

WE ARE POWER not impairment



Progetto sostenuto
con i fondi
Otto per Mille
della Chiesa Valdese



Progetto di formazione che ha coinvolto **Open Group, Armadilla** e il **Centro Zahret Al Madan (ZAM)** di Damasco

INDICE

Premessa	04
Chi sono le <i>Persone con disabilità</i> e le <i>Loro Famiglie</i> ?	06
“Education for all” - Ambienti per l’inclusione, valorizzare le differenze co-costruendo significati condivisi	08
Quali cambiamenti concreti promuove la cultura inclusiva?	10
“Be Inclusive” - L’inclusione possibile. <i>Co-production</i> <i>Come creare luoghi di incontro per condividere i percorsi? Gruppi di auto - mutuo - aiuto</i>	
Da inclusione ad appartenenza, co-costruzione di esperienze di inclusione	13
<i>La famiglia, un sistema dinamico</i> <i>La testimonianza di Claudio</i>	
Piccolo glossario, le parole che fanno la differenza	18
Principi e strumenti delle volontarie e dei volontari di ZAM	19
Bibliografia	20
Galleria fotografica	22

Prodotto realizzato in collaborazione **ZAM - Open Group,**
al fine di raccontare quanto condiviso in sede di formazione

PREMESSA

Questo opuscolo è il risultato di un percorso di coprogettazione e collaborazione tra la cooperativa italiana Open Group, l'associazione locale damascena Zahret Al Madan (ZAM) e la cooperativa Armadilla, da anni impegnata in azioni di cooperazione internazionale in Siria. Il percorso nasce con l'obiettivo strategico di garantire protezione ai minori con disabilità attraverso il rafforzamento delle capacità professionali di attori della società civile e della capacità di mobilitazione delle comunità di riferimento. Il percorso, sviluppandosi attraverso modalità interattive e dialogiche, ha l'obiettivo di gettare le basi per una comunità di pratiche transnazionale favorendo lo scambio di traiettorie e di strumenti con l'orizzonte comune del supporto all'inclusione di bambini e famiglie con disabilità.

Frutto di questo percorso è la scrittura collettiva di un documento che potesse rappresentare uno strumento di comunicazione e di azione. Articolato attorno a temi centrali, questo libro si compone di riferimenti teorici, indicazioni pratiche e testimonianze accompagnando il lettore ad abbracciare un approccio alla disabilità fatto di cultura e di azioni quotidiane. Abbiamo scelto un documento leggero e pratico, utile a essere utilizzato per trasmettere e diffondere la cultura dell'inclusione, ma anche chiaro e operativo mettendo a disposizione azioni utili a rendere tale cultura un "fare" accessibile per i bambini, le famiglie e le comunità.

Chi è ZAM? Zahret Al Madan - "Fiore di tutte le città" è un'associazione della società civile damascena, fondata da donne e "per donne" nel 1962.

L'associazione è registrata presso le autorità competenti (Ministero degli Affari Sociali) e nasce e si sviluppa come centro di accoglienza e supporto per donne, col fine di aiutarle a sviluppare il proprio ruolo e le proprie possibilità all'interno della società siriana. Dalla formazione professionale, alle attività di protezione per donne e ragazze sole, fino al supporto alle famiglie con bambini e adolescenti con disabilità, ZAM ha costruito un rapporto stabile e partecipativo con la comunità di Hajar Al Aswad, diventando una delle associazioni più attive sul territorio damasceno negli ultimi anni. Fin dal 2000, e più tardi nel 2010 grazie al supporto di Armadilla, ZAM gestisce un centro di assistenza per le comunità dell'area Sud di Damasco, dove svolge la sua attività di protezione e rafforzamento del ruolo della donna e di assistenza e inclusione dei minori con disabilità cognitiva e fisica.

Chi è Open Group? Open Group è un'impresa sociale di nuova generazione. Innovazione, trasversalità e interdisciplinarietà sono le sue parole chiave. È una cooperativa multisettoriale, opera in ambito sociale ed educativo, nella gestione di patrimoni culturali, oltre che nella comunicazione e nell'informazione. Si occupa di disabilità, dipendenze, integrazione, emergenze abitative, educativa di strada, sostegno scolastico, formazione, inserimenti lavorativi di persone svantaggiate. Open Group dedica una parte delle sue attività all'assistenza, al sostegno e all'aiuto alle famiglie, in particolare alla vigilanza, alla protezione e alla tutela dei minori di fronte a difficoltà. Sono progetti rivolti a minori fragili e/o in condizioni di disabilità, nati con la finalità di offrire sostegno e opportunità per sviluppare nuove autonomie e progettare percorsi di vita. In particolare, questi servizi si rivolgono a famiglie in carico al servizio sociale e per le quali vengono attivati interventi domiciliari e/o protetti in favore dei minori, ma anche a bambini e ragazzi che frequentano le scuole di ogni ordine e grado e per i quali viene richiesto un intervento educativo di supporto nell'apprendimento didattico e sociale.

La Cooperativa Open Group, ha iniziato a lavorare in Siria nell'anno 2016, collaborando come partner di Armadilla e in sinergia con le realtà locali sul tema dell'inclusione sociale di minori con disabilità. Da questa prima esperienza di incontro e collaborazione, Open Group e Zahret Al Madan hanno iniziato un'esperienza di scambio e formazione che ha lo scopo di essere condivisa e diffusa. Il presente opuscolo vuole quindi raccontare il percorso fatto insieme ed essere l'inizio di nuove storie, nuovi scambi e nuove comunità con cui collaborare e costruirsi insieme verso obiettivi comuni.

Chi è Armadilla? Partner strategico del progetto è la Cooperativa Armadilla che lavora sin dal 1984 nel campo della cooperazione per contribuire al miglioramento delle condizioni di vita, di lotta alla povertà e all'esclusione sociale e per favorire il rispetto dei diritti umani. Armadilla oggi è attiva principalmente in Siria e operante con un programma integrato di protezione per donne e minori, assistenza alle persone con disabilità e formazione di operatori sociosanitari e in Libano con progetti di sviluppo sostenibile e supporto alle comunità che ospitano profughi siriani.



نحن طاقة لا إعاقة

CHI SONO LE *PERSONE CON DISABILITÀ* E LE *LORO FAMIGLIE*?

L'aver una persona con disabilità all'interno del proprio nucleo familiare è un'esperienza che può potenzialmente riguardare ognuno di noi. Ad oggi sappiamo che le disabilità intellettive e/o fisiche, congenite o acquisite, riguardano una parte sempre più importante della popolazione e negli anni si è dimostrato come sia sempre più importante riuscire a dare risposte adeguate e tempestive a situazioni potenzialmente complesse, che richiedono un approccio integrato ed una visione plurima. Dare quindi un adeguato supporto ai nuclei familiari che si ritrovano a gestire persone con bisogni ed esigenze con diverso grado di complessità è un compito a cui l'intera società è chiamata a rispondere e farsi carico, al fine di evitare l'isolamento e l'esclusione di persone con disabilità, che a seconda delle loro specificità, possono e devono essere messe in condizione di godere di una piena partecipazione e di un buon grado di qualità della vita. Quali sono quindi i processi da cui ripartire?

Dallo smarrimento iniziale alla presa in carico

Senza dubbio, l'arrivo di un figlio con disabilità può rappresentare un momento di "stress" all'interno della famiglia ponendola di fronte alla necessità di ripensarsi e riorganizzarsi. Si tratta di un processo articolato nel quale un adeguato supporto psicologico si è dimostrato essere strumento di grande sostegno nell'accompagnare ciascun membro della famiglia in una positiva elaborazione dei propri vissuti e delle proprie credenze rispetto al tema della disabilità e per individuare il baricentro di un nuovo equilibrio individuale e familiare. È importante ricordarsi che non ci sono ricette preconfezionate o risposte standardizzate, ma circoli virtuosi che si cerca di innescare, in cui ogni singolo elemento può diventare risorsa.

Come ci ricordano McGoldrick, Heiman e Carter, 1993, "La famiglia è un sistema emozionale plurigenerazionale che racchiude al suo interno le esperienze di almeno tre generazioni, legate da vincoli di parentela, di sangue o legali e risulta quindi influenzato dalle relazioni passate, presenti e future". Due sono quindi le esigenze della famiglia da cui partire:

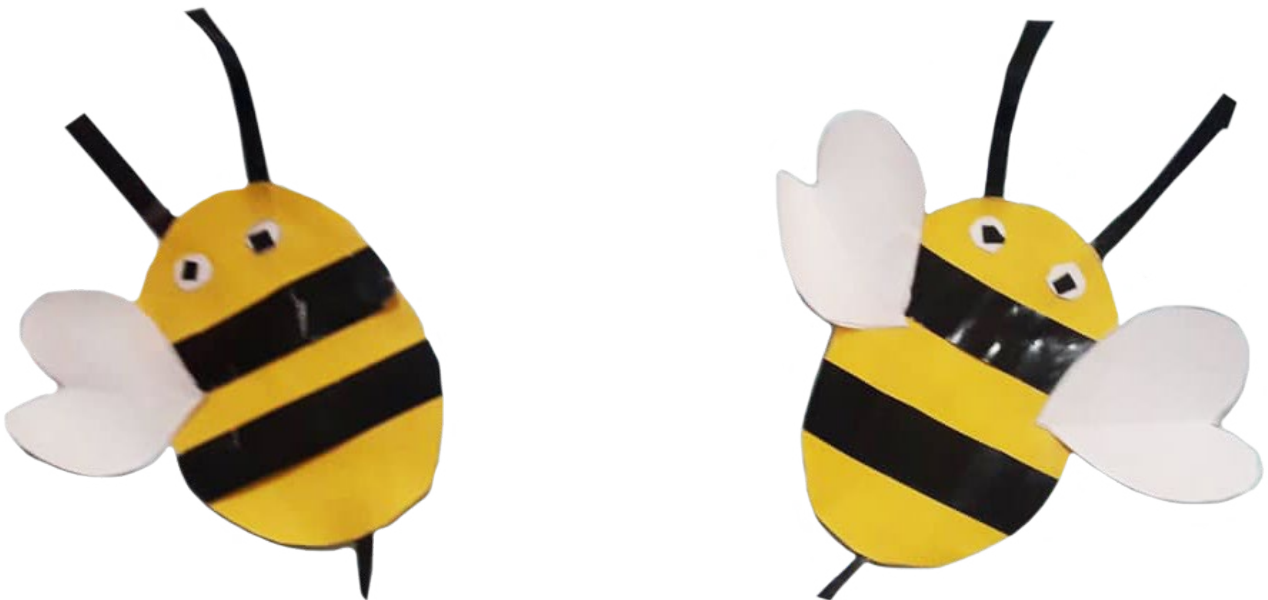
- il trasformarsi in relazione ai bisogni evolutivi dei singoli componenti;
- il conservare il senso della propria identità, stabilità e continuità nel tempo nonostante tali trasformazioni (McGoldrick et al, 1993).

Di fronte ad una diagnosi "cruda" e inaspettata, paura, vergogna, senso di colpa, rabbia, incredulità si intrecciano in un unico sentimento di rifiuto. Eppure, il trauma iniziale, che diventa smarrimento, non impedisce alla coppia di vivere il quotidiano e, nel quotidiano, acquistare fiducia nelle possibilità del figlio. La famiglia della persona con disabilità non è necessariamente destinata a crollare ma, a seguito di rielaborazione dello "stress" iniziale, può riuscire a adattarsi alla situazione e a trarne, in alcuni casi, effetti positivi. Si punta a favorire processi di gestione dei problemi (coping strategies) affinché la famiglia nel suo insieme possa adattarsi attivamente alla situazione di stress; inoltre si tende a riconoscere e potenziare risorse e forze presenti nelle persone e nella famiglia, piuttosto che insistere sui deficit. La prospettiva bio-psico-sociale è **volta alla promozione della salute e alla prevenzione**.

All'interno di Zam, la "presa in carico" della famiglia con un figlio con disabilità viene realizzata dando attenzione all'integrazione tra diverse competenze (psicologo, assistente sociale, educatore, ecc.), garantite da risorse che aderiscono in forma di volontariato, allo scopo di consolidare le strategie di coping, di favorire l'integrazione

con la rete sociale e la crescita di una progettualità il più ampia possibile, capace di guardare al futuro (il cosiddetto “progetto di vita”). La persona con disabilità in una famiglia stravolge i sentimenti: gioia e felicità possono trasformarsi in paura; a volte la disabilità sembra divenire invisibile, eppure così concreta e presente, comincia a dettare le regole, a generare instabilità, a mettere alla prova maternità e paternità e, in molti casi, il senso di inadeguatezza porta i genitori a cercare una risposta, un aiuto, fuori dalla famiglia. È importante quindi considerare le famiglie con figli con disabilità come **sistemi in evoluzione**. *Questa assunzione è fondamentale per non correre il rischio di giudicare come permanente una reazione poco adattiva al momento della diagnosi o viceversa di considerare il superamento di tale impatto come unico ostacolo cui la famiglia di un bambino con disabilità deve far fronte.*

La famiglia è da considerarsi come protagonista di un processo di adattamento, oltre che vittima di una situazione stressante e ciò significa immetterla a pieno titolo nel processo terapeutico, sia per quanto riguarda i supporti psicologici e materiali di cui necessita, sia per quanto riguarda l'attivazione delle risorse di cui è portatrice.



“EDUCATION FOR ALL”

AMBIENTI PER L'INCLUSIONE, VALORIZZARE LE DIFFERENZE CO-COSTRUIENDO SIGNIFICATI CONDIVISI

*Parole al Centro - Quali significati assumono il concetto di **disabilità** e **inclusione**?*

*«La disabilità non è una malattia, non è la disabilità
a causare sofferenza, ma l'impossibilità di fare
certe cose quando incontriamo un ambiente difficile»*

Iacopo Melio

Partendo da questa affermazione, è importante ricordare che risulta quanto mai fondamentale la rimozione di tutti quegli ostacoli che una persona con disabilità può incontrare lungo il cammino, dalle barriere architettoniche all'isolamento psicologico. Sarà quindi necessario pensare un approccio che si ponga in dialogo con le criticità e le complessità che si possono incontrare lungo la strada della piena inclusione affinché ogni persona con disabilità, a seconda del proprio grado di partecipazione, possa liberamente fruire delle opportunità e delle risorse presenti sul territorio. In questo senso la disabilità va osservata nella sua dimensione relazionale, è nel momento in cui la persona si relaziona con un contesto e le sue barriere che emergono le difficoltà.

La disabilità in questo senso ha molto a che fare con la capacità del contesto di rendersi più o meno accessibile a tutte le persone che lo abitano. Allo stesso modo è necessario creare e diffondere una cultura che getti luce sulle capacità e sulla resilienza delle persone con disabilità piuttosto che sulle in-capacità, favorendo la costruzione di uno sguardo che non si focalizzi unicamente sulle dis-abilità ma su quelle che sono le abilità che ogni persona possiede. Sarà pertanto importante favorire questo tipo di mentalità, riconoscendo ad ogni singola persona, al di là delle proprie abilità fisiche e/o intellettive, la propria essenza di essere umano e, in quanto tale, tutelato dai diritti universali dell'uomo. Attraverso le conquiste internazionali rendiamo disponibili gli apprendimenti di professionisti, famiglie e bambini di tutto il mondo affinché diventino patrimonio dei figli e i genitori che verranno.

Dalle rappresentazioni ai punti di riferimento nazionali e internazionali

La classificazione internazionale delle menomazioni, disabilità e handicap

(ICIDH) (1980, Organizzazione mondiale della sanità)

Il punto focale di questa classificazione è la sequenza di definizioni che porta dalla menomazione all'handicap:

- compromissione: “qualsiasi perdita o anomalia della struttura o funzione psicologica, fisiologica o anatomica”;
- disabilità: “qualsiasi restrizione o mancanza (risultante da una menomazione) della capacità di svolgere un'attività nel modo o nella gamma considerata normale per un essere umano”;
- handicap: “uno svantaggio per un determinato individuo derivante da una menomazione o da una disabilità, che limita o impedisce l'adempimento di un ruolo normale (a seconda dell'età, del sesso e dei fattori sociali e culturali) per quell'individuo”.

Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità

Promulgata dall'ONU nel **2006**, la Convenzione fa esplicito riferimento ai principi della **Dichiarazione dei diritti umani** universali quali: non discriminazione, uguaglianza, pari opportunità, rispetto dell'identità individuale. È composta da 50 articoli, 20 dei quali riguardano le strategie operative per promuovere la cultura della disabilità.

L'articolo 1 si riferisce esplicitamente alle persone con disabilità, definendole come “coloro che hanno disabilità fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che, in interazione con varie barriere, possono ostacolare la loro piena ed efficace partecipazione nella società su una base di uguaglianza con gli altri.”

L'articolo 3 è fondamentale perché indica i principi stessi della Convenzione: rispetto dell'autonomia individuale inclusa la libertà di fare le proprie scelte; non discriminazione; integrazione sociale; accettazione delle persone con disabilità come parte della diversità umana e dell'umanità; uguaglianza di opportunità, uguaglianza tra uomini e donne; accessibilità; rispetto delle capacità in evoluzione dei bambini con disabilità.

Commissione europea che fornisce accessibilità elettronica (26/9/2002)

La disabilità è la combinazione di condizioni potenzialmente restrittive risultanti da un fallimento della società nel soddisfare i bisogni delle persone e nel consentire loro di usare le proprie capacità

UNI 11010 - Servizi residenziali e diurni per disabili:

Le organizzazioni che operano nei servizi socio-sanitari e assistenziali hanno una crescente «necessità di riconoscere, anche a livello di servizio organizzativo e di qualità, l'evoluzione culturale, etica e giuridica, che ha portato a riconoscere pari diritti di dignità alla persona con disabilità rispetto ad altri cittadini, indipendentemente dalla natura delle loro menomazioni, età, genere o qualsiasi altra caratteristica personale e sociale» (rif. UNI 11010). Per questo motivo, diventa fondamentale avere come riferimento un modello organizzativo di pianificazione, previsione, ascolto e coinvolgimento degli utenti.

Nel perseguire un obiettivo che consenta ai ragazzi di domani di vivere in una società capace di includere, valorizzare e sostenere ogni suo membro, è importante partire dalle conquiste che in vari tempi e spazi sono stati raggiunti. Lo sforzo che ha portato ad ottenere importanti risultati non può però restare confinato a parole o intenti ma deve diventare un supporto concreto per creare alleanze tra famiglie e istituzioni e per sostenere le azioni che la società civile compie ogni giorno.

QUALI CAMBIAMENTI CONCRETI PROMUOVE LA CULTURA INCLUSIVA? *BE INCLUSIVE - L'INCLUSIONE POSSIBILE*

Parlare di inclusione può risultare facile e difficile allo stesso tempo perché, anche se su un piano teorico, si può facilmente concordare sull'importanza di una piena partecipazione e del dare ampio spazio alla capacità di agire intenzionalmente delle persone con disabilità, altra cosa è riuscire a trovare i luoghi e gli strumenti giusti con cui tradurre questi altisonanti principi in realtà. L'inclusione richiede a monte uno sguardo pulito, centrato sulle potenzialità e possibilità, che sia capace di tendere al miglior mondo possibile e che sappia trarre linfa vitale da tutti i fallimenti che necessariamente si incontreranno lungo il cammino. Raggiungere una piena inclusione per le persone con disabilità chiede all'operatore una buona dose di fantasia e coraggio, sapientemente mischiata ad una predisposizione per la sperimentazione. Dare voce a chi non ha voce è da intendersi come una missione, con la ferma consapevolezza che, anche se espressa in maniera non convenzionale, ogni persona ha un proprio vissuto e un proprio contributo da dare. Perderselo può solo impoverirci.

Co-production: cosa è?

È prima di tutto uno strumento al servizio dei professionisti e delle famiglie, ma è anche un atteggiamento mentale, un insieme di valori necessario per permettere ricchezza, diversità e flessibilità nella pratica. Coproduzione significa *erogare servizi pubblici dentro una relazione pari e reciproca tra professionisti, persone che utilizzano i servizi, le loro famiglie e il loro entourage*. Quando le attività vengono coprodotte in questo modo, sia i servizi che la comunità diventano agenti di cambiamento. Per sintetizzare tale processo De Mello propone *l'equazione della coproduzione*.

L'equazione della coproduzione di De Mello: **competenza + aggregazione = creazione**.

La competenza porta quello che sappiamo e il meglio che possiamo offrire. L'aggregazione, il lavoro comune come pari, facendo emergere le competenze reciproche. La creazione ha insito in sé l'obiettivo di produrre qualcosa.

Quali sono i sei pilastri della co-produzione?

1. **Riconoscere le persone come patrimonio.** Consiste nel vedere le persone come partner alla pari, non un contenitore passivo di pubblici servizi. Attenzione sulle abilità, sull'esperienza, la conoscenza, i talenti delle persone; perché tutti hanno qualcosa da dare! Ognuno ha un contributo essenziale e nessuno è più importante di un altro.
2. **Costruire sulle capacità esistenti delle persone** invece di iniziare con i bisogni delle persone, i servizi co-prodotti iniziano dalle capacità delle persone e guardano alle opportunità per farli fiorire.

3. **Mutualità e reciprocità.** Un'aggregazione basata sulla mutualità e sulla reciprocità, in cui i professionisti e le persone che utilizzano i servizi camminano insieme, in una relazione dove ognuno è inestimabile per produrre servizi efficaci e per migliorare i risultati.
4. **Rete di supporto dei pari.** Pari coinvolti e impegnati e reti personali accanto ai professionisti come la strada migliore per trasferire conoscenza e supportare.
5. **Attenuazione nelle differenze di ruolo.** Sfumare la distinzione rigida tra professionisti e destinatari e tra produttori e consumatori dei servizi, riconfigurando il modo in cui i servizi vengono sviluppati e erogati. Nella coproduzione, le persone non appartengono più a una categoria.
6. **I professionisti come catalizzatori di cambiamento.** Abilitare i professionisti a diventare facilitatori e catalizzatori di cambiamento oltreché fornitori di servizi e punti di riferimento nell'erogazione. I professionisti diventano persone che fanno in modo che il cambiamento avvenga.

Lo schema che viene qui di seguito rappresentato aiuta a visualizzare i sei pilastri della coproduzione. La vera coproduzione usa tutte le sfumature a seconda dei momenti.

	CATALYSTS	ASSETS	CAPABILITIES	MUTUALITY	NETWORKS	BLUR ROLES
EXCELLENT						
MAKING PROGRESS						
BASIC						
NOT THERE YET						

Cosa non è la co-production?

Non è mera partecipazione dell'utente; progettazione basata sull'utente; non è "dar voce" / patrocinio consultazione. Questo perché, più che dar voce all'utente è **ascolto e valutazione** dei suggerimenti dati dall'utente; più che coinvolgimento è **coinvolgere l'utente come pari**; più che la progettazione guidata dell'utente è **progettare insieme** i servizi; più che un supporto organizzato è **organizzare insieme**.

La coproduzione completa ha luogo quando: i professionisti, gli utenti, il progetto della comunità forniscono servizi insieme; riguarda il rendere più agevole e non l'erogare! Sviluppa così la cultura del **rendere capaci** invece di quella del prendersi cura. Applicato nel campo della disabilità è stato dimostrato che il modello e la metodologia di coproduzione aumentano anche la consapevolezza e la conoscenza del personale che lavora con le persone con disabilità intellettiva su questioni di uguaglianza, diversità e inclusione e come queste dovrebbero essere le caratteristiche fondamentali del loro operare quotidiano.



Come creare luoghi di incontro per condividere i percorsi? Gruppi di auto - mutuo - aiuto

L'esperienza dell'auto - mutuo - aiuto è un esempio di condivisione di un percorso che appartiene ad ognuno di noi, fa parte della vita; basta pensare a tutte le volte in cui ci siamo rivolti ad un amico, un familiare, una persona degna della nostra fiducia e abbiamo con lei condiviso in modo semplice e sincero un nostro pensiero, un problema, una gioia. I gruppi di condivisione sono uno strumento di auto promozione e di accompagnamento tra persone e famiglie che, attraverso un cammino di condivisione, conduce alla conoscenza dei bisogni di ciascuno ed aiuta ad individuare le scelte che portano alla realizzazione di sé e dei propri sogni.

La parola chiave del gruppo di condivisione è discernimento, ovvero la necessità di guardare dentro di sé senza paura dei dubbi che si potranno insinuare, ma con lo scopo ultimo di mettere ordine, per evitare la confusione e per capire i passi da compiere nel proprio cammino. Intorno all'argomento prescelto ognuno condivide il proprio vissuto, non il proprio pensiero o le proprie opinioni, evitando ogni forma di dibattito.

La diversità delle storie che si incontrano all'interno di ogni gruppo è lo specchio poliedrico dentro il quale guardare la propria esperienza; il tempo dell'ascolto degli altri e di noi stessi che raccontiamo è il concepimento di un altro modo possibile di vivere le relazioni tra persone.

I gruppi di auto mutuo aiuto favoriscono così un atteggiamento positivo, l'esperienza personale, anche la sofferenza, si possono trasformare in speranza. La speranza e la fiducia nel futuro crescono nel momento in cui attraverso il confronto con l'altro scopro e riconosco il cambiamento. Credere che il tempo è una risorsa a nostro vantaggio, aiuta a superare le difficoltà del presente e del passato, e favorisce, di nuovo, un atteggiamento attivo e responsabile.

DA INCLUSIONE AD APPARTENENZA

Co-costruzione di esperienze inclusive

Ragionando sulla differenza tra normalità e diversità la domanda che spesso sorge spontanea è chiedersi cosa si possa catalogare come normale. Parlare di normalità spesso racchiude un tacito senso di superiorità, come se la persona che si sente in diritto di giudicare cosa sia normale e cosa non lo sia si ritenga esente da questo tipo di giudizio. Eppure non è così. Ognuno di noi può essere giudicato anormale per qualche piccolo aspetto nella propria vita. Eppure ci siamo, e ci sentiamo di appartenere a pieno titolo alla realtà che viviamo, seppur con le nostre a-normalità. Ecco allora che lo stesso si richiede per le persone con disabilità: che pure con le loro peculiarità e differenze possano essere avvolte dal confortante sentimento di far parte della stessa realtà, sentendosi liberi di esprimersi senza paura, per questo, di esserne escluse.

Una storia indiana narra di un grande elefante che se ne sta davanti ad un saggio immerso nella meditazione, il saggio lo guarda e dice: "Questo non è un elefante!". Dopo un po' l'elefante si volta e comincia ad allontanarsi lentamente, a questo punto il saggio si chiede se per caso in giro non possa esserci un elefante. Alla fine, solo quando l'elefante ormai se ne è andato, il saggio vede le sue orme e dichiara con sicurezza "Qui c'era un elefante!".

Tratto da Elefante invisibile, Giuseppe Mantovani

Nella metafora sopra riportata possiamo vedere rappresentata una efficace immagine della dimensione culturale nella nostra società. L'elefante, così come il senso dell'inclusione, è realmente invisibile se non si sa cosa guardare, mentre diventa incombente come una montagna che riempie l'orizzonte solo avendo idea di cosa occorre guardare. **Parlare di inclusione** non significa quindi solo riferirsi ad un corpus di artefatti, ma **creare una rete di senso, un repertorio di principi, un modo per guardare l'altro**. *Lo scopo dell'inclusione è rendere possibile ad ogni persona l'accesso alla vita "normale" per crescere e "svilupparsi" totalmente.* (Andrea Canevaro)

Inclusione è una parola polifonica, che racchiude in sé tanti significati ed è al tempo stesso una sfida aperta che ci troviamo a vivere in un tempo, questo della globalizzazione, dove teoricamente le barriere, i confini, i limiti dovrebbero essere crollati e che, invece, sembrano imporsi con maggiore forza e determinazione. Prendere coscienza che **il paradigma inclusivo sta cambiando**, ci porta a riflettere e a ripensare a un nuovo linguaggio.

Spesso il concetto di inclusione viene sovrapposto a quello di integrazione, utilizzato come sinonimo, ma **l'inclusione non è assimilazione e nemmeno integrazione**. Jürgen Habermas (storico, filosofo e sociologo tedesco)

sostiene questa posizione affermando: *“Inclusione non significa accaparramento assimilatorio, né chiusura contro il diverso. Inclusione dell’altro significa piuttosto che i confini della comunità sono aperti a tutti: anche, e soprattutto, a coloro che sono reciprocamente estranei o che estranei vogliono rimanere.”* (“Sotto il segno dell’inclusione”, 2011, Gasperi P.)

Oggi riteniamo sia necessario un passaggio successivo, che consenta di passare dal parlare di *inclusione* al parlare di *appartenenza*; che consenta di dare spazio alle narrazioni, ai racconti autobiografici così come all’attenzione e al rispetto, nonché al desiderio di conoscere mondi e culture differenti, al fine di aprire le porte ad una pluralità di saperi e di vissuti che possono contribuire ad un **arricchimento di tutti e di ciascuno**, proprio grazie all’eterogeneità di ogni componente della nostra globale società. **Le diversità sembrano sparire quando diverse persone, con le loro proprie specificità e caratteristiche, agiscono assieme**; la partecipazione di tutti al raggiungimento dell’obiettivo comune favorisce il senso di appartenenza che trasforma le diversità e le differenze tra le persone in un unico aggregato comune. Solo facendo sperimentare l’inclusione e l’appartenenza ai giovani e giovanissimi si potranno creare le basi per crescita di persone in grado di comprendere ed intervenire nei problemi globali che nel futuro ci attenderanno.

Ci piace pensare a sfide creative, dove pagine nuove si devono ancora scrivere, dove in gioco c’è la nostra apertura e la nostra capacità di metterci in ascolto, di “sintonizzarci” con l’altro. Nella logica dell’inclusione l’impegno richiesto è spesso ancora troppo focalizzato su ciò che è patologia, su ciò che non funziona. Da tempo l’Organizzazione Mondiale della Sanità invita le istituzioni ad occuparsi in termini mirati, non solo di persone con disabilità, ma di tutti coloro che si trovano, per una serie svariata e differenziata di motivi, con delle fragilità che rendono più difficile il loro percorso di apprendimento e di sviluppo personale. Ragionare in termini di appartenenza consente alla società di riempirsi di qualità: tutti sono i benvenuti, possono imparare con il proprio tempo e soprattutto possono partecipare e tutti possono capire che la diversità è un arricchimento. **La diversità è normale.**

“Le difficoltà nascono lì, dall’accettazione in poi, imparando ad accompagnarlo e allo stesso tempo a lasciarlo andare. Non ha un “X” fragile, non è una questione genetica, non c’è un nome a questa disabilità, ma è un processo che ha coinvolto tutta la famiglia... una questione di famiglia in percorso... Mio figlio mi guarda, mi parla e io non vedo un foglio, non vedo una diagnosi ...vedo una persona”

Claudio, papà di Fabrizio. 34 anni

La famiglia, un sistema dinamico

La famiglia è un sistema in evoluzione: affronta perciò compiti evolutivi che richiedono un più o meno vasto processo di riorganizzazione. Si parla infatti di ciclo di vita o fasi di transizione (McGoldrick e Carter, 1982). **Le famiglie differiscono fra loro per le modalità con cui affrontano tali compiti evolutivi;** anche il singolo nucleo familiare in tale percorso non rimane uguale a sé stesso. Il ciclo di vita della famiglia è caratterizzato da una serie di eventi, più o meno critici, che possono essere causati da diversi fattori, come l’ingresso o l’uscita di alcuni componenti della famiglia, problemi psicosociali legati allo sviluppo dei bambini o semplicemente eventi particolari legati alla vita della coppia (Gambini, 2007). Nessun evento in sé, tuttavia, è potenzialmente “critico” per lo sviluppo della famiglia, diventa piuttosto rilevante sulla base di **come viene percepito** e dal **significato ad esso attribuito**, che è in gran parte correlato alle esperienze personali di tutti e alle credenze e ai valori sociali che

sono trasmessi di generazione in generazione nella storia di ogni famiglia (Barnes, 2009). Il modo in cui una famiglia reagisce a circostanze difficili risulta dall'interazione tra diversi fattori: le dinamiche familiari, la capacità di effettuare una valutazione corretta del problema, le strategie disponibili per affrontarlo, le risorse materiali e i supporti sociali forniti dall'esterno.

La nascita di un bambino, dunque, anche se notoriamente considerato un "evento felice", può portare la coppia ad affrontare un certo grado di confusione e una serie di problemi, alcuni dei quali richiedono una ristrutturazione della relazione, delle solite routine familiari, in modo da far fronte alle molteplici esigenze del nuovo nato. Tipicamente, dopo una fase iniziale di disorganizzazione, la coppia trova un equilibrio ed è in grado di integrare il nuovo bambino nel sistema, che diventa da diadico a triadico, *ma quando aggiungi elementi più critici, il processo di riabilitazione e riequilibrio potrebbe essere più lungo e più difficile e richiede più risorse, sia fisicamente che psicologicamente* (Hedvat, Hauser-Cram e Warfield, 2006).

Le risorse necessarie riguardano: **risorse emozionali** (capacità di gestire frustrazione, ansia, paura, impotenza, che, soprattutto all'inizio, sembrano sopraffare i genitori), **risorse cognitive** (la necessità di elaborare l'evento e cercare di razionalizzarlo), **risorse sociali** (la necessità di attivare tutte le risorse in ambito sociale e familiare che potrebbero essere necessarie per gestire meglio la situazione) e **risorse economiche** (necessarie per fornire al bambino tutto ciò di cui ha bisogno, per garantirgli le migliori condizioni possibili per lo sviluppo) (Janoff-Bulman e Frantz, 1997).

Il rischio per i familiari, è quello di provare vergogna per la disabilità e di ridurre progressivamente gli scambi sociali, fino a giungere in alcuni casi ad un vero e proprio isolamento. Tale situazione può essere estremamente pericolosa, in quanto *il sostegno sociale rappresenta una delle principali risorse per fronteggiare adeguatamente lo stress cronico*, e in sua assenza la coppia genitoriale rischia di ritrovarsi sovraccaricata da aspettative e richieste spesso ambivalenti che entrambi i componenti rivolgono l'un l'altro, con il rischio di esacerbare il livello di conflittualità coniugale. Rischio ulteriore è inoltre rappresentato dal fatto che **la sofferenza dei genitori, il loro senso di colpa e gli intensi sentimenti di vergogna da loro spesso provati possano compromettere il loro rapporto con il figlio e con chi si occupa di lui** (Ramaglia e Pezzana, 2004).

La scoperta del disturbo, tuttavia, è solo il primo grande ostacolo davanti al quale si trovano le famiglie di un bambino disabile. Esistono infatti altri momenti cruciali, che spesso coincidono con *le tappe importanti della crescita* del figlio, che pongono i familiari innanzi a nuovi problemi di adattamento (Myers, 1991). Nei primi mesi di vita si ha la necessità di **riedere i ruoli all'interno della famiglia, di riformulare i compiti, le responsabilità e le funzioni fra i coniugi, di ridistribuire le risorse economiche** e di dover far fronte a tutta una serie di nuove routine per soddisfare le esigenze del nuovo venuto.

Con il passare del tempo, l'apprendimento di abilità funzionali alla vita quotidiana (come vestirsi, lavarsi o nutrirsi) non avviene automaticamente, ma sono necessari specifici interventi genitoriali ripetuti nel tempo e attenzioni particolari al fine di garantire il mantenimento e la generalizzazione dei risultati. Il momento dell'ingresso a scuola è un altro passaggio molto delicato, soprattutto quando l'alunno con disabilità non è in grado di condividere le linee essenziali dei programmi svolti in classe, neanche con l'ausilio di personale specializzato o con l'ausilio di materiali appropriati.

L'età adulta pone, infine, tutta una serie di problemi evolutivi cruciali, poiché esiste una difficoltà culturalmente determinata a pensare la persona con disabilità come individuo adulto. Ad ognuno di questi passaggi la famiglia si modifica e si plasma per dare risposte in un duplice processo di continuità e crescita che consente lo sviluppo della famiglia come "insieme" e al tempo stesso assicura la differenziazione dei suoi membri.

*Non ha senso chiederci “perché è toccato a noi?”
Se allo stesso tempo non ci chiediamo
“perché è toccato a te?”. E se ci facciamo
contemporaneamente le due domande,
la risposta deve essere per forza inutile ed è sostituita
dalla serena accettazione del caso della vita.
Il caso dunque ci ha uniti.*

Espinàs vita. Il caso dunque ci ha uniti

*Avere un figlio subnormale non è desiderabile,
ma sarei io l'indesiderabile se durante questi anni
non avessi capito che ci siamo arricchiti entrambi,
tu ed io, Olga, con il mutuo amore
e il mutuo apprendimento, sì, anche da parte mia.*

Espinàs

La testimonianza di Claudio

“Ricordo la prima visita dal medico, la prima cosa che mi ha impressionato: Fabrizio da solo dentro ad un ambulatorio, su un tavolo.. e noi fuori dalla porta. Lui aveva bisogno di noi e invece nel tempo lui ha aiutato noi in questo percorso” - Inizia con queste parole il racconto che Claudio delinea attraverso l'intervista da parte delle donne di Zam. Claudio è il padre di Fabrizio, un ragazzo con disabilità ormai adulto.

Come è cambiata la tua famiglia quando è arrivato Fabrizio?

Il primo figlio, maschio, lo si aspetta come qualcosa di molto importante. È la mamma, la prima persona che intuisce la presenza di un problema, appena lo tocca. Io durante i primi 15 giorni non mi sono accorto di nulla. La mamma resta una figura fondamentale, lo era allora come adesso che Fabrizio ha ormai 34 anni. Le difficoltà nascono lì, dall'accettazione. Poi impari ad accompagnarlo e a lasciarlo andare.

Quando vi hanno detto che Fabrizio aveva una disabilità, vi hanno messo a disposizione qualche supporto?

I primi rapporti, anche attivi, con altre famiglie con figli con disabilità li abbiamo avuti alla scuola dell'obbligo. Frequentare la scuola insieme a tutti gli altri ha rappresentato un'importante occasione di crescita.

Dopo Fabrizio, avete deciso di avere un altro figlio?

Abbiamo una figlia di 27 anni, aspettando di essere e sentirci pronti sono passati 8 anni dalla nascita di Fabrizio. C'è un sentimento forte di solidarietà e vicinanza che unisce tutti noi, nonni compresi.

La scuola, uno strumento per l'inclusione, uno strumento per crescere

La scuola deve educare alla cittadinanza e lavorare per un futuro possibile per tutti poiché tutti facciamo parte della stessa società e dello stesso mondo. Per questo, bisogna far maturare la consapevolezza del fatto che **ognuno è portatore di diritti e doveri** e la consapevolezza della relazione che è presente tra cittadinanza e inclusione. Ad esempio, se si pensa alla globalizzazione, si punta a far riflettere sul concetto di **cittadinanza attiva**. Se ogni individuo è cittadino e si sente protagonista della vita e società che lo circonda, sviluppa un **senso di democrazia contro la considerazione negativa della diversità, contro l'etichettatura e l'emarginazione**. Poi, è necessario passare

a mostrare la rilevanza di temi come l'inclusione e la cooperazione. Il dialogo può risultare un metodo efficace per vivere insieme in comunità, poiché esso permette la condivisione e di conseguenza la soluzione delle possibili difficoltà che possono presentarsi a scuola. Inoltre, bisogna trasmettere valori di solidarietà, di cooperazione, di rispetto, della valorizzazione delle diversità dato che ognuno di noi è diverso dall'altro. Sviluppando anche principi di tolleranza, partecipazione e pluralismo.

Per permettere l'inclusione e lo sviluppo del percorso di adattamento bisogna considerare vari fattori, tra questi c'è il temperamento del singolo, la sua individualità, la presenza di eventuali deficit fisici, psichici e/o sociali e dare importanza al contesto culturale in cui ci si trova (come evidenzia anche l'ICF). È necessario inoltre che anche i **rapporti interpersonali siano efficienti**, sia nei confronti degli insegnanti, sia nei confronti degli altri alunni e, in generale, con tutti gli attori normalmente presenti in un ambiente scolastico. **Una figura fondamentale per l'educazione è infatti l'insegnante**, colui che può facilitare enormemente il processo di inclusione a scuola e realizzare queste prospettive future. *Ciò che conta però non è saper insegnare, ma saper essere un "educatore" ed essere aperto all'inclusione e alla realizzazione della personalizzazione.*

L'educatore deve fungere da facilitatore per la classe cercando di permettere la *condivisione delle emozioni, delle esperienze, della sensibilità per poter creare empatia* nell'ambiente scolastico. In questo modo ogni alunno sarà in grado di comprendere l'altro e considerare maggiormente i sentimenti e le emozioni rispetto al mettere in evidenza le diversità individuali come qualcosa di negativo. L'educatore dovrà essere la persona che incoraggerà, valorizzerà, svilupperà i talenti personali e sarà in grado di trasmettere il piacere della diversità come un dono che rende unico ognuno di noi. Per questo l'educatore deve sviluppare flessibilità, apertura, capacità di ascolto e comprensione, per poter realizzare un programma in grado di raggiungere tutti allo stesso modo e allo stesso tempo ognuno in modo diverso secondo le proprie particolarità.

L'educazione inclusiva ha come scopo l'adattamento della scuola stessa alle esigenze educative di ciascun bambino, quindi non solo il bambino deve adattarsi alla scuola. ("Una scuola a misura di alunno", 2008, Baldacci).

PICCOLO GLOSSARIO DEI TERMINI UTILI

A vantaggio di chi legge, riportiamo qui di seguito un breve glossario di termini utili che si spera possano aiutare a fare luce su sfumature capaci di fare la differenza. Il glossario qui presente è frutto del lavoro di rielaborazione del gruppo di lavoro e riporta quanto emerso dal dibattito.

Abilità: concentrarsi sui punti di forza e applicarli, rivelando punti di debolezza e sviluppandoli. Oltre a migliorare la fiducia del bambino in se stesso usando parole incoraggianti come: sei capace... ottimo lavoro... e creando un ambiente adatto alle capacità del bambino.

Appartenenza: quando i bambini con disabilità vivono in una società senza sentirsi diversi, come: l'integrazione a scuola, avere pari opportunità di lavoro e poter esercitare i propri diritti come qualsiasi membro della società.

Crisi: pressione psicologica e comunitaria per non accettare il bambino né dalla famiglia né dalla società. Mancanza di centri di assistenza o scuole che aiutano il bambino. Paura del futuro.

Esperimento: quando si considerano le prove che il bambino fa durante il suo percorso per ottenere un'abilità, si passa verso il successo e si trae vantaggio da queste esperienze per fare il necessario secondo il caso.

Inclusione: includere i bambini con disabilità con i loro coetanei nelle attività condivise e offrire loro pari opportunità attraverso attività mirate.

Interazione: rimuovere tutte le barriere tra il fornitore di servizi e il destinatario al fine di ottenere cambiamenti e sviluppo.

Obiettività: evitare di fare promesse su ciò che non può essere raggiunto. Scegliere logica e metodologia nel trattare con il bambino.

Partecipazione: scambiare idee con genitori e figli per stabilire un piano di assistenza adatto al bambino e ai suoi bisogni e lavorare insieme per raggiungere gli obiettivi prefissati.

Protezione:

1. Aiutare il bambino a trovare il meccanismo difensivo adatto alle sue capacità
2. Tutela dei diritti dei minori (educativi, medici e psicologici)
3. Opportunità di lavoro
4. Inclusione effettiva per raggiungere l'appartenenza

Rischio: incertezza sul raggiungimento degli obiettivi o del piano terapeutico. Formazione del bambino su programmi fisici e psicologici di sicurezza.

Trauma: reazioni e comportamenti disturbati che assumono varie forme come: preoccupazione o paura sconosciuta. È la pressione tra fattori situazionali e abilità individuali.

Vulnerabilità: debolezza nelle capacità intellettuali, cognitive, sensoriali, linguistiche, educative o comportamentali che influenzano lo stato psicologico del bambino e della sua famiglia (disabilità in funzioni psicologiche o fisiche). Debolezza psicologica nella famiglia e durezza nell'accettare il bambino. Di conseguenza, è un gruppo di contraddizioni nel pensare, nel comportarsi, nei sentimenti. Oltre alla mancanza di fiducia nelle capacità del bambino di eseguire la sua routine di vita quotidiana.

Debolezza: aspetti emotivi e comportamentali derivanti dagli esperimenti che il bambino vive nella sua famiglia e comunità. Si sente rotto e sceglie l'isolamento per evitare reazioni.

PRINCIPI E STRUMENTI DELLE VOLONTARIE E DEI VOLONTARI DI ZAM

Di seguito vengono riportati alcuni principi professionali di cui ZAM si fa portavoce e promotore, auspicando che questo elenco possa fungere da spunto di riflessione per co-costruire dinamiche di lavoro intensamente partecipate.

Crederne nel proprio ruolo. Se ogni professione si svolge al meglio quando nasce da passioni e valori internalizzati, a maggior ragione quelle che si dicono “di cura” necessitano che il professionista riconosca se stesso in quel percorso scelto e posto in essere.

Impostazione di un piano progettuale adeguato in base al caso. Il processo di aiuto può essere definito come la capacità di attivare, a fronte di problemi e bisogni dell’utenza, dei percorsi di risposta in cui il soggetto portatore di bisogno assume un ruolo centrale ed in cui la relazione professionale costituisce il tessuto connettivo del processo.

Utilizzo di strumenti e attrezzature adeguati nel processo di formazione. L’équipe fornisce all’operatore uno spazio di appartenenza e confronto, di supporto emotivo e di controllo: è un contenitore delle dimensioni affettivo-relazionali che sono implicate nel lavoro dell’aiuto. Altrettanto fondamentali risultano per il professionista momenti dedicati di formazione, approfondimento, aggiornamento e supervisione che aiutino a tenere alta l’attenzione su processi di innovazione e riorganizzazione del servizio offerto.

Utilizzare vari e interessanti programmi educativi. Si intende qui quella capacità insita nel professionista di cogliere, proprio grazie al continuo contatto con un pubblico esterno all’organizzazione, stimoli, pressioni, malcontenti che possono essere accolti, trascritti, decifrati, elaborati, risolti determinando possibili traiettorie risolutive e risposte. Contribuire alla promozione e al miglioramento delle situazioni critiche rientra nella funzione di advocacy che è parte fondante dell’associazione ZAM e di chi ne fa attivamente parte.

BIBLIOGRAFIA

- Baer, R. A., G. T. Smith, et al.** (2006). *Using self-report assessment methods to explore facets of mindfulness*
- Bicknell, J.** (1983). *The psychopathology of Handicap*. British Journal of Medical Psychology
- Bowlby, J.** (1979). *The making and breaking of affectional bonds*. London: Tavistock
- Chapple, A., May, C., & Champion, P.** (1995). *Parental guilt: the part played by the clinical geneticist*. Journal of Genetic Counseling
- Carver, C. S., M. F. Scheier, et al.** (1989). *Assessing coping strategies: a theoretically based approach*
- Cigoli, V.** (1993). *Il corpo ferito. Disabilità e relazioni familiari. Proposte terapeutiche per il ritardo mentale*
- Davis, E.C. et al.** (1982). *Effects of weekend and weekly enrichment program formats. Family relation*
- Deater-Deckard, K.** (2005). *Parenting stress and children's development: introduction to the special issue*
- Fonagy, P., Target, M., Steele, H., Steele, M.** (1998). *Reflective-Functioning manual*. For application to *Adult attachment interviews (version 5)*. Unpublished manuscript. University College London, London. [Tr. it. (a cura di) Amadei, G., Giustino, G., Compare, A., Tronconi, A. *Manuale della funzione riflessiva*. Da applicarsi all'*Adult attachment interviews (versione 5)*. Manoscritto non pubblicato. I.R.C.C.S., Clinica Psichiatrica I, Università di Milano]
- Grossi, E., N. Groth, et al.** (2006). *Development and validation of the short version of the Psychological General Well-Being Index (PGWB-S)*. Health Qual Life Outcome
- Harris, S.L., Boyle, Th. D., Fong, P., Gill, M.J. Stanger, C.** (1987). *Family of developmentally disabled children*. In Wolraich M., Routh D.K. (eds), *Advances in developmental and behavioral pediatrics*. JAI Press Inc.: London.
- Jennings, K.D. et al.** (1995). *Social networks of mothers of physically handicapped and non handicapped preschoolers: group differences and relations to mother-child interaction*. Journal of Applied Developmental Psychology.
- Kirby, D. D.** (2005). *Parenting stress and children's development: introduction to the special issue. Infant and child development*, 14, 111-115
- McGoldrick, M. & Carter, E. A.** (1982). *Il ciclo di vita della famiglia*, tr. It in Walsh F. (a cura di). *Stili di funzionamento funzionamento familiare familiare*. Angeli: Milano
- McGoldrick M. Heiman M, Carter B** (1993). *The changing family life cycle*, in Walsh F. (ed). *Normal family processes*, ed 2. New York: Guilford Press
- Patterson, JM & Garwick, A.** (1994). *The impact of chronic illness on families: a family system perspective. Family process*, 33, 287-304. Singer, G.H.S. & Irvin, L.K. (1991). *Supporting families of persons with severe disabilities*. In L.H. Meyer, C.A. Peck, L. Brown (a cura di). *Critical issues in the lives of people with severe disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes, 271-312. Valentine, L. & Feinauer, L.L. (1992). *Resilience factors associated with female survivors of childhood sexual abuse*, American Journal of Family Therapy
- Zaidman-Zait, A., P. Mirenda, et al.** (2011). *Factor analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of young children with autism spectrum disorders*. Autism Res

SI RINGRAZIANO

Per ZAM

Raghda Ammoura, Khawla Kneiri, Hanan Sa'aran, Ghazieh Muhammad, Qamar Munawar, Khawla Younes, Hanin Ali, Abeer Ibrahim, Hala Abdul Wahab, Najwan Baiari, Roula Sa'aran, Faten Issa, Raida Baidoun, Juhaina Ajaj, Awatef Al Hasan, Katia Al Taqi, Hadeel Al Abdullah

Per OPEN GROUP

Ambra Gardinali, Simone Possenti, Gloria Tinazzi, Irina Cristina Damian, Claudia Iormetti, Zeinab Abdulkadhum Hamed

Per ARMADILLA

Giorgio Squadrani, Paola D'Angelo

Disegni: come le operatrici di ZAM rappresentano la disabilità

Progetto grafico: Davide Vaccari, Be Open di Open Group Coop. Soc.

GALLERIA FOTOGRAFICA





