

Le buone X prassi: uno studio esplorativo

The X good practices: an exploratory study

Valentina Paola Cesarano

Università degli Studi di Napoli Federico II Dipartimento di Studi Umanistici, valentinapaola.cesarano@unina.it

The Italian Association of Fragile X Syndrome has been activating the “Good X Practices for Families” for some years in some regions, which aims to identify good practices based on good examples provided by the families of people with Syndrome of fragile X. The meetings held in the Campanian context, were recorded and uncoiled audio in order to carry out a qualitative analysis of this material using the Nvivo software (Richards, 1999) in the perspective of the Grounded Theory (Glaser, Strauss, 1968). The qualitative analysis made it possible to highlight the difficulties of children and young people with the fragile X syndrome, in achieving autonomy. Missing a professional orientation that allows young people to identify their own path that points to their potential and interests; there are no bodies that can give support not only to people with the syndrome but also to their families, there is also a lack of training for support teachers and curricula. The qualitative analysis has also made it possible to highlight the abilities and potential of children and young adults who present the fragile X syndrome; we talk about people, each one different from the other, each with its own uniqueness.

Key- words: fragile X Syndrome, good practices, life-project, inclusion, famiglie.

abstract

Esiti di ricerca 385

a. ricerca qualitativa e quantitativa; b. Strumenti e metodologie

1. La sindrome dell' X fragile: quali caratteristiche?

La sindrome dell'X fragile è una condizione genetica ereditaria: si trasmette, cioè, dai genitori ai figli. È definita come la più comune forma di ritardo mentale di tipo ereditario ed è inclusa dal 2001 nell'elenco delle malattie rare stilato dal Ministero della salute, ma è relativamente frequente: colpisce prevalentemente i maschi (circa 1 caso su 4.000) ma può manifestarsi anche nelle femmine (circa 1 caso su 6.000). È dovuta alla mutazione completa di un particolare gene – il gene FMR1 (Fragile X Mental Retardation 1) – posizionato sul braccio lungo del cromosoma X, che presenta una rottura (il "sito fragile" FRAXA). Nei maschi i sintomi sono solitamente più gravi, in quanto gli individui di sesso maschile presentano un solo cromosoma X; nelle femmine, che ne possiedono due copie, il difetto genetico risulta almeno in parte "compensato" e i segni della condizione sono di solito attenuati o assenti. Esistono poi individui, sia maschi sia femmine, detti "portatori" che non hanno i segni della sindrome ma che possono trasmetterla ai figli. La sindrome dell'X fragile è, dopo la sindrome di Down, la causa più frequente di disabilità intellettiva con origine genetica. Tale condizione di disabilità può manifestarsi con diversi gradi di gravità, dalla lieve difficoltà di apprendimento ai casi di ritardo marcato nello sviluppo intellettivo; in generale, però, nei maschi è di grado medio, mentre circa un terzo delle femmine portatrici della mutazione presenta difficoltà di apprendimento o un leggero ritardo. Una delle prime difficoltà manifestate dai bambini che vivono questa condizione è la difficoltà a rispondere efficacemente agli stimoli sensoriali, a organizzare e processare le informazioni e a esprimersi con un linguaggio comprensibile. Il ritardo nello sviluppo del linguaggio (che inizia intorno ai 2-3 anni), così come la sua tendenza a essere ripetitivo, è infatti una caratteristica piuttosto comune tra i bambini con la sindrome dell'X fragile. La disabilità intellettiva si accompagna spesso a caratteristiche peculiari: le più frequenti sono l'iperattività, il deficit di attenzione, l'impulsività, l'ansietà, la tendenza a evitare il contatto visivo diretto con gli interlocutori, l'apparente timidezza che contrasta con l'interesse che i bambini dimostrano per le relazioni sociali. La loro difficoltà a elaborare e a gestire gli stimoli sensoriali esterni li rende ipersensibili nei confronti dei suoni e delle luci forti, ma anche del contatto fisico con gli altri: possono quindi essere infastiditi dall'essere toccati e dal trovarsi in mezzo alla gente e, in generale, non amano variare la propria routine. Tra le femmine, le caratteristiche comportamentali più diffuse sono la timidezza e l'ansietà, mentre le manifestazioni più gravi sono rare. Queste caratteristiche, comunque, non impediscono alla maggior parte dei bambini con la sindrome dell'X fragile di frequentare la scuola e di socializzare, e in seguito non precludono il loro eventuale inserimento nel mondo del lavoro. È importante ricordare, però, che le persone che vivono la condizione dell' X fragile possono presentare anche solo alcune di queste caratteristiche. (Daghini, Trisciunglio; 2014).

2. Il progetto "Le buone X prassi per le famiglie"

Tra le varie iniziative attivate dall'associazione, vi è il progetto "Le buone X prassi per le famiglie" coordinato dal professor Andrea Canevaro e finalizzato alla rile-



vazione di buone prassi a partire dagli esempi di vita quotidiana forniti dalle famiglie delle persone con Sindrome dell'X fragile che sono socie o volontarie dell'Associazione. Per buona prassi si intende un'attività in grado di trasformare il contesto rendendolo adatto anche alle persone con Sindrome dell'X Fragile. Le buone prassi non sono le buone azioni singole. Sono un'organizzazione complessa per tutti e tale da poter garantire una percorribilità nel tempo (Canevaro, d'Alonzo, lanes, 2009). Al progetto hanno aderito 70 famiglie di diverse regioni italiane. Nello specifico si tratta di coppie di genitori di bambini e ragazzi di età compresa tra i 4 e i 25 anni. Alle famiglie è stato chiesto di partecipare a sei incontri di 6 ore ciascuno, una volta al mese, per riflettere all'interno di un gruppo di auto-mutuo-aiuto sulle proprie buone prassi, partendo dalle modalità educative che funzionano per il proprio figlio con Sindrome X Fragile nei vari ambiti di vita quotidiana, come i momenti più complessi della giornata, le cure di routine, l'inclusione scolastica, la capacità di organizzarsi con i propri limiti, il lavoro, la sessualità, il rapporto con i fratelli, i problemi legati al comportamento e così via. La discussione all'interno del gruppo è stata condotta da un docente universitario di pedagogia proveniente dalla regione delle famiglie partecipanti, nello specifico i contenuti che sono stati analizzati riguardano gli incontri svolti con 10 coppie di genitori della Campania, coordinati dalla Professoressa Maura Striano dell'Università Federico II di Napoli. È stato scelto un docente del territorio di appartenenza delle famiglie coinvolte affinché al termine del progetto, potesse rimanere sul territorio un esperto di riferimento per le famiglie, con il quale progettare nuove esperienze e collaborazioni. La funzione del docente è stata quella di individuare dei temi e di facilitarne la discussione nel gruppo di famiglie, sollecitando l'emergere delle buone prassi. Dopo ogni incontro il docente ha redatto le conclusioni emerse del proprio gruppo di lavoro e le ha inviate al coordinatore del progetto. Alla fine del progetto sono state coinvolte 70 famiglie nell'analisi di 50 esempi da cui trarre buone prassi da condividere con le famiglie coinvolte e i loro contesti di appartenenza per supportare al meglio la possibilità di una reale inclusione sociale delle persone con sindrome X fragile. Mediante questo progetto si è raggiunta una crescita di competenze della famiglia della persona con sindrome X fragile, realizzatasi sia mediante lo scambio con altre famiglie, sia mediante il supporto del pedagogo di riferimento. È stato potenziato lo sportello di accoglienza e consulenza in ambito socio-educativo e legale gestito dalla segreteria dell'Associazione Italiana Sindrome X Fragile Onlus e ribadito la cultura della "responsabilità" che ogni socio, aderendo alla vita di un'associazione, accetta facendolo diventare parte attiva nella proposizione di progetti e non semplice fruitore; inoltre è stata rinforzata la capacità delle sezioni territoriali e dell'Associazione Italiana di lavorare insieme a un unico progetto.

3. Lo studio esplorativo. Metodologia e analisi dei dati raccolti

La conduzione degli incontri è avvenuta adottando la metodologia dell'Action Learning Conversation che ha come focus un progetto reale o un problema che non richiede una "soluzione esperta" (nella logica della razionalità tecnica) ma

un'esplorazione multiprospettica e critico- riflessiva attraverso sessioni di lavoro a piccoli gruppi eterogenei. La sessione prende avvio da un dilemma disorientante, da una situazione problematica, da una domanda alla quale il proponente (un componente del gruppo) non è riuscito fino a quel momento a trovare una risposta. Il proponente decide di coinvolgere il gruppo per chiedere aiuto e farsi sostenere, attraverso un processo riflessivo, nella esplorazione della questione e nella individuazione di possibili piani di azione. La sessione è facilitata da un coach, che accompagna il gruppo nel processo riflessivo con una serie di domande e di puntualizzazioni. Il ruolo del coach è quello di ottimizzare questa tensione, in modo che il risultato non tronchi il processo di apprendimento, ma questo continui attivando nuovi processi a cascata. Ogni sessione di lavoro prevede l'attivazione di un processo riflessivo che si articola in quattro fasi organizzate secondo uno schema sequenziale: fase obiettiva, fase riflessiva, fase interpretativa, fase decisionale; a chiusura del processo vi è la definizione di un piano di azione che rappresenta una quinta fase orientata alla realizzazione concreta di quanto elaborato e pianificato nel processo che l'ha preceduta (O'Neil & Marsick, 2007). L'Action Learning offre una temporanea "struttura liberante", dove i partecipanti, sotto le giuste condizioni, possono usare potenzialità di programmazione per mettere in discussione criticamente e esaminare i propri assunti, con buoni risultati. Non solo cambiano le prospettive dei partecipanti, ma può cambiare anche il sistema stesso, dal momento che l'impegno di ciascuno nel gruppo e il rispondere positivamente agli stimoli dell'altro, genera nuove idee e nuove sfide. I membri sono come sospesi nel dubbio interrogativo, per autoesaminarsi e interrogarsi in modalità più o meno condivisa con gli altri con cui interagiscono, anche arrivando ad astrarsi dalla situazione problematica per poterla risolvere. Si propone come particolarmente adatto per gli adulti, in quanto consente a ciascuna persona di riflettere su e commentare l'azione intrapresa e i punti di apprendimento derivanti. Questo poi guiderà l'azione futura e le prestazioni (Marsick, 2009). Gli incontri svolti attraverso tale metodologia sono stati audio registrati e sbobinati, divenendo oggetto di una successiva analisi con il supporto del software Nvivo (Richards, 1999). Si è scelto di effettuare un'analisi qualitativa dei materiali raccolti con il supporto del software NVivo (Richards, 1999) la cui stessa struttura di concepita per facilitare la gestione e l'esplorazione dei materiali senza sacrificare i dettagli e le sfumature dei documenti originali e, soprattutto, senza sacrificare il valore aggiunto del ricercatore. La funzione di indicizzazione non si realizza come un'operazione puramente meccanica, né come un dispositivo neutro, bensì come uno spazio concettuale laddove il ricercatore tesse reti di significati, idee, teorie, stabilisce legami, aggiunge commenti, costruisce categorie. In altri termini, si stabiliscono dei nodi. In ugual modo, la procedura di codifica non è assimilata ad un semplice compito di etichettamento del testo, è un processo di teorizzazione e la stessa categorizzazione ha lo scopo di scoprire e organizzare le idee e i temi, di creare collegamenti tra idee e dati. Il software NVivo aiuta a gestire e a sintetizzare le idee, offre una gamma di strumenti per perseguire nuove comprensioni e teorie circa i dati e per costruire e controllare le risposte agli interrogativi di ricerca (Pacífico & Coppola, 2010). La scelta di utilizzare Nvivo ha permesso di sistematizzare e di categorizzare il materiale raccolto, avendo come riferimento teorico la Grounded Theory al fine di costruire categorie analitiche a partire dai dati, rispettando il fenomeno studiato, seguendo le indicazioni che da esso provengono. Nel 1967 Barney Glaser e Anselm Strauss pubbli-



cavano il loro volume *The Discovery of Grounded Theory*, che conteneva la prima formulazione di un metodo innovativo per la ricerca qualitativa. Nell' introduzione quel testo era contenuta una sintetica definizione di questo approccio: "La grounded theory è un metodo generale di analisi comparativa [...] e un insieme di procedure capaci di generare (sistematicamente) una teoria fondata sui dati" (Glaser & Strauss, 1967, p. 8).

Il lavoro di analisi si è dunque articolato nelle seguenti fasi:

- Mettere a punto le categorie: le categorie prendono forma e soprattutto un nome, non solo come titolo ma come definizione estesa che le renda esplicitamente comprensibili.
- Collegare le categorie: le categorie prodotte emergono insieme alle relazioni che le collegano, tematizzare il tipo di relazione.
- Sviluppare le categorie sulla base delle proprietà e dimensioni di ciascuna, porre le categorie in relazione gerarchica individuando macrocategorie.
- Individuare la core category: la categoria centrale che rappresenta il concetto organizzatore principale di un'area di ricerca che può essere individuato induttivamente, procedendo nel lavoro di gerarchizzazione delle categorie emerse dai dati. Integrare e delimitare la teoria, delimitando l'ambito di validità della teoria e focalizzare la domanda di ricerca (Glaser & Strauss, 1967).

Attraverso le funzioni di categorizzazione del materiale raccolto previste da Nvivo si è giunti a formulare una serie di *sets*, ossia di macrocategorie così enunciate che saranno poi approfonditi nei successivi paragrafi:

- I momenti critici della giornata;
- le difficoltà nello sviluppo;
- l'affettività e la sessualità;
- l'inserimento scolastico e sociale;
- l'inserimento lavorativo;
- le problematiche legate all'autonomia;
- i rapporti con i fratelli;
- i problemi comportamentali;
- le strategie per promuovere l'inclusione scolastica e sociale;
- le strategie per gestire i momenti critici;
- le strategie per promuovere l'inserimento lavorativo.

3.1 I momenti critici della giornata

Secondo il punto di vista dei genitori il momento maggiormente critico della giornata è il mattino caratterizzato dalle difficoltà nella gestione dell'attività e dei tempi di preparazione unicamente a carico della figura materna: "I tempi con cui mio figlio si risveglia sono molto lenti e lo sono anche i momenti di preparazione che richiedono sempre la mia presenza" (A. madre di F.) Risulta difficile a tal proposito la sincronizzazione dei tempi madre- figlio: "Ormai non ho più dei miei tempi di gestione, i miei tempi sono i tempi di C. ma per arrivare a ciò ci sono voluti anni di prove, tentavi ed errori" (C. madre di L.). Inoltre i momenti della colazione, del

pranzo e della cena risultano altrettanto complicati a causa della repulsione al cibo che si manifesta sottoforma di tosse e di rifiuto di mangiare da solo che contrasta con la capacità di saperlo fare: “Lui sa mangiare tranquillamente da solo ma si rifiuta di farlo. Non ama mangiare e quindi il pranzo e la cena sono momenti difficili per tutta la famiglia. Anche suo fratello cerca di invogliarlo a mangiare ma senza alcun risultato (F. madre di G.). Tutto ciò preoccupa le madri unitamente alle difficoltà di gestione dell’iperattività e delle stereotipie. Altre difficoltà riguardano il risveglio e l’addormentarsi in maniera autonoma e l’andare a scuola che diviene un momento stressante perché connesso alle difficoltà di apprendimento vissute dal bambino in quanto contesto a lui non familiare: “I nostri figli non amano particolarmente andare a scuola perché in quel luogo diventano evidenti le loro difficoltà rispetto agli altri compagni e non sentono la classe come un posto caldo e accogliente” (G. papà di C. e V.)

I momenti critici della giornata sono vissuti dai genitori come connessi alla mancanza di autonomia e responsabilizzazione dei figli e ciò genera nei genitori un forte stress in tutta la famiglia “Vorrei che C. fosse più autonoma ed imparasse ad occuparsi della sua igiene personale, del suo zaino e così via. Questo le permetterebbe di diventare responsabile verso se stessa e verso le sue cose e in questo modo potremmo anche gestire meglio più attività che la aiutino in questa fase di crescita” (C. madre di C.).

3.2 *Le difficoltà nello sviluppo*

Dal punto di vista dei genitori emergono numerose criticità legate alle differenti linee di sviluppo che nello specifico riguardano la dimensione del linguaggio, lo sviluppo del pensiero logico matematico e l’acquisizione delle abilità di lettura e scrittura. Lo sviluppo della persona con X fragile è caratterizzato da manifestazioni ansiose che si riverberano nella sfera alimentare e nel raggiungimento degli obiettivi e nella frustrazione di non saper fare legata ad una mancanza di autostima nelle proprie capacità. Sembra inoltre che l’ansia costituisca una successiva trasformazione dell’iperattività. Vi sono inoltre delle difficoltà legate alla gestione dei tempi di attesa che rendono complesso il riconoscimento dei tempi dell’altro. Nell’ambito dello sviluppo relazionale e sociale, risulta complesso mantenere una struttura di relazioni e ed elaborazione i sentimenti: “I medici mi hanno spiegato che il cervello di un bambino con X fragile ha un funzionamento molto valido al suo interno ma alterato nelle modalità di comunicazione con l’esterno: questo si riflette sullo sviluppo cognitivo, su alcune funzioni neuropsicologiche di base, sul linguaggio, sul movimento, sugli aspetti emotivi e comportamentali” (V. padre di C.) e ancora “Da anni io e mia moglie ci informiamo sugli aspetti neurobiologici della sindrome e sappiamo che una delle strutture cerebrali maggiormente colpite dalle alterazioni dovute alla sindrome dell’X fragile è l’amigdala, che fa parte del circuito che regola e interpreta le emozioni ed è collegata con l’ippocampo, sede della memoria (importante perché le emozioni vengono interpretate anche alla luce dei dati delle esperienze vissute, con la circonvoluzione temporale profonda che una delle aree che controllano il linguaggio ma che partecipa anche alla regolazione delle emozioni, e con la zona prefrontale che prende le decisioni sul piano razionale)”. Diventa dunque necessario lavorare sull’aspetto della rego-



lazione delle emozioni, impostando un percorso riabilitativo che metta il bambino il più precocemente possibile nelle condizioni di “vedere” e “sentire” il mondo.

3.3 *La sessualità*

I genitori raccontano delle difficoltà vissute dai loro figli nella gestione del contatto fisico con l'altro. Al contempo viene evidenziato il bisogno di essere fisicamente contenuti, di sentire il proprio corpo, di toccarsi quando si sentono frustrati per poter rientrare in se stessi e di toccare gli altri come modalità rassicurante di esplorazione della realtà. A partire dall'adolescenza la sessualità viene vissuta da alcuni come una dimensione nascosta, come qualcosa che si ha difficoltà a verbalizzare: “Ho capito che V. ha una serie di pulsioni sessuali che non ci riesce ad esprimere, ha difficoltà a spiegarci cosa sente e cosa vorrebbe fare da questo punto di vista”. Alcuni adolescenti si sentono sprovvisti di conoscenze che li supportino ad esplorare sia la sfera dell'autoerotismo sia le relazioni affettive e sessuali con l'altro sesso, utilizzando internet come strumento di ricerca di informazioni a riguardo: “Abbiamo scoperto che L. cerca informazioni su internet in merito alla masturbazione e a rapporti sessuali e chiede alla sua educatrice di aiutarlo a capire come potersi masturbarsi”.

3.4 *L' inserimento scolastico e sociale*

Il contesto scolastico è percepito dai genitori come non inclusivo a causa dell'incompetenza degli insegnanti curricolari e degli insegnanti di sostegno nella gestione dei bambini con la sindrome X fragile in assenza degli insegnanti di sostegno e della mancanza di assistenti materiali a scuola. “Purtroppo l'esperienza scolastica di nostro figlio ha confermato le nostre paure. Gli insegnanti non sono preparati a promuovere l'inclusione dei nostri figli e la cosa peggiore è che anche le insegnanti di sostegno che abbiamo conosciuto si sono dimostrate incapaci di aiutare nostro figlio” (A. madre di L.) Il corpo docenti è dunque percepito come non adeguatamente formato e ciò ha delle conseguenze sull'adozione di strumenti idonei che promuovono l'apprendimento. La mancanza di inclusione emerge anche da parte dei compagni di classe e spesso i genitori forzano i processi di socializzazione con il gruppo dei pari per favorire l'inclusione. Tutto ciò ostacola la possibilità di realizzare un'esperienza scolastica motivante. Il passaggio dalla scuola elementare alla media, e in seguito alla superiore, rappresenta per i giovani con sindrome dell'X fragile un salto considerevole, non solo per l'impegno cognitivo, ma anche per le difficoltà relazionali con i compagni di classe, con i quali spesso il rapporto sociale si limita alla sola fascia di tempo dedicato alla ricreazione: “Abbiamo tentato diverse volte di creare dei momenti di incontro con i compagni di C. a casa nostra ma purtroppo non è andata bene e C. soffre del fatto che il sabato sera i suoi compagni di classe non lo invitino ad uscire”.

Lo stesso “affido” all'insegnante di sostegno, con uno scarso coinvolgimento e una limitata condivisione nel percorso didattico-educativo da parte delle insegnanti curricolari, tende a incrementare la distanza tra l'adolescente e i suoi compagni: “Ho notato che l'insegnante di sostegno di A. e le colleghe curricolari non

hanno un piano didattico condiviso come se A. fosse solo un alunno dell' insegnante di sostegno e non di tutte le insegnanti. Così facendo non favoriscono la sua inclusione nel gruppo classe che lo percepisce come un bambino e non come un ragazzo della loro età”.

3.5 *L'inserimento lavorativo*

L'inserimento lavorativo costituisce una delle maggiori preoccupazioni relative al futuro da parte dei genitori e rientra nell'ampio spettro delle preoccupazioni connesse al “dopo di noi”. La possibilità di avere un impiego è considerata una fonte di gratificazione economica e personale che diviene difficile da concretizzare nel territorio di riferimento, che spesso non riconosce le competenze delle persone in condizione di disabilità: “Ho girato tanti negozi e botteghe per capire se c'era qualcuno disposto a dare una chance a mio figlio di dimostrare le sue abilità manuali ma nessuno ha voluto darci una mano, si ha paura che lui non sia capace di gestire il lavoro ma questo è solo un pregiudizio. Non si può pensare che disabile significhi incapace”. Il raggiungimento della maggiore età e la fine della scuola non possono però rappresentare le uniche ragioni per decidere che è arrivato il momento di far entrare una persona, disabile o no, nel mondo del lavoro. Come per qualunque ragazzo, e a maggior ragione per quelli con la sindrome dell'X fragile, quest'idea deve comparire il più precocemente possibile nel percorso di vita, e deve trasformarsi da sogno a progetto, alla cui realizzazione è necessario dedicarsi con grande impegno. Il lavoro deve diventare progressivamente parte della persona e acquistare significato: bisogna cercare di capire se ci sono dei talenti, delle potenzialità da coltivare e su cui investire. Nel caso particolare dei ragazzi con questa sindrome, perché l'inserimento lavorativo abbia successo è assolutamente necessario che il percorso scolastico, nel momento in cui si arriva alla scuola superiore, sua strettamente collegato con il contesto lavorativo. A questo scopo, stanno assumendo un ruolo importante le esperienze di alternanza scuola-lavoro affinché il contesto scolastico non sia solo un ambito di socializzazione e di educazione, ma divenga gradualmente un mezzo per orientarsi alla sperimentazione concreta del lavoro già durante gli anni della scuola superiore. L'inserimento lavorativo racchiude al suo interno due facce della stessa medaglia: non vuol dire solo imparare una mansione, ma anche imparare a lavorare. La difficoltà maggiore per i ragazzi con la sindrome dell'X fragile non è infatti apprendere il lavoro, quanto imparare a stare dentro al ruolo lavorativo, a rispettare le “regole del gioco”. A differenza della scuola, che ha il compito di modificarsi in base alle esigenze soggettive degli studenti in condizione di disabilità, l'ambiente lavorativo, a meno di eccezioni, richiede invece che sia la persona ad adattarsi a delle norme che preesistono, che vanno al di là del singolo individuo. Il ruolo di lavoratore, a differenza della mansione, si può però apprendere solo all'interno del mondo del lavoro, attraverso quella che viene chiamata “formazione in situazione”: non ci si può infatti illudere di preparare questi ragazzi con dei semplici laboratori, perché l'esperienza sul campo ha tutt'altra valenza.



3.6 *Le problematiche connesse all' autonomia*

I genitori individuano come obiettivo cruciale nello sviluppo dei propri figli il raggiungimento dell'autonomia che si realizza nella possibilità di vivere da solo; tuttavia la realizzazione di questo obiettivo sembra ostacolato dalla mancanza di responsabilizzazione per l'eccessiva presenza dei genitori: "Riflettendo sul modo in cui stiamo educando J. mi rendo conto anche confrontandomi con altri genitori, che se da un lato vogliamo che diventino autonomi e vivere una vita serena anche quando noi non ci saremo più, dall' altro lato abbiamo paura che da soli non ce la facciano a vivere in una società così discriminante e quindi tendiamo a proteggerli troppo anche da adulti". Il progetto educativo da proporre deve essere un progetto di vita, il progetto del loro futuro, di quando saranno inseriti nel mondo del lavoro e di quando dovranno fare i conti con il fatidico "dopo di noi". Bisogna pensarli adulti, aiutarli a diventare uomini e donne senza trattenerli in una infanzia perenne. Ma per fare questo la famiglia da sola non basta, la scuola da sola non basta, occorre lavorare coordinati e consapevoli che questi ragazzi possono stupire, continuamente, anche se le loro modalità di apprendimento necessitano di tempi più lunghi per realizzarsi. Bisogna avere fiducia nelle loro capacità e nei loro talenti nascosti, ogni giorno, e coltivare la speranza per un futuro compatibile con il "dopo di noi", fatto di autonomia, inclusione e benessere.

3.7 *I rapporti con i fratelli*

Nell'ottica dei genitori i fratelli di persone con X fragile maturano precocemente a causa di un sovraccarico di responsabilità dovuto al coinvolgimento attivo dei fratelli, anche rispetto alla conoscenza scientifica della sindrome stessa che li posiziona nella famiglia nel ruolo di collaboratori, che comporta l'assegnazione di ruoli e compiti, spesso vissuti con un sentimento di ingiustizia: "S. è stato responsabilizzato verso sua sorella fin da piccolo. Gli abbiamo spiegato chiaramente la situazione e lui ha capito subito che doveva aiutarci e doveva supportare sua sorella. Tuttavia diventato più grande ci ha confessato che in alcuni momenti si è sentito messo da parte da noi, non visto, considerando questa situazione familiare un' ingiustizia verso di lui". Talvolta i fratelli manifestano sentimenti di non accettazione della sindrome del fratello. Emergono inoltre dei comportamenti di iperprotezione e corresponsabilità nello sviluppo del fratello con la sindrome X fragile. La configurazione di tale situazione elicitava da un lato sentimenti di colpa nei genitori che sentono di trascurare gli altri figli considerati più autonomi ma dall'altro sentimenti di orgoglio verso questi ultimi considerati dai genitori un punto di riferimento fondamentale nello sviluppo del figlio con sindrome dell'X fragile.

393

3.8 *I problemi comportamentali*

Secondo il punto di vista dei genitori lo sviluppo del comportamento risulta complesso a causa della difficoltà della gestione dell'aggressività che ha come conseguenza la distruzione degli oggetti e l'incapacità del contenimento della rabbia. Emergono ansia e stress derivate dalle percezioni di nuove situazioni e dall'inca-

pacità di tollerare la frustrazione. Altro elemento caratterizzante il comportamento appare essere la timidezza legata alla percezione della propria inadeguatezza rispetto ad un certo contesto e alla difficoltà di regolare le emozioni. Dinnanzi a tali difficoltà emerge la necessità di essere supportati da elementi di contenimento rappresentati dalle maniche delle maglie che divengono mediatori per scaricare l'aggressività. Altrettanto complessa appare la gestione simultanea di molteplici stimoli sensoriali. Le difficoltà comportamentali emergono anche sul piano del mantenimento dell'attenzione che rende difficile l'organizzazione del gioco. La cattiva gestione dell'ansia e dello stress si manifestano nella difficoltà di espletare le funzioni del controllo sfinterico e nella tendenza all'autolesionismo. Uno dei movimenti più frequenti ed esemplificativi del tentativo di gestire l'ansia e lo stress concerne lo sfarfallamento delle mani.

3.9 Le strategie

I genitori considerano come strategia fondamentale per l'inserimento scolastico e sociale dei propri figli la realizzazione di percorsi di formazione sulla Sindrome dell'X fragile rivolta a tutti gli insegnanti affinché possano acquisire non solo conoscenze ma competenze metodologiche che promuovano l'apprendimento e l'inclusione. Da qui la necessità di realizzare dei piani didattici personalizzati che tengano conto degli stili di apprendimento, puntando alle capacità e non solo alla condizione di disabilità. Da qui la necessità di creare un'alleanza educativa tra genitori ed insegnanti. Riguardo alle strategie per fronteggiare i momenti critici, secondo i genitori esse devono essere incentrate sull'utilizzo di strumenti che consentano la scansione temporale delle attività giornaliere e il coinvolgimento attivo dei figli nella realizzazione dei compiti giornalieri nei vari contesti di vita. In merito alle strategie individuate dai genitori per promuovere l'inserimento lavorativo, il focus è sull'esplorazione delle attitudini e la messa in atto delle competenze dei propri figli. Sembra altrettanto importante partire da realtà lavorative già esistenti e promuovere la realizzazione di percorsi pre-professionalizzanti. Nell'ambito della sessualità i genitori considerano fondamentale la realizzazione di un'educazione alla sessualità e all'affettività, attraverso la realizzazione di esperienze di confronto con il gruppo dei pari e con esperti. Per promuovere la relazione con i fratelli viene fatto riferimento alla creazione di momenti di condivisione tra i fratelli di persone che vivono la condizione dell'X fragile. Per i genitori è altrettanto importante adottare strategie educative che tengano conto dei bisogni affettivi ed educativi di tutti i figli indipendentemente dalla presenza di una condizione di disabilità.

Conclusioni

Attraverso l'analisi del materiale raccolto durante gli incontri del progetto "Le buone X prassi per le famiglie", è stato possibile individuare la "core category" che rappresenta il concetto organizzatore principale che ha attraversato i discorsi e le riflessioni delle famiglie coinvolte nel progetto X buone prassi. Tale categoria dominante è rappresentata dalle "Difficoltà nella realizzazione dell'autonomia"



in quanto molte criticità emerse riguardano la necessità di imparare fin da piccoli a progredire verso l'autosufficienza, la mancanza di responsabilizzazione per l'eccessiva presenza delle figure genitoriali e la conseguente preoccupazione sulla possibilità di una vita autonoma concreta. Le difficoltà nella realizzazione dell'autonomia chiamano in causa l'intervento educativo che dovrebbe essere declinato in un'ottica biopsicosociale, tenendo conto dei fattori che ostacolano e/o facilitano la realizzazione dell'autonomia nei diversi contesti di vita. Nel corso degli incontri previsti dal progetto i genitori hanno individuato alcuni dei fattori che ostacolano la realizzazione dell'autonomia considerando il loro atteggiamento, sovente iperprotettivo, un ostacolo ad essa. Un ulteriore "barriera" sembra essere rappresentata dalla mancanza di reali chances pre-professionali e professionali che permetta ai giovani di poter individuare un proprio percorso che punti sulle loro potenzialità e interessi.

Nell'ambito scolastico, la formazione degli insegnanti di sostegno e di quelli curricolari non risponderebbe adeguatamente ai bisogni educativi di bambini e ragazzi che vivono la condizione dell'X fragile. Intessere relazioni significative con il gruppo dei pari risulta essere complesso. Tali criticità vanno ad incrementare le paure nei genitori del "dopo di noi". In passato, a seguito della morte dei genitori, il compito di accompagnare la persona con X fragile veniva svolto, per tradizione e per senso del dovere, dai fratelli o dai parenti più prossimi. Con la legge 328 del 2000 viene riconosciuta la necessità di un lavoro congiunto della famiglia, le istituzioni scolastiche, i comuni e le aziende sanitarie locali al fine di ideare e realizzare i progetti individualizzati che sono orientati verso l'autonomia e l'uscita dal nucleo familiare di origine anche mediante soggiorni temporanei al di fuori del contesto familiare, per favorire il benessere, la piena inclusione sociale e l'autonomia delle persone con disabilità, come indicano gli articoli 3 e 19 della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, adottata a New York il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009, n. 18. Ciò implica lavorare sull'autodeterminazione. Come sottolinea Cottini (2016) la persona autodeterminata opera come un agente causale con l'intento di costruire il proprio futuro in base alle proprie competenze personali (come il saper operare delle scelte, pianificare degli obiettivi, dirigere e auto monitorare il proprio comportamento) sia alle opportunità che il contesto deve offrire affinché tali condotte possano essere realmente implementate. Attraverso sostegni e interventi personalizzati e, grazie all'accesso a programmi inclusivi individualizzati, la persona in condizione di disabilità può raggiungere buoni livelli di autodeterminazione, indipendentemente dal proprio funzionamento intellettuale) a cui corrisponde, poi, una migliore qualità della vita (Wehmeyer et al., 2013; Lachapelle et al., 2005; Wehmeyer, & Schwartz, 1998). Le testimonianze raccolte e conosciute attraverso la partecipazione agli incontri del progetto "le buone X prassi", hanno messo in evidenza le profonde problematiche di tante famiglie con bambini, adolescenti o adulti con X fragile. La focalizzazione da parte dei genitori sulle difficoltà presentate dai loro figli in merito al raggiungimento dell'autonomia non permette di volgere lo sguardo verso le loro potenzialità e capacità. Come ha evidenziato la Ghedin, secondo una prospettiva educativa, tutti abbiamo le potenzialità per "decidere di essere" ciò che vogliamo e il ruolo dell'educazione è quello di permettere l'attivarsi di questo potenziale attraverso la creazione di un ambiente "facilitante" (Ghedin, 2009).

L'autonomia auspicata dai genitori coinvolti in questo studio esplorativo può realizzarsi unicamente mediante reali processi di inclusione, e ciò avviene quando "il timore che le persone con disabilità suscitano e l'ignoranza sulla loro condizione vengono vinti da una cultura sociale ed educativa sempre più diffusa, capace di promuovere il rispetto dei diritti e la soddisfazione dei diritti di tutti" (d'Alonzo, 2008, p. 52). Diviene dunque fondamentale accompagnare una persona nell'ideazione e nella realizzazione di un proprio Progetto di vita, inquadrandola in una cornice spazio-temporale che ne consideri la dimensione esperienziale e la significatività esistenziale (Friso, 2017). Scrive Giovanni Maria Bertin:

la preoccupazione educativa principale deve consistere nel dare (in fatto di stimoli e strumenti) lo spazio per cui si costituisca ed emerga la differenza del soggetto non solo dagli altri, ma anche da se stesso (in quanto rifiuto del suo essere e fare) sul piano di quella che abbiamo definito la sua possibilità esistenziale (Bertin & Contini, 2004).

Il proprio "essere nel mondo" si declina nei diversi contesti e nelle molteplici esperienze che a loro volta accrescono la progettualità esistenziale. Essere disabile significa vivere la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali. Bisogna dunque realizzare interventi educativi che vadano ad operazionalizzare il modello dell'ICF, correlando la condizione di salute con l'ambiente promuovendo una stima della salute, delle capacità e delle difficoltà che ostacolano la realizzazione di attività individuando gli ostacoli da rimuovere o gli interventi da effettuare affinché la persona possa auto realizzarsi pienamente (Friso, 2017). La sfiducia da parte dei genitori verso gli insegnanti implica un ripensamento dell'intervento educativo all'interno del contesto scolastico laddove una "buona relazione educativa", è fondata su una concezione profondamente diversa dalla prospettiva assistenzialistica, in quanto considera tutti gli aspetti legati alla globalità del soggetto, al suo contesto di vita, alla sua famiglia, alla sua comunità di appartenenza (Canevaro, & Chieregatti, 1999). Come d'Alonzo sottolinea

nell'accompagnamento convivono due elementi; da una parte l'essere insieme essendo collegati da una interfaccia che permette di tenere insieme le differenze. Questo elemento può essere sviluppato utilizzando parole/concetti quali "alleanza educativa", "autonomia solidale", "processo reciproco"; dall'altro l'essere insieme in una prospettiva che investe sul futuro, sulla prospettiva progettuale. Questi due elementi costituiscono il paradosso dell'accompagnare, essere insieme per separarsi (d'Alonzo, 2012, p. 33).

Le difficoltà riportate dai genitori in merito all'inserimento lavorativo dei propri figli in condizione di disabilità sollecita una riflessione sul ruolo centrale dell'orientamento; ci si chiede, infatti, che tipo di orientamento debba essere messo in atto per sostenere la pensabilità del progetto di vita individuale delle persone con disabilità, con specifico riferimento al progetto professionale e all'esplorazione delle risorse interne ed esterne, in un'ottica sistemica, che concorrono alla realizzazione di tale progettualità. Una possibile risposta potrebbe riguardare la declinazione dell'orientamento (nella formazione e per la formazione) quale lavoro educativo (Striano, 2002), intendendo l'orientamento come un processo che



la persona mette in atto per guidare il suo rapporto con la formazione e con il lavoro, attraverso lo sviluppo, nelle dimensioni lifelong e lifewide della Competency 3B riconoscibile come l'abilità di definire e realizzare piani per la vita e progetti personali. Potremmo considerare questa competenza come riflessiva in quanto sostiene gli individui nell'interpretazione della propria vita, conferendole senso e significato (OECD, 2005). Pertanto, come evidenziato da Grimaldi et al. (2014) sia le competenze auto-orientative (pensare e scegliere consapevolmente il proprio futuro), sia quelle di progettazione e ri-progettazione di sé (life design) consentano all'individuo di essere occupabile, cioè di porsi/riproporsi nel mercato del lavoro con un personale progetto professionale aderente al contesto. In questo scenario, risulta fondamentale valorizzare sia la relazione della persona con il mondo lavorativo nell'ottica del *Business University Cooperation*, sia il sostegno allo sviluppo umano e sociale nel senso inteso nell'ambito del *Capability Approach* (Sen, 1993). L'approccio per capacità mira a restituire dignità alla persona attraverso la centralità dell'essere umano. L'insieme delle capacità individuali è composto da opportunità, abilità e dalla loro interazione con l'accesso alle risorse disponibili nei diversi contesti. *Capability* significa in italiano capacità, ed è proprio da questo concetto che esso si sviluppa, ovvero dalla capacità delle persone di riuscire a fare o essere quello che desiderano fare o essere (Sen, 1993). Martha Nussbaum (2011) ha stilato una lista di *capability* fondamentali, uguali per tutti gli esseri umani, cercando di superare in questo modo la distinzione tra persone *normali* e persone con menomazioni, dando a tutti gli stessi identici diritti. Se dunque qualcuno – che abbia o no una menomazione – non riesce a svolgere una di queste funzioni, la società dovrà fare il possibile affinché egli possa farlo. In questo senso si definisce persona con disabilità colei che dispone di un *capability set* limitato rispetto ai propri obiettivi, alle proprie ambizioni e al proprio sistema di valori. Su queste basi, per i giovani in condizione di disabilità si può ipotizzare la progettazione di un format di orientamento inclusivo, che si avvalga di strumenti come l'ICF (WHO, 2001), al fine di esplorare in un'ottica sistemica, sia il funzionamento della persona secondo la prospettiva bio-psico-sociale, sia le risorse e le barriere dei contesti socio-culturali in cui i soggetti dovranno declinare il proprio progetto di vita, creando sinergie tra educazione, orientamento e mondo del lavoro. In questa prospettiva, l'orientamento si mette al servizio della formazione, configurandosi come un dispositivo di interfaccia tra i percorsi di vita, quelli formativi e quelli occupazionali. Sostenendo sia l'implementazione delle capacità individuali, sia lo sviluppo del potenziale di occupabilità dei giovani in condizione di disabilità, l'orientamento rappresenta così una risorsa fondamentale per un ingresso consapevole e riflessivo in un mondo del lavoro ancora troppo poco accessibile ed inclusivo. Risulta altrettanto importante dare voce alle capacità e alle attitudini di bambini e giovani in condizione di disabilità, per cambiare lo sguardo discriminante dell'Altro spostando l'attenzione dalla condizione di disabilità al saper fare. La dimensione della *policy* deve riconoscere il ruolo centrale conferito alla persona con disabilità e al progetto di vita. Affinchè ciò avvenga vi deve essere un ripensamento delle politiche sulle disabilità che, al fine di accrescere il benessere delle persone con disabilità, centri l'attenzione sulle opportunità e potenzialità di tali persone, permettendo loro di ampliare le scelte e di fruire dei propri diritti. Ciò contribuisce altresì a valorizzare i soggetti. Le differenze, in questa ottica, rappresentano una ricchezza da prendere debitamente in considerazione e

da sostenere attraverso opportuni interventi a livello politico e sociale e da parte delle agenzie educative e dei servizi che dovrebbero orientare al progetto di vita nell'ottica *lifespans* e *lifewide*. Ripensare le politiche sulla disabilità significa riorganizzare il modello vigente, comporta un passaggio *from cure to care*. Bisogna dunque "Programmare globalmente (Progetto di Vita) e agire localmente (Piano educativo individualizzato)" (Canevaro, 2009, p. 37). Potremmo dunque ipotizzare che per affrontare le difficoltà connesse all'autonomia, tutte le figure che ruotano attorno allo sviluppo di bambini e ragazzi che vivono una condizione di disabilità dovrebbero divenire temporaneamente strabici: con un occhio tenere conto del percorso scolastico di inclusione in quello specifico contesto (famigliare, scolastico, sportivo, sociale) in , ma con l'altro occhio gettare uno sguardo verso il futuro, verso l'esistenza nella sua globalità. Bisogna guardare alla dimensione dell'adulità, alla partecipazione sociale e ai ruoli comunitari nonché al lavoro e alla cittadinanza. Tutto ciò implica interrogare i protagonisti in merito ai loro bisogni educativi laddove la questione cruciale che viene a giocarsi non riguarda più strettamente le modalità per rendere le persone in condizione di disabilità autonome ma cosa significhi vivere una condizione di disabilità in un mondo di non disabili e di come le istituzioni e i contesti siano nelle loro pratiche disabilitanti.

Riferimenti bibliografici

398

- Bertin, G.M., & Contini, M. (2004). *Educazione alla progettualità esistenziale*. Roma: Armando.
- Canevaro, A., d'Alonzo, L., & Ianes, D. (2009). *L'integrazione scolastica di alunni con disabilità dal 1977 al 2007. Risultati di una ricerca attraverso lo sguardo delle persone con disabilità e delle loro famiglie*. Trento: Erickson.
- Canevaro, A., & Chierigatti, A. (1999). *La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*. Roma: Carocci.
- Cottini, L. (2016). *L'autodeterminazione nelle persone con disabilità. Percorsi educativi per svilupparla*. Trento: Erickson.
- Daghini, R., & Trisciuglio, L. (2014). *Oltre l'X fragile. Conoscere, capire, crescere: un percorso possibile verso l'autonomia*. Milano: FrancoAngeli.
- d'Alonzo, L. (2012). *Come Fare per Gestire la Classe nella Pratica Didattica. Guida Base*. Firenze: Giunti Scuola.
- d'Alonzo, L. (2008). *Integrazione del disabile. Radici e prospettive educative*. Brescia: La Scuola.
- Friso, V. (2017). *Disabilità, rappresentazioni e inserimento lavorativo. Percorsi identitari, nuove progettualità*. Milano: Guerini.
- Glaser, B.G. & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory*. New York: Aldine de Gruyter.
- Ghedini, E. (2009). *Ben-essere disabili: un approccio positivo all'inclusione*. Napoli: Liguori.
- Grimaldi, A., Porcelli, R., & Rossi, A. (2014). Orientamento: dimensioni e strumenti per l'occupabilità: la proposta dell'isfol al servizio dei giovani. *Osservatorio Isfol*, 12, 45-63.
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M.L., Courbois, Y., Keith, K.D., Schalock, R., Verdugo, M.A., & Walsh, P.N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 10, 740-744.



- Marsick, V. (2009). Toward a unifying framework to support informal learning theory, research and practice. *Journal of Workplace Learning*, 22(4), 265-275.
- Nussbaum, M. (2011). *Non per profitto. Perché le democrazie hanno bisogno della cultura umanistica* (R. Falcioni, Trans.). Bologna: Il Mulino (Original work published 2010).
- OECD. Organisation for Economy Co-operation and Development (2005). *Annual Report*. Paris. Renda.
- Richards, L. (1999). *Using NVivo in qualitative research*. London: Sage.
- Wehmeyer, M., & Schwartz M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 3-12.
- Sen, A. (1993). Development as capability expansion. *Journal of Development Planning*, 19, 41-58.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K. A., Williams-Diehm, K., & Soukup, J. H. (2013). Establishing a causal relationship between interventions to promote self-determination and enhanced student self-determination. *Journal of Special Education*, 46, 195-210. doi:10.1177/0022466910392377
- WHO. World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning and Health Disabilities*. Geneva: World Health Organization.
- Striano, M. (2002). Orientamento per la formazione e orientamento nella formazione. In E. Frauenfelder & V. Sarracino (eds.), *L'orientamento, questioni pedagogiche* (pp. 9-23). Napoli: Liguori.