

Generare connessioni positive: Parent_Net, un percorso per genitori di ragazzi con autismo

Generating positive connections: Parent_Net, an educational experience for parents of adolescents with ASD

Elisabetta Ghedin

University of Padova, elisabetta.ghedin@unipd.it

Simone Visentin

University of Padova, simone.visentin@unipd.it

Debora Aquario

University of Padova, debora.aquario@unipd.it

Eleonora Zorzi

University of Padova, eleonora.zorzi@unipd.it

The interplay between psychology and special education is here declined in relation to a proposal of a support group for parents of adolescents with autism diagnosis. Starting from a reflection on the epistemological basis of positive psychology and special education, the article illustrates the outcomes of a support group practice by focusing on parents' good practices with their adolescents. The aim is to explore whether involvement in a support group contributes to parents' sense of belonging and well-being by creating a locus in which they can feel positive emotions and thoughts in a pedagogical manner.

Parole chiave: well-being; parent support group; good practices; ASD-autism spectrum disorder

abstract

Special Issue, Autumn School SIPeS Bergamo 2018
La Pedagogia Speciale in dialogo con la Psicologia

68

Pur essendo l'intero lavoro frutto di una riflessione condivisa tra gli autori, i paragrafi 1 "Due tensioni generative: il ben-essere tra psicologia e pedagogia" e "Considerazioni conclusive: Il punto di vista dei genitori" sono stati redatti da E. Ghedin; il paragrafo 2 "Il progetto Parent_Net: gli aspetti organizzativi essenziali" da S. Visentin; i paragrafi 3 "Dare valore al percorso Parent_Net" e 4.1 "Le voci dei coordinatori dei Servizi coinvolti nella Rete" da D. Aquario; il paragrafo 4.2 "Gli scambi e le parole dei partecipanti" da E. Zorzi.

1. Due tensioni generative: il ben-essere tra psicologia e pedagogia

Scopo del presente contributo è valorizzare gli esiti di un percorso di intervento e ricerca con genitori di ragazzi con diagnosi di autismo coinvolti nella rete Autism_Net (ULSS 6 Euganea, Padova). Esso si colloca nel dialogo tra Psicologia e Pedagogia Speciale e in linea con la crescente attenzione verso costrutti come il ben-essere, la felicità e la vita fiorente (Ghedin, 2017), che Deneulin (2014) definisce “svolta sul ben-essere” (p. 39) considerandolo in modo pro-attivo con l’obiettivo di individuare trame per coltivare, mantenere e migliorare tutte le dimensioni collegate allo sviluppo umano (Sen, 2001). In particolare, in questa sede ci riferiamo alla tradizione psicologica e a come possa essere in relazione con la Pedagogia Speciale. Alcuni ritengono che l’attenzione della Psicologia alla dimensione negativa rappresenti una visione parziale che rischia di ignorare gli aspetti positivi del funzionamento umano (Sheldon & King, 2001). La presenza di benessere era definita come “assenza di sintomi di malessere”, cioè emozioni di segno negativo e disturbi a esse collegati, come depressione, ansia, inquietudine, sintomi fisici di varia entità quindi sempre con un’attenzione particolare ad aspetti dell’esperienza con tale connotazione. Recentemente l’attenzione si è spostata sulle dimensioni positive e soggettive connesse con il ben-essere, a partire dalle valutazioni che gli individui stessi forniscono della propria condizione di salute, del proprio grado di soddisfazione nei diversi ambiti della vita, dei risultati conseguiti e degli obiettivi futuri (Delle Fave, 2007). Il movimento della Psicologia Positiva (*Positive Psychology*) ha tentato di risolvere questo presunto *bias* indirizzando l’indagine psicologica verso gli aspetti positivi dell’esperienza umana e delle situazioni che sono fonte di felicità per gli individui (Norris & Vella-Brodrick, 2008; Diener, 1984; Ryff, 1989; Legrenzi, 1998). Possiamo considerare come data di nascita di questo movimento il 2000, anno nel quale M. Seligman e M. Csikszentmihalyi (2000) curarono la pubblicazione di un numero monografico della rivista “American Psychologist” definito a tutti gli effetti il manifesto ufficiale della Psicologia Positiva. In questo lavoro, si sostiene che, dopo anni dedicati allo studio della sofferenza e della patologia mentale, sia giunto il momento per la Psicologia di affrontare in maniera esplicita lo studio degli aspetti positivi dell’esistenza e cioè di quei processi mentali e comportamentali e di quelle condizioni ambientali, sociali e culturali che possono promuovere concretamente il ben-essere psicologico e la salute dell’individuo. La valorizzazione delle potenzialità, delle aspirazioni, dell’esperienza positiva, di ciò che funziona è in sintonia con il significato profondo della parola educazione che non usa invece, tra le sue declinazioni accezioni con connotazioni negative. È a partire da queste sollecitazioni che ci chiediamo in che modo la Pedagogia Speciale si ponga in relazione con la Psicologia e in particolare la Psicologia Positiva. Uno degli aspetti che richiama immediatamente lo statuto della Pedagogia Speciale è che essa deve avere la capacità di contaminarsi, di “degenerare”, ovvero di svolgere una stessa funzione e produrre uno stesso risultato, ma con elementi strutturalmente diversi (Canevaro, 2013, p. 182). Goussot (2013) afferma che “Non a caso la pedagogia speciale si presenta insieme come una disciplina di frontiera, al bivio tra diversi approcci, ma anche come un insieme di pratiche e sapere che ha spesso innovato



provocando delle rotture epistemologiche nel quadro più generale delle discipline scientifiche” (p. 13). Il fatto di centrare il focus sul processo di sviluppo degli apprendimenti, ha costituito uno degli elementi fondanti di tutta questa corrente della Pedagogia attenta all’evoluzione e alla vita delle persone in situazione di disabilità nella società e nella scuola. Il posizionare lo sguardo sulle potenzialità del soggetto, su ciò che sarà e diventerà in termini *positivi* e visto come attore-autore del proprio percorso, nel processo di apprendimento e di sviluppo, fa parte del profilo epistemologico della pedagogia speciale (Goussot, 2013, p. 13). L’altra questione di fondo è che Pedagogia Speciale non è una sola persona, una sola azione, un solo progetto, un solo punto di vista ma è una continua composizione di rapporti, di azioni, di progetti, di punti di vista e molte domande che non sempre trovano risposte in ciò che già è conosciuto. Il compito della Pedagogia Speciale è di cercare le risposte senza la sicurezza di trovarle, di convivere con domande aperte, e quindi reali, autentiche ed esse nascono dagli incontri con soggetti che hanno punti di vista diversi, o vite diverse. “Pedagogia Speciale vive bene negli incontri, e vive male nel narcisismo e nella chiusura in sé stessa” (Canevaro, 2013, p. 182). Nel porre al centro del nostro essere umani la tensione verso il ben-essere e la vita fiorente, non possiamo allora non avere sullo sfondo il concetto di cura di sé e dell’altro e quindi pedagogica. Ciò di cui abbiamo cura si manifesta nel modo in cui eseguiamo, partecipiamo, costruiamo, contribuiamo e come ci relazioniamo con gli altri ed esso suggerisce una certa visione della persona e un processo pedagogico in cui si ha la capacità di desiderare il bene dell’altro, prendersi cura di, assistere a, nutrire, e contribuire a crescere qualcosa o qualcuno. Diviene così importante un ambiente particolare (ricco di ecofattori positivi) per la coltivazione di tale pensiero dove alla base ci sia una forma di intenzionalità. Le indicazioni che auspichiamo di offrire con questo contributo hanno valorizzato il ben-essere del contesto, che va messo sullo stesso piano del ben-essere della persona con disabilità, ma anche del ben-essere dei genitori che *hanno* cura. Possiamo dire di aver provato, in questo percorso, a orientarci a “esercizi pedagogici”, esercizi di pensiero, perché come sostiene Hadot (2002), in essi “il pensiero fa in qualche modo di se stesso la materia, e cerca di modificare se stesso” (p. 29) considerati quindi come una pratica, un’attività, un lavoro su se stessi a partire dalla valorizzazione di ciò che funziona e siano “sperimentati” perché fanno parte della nostra esperienza. Vengono definiti “pedagogici” perché includono il pensiero, l’immaginazione, la sensibilità, la volontà ed “esistenziali” perché sono dotati di un valore esistenziale che riguarda la nostra maniera di vivere, il nostro modo di essere nel mondo; un orientamento che esige una trasformazione, una metamorfosi del sé (Demetrio, 2012). La narrazione di buone storie ha favorito la capacità di “scambiare esperienze” perché non vi è cosa narrata che non contenga una traccia del narratore. Veniamo educati e svolgiamo un compito educativo quando i comportamenti sui quali abbiamo agito consapevolmente (o meno) generano effetti positivi. Ed è ciò che si è promosso all’interno di questo percorso che pur avvalendosi di una pratica, come si vedrà nel paragrafo successivo, di matrice psicologica, come il mutuo aiuto ha dato corso alle buone prassi che favoriscono le reti di scambio dei “tesori nascosti in casa” (Canevaro A.). E quindi guardare la realtà con il gusto dell’impegno, della comprensione profonda, cercando l’elemento che permette di evitare la perdita di identità, di riconoscimento, di connessioni. Questo è l’*habitus* “pedagogico” che

ha rappresentato il design del percorso co-costruito con i genitori con la convinzione che sia necessario originare un cambiamento che lascia sullo sfondo le visioni negative e permette a ciò che è positivo in noi di sbocciare.

2. Il progetto Parent_Net²: gli aspetti organizzativi essenziali

La contaminazione positiva tra pedagogia e psicologia si perpetua anche sul versante metodologico. Innanzitutto si può intravedere un richiamo nella letteratura che si occupa di gruppi di Auto Mutuo Aiuto (AMA) (Steinberg, 2002). La reciprocità del sostegno è certamente una cifra dell'impianto progettuale, tanto da poterci identificare nelle riflessioni di Kropotkin che, fin dagli anni '50, scriveva che "nella pratica del mutuo aiuto [...] possiamo scorgere la concreta e sicura origine del nostro concetto di etica, e possiamo affermare che nel progresso etico dell'uomo il sostegno reciproco, e non la reciproca lotta, abbia avuto un ruolo essenziale" (1955, p. 300).

I gruppi AMA hanno la capacità di generare *empowerment* nei partecipanti (Bortoli e Folgheraiter, 2002) che incontrandosi, raccontandosi e condividendo la propria esperienza, si accompagnano reciprocamente nella risoluzione delle difficoltà e nel far emergere nuove consapevolezze (Calcaterra, 2013).

Un altro link è con la letteratura relativa alla supervisione alla pari (Sholet, 2011), pensata come attività che "costruisce significati attraverso la riflessione, la curiosità e l'immaginazione. Promuove il dialogo e le conversazioni sulle conversazioni. [...] Induce a pensare in modo personale, in modo relazionale, in senso sistematico e oltre" (Carroll, 2011, p. 27).

Di fatto si dà vita ad una comunità di pratiche (Santi, 2006) capace di costruire prodotti culturali (Bruner, 1986), attraverso un'esperienza di apprendistato cognitivo nella quale l'eterogeneità delle conoscenze in gioco è un valore e i partecipanti, accompagnati nell'analisi delle esperienze di vita, si scoprono capaci di sintetizzarle attraverso concetti, procedure di azione e strategie di autoregolazione³. L'esito è la co-costruzione di *buone prassi* educative, da intendersi così come proposto da Canevaro (2015): "una buona prassi non è la prassi migliore nel senso della realizzazione da primato; è piuttosto l'organizzazione che tiene meglio conto della pluralità dei soggetti, delle loro diversità di genere, di cultura, di età, ed anche delle eventuali disabilità" (p. 32) (Ghedin et al., 2016).

Dentro a questo palinsesto organizzativo, il ruolo dei facilitatori è fondamentale: sono attivatori di dinamiche di gruppo nelle quali la gerarchia è livellata e la leadership distribuita. La loro prerogativa è rendersi un poco alla volta "inutili": si affidano al gruppo, condividono il management col resto dei partecipanti (Be-

2 Il progetto Parent_Net è stato realizzato in convenzione con Iride Società Cooperativa Sociale (Selvazzano Dentro - Padova), Ente finanziatore del progetto. Responsabile scientifico: Elisabetta Ghedin, gruppo di ricerca composto da: Debora Aquario, Elisabetta Ghedin, Simone Visentin.

3 Per un approfondimento sul modello di ricerca e formazione documentato in queste pagine si veda Ghedin E. et al., 2016; Visentin S. et al., *in press*.



lardi e Wallnofer, 2007), investendo sulle capacità generative e facendo perciò in modo che i partecipanti diventino autonomi nel processo di apprendimento (Zachary, 2000). A loro è chiesto di assumere il cosiddetto *catalyst approach* (Breen, 2011): esserci, pienamente, sul piano emotivo e razionale, capaci di sostenere il gruppo anche nell'azione immaginativa e creativa, valorizzando l'apporto di tutti in modo equo. E ancora, si fanno mediatori nei processi di mutualità (Calcaterra, 2013): i) aiutano i membri del gruppo a comunicare tra loro; ii) sottolineano le comunanze di sentimenti o di storie di vita; iii) valorizzano le differenze; iv) evidenziano il positivo; v) gestiscono i conflitti; vi) promuovono processi di problem solving.

Addentrando negli aspetti propriamente organizzativi, la partecipazione dei genitori (8 coppie e due madri single) a Parent_Net è stata consentita dal fatto che, contemporaneamente, i loro figli (di età compresa tra i 18 e i 22 anni) fossero coinvolti in un'attività parallela organizzata all'interno della Rete Autism_Net, da un team di educatori professionali e operatori dei servizi sociosanitari locali. Parent_Net, pensato come spazio di dialogo e confronto, intendeva valorizzare la riflessione condivisa per l'esplicitazione e riconoscimento di buone pratiche educative. Nel complesso, sono stati condotti 6 incontri mensili, della durata di tre ore ciascuno. Nel primo, il cosiddetto "Incontro zero", i genitori si sono presentati, hanno negoziato le regole di base e, soprattutto, hanno individuato cinque argomenti da discutere in altrettanti successivi incontri:

1. Socializzazione: l'incontro si è focalizzato sui successi e sulle sfide che hanno dovuto affrontare con la socializzazione dei loro figli, discutendo anche dei loro sogni in tema di relazioni amicali;
2. Innamorarsi: i partecipanti, a partire dalla visione di alcuni spezzoni tratti dal film "The Special Need" e attraverso alcune attività ludiche proposte dai facilitatori, hanno condiviso strategie educative, paure e aspettative in tema di affettività e sessualità;
3. Esperienza professionale: la presenza di un esperto di orientamento professionale ha permesso ai genitori di costruirsi un punto di vista alternativo sulla vita dopo la scuola (nella direzione di un lavoro o di un'esperienza universitaria);
4. "Dopo di Noi": in questa occasione si sono socializzate alcune preoccupazioni legate ad un futuro nel quale i genitori non saranno più in grado di prendersi cura dei figli. Una parte dell'incontro, in continuità con il tema del terzo appuntamento, è stata dedicata alle opportunità formative offerte dall'università;
5. Vivere una vita "normale": la discussione sul vivere una "vita normale" è stata facilitata attraverso gli estratti di alcuni libri scritti da giovani con autismo, con l'intento di problematizzare il tema della normalità e riscoprire le peculiarità dei propri figli. La fase finale dell'incontro è stata l'occasione sia per fare un bilancio complessivo sull'esperienza, sia per delineare possibili sviluppi futuri del percorso.

3. Dare valore al percorso Parent_Net

Parent_Net è stato accompagnato da un processo valutativo inteso, in accordo con i presupposti su cui si basa il lavoro, come un processo complesso e multidimensionale finalizzato a promuovere la partecipazione di tutti gli attori coinvolti, attento alla riflessione costante su ciò che accadeva durante il percorso al fine di comprendere e dare valore e significato alle esperienze, ai vissuti, alle pratiche (Swaffield, 2008).

Alla luce di queste premesse, il percorso valutativo ha visto intrecciarsi tre dimensioni, una contestuale, l'altra processuale e l'ultima riferita agli esiti (si veda Tab. 1 per una visione complessiva dell'impianto valutativo).

	Dimensioni	Domande valutative	Strumenti
CONTESTO	Rete Autism_Net Contesto geografico socio-culturale Professionisti coinvolti Piano normativo Bisogni/desideri, vincoli e risorse	Com'è nata, da quali motivazioni e con quali scopi? Qual è il grado di coesione tra le diverse realtà coinvolte? Il percorso risponde / è in linea con la legislazione sull'argomento? Quali vincoli e quali risorse presenta il contesto?	Interviste ai rappresentanti delle realtà coinvolte
PROCESSO	Caratteristiche del percorso Qualità dell'interazione tra i partecipanti	Quali elementi stanno facilitando / ostacolando il percorso in termini del suo funzionamento? In che modo l'interazione tra i partecipanti si modifica durante il percorso?	Audioregistrazioni degli incontri
ESITI	Risultati attesi e ottenuti Impatto del percorso sui partecipanti	Quali risultati si vorrebbe raggiungere? Quali sono / non sono stati raggiunti?	Audioregistrazioni degli incontri; scrittura riflessiva

Tab. 1. Impianto valutativo del percorso Parent_Net

Queste tre dimensioni, riferite al *cosa*, si intrecciano con una dimensione temporale (come si evince dalla Fig. 1) nella quale ogni momento valutativo assume una diversa funzione, sempre legata ad un'idea di valutazione intesa come processo fondato sul "dare valore".



Fig. 2. La dimensione temporale del processo valutativo di Parent_Net

I dati sono stati raccolti attraverso interviste semistrutturate, audioregistrazioni degli incontri e un'attività di scrittura riflessiva.

Sul piano metodologico, le interviste sono state trascritte verbatim ed è stata effettuata un'analisi del contenuto guidata dalle domande dell'intervista stessa. Le categorie di codifica, prevalentemente di natura top-down, si sono intrecciate con alcuni aspetti emersi dalle interviste stesse, dando luogo ad un quadro che conferisce valore al percorso a partire dalla Rete entro cui è nato.

Un'analisi del contenuto è stata effettuata anche rispetto alle audioregistrazioni degli incontri che, importate nel software Atlas.ti 7, sono state sottoposte ad una prima codifica aperta. I codici sono stati poi riletti e analizzati alla luce di due dimensioni emergenti, una di natura processuale (che comprende gli scambi conversazionali, le dinamiche interattive, gli interventi dei facilitatori) e un'altra riferita maggiormente al contenuto degli scambi stessi e riguardante in particolare l'emergere delle *buone prassi*, che rappresentavano la finalità ultima di Parent_Net. L'intero processo di codifica è stato realizzato congiuntamente dai ricercatori coinvolti nel percorso stesso.

4. Risultati

4.1 Le voci dei coordinatori dei Servizi coinvolti nella Rete

Le interviste hanno permesso di costruire un quadro ampio che funziona da cornice culturale e legislativa entro cui inserire il Progetto Parent_Net. Rispetto alla valutazione del *contesto* in cui è nata la Rete Autism_Net, emergono molteplici dimensioni, la prima legata alla sintonia della Rete con la legislazione vigente, come si può evincere dalle loro stesse voci: *“Fin dalla sua genesi lo spirito del progetto e poi la sua implementazione è stata in profonda sintonia con la legge nazionale sull'autismo (L. n. 134/2015) in particolare all'articolo 3, che affida alle regioni il compito di garantire il funzionamento dei servizi [...] diagnostici, terapeutici ed assistenziali per la presa in carico di minori, adolescenti e adulti con*

disturbi dello spettro autistico individuando obiettivi [...] sulla promozione del coordinamento degli interventi e della continuità dei percorsi e di incentivazione di progetti dedicati alla formazione e al sostegno delle famiglie”; una seconda dimensione più culturale perché fa riferimento alla pluralità di soggetti coinvolti e alle azioni realizzate in modo congiunto, frutto di una cultura condivisa: “La Rete ha come punto di forza e di innovazione il far convergere una pluralità di soggetti in azioni congiunte rivolte al conseguimento di obiettivi comuni: la prospettiva è quella di costruire una cultura condivisa inscritta nelle differenze, nella messa in comune di esigenze e interessi diversificati, nell’attivazione di prassi di reciprocità”. In relazione a quest’ultima dimensione, i coordinatori constatano “di aver raggiunto un grado di coesione tale da permettere la definizione e attuazione di progetti caratterizzati da un elevato livello di complessità”.

In un’ottica di valutazione di *processo*, ciò che emerge riguarda la positività dei feedback ricevuti dalle famiglie coinvolte: *“Vi è stata una buona risposta in termini di valutazione positiva della proposta da parte dei famigliari delle persone destinatarie. Parent_Net ha rafforzato questa risposta positiva. Tutto questo è stato un elemento di valorizzazione che ha influito positivamente nella motivazione dei figli partecipanti”.* Questo elemento positivo fa eco ad una generatività di nuove connessioni da parte della Rete: *“Vi sono stati cambiamenti grazie all’avvio della Rete (e dei progetti ad essa collegati) nel contesto micro/macro di riferimento (famiglie, territorio, operatori, ecc.): ad esempio ci sono stati incontri con contesti e ambiti (una coop di tipo B di inserimento lavorativo e l’attività sportiva proposta da uno dei partner della Rete) che hanno creato un interesse nelle famiglie e nelle persone coinvolte”.*

Infine, rispetto agli esiti sperati prima dell’inizio del percorso, gli intervistati hanno dichiarato che se prima dell’avvio, l’attesa riguardava l’interconnessione e la condivisione di pratiche: *“Bisogna creare interconnessioni tra i diversi sistemi di riferimento, condividere pratiche e strumenti, creare prossimità e ridurre le distanze tra gli attori che a vario titolo interagiscono con le famiglie”,* a conclusione del percorso è possibile affermare che questa interconnessione non solo sia avvenuta ma abbia anche permesso di elaborare e trasformare emozioni e maturare nuove conoscenze, stimolare la creazione di spazi di narrazione di sé e di ascolto dell’altro, di luoghi di parole e condivisione. In tutto ciò, l’Università è risultato un nodo significativo perché *“può abbracciare la complessità che caratterizza questo sistema di pensieri e valori e svolgere un ruolo fondamentale come nodo significativo, promotore di azioni e progettualità in sinergia con gli altri attori del territorio”.*

4.2. Gli scambi e le parole dei genitori

L’analisi delle trascrizioni delle audioregistrazioni ha permesso di focalizzare l’attenzione su due dimensioni: una di tipo processuale e una legata al contenuto delle discussioni.

a) *Dimensione processuale.* Questa prima analisi è stata svolta comparando le trascrizioni e osservando le differenze nelle interazioni e negli scambi tra i partecipanti, nel primo e ultimo incontro. Un risultato evidente è l’aumento degli



scambi⁴ senza la mediazione del facilitatore: nella prima sessione sono stati identificati 29 scambi, mentre durante l'ultimo sono aumentati a 55. Si sottolinea non solo l'incremento della quantità, ma soprattutto la differenza tra la lunghezza degli scambi avvenuti: nel primo incontro lo scambio più esteso comprendeva fino ad un massimo di 12 turni, e la media si aggirava intorno alle 4 mosse, nell'ultimo incontro, lo scambio più lungo ne comprendeva più di 20 e la media si aggirava intorno alle 8. Un altro risultato è il cambiamento della modalità di accettazione o rifiuto di feedback durante gli interventi: nella prima sessione ciascuno era maggiormente incline e interessato a raccontare la propria storia, le proprie sofferenze e poco aperto ad accettare feedback o restituzioni (sia da parte dei partecipanti che del facilitatore), soprattutto se questi venivano interpretati come negativi o in opposizione all'opinione espressa. Durante l'ultima sessione i partecipanti erano in grado di completarsi reciprocamente le frasi, di accettare feedback e di fornirne di costruttivi, di formulare domande di natura personale in modo chiaro e rispettoso. Questo tipo di cambiamento osservato è legato alla creazione di un clima positivo di condivisione e di fiducia che ha portato a sviluppare un senso di appartenenza. Ulteriore elemento di analisi sono stati gli interventi del facilitatore. È stato possibile coglierne una modifica di funzione: nel primo incontro i maggiori ruoli ricoperti erano quelli di monitoraggio dei turni, di interrogazione dei partecipanti per favorire una reciproca conoscenza, di condivisione delle informazioni e modulazione della discussione; nell'ultimo incontro gli interventi sono stati più connessi a ruoli di coordinamento e organizzazione, le domande hanno permesso di andare più a fondo e sono state utilizzate per focalizzare aspetti specifici poi raccolti e rilanciati dai partecipanti stessi. L'evidenza del cambiamento della funzione degli interventi, consente di leggere una sempre migliore capacità di auto-regolazione da parte del gruppo e una sempre maggiore disposizione all'approfondimento anche per tematiche personali e delicate. L'instaurarsi nel gruppo di interazioni comunicative sempre più dinamiche e positive, emerge anche dal cambiamento di atteggiamento e di scelta di lessico da parte dei partecipanti. Durante la prima sessione la pesantezza e la frustrazione vissute erano rese esplicite da alcune espressioni come: *"oggi non ho voglia di parlare... ho avuto davvero una brutta giornata... preferisco lasciar spazio ad altre persone"*; *"Sono veramente, veramente stanca... perché mia figlia... nonostante tutte le energie e risorse che ho investito... mia figlia continua ancora ad avere i suoi problemi"*. Il vocabolario scelto e le situazioni stressanti riportate come esempi, sono stati usati come evidenze di un iniziale isolamento: l'attenzione principale era volta ad esprimere o elencare le personali difficoltà/svantaggi piuttosto che a condividere o costruire con gli altri. Durante l'ultimo incontro lo spirito è risultato modificato e cambiato e così anche la capacità dei partecipanti di fornire feedback positivi e di costruire sulle esperienze altrui: *"ho trovato questi incontri realmente utili ed interessanti, perché condividere esperienze, condividere il dolore e le sofferenze, condividere il quotidiano... condividere ogni cosa con... con altri genitori che stanno vivendo la stessa cosa... magari tutto questo ti fa capire... che io alla fine di quest'anno... mi*

4 Si considera come "scambio" un dialogo tra 2 o più partecipanti, composto da più di 2 mosse (es. domanda - risposta - domanda).

seno una donna fortunata". Anche nei feedback i partecipanti hanno utilizzato forme più rispettose e costruttive:

[parlando della possibilità di far fare ai figli delle esperienze fuori senza genitori]

P8: Lui è davvero selettivo...ha la sua routine... mangia solo pasta, ma senza il pomodoro, e con il formaggio...

P2: Beh è ok, lui mangia la pasta con l'olio, non con un particolare tipo di carpaccio!

P8: ...sì ma...lui la vuole solo con l'olio extra vergine di oliva...

P2: Magari lui mostra e manifesta tutti questi comportamenti quando è a casa con voi... ma se voi gli lasciate vivere un'esperienza come questa... magari si comporta in modo diverso...

P8: Sì... hai ragione... l'ho notato anche io...

P2: È diverso! Per favore non credere che... non essere tu una barriera per tuo figlio! Perché se tu ne hai la possibilità... tu devi... scusa se mi permetto di dirtelo...

Tale dimensione processuale comprova la creazione di un gruppo coeso e confortevole e tale evidenza è supportata sia dall'intensificarsi degli scambi e dalla riduzione e modificazione degli interventi del facilitatore, sia dall'uso più educato e rispettoso di un vocabolario positivo anche nei feedback e dalla capacità che i partecipanti hanno sviluppato di costruire gli uni sulle idee degli altri, completando reciprocamente le frasi ed esplicitando il desiderio di continuare con gli incontri.

77

b) *Dimensione legata al contenuto: le buone prassi.* Ogni incontro ha affrontato tematiche differenti, scelte come meritevoli di approfondimento da parte dei genitori. Durante le discussioni è stato possibile rilevare la condivisione di buone pratiche, principi pragmatici utili anche nel quotidiano. Pur consapevoli delle differenti situazioni di partenza, i genitori in ogni sessione hanno proposto alcune riflessioni sul loro modo di affrontare ogni particolare e complessa esperienza. La creazione progressiva di una comunità ha permesso ai partecipanti di accogliere e condividere/sperimentare le prassi proposte dagli altri. Tutti i suggerimenti condivisi erano collegati a situazioni concrete esperite con i propri figli, e avevano lo scopo di osservare ed evidenziare possibili modi o strategie per gestire scenari articolati: la complessità per questi genitori diventa la norma, e risulta fondamentale gestirne la familiarità.

Tre macroaree possono descrivere quanto emerso dalle riflessioni.

Caratteristiche dei genitori. Una delle prerogative esplicite che i partecipanti hanno condiviso come genitori, è l'abitudine alla flessibilità e creatività, non solo da un punto di vista organizzativo ma anche da un punto di vista cognitivo. Sono genitori abituati a muoversi, con e per i propri figli, da un posto ad un altro (scuola, cooperativa, centri medici, ecc.), incastrando appuntamenti e spostamenti ogni giorno. Sono abituati a concentrare la propria attenzione sul ricercare strategie di risoluzione – durante o in anticipo – rispetto a possibili situazioni di stress per i propri figli, per diluire o limitare le loro reazioni



o crisi, anche in modo creativo (*“sai quante volte cerco di risolvere situazioni? Anche perché altrimenti vanno sotto pressione... anche l’ultima volta... stavamo aspettando suo papà... e io avevo capito che era in ritardo... così ho giocato d’anticipo sulle domande, [...] e quando suo padre è arrivato, il ragazzo era perfettamente tranquillo e rilassato perché io subito avevo pensato di anticipargli delle spiegazioni per il ritardo”*). Focalizzano le proprie energie per cercare di mediare e facilitare le comunicazioni e i contesti, senza aggiungere limiti o barriere alla situazione di partenza. Sono abituati a cercare strumenti o prassi di facilitazione (*letto a vista per facilitare le procedure di addormentamento; audio-libri come supporto alla lettura; cuffie insonorizzanti per le situazioni molto rumorose; ecc.*). Si dimostrano genitori estremamente sensibili alle emozioni e alle difficoltà dei figli, cercano sempre di comprendere le esperienze vissute dai ragazzi, anche se molto distanti dalla propria prospettiva.

Relazioni educative con i figli. Da un punto di vista educativo, sono genitori che considerano l’osservazione una pratica fondamentale: sono in grado di cogliere gli scatti di crescita dei figli, notano i cambiamenti e gli improvvisi miglioramenti. Sono impegnati nel valutare ed individuare obiettivi positivi e ragionano continuamente sulle possibili aspettative di cambiamento. Ascoltano molto il loro linguaggio non verbale per comprenderne le emozioni e per cogliere in anticipo possibili segnali di stress. Un’altra buona pratica importante condivisa è ragionare con i figli in modo concreto, coinvolgendoli in riflessioni a voce alta, spiegando loro le situazioni, scherzando con loro per smorzare le crisi, immaginando con loro il futuro e il possibile (*“Qualche volta lui mi chiede se potrà sposarsi o avere dei figli... è difficile... ma io gli rispondo: stai lavorando? no, e quindi come pensi di mantenerlo un figlio? e poi, quando il bambino piange a te dà fastidio e ti fa arrabbiare, come pensi di confrontarti con questa cosa? E allora lui mi risponde: hai ragione mamma... giusto...”*).

Relazioni con il contesto. La terza area raccoglie in sé tutte le riflessioni concernenti i rapporti con i contesti, intesi come possibilità e occasioni. Per i genitori sembra essere una priorità fornire ai figli opportunità per sperimentare nuove situazioni (preferibilmente con il gruppo dei pari). Queste esperienze possono essere vissute insieme ma il desiderio sarebbe lasciare ai ragazzi maggiore autonomia: nuove situazioni infatti possono far sviluppare ed esercitare comportamenti e indipendenze, forzando leggermente i limiti, e possono permettere a vecchie pratiche di assumere connotazioni nuove (perché i contesti e le figure di riferimento cambiano) e a nuove pratiche di emergere (fornendo nuovi strumenti relazionali). In questo modo il rapporto con l’ambiente cambia: da un lato sperimentare nuove situazioni – senza i genitori – invita i ragazzi a cercare di “normalizzare” pratiche e comportamenti (*“Lui odia stare in fila e aspettare, ma in gita, con i suoi compagni e con l’insegnante di sostegno, lui ha fatto tutte le code senza nessun problema! Questa è la verità: ci sono due atteggiamenti differenti, uno a casa e uno fuori!”*), e dall’altro lato permette ai genitori di riflettere su quali contesti possano essere considerati “normalizzanti” per i comportamenti dei propri figli, senza necessariamente ricorrere ad ambienti “speciali” e senza necessariamente consi-

derare “atipiche” o “esagerate” le pratiche dei figli (“Loro gli spiegano che non può fare una cosa, perché non è corretto e questa è la regola [...] ma ogni volta lo accompagnano in un’altra stanza dove invece può farlo, dicendogli “ok, qui puoi pure farlo se ti serve”).

5. Considerazioni conclusive: Il punto di vista dei genitori

Per concludere, ci si focalizza sull’ultimo incontro in cui si è chiesta ai genitori una riflessione sull’intera esperienza (che poteva essere espressa tramite parole e/o tramite un disegno). La parola utilizzata più frequentemente (11 ricorrenze) è “condivisione” (“poter condividere tante cose positive”, “condividere storie di vita”, “condividere esperienze e situazioni”, “condividere emozioni”) seguita dalla parola “libertà” (8 ricorrenze) declinata in libertà di pensiero, di linguaggio e di espressione (“...incontri all’insegna della libertà di pensiero e di parola...”, “..libertà di manifestare il proprio dolore”). Questo sentimento di “condivisione libera” che sembra emergere da tutte le schede ha permesso ai genitori di riconoscersi l’un l’altro, di sentirsi accolti e accettati reciprocamente nonché felici di essere lì e partecipare ad un percorso insieme (“...poter raccontare e sentire raccontare situazioni, emozioni, rabbia da altre persone con cui ci si identifica”, “...poter vivere serenamente la disabilità”, “...mi rimarrà il clima di gioco, la spontaneità, la creatività e la fiducia che abbiamo saputo creare”). Ciò viene confermato dai disegni che si focalizzano su questo senso dello “stare insieme”. A tal proposito emblematica appare un disegno di un genitore in cui sono state tracciate due mani con la frase “una mano che tende verso un’altra mano”. E proprio a partire da questa immagine appare chiaro il valore generativo della proposta che ha avuto come finalità il rispetto del ben-essere di ciascuno. Il ben-essere qui può essere più facilmente compreso come un processo e il suo contesto familiare non è solo a livello di individuo ma di comunità: il ben-essere accade in relazione (Zamagni, 2006) o come insegna Aristotele, “l’uomo nasce per vivere con gli altri”. Quello che dobbiamo fare è studiare forme di educazione al/pedagogia del ben-essere, cioè alla possibilità di allargare gli spazi (opportunità di connessioni), e poi ritrovare la propria struttura (opportunità di personalizzazioni), in modo plastico. In questo caso è la plasticità dello spazio educativo/psicologico, ed essa è legata a un processo che ci dovrebbe appassionare alla costruzione di umanizzanti aspirazioni di ben-essere.

Riferimenti bibliografici

- Belardi, N., & Wallnofer, G. (2007). *La supervisione nelle professioni educative*. Trento: Erickson.
- Bortoli, B., & Folgheraiter, F. (2002). Empowerment. *Lavoro Sociale*, 2(2), 273-281.
- Breene, C. (2011). Resistance is a natural path: an alternative perspective on Transformation. In R. Shohet (Eds.), *Supervision as Transformation* (pp. 162-180). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.
- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Cambridge: Harvard University Press.
- Calcaterra, V. (2013). *Attivare e facilitare i gruppi di auto/mutuo aiuto*. Trento: Erickson.



- Canevaro, A., & Ianes, D. (2015). *Buone prassi di integrazione e inclusione scolastica*. Trento: Erickson.
- Canevaro, A. (2013). Il lessico della Pedagogia Speciale. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1(1), 181-184.
- Carroll, M. (2011). *Supervision: a Journey of Lifelong Learning*. In R. Shohet (Eds.), *Supervision as Transformation* (pp. 14-28). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.
- Delle Fave, A. (ed.) (2007). *La condivisione del benessere. Il contributo della Psicologia Positiva*. Milano: Franco Angeli.
- Demetrio, D. (2012). *Educare è narrare. Le teorie, le pratiche, la cura*. Milano: Mimesis.
- Deneulin, S. (2014). *Wellbeing, Justice and Development Ethics*. Oxon: Routledge.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542-575.
- Ghedin, E. (2017). *Felici di conoscere. Insegnamento inclusivo e apprendimento positivo a scuola*. Napoli: Liguori.
- Ghedin, E., Visentin, S., & Montani, R. (2016). Scuola e famiglie a confronto, per una coevoluzione inclusiva. Costruire alleanze educative per comprendere l'X-fragile. *Giornale Italiano della Ricerca Educativa*, 17, 239-254.
- Goussot, A. (2013). Nuove prospettive per la pedagogia speciale: piste e proposte di ricerca. *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 1(1), 11-20.
- Hadot, P. (2002). *Esercizi spirituali e filosofia antica*. Torino: Einaudi.
- Kropotkin, P.A. (1955). *Mutual Aid: A factor in evolution*. Boston (MA): Marion Boyars.
- Legrenzi, P. (1998). *La felicità*. Bologna: Il Mulino.
- Norrish, J. & Vella-Brodick, D. (2007). Is the Study of Happiness a Worthy Scientific Pursuit?. *Social Indicators Research*, 87, 393-407.
- Ryff Carol, D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081.
- Santi, M. (2006). *Costruire comunità di integrazione in classe*. Lecce: Pensa MultiMedia.
- Seligman, M., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology: An Introduction. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Sen, A. K. (2001). *Lo sviluppo è libertà. Perché non c'è crescita senza democrazia*. Milano: Mondadori.
- Sheldon, K.M., & King, L. (2001). Why positive psychology is necessary. *American Psychologist*, 56 (3), 216-217.
- Shohet, R. (Ed). *Supervision as Transformation*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher.
- Steinberg, D.M. (2002). *L'auto/mutuo aiuto: guida per i facilitatori di gruppo*. Trento: Erickson.
- Swaffield, S. (2008). *Unlocking Assessment: Understanding for reflection and application*. Abingdon: Routledge.
- Visentin, S., Ghedin, E., & Aquario, D. (eds.) in press. *Voglio amare per favore! Disabilità, sessualità, buone prassi*. Trento: Erickson.