezza d’onda dell’altro, senza però farsi coinvolgere troppo, mentre l’enteropatia è un qualcosa di più profondo, e rappresenta il profondo sentire dell’altro, l’intimo ideale utile per attuare dei progetti educativi specifici. Questa sottile differenza va sottolineata e quindi starà all’educatore decidere quando avere un atteggiamento empatico o enteropatico, a seconda del grado della relazione che si è instaurato

---

<sup>34</sup> Relazioni educative: tra comunicazione e cura. V. Boffo, Apogeo Education, pag. 170

fino a quel determinato momento. Per poter avere ancora più chiaro il concetto di empatia e riuscire ad esternarlo al meglio, vi sono quattro atteggiamenti da tenere per poter entrare correttamente in empatia con l'altro:

1. la trasparenza, ossia avere un atteggiamento limpido e pulito agli occhi dell'altro, quello che dico e faccio deve essere chiaro e preciso, cosicché l'altro può avere una completa fiducia in me;
2. la comprensione empatica, cioè, tenere una comunicazione che vuole sensibilità, una comunicazione che mi permetta di conoscere bene l'altro ma allo stesso tempo non essere troppo coinvolto;
3. l'accettazione incondizionata, cioè, astenersi da ogni tipo di valutazione che sia originata da un pregiudizio;
4. l'ascolto empatico, quello che viene anche definito ascolto attivo, cioè un ascolto che sia rivolto completamente all'altro, tralasciando ogni pensiero che si ha di sé e pensando solo a quello che l'altro sta comunicando, facendo sempre capire che viene recepito il messaggio comunicato. Molto importante è far capire all'altro di essere stato ascoltato e soprattutto compreso

### **4.3 Gli interventi rivolti alle famiglie**

Lavorare con l'handicap significa quindi lavorare con il contesto, adattandolo alle esigenze e ai tempi del soggetto: uno dei contesti-bersaglio è sicuramente la famiglia, intesa come rete primaria.

Da quanto è emerso nei capitoli precedenti, si può concludere affermando che è necessario che l'educatore ponga le basi per un intervento, orientando la sua attenzione sia alle esigenze del bambino connessi alla sua disabilità sia alla sua fase evolutiva che ai bisogni della famiglia. Il ruolo dell'educatore è quello di promuovere nelle famiglie una sempre più adeguata e attiva partecipazione alla vita sociale, attraverso il percorso di presa di coscienza delle proprie risorse e di valorizzazione individuale, oltre alla sperimentazione delle relazioni sociali come esperienze positive.

È importante che la famiglia abbia la possibilità di essere inclusa come soggetto attivo nella progettazione degli interventi rivolti al loro bambino: l'azione dell'educatore, così come quella di altre figure professionali, non deve essere pre strutturata, ma costruita insieme.

È esperienza quotidiana di ciascuno constatare quanto i successi e i fallimenti siano fortemente connessi alla motivazione personale e al grado di adesione al compito. Ovviamente la partecipazione dei genitori è diversa a seconda della disabilità del figlio: per le famiglie, le quali devono consolidare e verificare nel quotidiano le nuove capacità e conoscenza apprese, sarà fondamentale che l'operatore insieme con la famiglia si adoperino per il raggiungimento dello stesso obiettivo, mentre per coloro la cui disabilità è molto grave il coinvolgimento dei genitori dovrà sì essere attivo nel percorso di riabilitazione, ma sicuramente in maniera diversa. Comprendere il funzionamento delle famiglie in cui vive il portatore di handicap, individuarne le caratteristiche relazionali costanti è fondamentale per agire in modo più mirato e concepire strategie di intervento più efficaci.

Mirella Zanobini e Maria Carmen Usai individuano diversi tipi di interventi rivolti alla famiglia:

“Interventi volti a ridurre la fonte di stress” All'interno di questo tipo di intervento vengono racchiusi sia azioni di supporto pratico, per quei genitori i cui figli hanno una disabilità molto compromessa, sia educativi, per i bambini la cui disabilità non è così gravemente compromessa e che quindi possono accrescere le loro competenze sociali e relazionali. In entrambi i casi questo supporto offre ai genitori la possibilità di staccare momentaneamente dalla cura quotidiana del bambino per svolgere altre mansioni. Un altro intervento volto a ridurre la fonte di stress può essere un aiuto economico: sovente i genitori che si occupano della disabilità del figlio hanno molte più spese rispetto ad un bambino normodotato e, d'altro canto, una diminuzione delle risorse lavorative.

“Interventi centrati sull'affinamento delle capacità di valutazione e di coping”

I genitori vengono aiutati per far fronte allo stress attraverso strategie che permettano loro di partecipare ad più attività per loro piacevoli e che abbiano dei momenti nei quali vi sia la possibilità di staccarsi dalle difficoltà della quotidianità. Le modalità di questo intervento possono essere le più diverse, ma gli autori di Psicologia della disabilità e della riabilitazione (Zanobini M. e Usai M. C., 2005) hanno verificato importanza e l'efficacia della partecipazione a gruppi di discussione e di apprendimento, guidati dagli stessi genitori dei bambini disabili.

“Intervento finalizzato a rinforzare la rete di supporti sociali al di fuori della famiglia”

Le famiglie che partecipano a gruppi di discussione di genitori -come per esempio la Pedagogia dei Genitori- riscontrano un supporto sicuramente emotivo, ma anche pratico.

Attraverso lo scambio di esperienze di vita ognuno dei partecipanti accresce il proprio sapere e le proprie conoscenze riguardo degli aiuti di cui può usufruire su territorio. Se all'interno del gruppo è anche presente la figura di un professionista informato che assume un ruolo di consulente rispetto ai problemi, egli può essere di grande aiuto per le famiglie, facilitare la comunicazione tra i partecipanti e far conoscere nuovi supporti.

“Interventi tesi a migliorare le relazioni all'interno della famiglia”

Sono interventi volti a migliorare l'efficacia della comunicazione e a potenziare le competenze genitoriali su questo tema all'interno della famiglia. L'ascolto e il dialogo nelle famiglie rende più stabili i cambiamenti, momenti di confronto tra le famiglie e gli educatori consentono la rilettura e la rielaborazione di alcuni pezzi della propria storia. La gestione delle relazioni tra educatori, bambini e genitori consente una grande condivisione della quotidianità, la continua rielaborazione dei gesti quotidiani alla presenza di operatori e di altre famiglie permette un progressivo accrescimento delle proprie consapevolezza e competenze genitoriali.

“Interventi volti a migliorare i rapporti tra genitori e professionisti”

Si esplicano in interventi volti al potenziamento delle competenze educative, ma anche attraverso l'insegnamento ai genitori di strategie per interagire in modo efficace con le diverse figure professionali e nelle differenti situazioni. (Zanobini M. e Usai M. C., 2005) Ognuno di questi interventi può indubbiamente essere utile, ma sicuramente non risolutivo di tutti i problemi che insorgono durante la crescita del figlio disabile. L'utilità di ognuno va quindi ponderata sui bisogni di ciascuna famiglia e sulle sue potenzialità. Un intervento deve avere la caratteristica della storicità, in quanto deve tenere conto di tutto ciò che ruota intorno al bambino: diagnosi, percorsi riabilitativi e terapeutici.

È importante che il progetto che si formula per quel bambino e quella famiglia possa essere leggibile anche da chi subentra all'operatore precedente e serva da base per le future scelte. La finalità principale, che si presuppone all'inizio di ogni azione educativa, è il miglioramento della qualità di vita del bambino: prima di progettare un intervento si devono analizzare i bisogni e i limiti, le potenzialità e le risorse di tutti coloro che possono in qualche modo collaborare -dal figlio, alla famiglia e alle altre figure professionali- e del contesto. Come affermano Noemi Michilini e Matteo Secchi: “la storia di ogni ragazzo è inesorabilmente connessa a quella della propria famiglia di origine e, in maniera più allargata, del proprio contesto sociale.

Chiedere a un minore di sostenere cambiamenti significativi operando solo nei suoi confronti rende vano ogni sforzo.” (Michilini N., Secchi M., in *Animazione Sociale*, 2006)

#### **4.4 I Gruppi di Auto-mutuo aiuto**

Nelle strutture riabilitative che presentano un'alta frequenza di prese in carico, è utile attivare i gruppi di “mutuo aiuto” che hanno la finalità di un sostegno per i genitori. La partecipazione a questi corsi è, infatti, consigliata specialmente in certi momenti della vita del figlio con disabilità come l'inizio della scuola e l'adolescenza. Il gruppo si riunisce attorno a varie tematiche; il conduttore, professionista che si occupa di aprire la discussione, propone una breve introduzione su un certo tema, facilitando l'apertura di una discussione comune da parte delle famiglie. La partecipazione a questi gruppi è organizzata spesso in sedute per cinque o sei coppie di genitori con figli speciali, accolti nella struttura in un periodo simile. In questo modo si favoriscono le interazioni tra coppie di genitori che hanno e avranno modo di incontrarsi anche negli altri locali della struttura. Questi incontri hanno una durata di un paio di ore a cadenza mensile e sono tutti supervisionati da uno psicoterapeuta. La partecipazione favorisce la sconfitta della solitudine e aiuta i partecipanti a trovare nuove strategie per risolvere i problemi. In queste situazioni, dal punto di vista di una coppia di genitori, quel problema o quel dubbio che divorava le loro giornate ora non è solo di loro competenza, ma è condiviso con altre persone nella loro stessa situazione. Un problema condiviso sembra ed è molto meno difficile da affrontare di un problema individuale. Ogni componente di questi gruppi si sforza per affrontare la propria situazione problematica, aiutando così un altro nella medesima situazione. Il processo che si innesca è quello di un continuo dare-ricevere aiuto e supporto, sul piano del supporto emotivo e psicologico<sup>35</sup>. “Il feedback [...] dei gruppi genitori è sempre positivo: parteciparvi aiuta a non sentirsi soli e inadeguati, serve a far rientrare il dolore in una dimensione cognitiva che fa crescere.”<sup>36</sup>. Tuttavia, questi programmi di sostegno genitoriale non sono ancora così numerosi quanto dovrebbero e, spesso, sono organizzati in orari tali da non rendere possibile la presenza del padre. È necessario che i servizi pensino ai gruppi di auto-mutuo aiuto come uno spazio irrinunciabile per la coppia genitoriale ma anche per la famiglia in sé, fratelli compresi. Nell'esperienza del gruppo di mutuo-auto aiuto i genitori riescono a modificare le proprie emozioni e molte volte hanno la capacità di trasformare la paura in speranza. La paura, sentimento ben radicato all'inizio di questo percorso, è ciò che caratterizza

---

<sup>35</sup> Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*. op. cit., p 189.

<sup>36</sup> Visentin S., *Pluridisabilità tra famiglia e servizi*, op. cit., p. 233.

molti momenti della vita di questi genitori. Dalla comunicazione della diagnosi in poi, ogni qual volta qualcosa non rispetta le aspettative, la paura prende il sopravvento. In quel preciso istante tutta la speranza che i due coniugi avevano pian piano sviluppato scompare. Quel che è certo è che, per queste famiglie non è possibile pretendere una situazione iniziale di consapevolezza e gestione delle emozioni. Questi gruppi nascono proprio per accompagnare i genitori, non certo per modificare il passato di sofferenze e angosce, ma sicuramente per accettare il presente e coltivare quella speranza persa. Questo sentimento positivo può tradursi in fiducia. La fiducia che i genitori ripongono su sé stessi e, ancor più, sul loro figlio speciale, permette loro di vedere, oltre a quelle aspettative negative che si sono creati e oltre alle diagnosi sentenziose degli specialisti.

## CAPITOLO 5:

### LA MIA ESPERIENZA DI TIROCINIO

“ Quando le tue gambe sono stanche,  
tu cammina con il cuore”

Paulo Coelho

#### 5.1 Comunità Socio-Educative Riabilitativa “Il Samaritano”

Il “Il Samaritano” è la Comunità Socio-Educative Riabilitativa dove ho svolto il tirocinio durante il mio terzo ed ultimo anno accademico 2022/2023. *La Co.S.E.R* è situata a Posatora in via Madre Teresa di Calcutta 1, e gestita dall’associazione Papa Giovanni XXIII. La Cooperativa Centro Papa Giovanni XXIII nasce ad Ancona su iniziativa del parroco Don Giancarlo Sbarbati, con l’obiettivo di creare spazi di aggregazione e animazione per alcuni ragazzi con disabilità del quartiere, rispondendo così ad un bisogno reale di una parte, forse ancora inascoltata, della cittadinanza. In breve tempo un’attività inizialmente di volontariato, cresce e si trasforma.

Nel 1997 nasce il primo Centro Diurno che diventa subito uno dei pochi servizi rivolti alle famiglie delle persone con disabilità che hanno terminato il percorso scolastico. Poco dopo, viene aperto un secondo Centro e si sono stipulate convenzioni con il Comune di Ancona e l’Azienda Sanitaria. Nascono così e si sviluppano molteplici attività per promuovere lo sviluppo delle abilità degli ospiti e allo stesso tempo raccogliere fondi a sostegno dei progetti, come la realizzazione di Bomboniere Solidali e il progetto di Ristorazione Solidale. Infine, nel 2005 viene avviata la prima Comunità Residenziale “Il Samaritano” per accogliere tutti quei soggetti disabili che non potevano più essere accuditi dalle loro famiglie.

“Il Samaritano” inizialmente permetteva di ospitare 8 persone con disabilità prive di riferimenti familiari. A questa prima Comunità Residenziale, nel 2010 se ne affianca un’altra: il “Don Paolo Paolucci”. La Papa Giovanni XXIII con i loro servizi mette al centro sogni ed aspettative di coloro che gli sono stati affidati. Si impegna a difendere il rispetto, la dignità, il diritto alla felicità e all'autonomia di ogni persona con disabilità.

Inoltre, chiede ai loro ospiti, tramite approcci educativi personalizzati, di dare il massimo affinché la loro autonomia, dignità e integrazione nella società, sia reale e piena. Attualmente la Co.S.E.R “Il Samaritano” ospita 7 utenti adulti con disabilità psicofisico- sensoriali. La struttura ospita utenti con disabilità psico-fisica grave, ospita nove utenti di cui tre psichiatrici, per cui con doppia diagnosi. Vi è un utente con schizofrenia paranormale, uno schizzo tipico, un utente con disturbi gravi di ansia generalizzata e patologica. Per quanto riguarda gli utenti con disabilità vi è una disabilità complessa di tipo intellettiva ma anche fisica. Un utente è affetto da sindrome di down e uno da sordomutismo. Il range di età va dai 44 ai 67 anni. Vi lavorano 3 Operatori Socio-Sanitari dalle 7.00 alle 11.30 e 5 Educatori su turni di 6 ore coprendo la fascia oraria che va dalle 10.00 alle 22.00. Durante la giornata prestano il loro servizio 2 OSS e 2 educatori la mattina, e 2 educatori il pomeriggio. Per quanto riguarda la notte, vi lavora un solo operatore, turnando tra OSS ed educatori. Infine, sono presenti infermieri solo in alcune fasce della giornata i quali si occupano della terapia dei pazienti. Vengono effettuate riunioni di servizio (educatori e coordinatrice) con cadenza mensile, e riunioni di equipe con cadenza trimestrale. Quest’ultima è composta dalla coordinatrice della struttura, dagli educatori professionali, OSS e infermieri, volontari, giovani in servizio civile, tirocinanti universitari e autisti. Le riunioni d’equipe durante i mesi di emergenza sanitaria sono state ugualmente svolte tramite la piattaforma Skype.

I servizi che la comunità offre sono:

- Prestazioni di tipo alberghiero (alloggi, pasti, servizio lavanderia, stireria, pulizie);
  - Interventi assistenziali e riabilitativi di tutela della salute personale;
  - Servizio mensa;
  - Servizio trasporto;
- Ccostanti con i familiari, anche al fine di favorire i rientri temporanei in famiglia.

Per gli utenti la Co.S.E.R è una vera e propria casa, in cui condividono tempi e spazi tra loro e con gli operatori. È presente una programmazione settimanale stabilita sulla base dei Progetti Educativi Individualizzati di ciascun utente. Essa comprende attività laboratoriali gestite da esperti esterni e attività gestite dal personale interno. Il servizio offre interventi di supporto e psicoeducazione sia individuali che familiari efficaci nel prevenire il rischio di recidive.

Inoltre vi sono varie attività volte all'allenamento di abilità sia pratiche che sociali come ad esempio l'attività di culinaria, il laboratorio di ceramica, l'ordine dei prodotti ecc.

Efficace risulta l'approccio comportamentale della token economy utilizzato per un'ospite del "Il Samaritano" atto a migliorare la sintomatologia negativa e il suo comportamento problema. Vengono svolte attività educative quotidiane, che, tendono tutte ad incentivare le capacità residue che gli utenti hanno, laddove è possibile si parla di una vera e propria riabilitazione dal punto di vista manuale, ad esempio, in altri casi invece si incentiva la cooperazione, il ragionamento, l'autonomia e la cura del sé non togliendo mai la dignità che è propria a ciascuno di essi, distaccandosi sempre da quell'atteggiamento di infantilizzazione che molto spesso si tende ad avere quando si ha a che fare con questo tipo di utenza.

Concludendo, le finalità che "Il Samaritano" si pone sono:

- Sostenere le famiglie, supportandone il lavoro di cura e assistenza,

riducendone l'isolamento e alleggerendone la pressione emotiva;

- Mantenere e potenziare i livelli di autonomia funzionale;
- Migliorare la qualità di vita della persona, favorendone l'integrazione sociale;
- Favorire lo sviluppo delle competenze globale mediante attività mirate e

percorsi personalizzati;

## **5.2 L'Educatore professionale all'interno della Co.S.E.R "Il Samaritano"**

L'educatore professionale nella Comunità Socio-Educativa Riabilitativa, essendo una struttura residenziale a carattere comunitario, diventa un punto di riferimento, che è chiamato a giocare diverse funzioni: a volte è più materno, nell'ascolto e nella comprensione, a volte è più paterno, nel ribadire e rappresentare regole e responsabilità della vita di comunità. Nell'arco di tutta la giornata queste funzioni sono continuamente attive e presenti, accanto ad una dimensione anche più ludica e "fraterna", nell'accogliere gli sfoghi delle persone seguite o il loro bisogno di sorridere o condividere dialoghi più vivaci e leggeri. Esso è in continua formazione e aggiornamento, e opera insieme ad un'equipe multidisciplinare formata da educatori, dalla coordinatrice della struttura, OSS e infermieri, volontari, giovani in servizio civile, tirocinanti universitari e autisti.

Il suo lavoro, data anche la quotidianità che vive con l'utente, verte attorno alla creazione di relazioni fondate sull'accoglienza autentica, sull'ascolto in cui la persona disabile senta di potersi fidare dell'educatore sociosanitario aprendosi all'altro. Quindi la relazione educativa sia il focus e la metodologia principe del lavoro dell'educatore professionale all'interno del "Samaritano".

La relazione educativa, dunque, costituisce la base di appoggio di qualsiasi intervento, la strategia più efficace per costruire un rapporto significativo e di fiducia senza il quale il lavoro educativo risulterebbe molto più faticoso e problematico. Nell'espletamento del proprio ruolo, l'educatore privilegia la dimensione relazionale rispetto alle attività concrete che, sempre, costituiscono lo strumento e non il fine dell'intervento educativo. In questa ottica lo "stare con" può concretizzarsi all'interno di una attività strutturata (ambiente, strumenti, metodologie) ma anche in momenti destrutturati, nei quali non vi è la centralità del fare, ma quella "dell'esserci con". L'azione dell'educatore si realizza entro una dimensione relazionale che si caratterizza per l'intenzionalità educativa che fa dell'atto educativo un evento mirato e non improvvisato. La relazione educativa viene spesso assimilata alle relazioni di aiuto ma, per evidenziarne la specificità, è necessario distinguerla sia da una relazione terapeutica, sia da quella assistenziale, di sostegno o di accompagnamento. L'azione educativa è intenzionalmente orientata al cambiamento e alla trasformazione dello stato esistenziale delle persone, "è un atto di fede nei valori". Nella relazione educativa il soggetto viene accompagnato nel processo di costruzione di sé e del proprio progetto di vita. L'educatore è chiamato ad accogliere l'altro con la sua storia e la sua diversità. In questa fase di conoscenza sono richiesti spirito di osservazione e un atteggiamento di ricerca finalizzato ad acquisire elementi conoscitivi come ricercare le informazioni complementari sulla storia di cui il soggetto è portatore, sul contesto di vita e sull'influenza che lo stesso ha esercitato sulla sua situazione esistenziale.

All'interno della struttura la figura dell'educatore professionale si propone come guida e affianca l'utente durante le attività e la vita quotidiana all'interno della struttura stessa. Lo accompagna nell'acquisizione o mantenimento delle capacità relazionali, sociali, strumentali che concorrano ad uno sviluppo della sua autonomia e ad un maggior stato di benessere verso il raggiungimento di una qualità di vita migliore. Attraverso la metodologia propria dell'educatore professionale quale la relazione educativa, egli ricerca e osserva, tramite l'assessment iniziale, una valutazione di quelli che sono i limiti e le risorse di ciascun utente, tramite quindi tutti quelli che sono i comportamenti problematici ma anche le capacità e le abilità che ciascuno possiede.

Questa valutazione iniziale è propedeutica alla stesura del progetto quindi, metodologia dell'educatore professionale presente all'interno della Co.S.E.R è la progettualità educativa che tiene conto di tutta quella che è la valutazione iniziale del paziente con la diagnosi funzionale.

L'educatore professionale inoltre sostiene e accompagna la famiglia del paziente attraverso vari incontri. Infatti, quella dell'educatore professionale è una riabilitazione centrata sulla relazione, con un'ottica di tipo progettuale e di lavoro di rete. L'educatore professionale all'interno del "Samaritano" si trova a gestire, tutti i giorni e continuamente le richieste più remote degli utenti, ad accoglierli, a fornire e garantir loro spazi sicuri. Quindi ha il ruolo di accettare lo stato dei pazienti, comprese le loro patologie ed i sintomi, non richiedendogli compiti superiori alle loro capacità. Questo professionista deve anche instaurare con gli utenti rapporti confidenziali, informarsi sulle loro condizioni di salute e sulla loro qualità della vita, comprendere e connotare in modo positivo i tempi non strutturati, che sono caratteristici in un servizio residenziale per disabilità adulta, dove può decidere di riempire questi momenti con attività finalizzate e intenzionali oppure colloqui formali e informali (l'importanza dell'agire educativo è la costruzione del setting educativo), oppure può lasciare che, durante questi, gli utenti si riposino. L'educatore professionale ha anche tra le altre funzioni quella di fare da tramite tra il paziente ed il suo ambiente per aiutarlo ad utilizzare le parti sane e a recuperare capacità che permettano al soggetto di riavvicinarsi alla realtà sociale. Inoltre l'educatore deve sostenere il processo di crescita e di individuazione, sollecitare la riflessione sul proprio modo di essere, passato, presente e futuro, far acquisire agli utenti nuove capacità di auto progettarsi nel contesto limitrofo, comunicare il gusto del bello e condividere con gli altri emozioni, sentimenti e progetti. Altrettanto importante è l'utilizzo dell'empatia da parte dell'educatore, attraverso la comprensione empatica, infatti, l'utente si sente accettato e accolto, ciò permette di comprendere e di anticipare i suoi bisogni e esigenze. Soprattutto in questo contesto, in cui l'educatore deve instaurare una relazione d'aiuto con la disabilità grave, fondamentale è la gestione del processo empatico tramite la riflessione educativa, ovvero riflettere sul proprio agire educativo, transfert e controtransfert. Ciò impedisce all'educatore professionale di cadere in un atteggiamento di infantilizzazione, e quindi impedisce di vedere gli utenti della comunità residenziale come oggetti di azioni trasformandoli in soggetti di relazioni permettendo loro di riconoscersi adulte nei loro sguardi, atteggiamenti e comportamenti.

### 5.3 Il progetto educativo

Dopo una lunga riflessione ho avuto desiderio di attuare il mio progetto approfondendo l'aspetto ed il rapporto tra genitore – figlio con disabilità ponendo l'attenzione ad un utente, P., affetta da "insufficienza mentale di grado medio grave", da cerebropatia neonatale. Caratterizzata da ipoevolutismo psichico di grado elevato, difficoltà nel movimento, di motricità fine e del linguaggio. P. frequenta oramai da diversi anni il "Samaritano", nel tempo è diminuita la sua partecipazione alle attività educative e riabilitative svolte al suo interno, si allontana dal gruppo, cerca un rapporto individuale con l'operatore, fa sempre più fatica a comunicare i propri bisogni ed esigenze. C'è stato anche un peggioramento nel versante comportamentale, con l'oppositività e aggressività verso le proposte fatte, e sul versante motorio, con difficoltà nella deambulazione, che avviene a base allargata con pendolarismo del tronco e frequenti cadute quando poi invece non si assopisce sul divano. Per quando riguarda l'alimentazione, P. mangia tutto ma in maniera frettolosa e senza deglutire, per cui viene seguita da un operatore nei pasti. P. ha un fratello sposato con figli, un fratello di cui patrizia spesso parla e disegna gli stessi disegni che da piccoli lui faceva a lei. In particolare mi sono soffermata sul disegnare quotidianamente l'uva, disegno che gli faceva suo fratello da piccoli. Ho analizzato bene il disegno e riflettendoci, forse P., vede in quel grappolo di uva, un'abbraccio, un'accoglienza, una protezione, un grembo quasi a farle sentire di essere sempre attaccata al suo grappolo, in questo caso suo fratello.

P. in quanto ripetute volte nell'arco della giornata richiede agli operatori di disegnarle uva per poi poterla colorare ed ogni volta non porta mai a termine questo se non che posa i disegni nel suo letto e se spostati si innervosisce.

Questo a mio parere ricorda molto la sua infanzia, il suo legame con suo fratello e l'attaccamento a suo papà e al grembo di sua mamma.

I suoi genitori preferiscono non coinvolgere nella situazione suo fratello, escludendolo da questa.

Entrambi i genitori, soggetti con fragilità, la madre presenta un principio di demenza, attaccata alla figlia in maniera fusionale, la quale accetta l'inserimento di P all'interno del "samaritano", perché vicino a casa. P., partecipa poco alle attività e infastidisce anche gli altri utenti, si innervosisce, capita che si butta atterra per attirare l'attenzione.

Tra le attività che le piace fare ci sono il disegno, che richiama il suo rapporto da piccola a mio parere con suo fratello che ad oggi i genitori hanno deciso di non coinvolgerlo nella gestione di P.

Le piace la musica e spesso si ritrova a ballare a suo modo con movimenti limitati.

#### Attività 1:

Osservazione attiva ogni venerdì degli incontri tra P. e i suoi genitori e mediazione tra loro essendo molto coinvolta dai suoi genitori. P. parla solo con il padre e le chiede continuamente il regalo che gli ha portato quel giorno, non sa aspettare.

P. alza spesso le mani con spinte e pizzicotti a sua madre, evitandola, evitando ogni carezza e abbraccio della mamma.

#### Obiettivi:

favorire a lungo termine un reinserimento una\due volte a settimana all'interno della propria dimora, uscire per un pranzo o una passeggiata fuori dalla struttura. Favorire il dialogo con la mamma in quanto P. parla solo con il padre, favorire un riavvicinamento con la madre e attendere la fine della visita per ricevere il regalo del papà.

Promuovere il rapporto tra educatore e genitori dell'utente.

#### Attività 2:

Proporre all'utente una nuova attività.

Uscire nel giardino, raccogliere margherite e farci bracciali.

#### Obiettivi:

favorire un cambiamento, proporre nuove attività e cercare di svagare la mente quando si ritrova a chiedere dei suoi genitori. Incrementare la volontà dell'utente e favorire la stimolazione sensoriale.

### Attività 3:

Far mangiare più lentamente P., in quanto non mastica e ingerisce tutti i bocconi in maniera frettolosa rischiando di strozzarsi.

Obiettivi: incrementare la masticazione e mangiare più lentamente, affiancata da un operatore.

Promuovere l'aumento della relazione tra educatore e utente

Incrementare fiducia tra educatore e utente.

Di sotto riporto alcune griglie di osservazione per l'attività 1:

OSSERVAZIONE VISITE P. OTTOBRE 2022  
GIORNO MATTINA VISITA POMERIGGIO  
POST VISITA OPERATORI PRESENTI

11/10/22	Nervosa tanto da far quasi cadere Ivano	Ore 17 scende con i genitori	Risale ore 17.45 tranquilla, poi quando arriva in salone inizia a piangere e a tossire, si calma dopo 1/2 ora, quando la invitiamo a partecipare all'ordine dei prodotti. A cena non vuole mangiare nulla, si addormenta nella poltrona. La mettiamo a letto con difficoltà perché vuole dei fogli che le doveva portare il papà. Alla fine la convinciamo e va a letto.	Alessandra/Chiara
14/10/2022	Fastidiosa spinge Piero due volte. Visita con i genitori, al rientro piange poco poi si mette a dormire.	Nel pomeriggio tranquilla partecipa all'attività		Marco/Chiara
18/10/2022	Partecipa alla culinaria. Chiede della visita dei genitori	Scende di sotto alle 16.30.	Alle 17.15 torna su accompagnata dai genitori, piange un attimo poi si tranquillizza e partecipa all'attività.	Ramona /Marco
28/10/22	Tranquilla in mattinata ma chiede spesso della visita dei genitori.			

OSSERVAZIONE VISITE P. GENNAIO

<p>Aiut nella culinaria</p>	<p>Ore 16.40 vengono i genitori, tranquilla quando li vede, l'incontro abbastanza positivo, meno serena quando la andiamo a riprendere. Riferito al padre la reazione di P. dopo l'ultima visita. Il padre riconosce il fatto che forse in questo periodo P., ha visto troppe persone che possono averla destabilizzata</p>	<p>A cena molto agitata, mangia molto voracemente tanto che siamo costrette a toglierle il piatto per non rischiare che le vada per traverso il cibo.</p> <p>Si alza e va a disturbare R., R. tirando via la tovaglia e rischiando di cadere e farsi male. La portiamo sul divano di "forza" per impedirle di farsi del male e fare del male agli altri.</p> <p>Oppositiva nel prendere le terapie che assume solo grazie all'opera di convincimento dell'infermiera.</p> <p>Si agita fuori misura dopo cena, spingendo e cercando di far male agli altri (R. e M.). Vaga per la struttura tirando qualsiasi cosa le capitasse a tiro, e spingendo, calciando e pizzicando chiunque le si trovasse davanti. Le chiediamo di andare in camera (più per mettere fine a questa sua agitazione) e lei rifiuta, gettandosi indietro (le Ep la prendono di peso e la portano in camera – subendo calci pizzicotti e spintoni), La portiamo a fare la pipì perché ce lo chiede lei in tre (due Ep + infermiera). In tutto questo tempo piange.</p> <p>La riportiamo in salone per assumere le ultime terapie prima della notte. Dopo aver preso la terapia si tranquillizza e va a letto.</p>	<p>Alessandra/Chiara</p>
	<p>48</p>		

6/1/2022

Al ritorno va in bagno a fare la pipì, sistema i regali ricevuti, disegna l'uva e sembra abbastanza tranquilla. (suo solito infastidisce R. e M., anche se è speso M. ad andare da lei e lei poi lo spinge via)

Ore 15 circa arrivano i genitori. L'Ep scende con P. e dopo pochi minuti Patrizia chiede all'Ep di lasciarla sola con i genitori. L'Ep, visto la situazione tranquilla, la lascia sotto. Dopo 10 min circa riscende e quando arriva è tranquilla. Il papà racconta che quando scende di sotto vuole vedere un video che ha nel telefono, dove patrizia "picchia" la mamma. L'Ep chiede di evitare di farglielo vedere e suggerisce di farne uno dove P. "coccola" la madre.

Dopo cena al momento delle terapie P. non vuole risalire subito, resta ancora sotto fin quando il papà dice di dover andare dalla zia R. E le propone di andare con lui. P. inizia ad agitarsi, a quel punto se ne vanno e P. risale piangendo.

Non partecipa all'attività, si addormenta sulla poltrona. Alle 18.00 un po' oppositiva nel prendere le medicine ma poi le assume.

Alessandra /Chiara



27/01/23	Alle 10.30 P. scende di sotto e appena in struttura non piange, non spinge e Alessandra/Ramona li vede spinge la mamma e va mangia tranquilla. Dopo pranzo resta piangendo dal padre chiedendogli della poltrona a riposarsi. regalino ( l'op ricorda al padre di darglielo alla fine). Alle ore 11 la andiamo a riprendere, risale tranquillamente (non piange) saluta solo il padre e allontana la mamma.
----------	---

OSSERVAZIONE VISITE P. MAGGIO 2023

GIORNO	MATTINA	VISITA POMERIGGIO	POST VISITA	OPERATORI PRESENTI
5/5/23	Appena vede i genitori stringe il braccio alla mamma, e fa fatica a lasciare la mano dell'ep gliela stringe con forza, poco dopo si calma e resta con loro tranquilla		Al rientro accenna un piantino che però cessa quasi subito. Pomeriggio tranquilla	Paola/Mara la mattina Gianluca/Ale il pomeriggio
12/5/23	Scende di sotto per incontrare i genitori e resta con loro, e' tranquilla		Al rientro rimane molto tranquilla per tutta la mattinata. Pomeriggio tranquilla	Laura F/Marco la mattina Gianluca/Ambra il pomeriggio
19/5/23	P. scende di sotto per incontrare i genitori. Il papà le anticipa che andranno a fare un giro in macchina e lei è tranquilla			

#### **5.4 Verifica, valutazione finale e riflessioni sul tirocinio**

Sono riuscita a trovare un Setting al di là della sala comune, uscendo nel cortile sottostante in modo da creare un ambiente sereno, immersi nella natura e di poter non essere interrotta.

Sono riuscita nell'attività 1 partecipando attivamente agli incontri tra l'utente e i suoi genitori a creare un setting di sotto con un caffè un the e il silenzio che ha permesso tranquillità e relazione anche con i genitori dell'utente.

Nell'attività 2 abbiamo avuto la possibilità di scendere in cortile.

il soggetto è abbastanza volenteroso nell'eseguire la seconda attività, esce di sotto molto volentieri e chiede di mettere le margherite in un bicchiere in camera.

Ho verificato sia con le griglie di osservazione che con l'osservazione attiva negli incontri effettuati ogni venerdì, che il rapporto di P. e sua mamma è un rapporto scontroso, c'è da un lato una madre piena di sensi di colpa con un grande stress psicologico, dovuto sicuramente anche dall'averla dovuta inserire all'interno di una struttura residenziale per non riuscire più a seguirla.

Ho notato che in qualche incontro nonostante P. ad ogni carezza, parola, sguardo di sua madre reagiva in maniera scontrosa dopo svariati tentativi della mamma nel riuscire a darle la mano poi veniva accettata dall'utente.

Questo è stato per me un successo, vedere anche solo per qualche secondo accettare una mano o un abbraccio di sua madre.

Ho letto negli occhi dei genitori tanta tristezza, stress e senso di abbandono.

Dall'altro lato un padre che sostiene il peso di una moglie depressa e con demenza, da dover supportare ogni giorno, e una figlia che ama incondizionatamente, visibile ad ogni incontro, nel modo di porsi, spiegargli le cose, girargli il cucchiaino del the.

Un padre triste, al momento del saluto con le lacrime agli occhi.

Nella valutazione finale siamo riusciti a far sì che il regalo del papà venisse dato a fine incontro al momento dei saluti, così da incentrare l'incontro sul dialogo e non sul lato materiale dell'oggetto regalato.

Nella terza attività dove viene richiesto continuamente a P. di masticare e mangiare non ho visto risultati in termini di verifica, in quanto ad ogni pasto avrebbe bisogno di un operatore che ad ogni boccone richiede all'utente di masticare e mangiare piano, questo viene rifiutato dal soggetto.

Gli strumenti valutativi informali usati sono stati :

- Osservazione attiva e partecipata del soggetto durante la giornata ed in particolare negli incontri ogni venerdì.
- Osservazione dei pasti
- Raccolta delle testimonianze dai vari operatori
- Diario educativo
- Griglie di osservazione

L'esperienza maturata in questi mesi all'interno della Co.S.E.R. "Il Samaritano" ha arricchito non solo il mio bagaglio professionale ma anche quello personale. Fondamentale in questa mia esperienza è stata la figura del mio tutor il quale si è mostrato fin da subito disponibile trovando sempre dei momenti per me durante il suo turno. Mi ha chiarito sempre qualsiasi dubbio io gli ponessi riguardo il mio rapporto con gli utenti o le attività stesse, e mi ha dato numerosi spunti circa la mia tesi. Durante l'esperienza di tirocinio ho messo in pratica e capito l'importanza di diversi strumenti della metodologia educativa: l'osservazione educativa e la relazione educativa sono state molto utili al fine di instaurare un rapporto di fiducia professionale e una relazione autentica con gli utenti.

Il mio tirocinio è stato, inoltre, caratterizzato da una costante riflessione educativa che mi ha sempre ricordato i miei limiti, il mio ruolo e la dignità degli utenti in quanto persone.

Ho utilizzato questi strumenti durante le attività all'interno della struttura e soprattutto durante i tempi non strutturati quando occorre essere pieni di inventiva e di creatività proponendo giochi o attività stimolanti per coinvolgere l'utente cercando di comprendere i suoi bisogni e i suoi desideri. In queste occasioni è stato, così, necessario utilizzare un altro strumento della metodologia dell'educatore professionale ovvero la costruzione di un setting, in quanto la definizione dello spazio e del tempo si dimostrava essere un intervento riabilitativo nei confronti dell'utenza. Ho incontrato anche diverse criticità. Quella iniziale avuta con l'utenza è stata proprio nel primo approccio relazionale, essendo presente una notevole varianza nelle caratteristiche riguardanti gli utenti e nella loro storia, è stato necessario utilizzare strategie relazionali diverse con ognuno di loro. Un'altra difficoltà che ho avuto ha riguardato il fatto che mi sono messa sempre in discussione sul mio atteggiamento nei confronti dell'utenza. Grazie a questo, però, ho potuto capire la giusta vicinanza con ognuno di loro, perché essendo individui del tutto diversi tra loro anche i loro bisogni e il senso di corporeità e vicinanza era diverso per ognuno.

C'era chi percepiva la vicinanza fisica come un'invasione dei propri spazi personali, quindi, alzava poi un muro difficile da abbattere, per altri invece era proprio la chiave d'accesso per far aumentare la motivazione personale durante un'attività ad esempio. Per altri ancora un bacio o un abbraccio era una forma di elogio in mancanza dei quali veniva inficiata la propria autostima. Ho inoltre approfondito l'aspetto della responsabilizzazione e della distinzione dei ruoli. Per quanto riguarda il tema della responsabilizzazione posso dire che quest'anno ho sicuramente analizzato l'aspetto di pormi nei confronti dell'utenza con maggior professionalità. Questo lo deduco dal fatto che l'utenza soprattutto nell'ultimo periodo richiedeva la mia presenza anche in situazioni più delicate, ciò significa che sono riuscita ad acquisire un certo grado di autorevolezza proponendomi quindi come una guida, un sostegno a cui poter far riferimento in ogni momento. Con l'utenza ho, infatti, instaurato una buona relazione educativa, professionale e autentica. Quindi ho perfezionato in questa esperienza buone capacità di autoriflessione sul mio agire professionale grazie alla quale mi sono messa in gioco rivedendo di volta in volta le modalità e l'utilizzo degli strumenti propri della metodologia educativa. Penso che soprattutto in questo settore l'autoriflessione assuma un'importanza molto elevata in quanto durante la relazione, visto anche l'atteggiamento di alcuni operatori del servizio, c'è sempre un rischio importante di infantilizzazione dei nostri utenti. Questo atteggiamento porta inevitabilmente alla regressione degli stessi. Concludo con un pensiero che mi ha sempre accompagnato durante questi mesi di tirocinio formativo ovvero che ognuno di noi "è", anche e soprattutto, così come è pensato e immaginato dagli altri. Ciò significa che noi (famiglia, educatori, società) siamo indispensabili per la costruzione di una identità adulta per le persone disabili. Se questo è vero allora dobbiamo interrogarci sul come vediamo l'immagine del disabile intellettivo come persona adulta, se siamo in grado di consentirgli di riconoscersi adulto nei nostri sguardi, atteggiamenti e comportamenti.

## CONCLUSIONI

L'elaborato cerca di far emergere come dietro ad una situazione di disabilità si celi un mondo che non riguarda solo il paziente che viene diagnosticato, ma tutta una serie di persone, relazioni e contesti. Ciò significa che non è sufficiente conoscere il mondo della disabilità prettamente da un punto di vista teorico e diagnostico, ma c'è la necessità di ampliare le prospettive verso le discipline umanistiche, inerenti alla società all'interno della quale al giorno d'oggi, avere una disabilità, rappresenta ancora un li-mite. La parola "disabile" è ancora troppo stigmatizzata per comprenderne la profondità. La superficialità attraverso cui la maggior parte delle persone conosce la disabilità è la causa del poco interesse e della poca importanza data a questo tema.

In questo elaborato si è affrontato il lungo e ostile cammino che una coppia di genitori deve affrontare dopo la consegna della diagnosi per il proprio figlio. È evidente come la società ricopra un ruolo fondamentale all'interno della vita di queste famiglie. Il loro bisogno di aiuto, supporto e accompagnamento è ostacolato da lacune profonde nei servizi per la disabilità del terzo settore, le quali derivano spesso dalla poca informazione generale che le persone ricevono sul mondo del disabile. Al giorno d'oggi sono in notevole minoranza le strutture che offrono un servizio efficiente ai genitori e ai pazienti. Il percorso che queste famiglie compiono non è mai semplice, piuttosto è spesso colmo di imprevisti e ostilità. Le difficoltà che queste famiglie incontrano non sono solamente all'interno delle strutture specifiche, bensì anche nella vita di tutti i giorni: dalle famiglie d'origine, alla rete di amicizie, alle persone sconosciute incontrate per strada. Sembrerebbe quasi che la disabilità sia invisibile agli occhi di chi non la vuole vedere. Lo stereo-tipo dell'essere disabile è ancora connotato troppo in negativo spesso per la poca conoscenza che le persone in generale hanno di questo mondo, pieno abilità nascoste.

visto anche come l'attaccamento sia importante per la creazione di un'identità e per le modalità con cui un soggetto si mette in relazione con la figura di attaccamento e con gli altri.

Conoscere lo stile di attaccamento di un bambino ci permette di conoscerlo fino in fondo e di prevedere come questo si affaccerà al mondo, come si approccerà alla conoscenza di esso. Anche dal modello di attaccamento che sviluppa la mamma è possibile individuare le sue modalità di relazione e approccio alla conoscenza.

Da questo lavoro è possibile cogliere quindi come la figura dell'educatore professionale è una figura necessaria, sia nelle strutture residenziali come le comunità educative, ma anche in generale nel contesto sociosanitario. La sua metodologia permette di creare un percorso di crescita per la persona, adulto o minore che sia, e in certi casi, come abbiamo potuto osservare qui, anche per i nuclei familiari.

L'esperienza di tirocinio mi ha permesso di osservare in prima persona l'importanza della relazione di attaccamento e di come le sue criticità influenzano la vita di tutti i giorni. Tramite questa esperienza ho potuto sperimentare come un educatore lavora all'interno di un contesto residenziale. La difficoltà che sicuramente ho riscontrato è che, lavorando con individui dotati di identità e personalità, a volta confusa a volte no, il margine di errore deve essere il più possibile ridotto al minimo. Perciò è necessaria una buona formazione alle spalle e tanto impegno nel voler raggiungere un risultato. Ho osservato inoltre che è un lavoro che incontra molto spesso degli imprevisti o degli ostacoli, che anche questi sono necessari per un buon processo di crescita. La cosa più bella che un educatore possa fare per un suo utente, da quello che ho potuto sperimentare, è esserci: con il cuore, con il corpo e con la mente. Avere la certezza di essere ascoltati, osservati, supportati è già un buon inizio per mettere le basi di un buon intervento educativo.

## BIBLIOGRAFIA

- “Apprendere dall’esperienza: il pensare riflessivo nella formazione”, Autrice Luigina Mortari, Editore Carocci, Roma, 2004
- Bichi L. Disabilità e pedagogia della famiglia, op. cit.
- Canevaro A., Pedagogia Speciale, Milano, Bruno Mondadori, 1999.
- Cinotti, Sorelle e fratelli nella disabilità, op. cit.
- Citazione di D. Simeone, 2002
- Citazione presente in un seminario redatto dalla Dott.ssa L. Mortari
- Corti S., Gillini G., Disabilità e normalità in famiglia, Milano, San Paolo, 2003.
- E.P. Educatore professionale ANEP Autore Francesco Crisafulli Editore Maggioli (CERCO ANNO)
- Foucault, Relazioni educative: tra comunicazione e cura. V. Boffo, Apogeo Education
- Gardou, nessuna vita è minuscola. Per una società inclusiva, Mondadori, Milano, 2015
- Grasselli B., La famiglia con figlio disabile, op. cit.
- Grasselli B., La famiglia con figlio disabile, Roma, Armando Editore, 2008.
- Il core competence dell’Educatore professionale
- Il crogiolo della famiglia. Autore Napier A.Y., Whitaker C.A., Ed. Astrolabio
- introduzione alla pedagogia e al lavoro educativo. A cura di S. Kanizsa e S. Tramma. Carocci editore
- L’Educatore professionale ANEP Autore Paol Nicoletta Scarpa Editore Maggioli 2017/2018
- Le competenze dell’Educatore professionale., Autore Brandani W., Zuffinetti P., Ed Crocci, Roma 2004
- Malaguti E., Educarsi alla resilienza, Erickson, Trento, 2005.
- Manuale di ricerca educativa Autore Roberto Trincherro, Casa editrice Franco Angeli, Milano 2002
- Minuchin (1993)
- Organizzazione mondiale della sanità, classificazione internazionale delle menomazioni, delle disabilità e degli svantaggi esistenziali: manuale per una classificazione riferita alle conseguenze della malattia (ICIDH), CLES Editore, Milano, 1980.
- Osservazione ed educazione, teorie metodologiche e tecniche, Autore Maida, Nuzzo Casa editrice Carocci
- Perrotta R. (a cura di), Un cuore di farfalla, op. cit.
- Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi delle patologie e dei paradossi, Autore Watzlawick P., Beavin J.H., Jackson D.D., Editrice Astrolabio
- Professione educatore- Modelli, metodi, strategie d’intervento, Autrice Bassa Poropat M.T., Edizioni ETS, 1998
- Relazioni educative: tra comunicazione e cura. V. Boffo, Apogeo Education.

- Scavarda A., Pinguini nel deserto, Bologna, Società editrice il mulino, 2020. Scavarda A., Pinguini nel deserto, Bologna, Società editrice il mulino, 2020.
- Soulè 1982, Bydlowski 1
- Tortello M., Pavone M. (a cura di), Pedagogia dei genitori. op. cit.
- Un genitore quasi perfetto, Autore Bettelheim B., Ed Feltrinelli, Milano 1988
- V. L.Nota, A Rondal,S. Soresi: “la valutazione delle disabilità” Primo volume. Erip Editricein
- Visentin S. Pluridisabilità tra famiglia e servizi, op. cit.
- Visentin S., Pluridisabilità tra famiglia e servizi, Napoli, Liguori Editore, 2009

## SITOGRAFIA

- <https://apps.who.int/bitstream/handle>
- <http://www.governo.it/it/costituzione-italiana/principi-fondamentali>.
- <http://fra.europa.eu/it/eu-charter/article/26>- inserimento-delle-persone-con-disabilità
- [https://www.atquervista.it/wp/wp-content/uploads/pdf/atque\\_20-21\\_6pdf](https://www.atquervista.it/wp/wp-content/uploads/pdf/atque_20-21_6pdf)

## RINGRAZIAMENTI

Con questa tesi, giunge a termine il mio lungo percorso universitario, iniziato nel 2013, terminato oggi, dopo 10 lunghi anni, un percorso intenso e pieno di ostacoli.

Ho visto nuvole trasformarsi in vittorie, sconfitte diventare sorrisi, ho abbracciato tutte le mie lacrime accettando gli eventi, vivendo in maniera leggera giorni che profumavano di distruzione, disegnando una vita eterna, questo grazie a me stessa, alla mia forza e all'amore per la Vita.

Ringrazio la mia famiglia, che nei loro silenzi fatti a volte di mille parole mi hanno dato la possibilità di iniziare questo percorso nel lontano 2013, con sacrifici e non smettendo mai di credere che un giorno ce l'avrei fatta, grazie al loro supporto silenzioso.

Ringrazio mio fratello, punto fermo della mia vita, colui che ha sempre capito nel profondo le mie ferite, rendendomi quella che oggi sono, che ha lottato con me ogni giorno, per essere qui oggi, comprendendo e credendo nel mio cuore come stesse nel suo corpo.

Ringrazio Alice, cognata che ognuno desidererebbe, compagna di mio fratello, Zia speciale per i miei figli, per il suo spronarmi sempre a farcela

Ringrazio Giulia, la sua sensibilità, il suo cuore grande, come il mio, al suo spronarmi sempre, credere in me e starmi accanto, sempre, le auguro di avverare tutti i suoi sogni più grandi ed essere spensierata.

Ringrazio Marta, tra i regali più belli che mi ha fatto questa vita, al suo esserci sempre, al suo supportarmi, ascoltarmi ogni giorno e prendersi cura della mia anima, con cui posso essere completamente me stessa, lei non smetterò mai di ringraziarla, cosa rara oggi un'amica così.

A tutte le mie amiche senza le quali non so come farei.

Ringrazio miei figli, la mia salvezza, il loro avermi completata e fatta diventare mamma, siete la mia forza più grande, il coraggio di provarci e crederci sempre, perché se oggi sono così forte è solo grazie a voi.

Ringrazio chi diceva di esserci e poi mi ha voltato le spalle, provando a spengermi, grazie a loro ho sempre avuto la grinta e la tenacia di resistere a tutto, ad ogni delusione, perché la luce che ho dentro, mi fa brillare sempre.

Ringrazio Giuseppe, ultimo ma il più importante, senza il quale oggi non sarei potuta essere qui ad incoronare questo mio sogno di diventare Educatrice Professionale. Compagno di vita e di amore fedele, amico migliore, Papà speciale. I miei grazie per te, non saranno mai abbastanza, mi hai raccolta come un gatto e mi hai portato con te, mi hai sostenuta, supportata ogni giorno e con i tuoi sacrifici mi hai permesso di poter continuare a studiare e finire i miei studi, spronandomi ogni giorno a non mollare mai, nello studio, nella vita e nella malattia. A te dedico tutto, che non mi hai mai fatto promesse ma le hai mantenute tutte.

E a te, Zio Speciale, che da lassù, con tutti i segnali possibili mi hai fatto capire che la mia strada fosse questa. Di non perdermi mai e avere la forza di ricominciare sempre. Da quella promessa ad oggi. L'ho mantenuta. Dedico a te questo mio giorno. Qua c'è tutto a dire che ci sei.

