



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

Università degli Studi di Padova

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e

Psicologia Applicata-FISPPA

Corso di Laurea in

Scienze dell'Educazione e della Formazione

Curricolo Scienze dell'Educazione

Il valore delle Relazioni Interpersonali nella QdV.

Uno studio di caso.

Relatore:

Prof.ssa Debora Aquario

Laureanda: Alice Frisoni

Matricola 2046510

Anno Accademico 2023-2024

Indice

<i>Introduzione</i>	3
Capitolo 1 – La Qualità di Vita come costrutto pedagogico complesso	4
1.1 Qualità di vita: modelli e visioni nella disabilità adulta	4
1.1.1 Relazioni Interpersonali e relazione di aiuto: l’incontro e il rispetto dell’altro	7
1.2 Normativa e documentazione di riferimento	8
1.3 Promuovere la QdV: proposte di attività e pratiche	10
1.3.1 Strategie e strumenti: come valutazione Attività e Partecipazione	13
Capitolo 2 – “Dare voce” alle relazioni: lo studio di caso	15
2.1 Protagonisti e contesto di ricerca	15
2.1.1 Gli strumenti per la raccolta dati: tra osservazione partecipante, rubriche e diario di bordo	16
2.2 Narrazione come strumento di incontro: l’intervista	20
2.2.1 Quesiti di ricerca e costruzione dello strumento	21
2.3 Raccolta dati e loro trattamento	22
Capitolo 3 – Analisi qualitativa dei significati emersi	25
3.1 Interazioni interpersonali semplici: contatto fisico	25
3.2 Relazioni sociali informali: rapporti amicali e possibilità di socializzazione	27
3.3 Relazioni familiari: tra “ieri” ed “oggi”	30
3.4 Relazioni formali: rapporto con le regole di convivenza e distanza professionale	32
<i>Conclusioni e prospettive future</i>	39
<i>Bibliografia</i>	41
<i>Sitografia</i>	43

Introduzione

Il seguente elaborato deve la sua natura all'esperienza curricolare di tirocinio, svolta dalla sottoscritta presso un centro diurno per adulti con disabilità. All'interno di tale struttura è stata possibile la co-costruzione di metodi di indagine e la realizzazione di una raccolta dati di tipo qualitativo concernenti la Qualità di Vita degli educandi, attraverso il dominio delle Relazioni Interpersonali. La prima parte della trattazione è dedicata dunque alla QdV, componente fondamentale e meta ultima dell'agire educativo di educatori ed operatori del centro diurno e, allo stesso tempo, oggetto studiabile attraverso i suoi domini. Il primo capitolo dell'elaborato mira, dunque, all'inquadramento teorico e normativo di costruito e dominio in relazione alla disabilità adulta e contempla prospettive e traiettorie di miglioramento degli stessi attraverso proposte di progetti e strumenti valutativi. Il secondo capitolo, di tipo metodico, entra nel merito dello studio di caso individuato ed esplicita la selezione, costruzione ed applicazione di strumenti d'indagine nonché l'iter di ricerca all'interno del contesto, ponendo le basi per la raccolta effettiva dei dati che verranno analizzati e riportati nell'ultimo capitolo, dove utenti e operatori faranno emergere con la loro testimonianza la rilevanza e l'importanza delle Relazioni Interpersonali come indicatore di QdV in adulti con disabilità. Considerazioni finali e prospettive future concluderanno, infine, l'elaborato.

Capitolo 1

La Qualità di Vita come costrutto pedagogico complesso

1.1 Qualità di vita: modelli e visioni nella disabilità adulta

“La Qualità di Vita (QdV) si configura come costrutto universale che è possibile cogliere intuitivamente e descrivere in maniera articolata come insieme di domini fondamentali, a loro volta rappresentabili concretamente come obiettivi, valori e vissuti all'interno dei contesti di vita di tutte le persone con o senza disabilità.” (Croce, 2017). Tale definizione è solo una delle tante possibili e risulta congeniale all'esposizione poiché esplicita due diversi livelli di trattazione della tematica: da una parte l'aspetto sistematico e metodico, legato all'individuazione e operazionalizzazione del costrutto, dall'altro l'aspetto educativo-relazionale che apre al rapporto con l'educando, la progettualità e l'incontro con l'alterità. In questo caso la trattazione sarà maggiormente rivolta all'educando adulto con disabilità, ma si riconosce il costrutto come obiettivo da conseguire e perseguibile da tutte le persone, con o senza disabilità e come indicatore di qualità delle azioni educative e di sostegno attuali (Coscarelli & Balboni, 2014). Per quanto concerne il livello sistemico e valutativo, nella comunità scientifica prevale, nonostante le differenti definizioni disciplinari, l'idea condivisa di un costrutto misurabile con metodi quantitativi e qualitativi e con indicatori di tipo sia generale che soggettivo, multidimensionale e strettamente legato al giudizio personale (Lyons, 2010). L'importanza legata alla misurazione della QdV, soprattutto nell'ambito della Disabilità Intellettiva (DI), risiede in due principali ragioni: in primis la possibilità che tale costrutto offre di avere una visione integra e multidimensionale della vita di una persona senza cadere nel riduzionismo e, successivamente, poiché da tale concezione è

possibile attuare miglorie in servizi e in azioni da parte di professionisti (Verdugo et al., 2005). Da qui si intuisce la stretta relazione tra pensiero e azione, modelli e politiche di intervento. L'agire educativo, sotteso da teorie e paradigmi di riferimento incontra, inoltre, modelli sistemici e strumenti di valutazione e misurazione, di cui si offre una disamina. Facendo riferimento ai modelli di autori quali Urie Bronfenbrenner, R. L. Schalock e M. A. Verdugo, è possibile individuare e analizzare domini e indicatori universali, ma anche principi che sono spesso alla base di normative e legislazioni, nonché dell'agire educativo dei professionisti afferenti alla disabilità. Il modello ecologico di Bronfenbrenner (1986), in particolare, ci permette di cogliere l'importanza delle relazioni sociali che l'individuo stringe con il mondo che lo circonda e con il quale si pone in ottica bidirezionale: così come l'individuo è influenzato dal contesto, così l'ambiente viene modificato dal singolo. Lo psicologo statunitense, intendendo la qualità di vita come un continuum in cui si oppongono benessere e malessere e non come una meta definitiva, basa il modello ecologico sull'idea di sviluppo equilibrato. Tale approccio non solo pone la riflessione su fattori ambientali e contestuali, promuovendo l'attuazione di politiche volte, ad esempio, alla riduzione di barriere architettoniche, ma incoraggia l'educatore ad osservare la globalità della persona all'interno del suo sistema di riferimento, a promuoverne le relazioni positive col contesto e farsi per primo fautore di interazioni e rapporti che abbiano come fine il sostegno e l'accrescimento della QdV dell'educando. Sull'importanza del contesto si potrebbero citare diversi autori di diverso orientamento pedagogico; cito in questa istanza la metodologa personalista Orlando Cian (2014) la quale postula, all'interno del suo paradigma unificatore, l'importanza di intendere il contesto come un "vincolo che apre alla possibilità"; criterio che supporta ulteriormente il pedagogo e il ricercatore a saper cogliere le risorse all'interno di esso, poiché luogo e spazio di azione ma anche di significazione da parte dell'educando. Il modello ecologico di Bronfenbrenner pone, infine, le basi per il modello sistemico di QdV (Schalock & Verdugo, 2006), che suggerisce in che modo è possibile intervenire, valutare e possibilmente potenziare gli ambiti in cui i domini si concretizzano; dimensioni contestuali che corrispondono a diversi livelli sociali: microsistema, mesosistema, macrosistema. I domini da loro individuati sono otto: benessere fisico, benessere materiale, benessere emozionale, autodeterminazione, sviluppo personale, relazioni interpersonali, inclusione sociale,

diritti ed empowerment. Nello specifico fanno riferimento al livello personale e familiare (micro-sistema), rivolto alla crescita e sviluppo personale; il livello organizzativo (meso-sistema) legato al miglioramento dei servizi e del sistema scolastico e il livello sociale (macro-sistema), che apre alle politiche e al sistema valoriale. La notorietà di tali autori e modello risiede nella volontà di analizzare il costruito non solo attraverso dimensioni hard (benessere materiale, diritti) ma anche attraverso variabili soft (benessere relazione-emozionale) e di intendere la QdV come grado di soddisfazione nelle principali aree di vita. Il modello di Schalock e Verdugo-Alonso permette, infatti, di operazionalizzare da una parte la percezione del singolo riguardo alla soddisfazione di bisogni e desideri, dall'altra i suoi comportamenti e rapporti con il contesto ambientale. Negli anni successivi sono state svolte numerose ricerche e integrazioni rispetto al modello sistemico della QdV, tra cui la strutturazione dei domini dello stesso in tre categorie: benessere (materiale, fisico, emozionale), indipendenza (autodeterminazione, sviluppo personale) e partecipazione sociale (relazioni interpersonali, inclusione sociale, diritti ed empowerment) ad opera di Coscarelli e Balboni (2014).

Un'altra lettura del costruito, nonché ultimo modello al quale si vuole far riferimento, ci viene offerta da Brown et al. (2002) che integra al modello di Schalock-Verdugo la componente metodologica, osservando in che modo gli ambiti di funzionamento (relazionale, emozionale...) permettono o meno il miglioramento dei tre pilastri della QdV intesi come:

- being, ossia l'essere, il senso di identità individuale, consapevolezza personale rispetto a propri limiti e punti di forza;
- belonging, ossia appartenenza, possibilità di godere di rapporti sociali diversificati, quali reciprocità, intimità etc.;
- becoming, ossia divenire, possibilità di applicare scelte, preferenze sul proprio progetto di vita.

La riflessione e applicazione di questi pilastri verrà esplicitata approfondendo il dominio delle Relazioni Interpersonali e integrandolo, quindi, al modello sistemico.

1.1.1 Relazioni Interpersonali e relazione di aiuto: l'incontro e il rispetto dell'altro

Il modello di Brown et al. (2002), nella rilettura di Cottini et al. (2016), permette di approfondire sul piano teorico le Relazioni Interpersonali che, come qualsiasi dominio individuato da Schalock e Verdugo, non ha un significato in sé ma nella misura in cui promuovono o limitano i tre pilastri sopracitati. Nel caso del being, il senso d'identità del soggetto apre il campo alle relazioni familiari e alle relazioni amicali, che possono essere ambivalenti: supportive e fautrici di consapevolezza e autostima nell'alterità oppure eccessivamente protettive e invasive, limitando l'espressione di preferenze, desideri e la creazione di un'identità personale. Si riconosce l'importanza di tale dimensione poiché è sempre più presente nella riflessione di educatori ed operatori, ai quali spetta il compito, soprattutto in caso di disabilità, di affiancare i genitori in un'ottica di collaborazione promuovendo spinte emancipative e contenendo tendenze eccessivamente protettive. La costituzione di un senso di appartenenza (belonging) apre una riflessione alla comunità educante e, in particolare, a quei contesti in cui l'adulto disabile vive la propria quotidianità, vedi centri diurni, RSA, comunità alloggio, gruppi appartamento dove la relazione interpersonale, promossa da progetti e attività, può condizionare positivamente la QdV dell'adulto. Il senso del divenire (becoming), infine, permette di introdurre nella riflessione un criterio fondamentale nella valutazione della relazione d'aiuto e di cura, sintetizzabile come "chi aiuta intravede nell'altro un'identità multiforme: credere per vedere". Questa sorta di slogan, che incontra il pensiero di H. von Foerster (1987), esorta la figura educatrice a non infantilizzare l'adulto disabile riducendolo a un "eterno bambino bisognoso". Il persistere di un pensiero infantilizzante alimenta, infatti, un agire che si fonda su basse aspettative e con un orientamento poco proiettato al divenire (Paolini, 2015). Il compito delle figure educative, secondo von Foerster, è dunque quello di accogliere la sfida educativa, andando oltre la disabilità e aspettando con fiducia il cambiamento auspicato, sfruttando positivamente l'effetto Pigmalione (Rosenthal et al., 1968) che può essere semplificato dall'affermazione di Montobbio (2003) "io sono per come tu mi pensi". Nell'ottica delle relazioni interpersonali tale pensiero si traduce nella promozione delle dimensioni evolutive delle stesse, legate ad esempio all'affettività e alla sessualità, tematiche spesso nascoste e largamente ignorate, in quanto prevale la visione infantilizzante per cui le

persone con disabilità siano degli “angioletti e che la loro purezza sia un valore indiscusso” (Paolini, 2009) e che invece reclama un riconoscimento del disabile come capace di mantenere ed avere cura dei propri affetti e di innamorarsi ed esprimere il proprio bisogno di sessualità e fisicità.

La rilevanza delle relazioni interpersonali a livello educativo è dunque indubbia, tanto che lo stesso Buber, riportato in Tumminelli (2023), afferma che “in principio (c’è) la relazione”. Dedico quindi un momento di attenzione all’autore in questione, il cui pensiero è molto significativo per la distinzione che applica nei diversi rapporti che si possono intrecciare con l’alterità e quindi fonte di riflessione continua per l’educatore. Nello specifico Buber esplicita l’importanza di intendere l’altro come un Tu, investito della stessa dignità che attribuisco a me stesso e come persona degna di valore e rispetto. Tale visione è particolarmente presente nell’ambito della disabilità in quanto è spesso forte il rischio di intendere l’altro come un Esso, oggetto manipolabile al quale mi sostituisco nell’azione e con il quale si instaura un rapporto di dipendenza. Il pensiero dell’autore incoraggia dunque l’educatore a una meta valutazione e a un approccio attento a “un agire che non è dato dalla somma delle prestazioni, ma dall’interazione tra ciò che si fa come lo si fa chi fa e il perenne domandarsi perché si fa” (Paolini, 2015).

All’interno dello studio di caso si è deciso di indagare le Relazioni Interpersonali poiché il mantenimento della loro qualità è talvolta complicato: incontrare l’altro non sempre è semplice, soprattutto in quei contesti che richiedono una relazione di aiuto e di cura. La difficoltà maggiore risiede spesso nella caratteristica principale della relazione educativa, ovvero il suo essere intrinsecamente asimmetrica: inevitabilmente vi è qualcuno che aiuta e qualcuno che è aiutato; i soggetti coinvolti non possono scegliersi tra loro e, quando ci si interfaccia con persone con disabilità, la complessità della relazione aumenta così come l’impegno che deve essere impiegato per continuare ad avere cura dell’altro e del rapporto educativo (Paolini, 2015).

1.2. Normativa e documentazione di riferimento

I domini della QdV sono stati, nel corso degli anni, oggetto diretto e indiretto di politiche, normative e documenti internazionali afferenti alle persone con disabilità. Il

principio cardine su cui si basano tali documenti viene esplicitato nella Dichiarazione sui diritti delle persone disabili (Nazioni Unite, 1975) che riconosce alle persone con disabilità il godimento di tutti i diritti umani, su base egualitaria, senza esclusione, distinzione o discriminazione. Tali documenti e diritti sono attualmente alla base di quelle discipline pedagogiche, quali la Pedagogia Speciale, volte all'inclusione nonché valorizzazione della persona in quanto tale con l'obiettivo di ottenere pari diritti e opportunità, ma anche per "accrescere la consapevolezza" (art. 8, Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, 2006) di tutta la comunità sociale. Gli accordi internazionali e le classificazioni sottese a queste discipline pedagogiche mirano a intendere la disabilità come conseguenza e risultato di una complessa relazione tra una condizione di salute e fattori ambientali e personali (ONU, 2001), separandosi dalla tradizionale visione clinico-medica e sostenendo un approccio di tipo sociale. La volontà di separarsi dalla visione sanitaria è presente anche nella Dichiarazione di Madrid sull'inclusione a conclusione della Conferenza sul futuro dell'Europa del marzo 2002, dove appare evidente il passaggio da "disabili come ammalati" a "disabili come cittadini e consumatori indipendenti". Le prime classificazioni utilizzate nel campo della disabilità erano infatti destinate al riconoscimento e catalogazione di malattie e menomazioni: ICD (*International Classification of Diseases*) nel 1946 e ICIDH (*International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*) nel 1980, in cui prevaleva la logica lineare per cui da una malattia/menomazione si genera una disabilità, che a sua volta determina un handicap (Paolini, 2009). Altre criticità di queste classificazioni e, in particolare, la completa assenza della dimensione ambientale, verranno superate con la classificazione ONU del 2001 in linea, dunque, con la Dichiarazione sopracitata. La Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF ONU, 2001), guida attualmente essenziale per la progettazione educativa in rapporto alla disabilità, integra l'aspetto ambientale e definisce la disabilità come "una condizione di salute in un ambiente sfavorevole", ribaltando l'attenzione da ciò che si deficitava a ciò che funziona ("*human functioning*"). L'ICF presenta, inoltre, dei connotati strutturali simili rispetto alla QdV: universalismo, approccio integrato, multidimensionalismo. Così come la QdV, anche la classificazione ICF è applicabile a qualsiasi persona: tutti possono sperimentare disabilità poiché condizione ordinaria del genere umano. Con approccio integrato si intende, inoltre, la

necessità di guardare alla persona nella sua interezza e globalità, ponendo sullo stesso piano le sue dimensioni esistenziali senza gerarchie o discriminazioni; nel caso specifico della QdV si nota un simile approccio dato dalla volontà di “dare voce” alla persona con i suoi desideri e bisogni, andando oltre il deficit. Con multidimensionalismo (o approccio interattivo) si intende, infine, la volontà da parte dell’ ICF di indagare dimensioni corporee e di salute, dimensioni legate alle capacità performative e dimensioni legate alla socialità e al rapporto con l’esterno, tenendo conto di fattori individuali e ambientali, comprendendo quindi tutti gli ambiti in cui il miglioramento della QdV può essere promossa. All’interno della sopracitata Convenzione ONU 2006, nella quale ognuno degli otto domini del costrutto viene trattato singolarmente, le relazioni interpersonali ricadono in maniera esplicita all’interno dell’articolo 23 e più indirettamente nell’articolo 30. L’articolo 23 facendo riferimento a indicatori quali: interazioni, famiglia, affetto, intimità, amicizie esplicita nel suo primo comma che “Gli Stati Parti adottano misure efficaci ed adeguate ad eliminare le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità in tutto ciò che attiene al matrimonio, alla famiglia, alla paternità e alle relazioni personali, su base di uguaglianza con gli altri [...]” . L’articolo 30, infine, tratta le relazioni interpersonali in ottica di partecipazione alla vita culturale e ricreativa, richiamando alla sezione di Attività e Partecipazione dell’ICF in cui il dominio indagato della QdV è sottodominio, ovvero ambito di azione concreta.

La normativa attualmente presente riguardante la QdV deve, inoltre, la sua natura a riflessioni e leggi come la “Legge quadro sull’handicap” (Legge n. 104/92) che dando indicazioni su salute, integrazione sociale, educazione, istruzione e formazione professionale, lavoro, casa e trasporti, superamento delle barriere architettoniche e comunicative, tale legge presenta di fatto quegli ambiti esistenziali nei quali si realizzano e manifestano i domini della QdV.

1.3. Promuovere la QdV: proposte di attività e pratiche

L’implementazione della QdV, intesa come soddisfazione personale, non può prescindere dalla qualità delle attività e progetti che vedono partecipare l’adulto con disabilità. In questo paragrafo illustrerò, dunque, alcune possibili azioni educative volte a

tale scopo e che si prefiggono come obiettivo implicito il miglioramento di legami significativi all'interno del contesto educativo. Si ricorda, infine, l'importanza di rifuggire una progettualità basata su forme di standardizzazione a priori e la ricerca di criteri quali personalizzazione, valorizzazione e libertà del singolo (Mariani, 2017). In letteratura esistono molteplici azioni effettuabili in caso di educandi con disabilità, con particolare attenzione all'infanzia e adolescenza fino all'invecchiamento del disabile; i progetti qui enunciati non sono altro che la declinazione e adattamento di tali proposte nella fascia di età considerata. Le attività e progetti rivolti alla creazione e mantenimento delle Relazioni Interpersonali e miglioramento della QdV sono riassumibili in: narrazione (scrittura e disegno), rapporto con la natura e mondo animale, attività musicali e teatrali. La narrazione, come racconto autobiografico, assume valenze educative fondamentali in quanto promuove la cura di sé, la socializzazione e l'identità personale. Tale pratica, comprendendo il racconto e l'ascolto attivo, contribuisce al far sentire la persona come degna di valore, al mantenimento di un'immagine di sé positiva. Nell'azione di ascolto e narrazione è inoltre possibile stimolare l'empatia dell'educando che si riconosce nei sentimenti e nei vissuti altrui, ma anche la solidarietà e la creazione di legami significativi, attraverso la fiducia ricevuta ed esercitata nel raccontarsi agli altri (Vittadello, 2021). L'approccio narrativo con le persone con disabilità mira, inoltre, alla ri-progettazione dell'esistenza, alla creazione di spazi mentali di natura intimistica e riaprire il discorso della vita (Marrone, 2017). L'attività che ha come oggetto la narrazione del sé non può quindi prescindere dalla creazione di un clima funzionale alla condivisione e ascolto, attraverso un setting proprio e dall'utilizzo di strumenti ed espedienti diversi. Le attività narrative possibili, tarate sulla base del profilo funzionale degli adulti coinvolti, possono consistere nella stesura di una mappa concettuale enucleata per parole chiavi, in un processo di scrittura individuale (con annessa restituzione collettiva) o attraverso l'espedito artistico-figurativo. Le tematiche, accessibili a tutti i partecipanti e concordate collegialmente, possono riguardare fasi specifiche della vita così come esperienze condivise (Vittadello, 2021). Attraverso la produzione scritta è possibile, inoltre, creare storie inedite che permettano la socializzazione e il lavoro di gruppo, nonché il sostegno del pensiero creativo e il mantenimento delle capacità residue in quegli educandi con disabilità medio-grave (Marrone, 2017). L'espedito artistico-figurativo permette,

infine, un approccio non esclusivamente verbale e un'alternativa a coloro che presentano difficoltà con la produzione scritta. Il rapporto con la natura e le esperienze educative con gli animali sono altrettanto significative nella misura in cui mirano alla cura del prossimo e alla mediazione, presso di esse, con l'altro. Attività quali ortoterapia, visite a parchi naturali e riserve permettono, infatti, l'instaurazione di un legame di cura da parte del disabile che si sente co-responsabile verso la pianta (nel caso degli orti sociali). Le gite fuori porta presso riserve o parchi naturali aprono inoltre alla tematica del turismo accessibile, diritto e bisogno umano che influenza fortemente la percezione del benessere e l'implementazione di qualità quali la convivialità e socializzazione (Cairo, 2017). Per quanto concerne il mondo animale, le pratiche pensabili sono differenziate in base alla finalità delle stesse. Attualmente vi è, infatti, la distinzione tra Terapia Assistita con gli Animali (TAA), Educazione Assistita con gli Animali (EAA), Attività Assistita con gli Animali (AAA) (Cesaro, 2021). La personalizzazione delle pratiche è possibile attraverso la scelta accurata del compito (pettinare animale, dargli da mangiare, passeggiata con animale) dell'animale (normalmente di tipo domestico) e la durata dello stesso, spesso coincidente con la disponibilità della struttura o dell'ente che eroga tale servizio. L'incontro con l'animale possiede risvolti educativi simili rispetto a quello con la natura, aggiungendovi però la capacità di mediare tra l'adulto disabile e l'operatore socio-pedagogico: attraverso la cura di un altro essere vivente è possibile, dunque, migliorare la relazione di cura e il rapporto tra educando-educatore. La relazione interpersonale è anche finalità delle attività musicali che comportano benefici anche negli ambiti dell'umore, della memoria, del movimento e della comunicazione. La musica, in tutte le sue forme, contribuisce infatti alla creazione di un clima allegro, che invoglia la partecipazione di tutti e che mitigando la conflittualità aumenta il senso di appartenenza al gruppo dei pari. La varietà di pratiche possibili (ascoltare, cantare, suonare, danzare) rendono questo ambito di intervento non solo inclusivo ma anche personalizzabile sulla base dei gusti e delle preferenze di ognuno (Vittadello, 2021). Il laboratorio teatrale, infine, consente all'educando una migliore conoscenza di sé, il raggiungimento di un maggior benessere psico-fisico e la possibilità di entrare in relazione con le proprie potenzialità individuali e con l'altro (Marrone et al., 2017). Concludendo si può inoltre affermare che l'arte

performativa può fungere come alternativa valida di integrazione o espediente di restituzione collettiva alle attività narrative, figurative e musicali.

1.3.1. Strategie e strumenti: come valutazione Attività e Partecipazione

Nel Convegno di presentazione dell'ICF-CY del 25-26 ottobre 2007, svoltosi a Venezia, molti ricercatori hanno sottolineato la difficoltà attuale, soprattutto nel contesto italiano, di costruire e individuare strategie e strumenti di valutazione per i sottodomini di "Attività e Partecipazione" di cui fanno parte anche le Relazioni Interpersonali (Ghedin, 2009). Allargando il pensiero alla QdV si nota infatti una corrispondenza tra la complessità del costruito e la complessità della sua valutazione che deve essere:

- funzionale alla pianificazione di azioni e strategie per il mantenimento e implementazione del benessere;
- linea guida per individuazione di risorse e possibilità di intervento;
- momento di monitoraggio per gli interventi attuati (D'Angelo, 2020).

Come anche per le pratiche e le attività, anche in ambiente valutativo la letteratura approfondisce maggiormente la tematica scolastica, in ottica docimologica, ma non mancano strumenti e riflessioni attorno alla valutazione in altri contesti educativi. Gli autori Resnik e Plow (2009) hanno fornito, infatti, una rassegna di possibili strumenti utilizzabili per la valutazione di Attività e Partecipazione attraverso indicatori quali qualità, tipo e frequenza ma anche soddisfazione. In questa istanza si citano il *Community Living Skills Scale* e lo strumento *Life habits*. Il primo, valutando la frequenza della partecipazione, comprende 57 item ai quali rispondere o attraverso la dicotomia SI/NO o per mezzo di una scala Likert, attraverso l'analisi di quattro sottoscale: la cura personale, la socializzazione le relazioni, le attività del tempo libero, attività professionale (Ghedin, 2009). Esempi di item relativi alla socializzazione/relazioni potrebbero essere: "l'educando è capace di stringere nuove amicizie", "l'educando gode di un sostegno familiare adeguato".

Il *Life Habits*, costruito con lo scopo di misurare difficoltà, tipo di assistenza e grado di soddisfazione nella partecipazione, sviluppa due diverse categorie (attività di vita regolari e ruoli sociali) suddivise a loro volta in sei categorie. La componente dei ruoli sociali, in particolare, comprende: responsabilità, relazioni interpersonali, vita di

comunità, educazione, lavoro, attività di tempo libero (Ghedin, 2009). Gli item afferenti alle categorie vengono valutati, attraverso scala Likert o con descrittori espliciti, secondo gli indicatori di difficoltà, assistenza e soddisfazione percepita. Il punteggio totale di LIFE-H (da 0 a 9) e correlato al livello di partecipazione (0 livello ottimale, 9 assenza totale), si otterrà, infine, sommando i punteggi di ciascun item e dividendoli per il numero di item. Nel caso delle Relazioni Interpersonali, così come per ogni categoria, sarà possibile ottenere un sottopunteggio calcolando le medie degli item di interesse (Desrosiers et al., 2003; Fougeyrollas et al., 1998). Tali strumenti, così enunciati, sono fonti preziose per gli educatori in quanto permettono l'individuazione di quelle attività e azioni che si possono compiere per il miglioramento del ben-essere individuale e della comunità in cui operano.

Guardando, in ultima analisi, proprio la prospettiva di coloro che aiutano e operano nel contesto esistono, inoltre, strumenti volti alla riflessione e monitoraggio del rapporto professionale con l'educando disabile. Paolini (2015), in particolare, ci illustra la forma di un possibile questionario, la cui compilazione spetta alla figura educante. Tale strumento, componendosi in tabella, permette la riflessione attorno al rapporto con l'altro secondo descrittori quali:

- disagio (1): stare male, sensazione di scomodità;
- parziale disagio (2): indica una attenuazione della sensazione, seppur presente e prevalente;
- parziale agio (3): moderata situazione di agio, prevalente su disagio;
- agio (4): comodità, stare bene.

Attraverso tale strumento si applica, in prima battuta, una riflessione e meta valutazione del proprio operato, consentendo all'educatore di evidenziare ed esplicitare il suo sentire rispetto ai singoli educandi. Allo stesso tempo la componente soggettiva viene accompagnata dalla possibilità di analizzare statisticamente i dati con lo scopo di evidenziare eventuali comportamenti-problema, e quindi prendere decisioni operative in merito. Altro risvolto è la possibilità di contenere o essere consapevoli dei propri pre-giudizi rispetto all'altro. Un'attività successiva di confronto e discussione tra colleghi potrebbe inoltre far emergere strategie d'azione e atteggiamenti funzionali al rapporto professionale che potrebbero modificare, in una somministrazione successiva del questionario, uno scostamento rispetto ai sentimenti di agio-disagio.

Capitolo 2

“Dare voce” alle relazioni: lo studio di caso

2.1. Protagonisti e contesto di ricerca

Lo studio di caso è stato condotto presso la Fondazione IRPEA- ETS e in particolare presso il Centro Diurno “San Giuseppe”, che offre un servizio territoriale rivolto a persone con disabilità e con diversi profili di autosufficienza, in tutte le fasi dell’età adulta. La mission del Centro e più largamente della Fondazione è quello di rispettare la dignità personale del singolo, migliorando il benessere e la Qualità della vita dell’ospite e della sua famiglia, attraverso un contesto educativo, assistenziale e riabilitativo dinamico. I principi alla base del suo agire educativo devono le origini al filosofo J. Maritain, fondatore di quell’umanesimo integrale che vede, in ottica spiritualista, l’imprescindibile bisogno di mettere al centro l’uomo e di concepirlo nella sua integralità (Zago, 2013).

Gli utenti attualmente presenti sono circa sessanta e sono suddivisi operativamente in quattro unità alle quali viene associato un educatore e un’equipe di almeno quattro operatori socio-sanitari. La quotidianità prevede attività mattutine che si svolgono separatamente nei laboratori delle singole unità; il momento del pranzo e il pomeriggio prevedono, invece, il contatto tra i gruppi aventi spazi comunicanti. Non mancano però momenti di collettività e di comunità: sono, infatti, organizzati momenti ricreativi e socializzanti trasversali, quali ad esempio laboratori di musicoterapia e uscite pomeridiane. Dal contesto quindi emerge preponderante l’importanza legata alla creazione di rapporti significativi e il ruolo delle Relazioni Interpersonali sia a scopi formali che informali. I partecipanti alla ricerca sono stati selezionati tra gli utenti dalla

sottoscritta e previa autorizzazione da parte dei tutori e/o familiari. La selezione degli utenti è avvenuta successivamente al periodo preliminare-conoscitivo del tirocinio attraverso l'individuazione di quei soggetti che maggiormente rappresentano o non rappresentano le dimensioni indagate, con maggiore attenzione a coloro che non presentano compromissioni nelle capacità linguistiche e in grado di comprendere una specifica consegna. Gli educatori ed operatori sono, invece, stati individuati su base volontaria. In entrambi i casi è stato fatto firmare il consenso informato per la privacy e il trattamento dei dati. In loco è stato ribadito lo scopo e la modalità di ricerca ed è stato rinnovato il consenso per la registrazione audio dell'intervista. I partecipanti sono stati complessivamente diciannove, di cui 14 utenti e 5 operatori, appartenenti alle quattro diverse unità operative.

2.1.1. Gli strumenti per la raccolta dati: tra osservazione partecipante, rubriche e diario di bordo

Lo studio di caso così condotto, nonché l'utilizzo degli strumenti per la raccolta dati, è afferente a un paradigma di ricerca di tipo costruttivistico. Postulando l'inseparabilità, al livello epistemologico, tra realtà indagata e ricercatore, tale paradigma guida la ricerca verso la comprensione della realtà e del contesto di riferimento attraverso strumenti e quindi dati di tipo qualitativo che colgano motivazioni, volizioni e intenzioni nel rapporto tra soggetto e suo ambiente d'azione. L'approccio è pertanto olistico-globale, diversamente dalle ricerche di tipo sperimentale che colgono solo parzialmente l'unicità della persona (Varisco, 2002).

In questo caso la ricerca sul campo è stata preceduta da una fase preliminare avente come scopo la conoscenza del contesto e il mio inserimento al suo interno attraverso la postura dell'osservazione partecipante, che permette l'azione attiva del ricercatore con l'obiettivo di cogliere pratiche, abitudini, orientamenti interni. La capacità osservativa è una competenza molto significativa, soprattutto se si ha contatto col mondo della disabilità, poiché permette all'educatore di mettere in discussione il suo punto di vista, evitando valutazioni affrettate o pigramente accomodate alle diagnosi scritte (Paolini, 2015). Attraverso la partecipazione attiva, inoltre, è possibile valutare le situazioni e, in questo caso le relazioni interpersonali, attraverso una lente inedita -quella del

ricercatore- che si fa strumento egli stesso di ricerca e di riflessione: presupposto fondamentale la consapevolezza che le osservazioni attuate saranno esito del rapporto tra ricercatore e contesto educativo e, pertanto, connotate soggettivamente. La componente soggettiva intrinseca viene specificamente affrontata da Paolini (2015), che illustra insidie e rischi legati all'osservazione e che, personalmente, vedo presenti anche in quella di tipo partecipante. Paolini al riguardo afferma che vi è differenza tra ciò che si osserva e ciò che si pensa e che il proprio punto di vista, le proprie opinioni e il proprio bagaglio culturale possono portare persone diverse a guardare una stessa situazione e a vedere aspetti dissimili. Nonostante il mio essere in accordo con quanto espresso, il significato dei termini "vedere" e "guardare" mi porta a suggerire un'inversione degli stessi nel pensiero di Paolini: con il primo s'intende infatti un fatto naturale, legato alla percezione sensoriale, mentre il secondo vi aggiunge la componente intenzionale. La stessa definizione di osservare si avvale di questo termine, in quanto fatto culturale, consapevole e intenzionale con cui si guarda attentamente e si esamina la realtà circostante. Paolini allora aggiunge alla sua disamina del tema una considerazione di carattere metodico, affermando che è osservabile solo ciò che può essere raccontato con i sensi e con dei sostantivi, poiché ogni aggettivo sottende un atteggiamento e quindi una valutazione personale. Da qui, infine, la necessità di inserire altri punti di vista, oltre a garantire una certa "coerenza di soggettività". Tale inserimento è stato possibile, in questo caso, con la testimonianza diretta di educatori e operatori.

L'utilizzo di strumenti, tra cui il diario di bordo, ha consentito l'osservazione e l'individuazione di quei temi e argomenti oggetto dei successivi colloqui (Serranò & Fasulo, 2011). La rubrica di valutazione, in particolare, ha permesso di articolare ed operationalizzare quelle dimensioni delle Relazioni Interpersonali maggiormente presenti nel contesto e oggetto di studio. La rubrica di valutazione nasce originariamente come strumento didattico con lo scopo di parcellizzare competenze e compiti complessi in dimensioni o evidenze osservabili, nonché come dispositivo di "valutazione per l'apprendimento" (Grion & Aquario & Restiglian, 2019). Nello studio attuale si è quindi costruita una rubrica di valutazione all'interno di un contesto educativo quale un centro diurno, a partire da una prima fase di osservazione. Le competenze interpersonali e relazionali sono state destrutturate attraverso le seguenti dimensioni, ovvero le componenti costitutive del costrutto: interazioni interpersonali

semplici, rapporto formale con educatori e operatori, relazioni sociali informali. Ciascuna dimensione è stata successivamente definita attraverso indicatori, ovvero evidenze osservabili delle quali si rileva o meno la presenza (Grion & Aquario & Restiglian, 2019). Gli indicatori utilizzati, rispettivamente alle dimensioni, sono i seguenti: contatto fisico, distanziamento sociale, rispetto dell'autorità e della distanza professionale, aiuto e cooperazione, rapporto paritario con gli altri utenti. La valutazione di queste evidenze è stata infine definita attraverso dei descrittori articolati per tre livelli (da "ottimo" a "in fase di acquisizione") con lo scopo di descrivere la prestazione degli utenti e comprenderne lo sviluppo interpersonale (tab. 2.1.1). La costruzione di tale strumento valutativo ha permesso una maggiore attenzione alle dinamiche presenti nel contesto, riportate dalla sottoscritta anche all'interno del Diario di Bordo personale, espediente fondamentale lo svolgimento di una riflessione attorno a eventi particolarmente salienti. Da tale pratica ne deriva una conoscenza approfondita del contesto e l'obiettivo della ricerca: indagare e valutare l'acquisizione e mantenimento di comportamenti e atteggiamenti interpersonali funzionali. La scelta di tali strumenti lascerebbe intendere un'analisi quantitativa del costrutto, data la naturale procedura che permette al ricercatore di orientarsi da un punto di vista nomotetico e descrittivo e di costruire strumenti, quali l'intervista strutturata, che richiedono l'individuazione di item a priori. L'approccio qualitativo, perciò, riguarda in questo caso la tipologia di dati che si ottengono da tale colloquio, sotto forma di intervista semistrutturata, nonché l'analisi dei dati che si discosta dall'utilizzo di griglie o di tabelle numeriche.

Tabella 2.1.1: Rubrica di valutazione per Relazioni Interpersonali

DIMENSIONI	INDICATORI	DESCRITTORI		
		Livello ottimo	Livello base	In fase di acquisizione
Interazioni interpersonali semplici	<i>Contatto fisico</i>	La persona fa un uso adeguato ¹ del contatto fisico, sulla base delle volontà espresse dai suoi pari.	La persona fa un uso adeguato del contatto fisico quando sollecitato da pari od operatori.	La persona non discrimina quando è adeguato l'uso del contatto fisico nelle relazioni e richiede un monitoraggio continuo da parte dell'operatore.
	<i>Distanziamento sociale</i>	La persona conosce la distanza sociale da mantenere e si calibra in base alla persona con cui interagisce.	La persona comunica ad una distanza molto ravvicinata e ha bisogno di input esterni per comprendere la situazione e distanziarsi.	La persona comunica ad una distanza troppo ravvicinata e l'operatore deve fisicamente allontanarlo dal compagno o da se stesso.
Rapporto formale con educatori ed operatori	<i>Rispetto dell'autorità e della distanza professionale</i>	La persona accoglie le direttive delle autorità, mantenendo l'asimmetria dei ruoli.	La persona accoglie le direttive delle autorità con riserva.	La persona non accoglie le direttive dei superiori, si pone al loro livello e riproduce sugli altri utenti il ruolo di autorità.
Relazioni sociali informali	<i>Aiuto e cooperazione</i> <i>Rapporto paritario con gli altri utenti</i>	La persona aiuta i compagni e, se non in grado, riporta all'operatore la richiesta di aiuto.	La persona aiuta i compagni solo su richiesta diretta degli stessi o degli operatori.	La persona aiuta e svolge le mansioni per i compagni quando non è richiesto, riproducendo gli atteggiamenti degli operatori

¹ Con "adeguato" si è inteso un utilizzo del contatto fisico che rispecchiasse non solo un limite intersoggettivo legato al contatto di zone corporee specifiche, ma che fosse anche giustificato e conforme al contesto in cui viene a manifestarsi.

2.2. Narrazione come strumento di incontro: l'intervista

L'intervista nella sua natura primordiale costituisce uno strumento volto alla comprensione di una certa pratica sociale. In particolare Bichi la definisce come "attività sociale e una funzione cognitiva in cui l'intervistato non è il solo depositario di opinioni e di ragioni, ma una vera e propria fonte produttiva di conoscenza"(Bichi, 2002). Sebbene diversi autori, quali Potter e Hepburn (2005), ritengano che tale espediente sia insufficiente allo scopo comprensivo, o quantomeno pigro rispetto ai metodi basati sull'osservazione, l'intervista conferisce alla ricerca numerosi vantaggi. In primis, la possibilità da parte del ricercatore di entrare in conoscenza delle autorappresentazioni presenti nel contesto, attraverso cui si delineano e individuano non solo ideologie e valori culturali ma anche interpretazioni e posizioni rispetto a determinate tematiche o situazioni non necessariamente attuali. Attraverso lo strumento è infatti possibile conferire una profondità storica alla ricerca e alle osservazioni, indagando attraverso una conversazione che abbia come fine la realtà presente ma che sia allo stesso tempo testimonianza di un processo passato. Molte situazioni e posizioni, infine, sono difficilmente osservabili e la loro conoscenza richiede il resoconto dei soggetti coinvolti (Ten Have, 2004). La scelta di tale strumento risiede inoltre nell'esercizio da parte dei due interlocutori di monitoraggio e rispetto dei turni di parola, componente fondamentale delle relazioni interpersonali e dimensione largamente osservata ed evidenziata nello studio di caso.

L'intervista condotta è di tipo semistrutturato, strumento ibrido tra intervista strutturata e intervista narrativa che comporta l'individuazione di tematiche ben precise, stabilite in anticipo, dalle quali prendono forma domande aperte (o stimoli esplorativi) la cui formulazione può venir modificata in base all'intervistato e le sue caratteristiche. Ricadendo nell'ambito non-standard degli strumenti di rilevazione, l'intervista semistrutturata presenta un grado minimo di strutturazione, poiché la traccia si limita a domande prestabilite e da una direttività e standardizzazione media. Con direttività s'intende la possibilità offerta agli interlocutori di decidere i contenuti delle loro risposte e con standardizzazione il livello di fissità delle domande. Muovendosi in una prospettiva inquisitiva, tale strumento permette inoltre di cogliere la peculiarità di ciascuna situazione di intervista (Bichi, 2002). È parso, dunque, più adeguata tale

intervista rispetto al tipo di interlocutori individuati poiché offre la possibilità di gestire gli item nell'ordine della loro somministrazione e la possibilità da parte del ricercatore di intervenire nell'esposizione dell'intervistato, illustrando ad esempio il significato di alcuni termini o chiedendo approfondimenti rispetto a un certo tema.

2.2.1. Quesiti di ricerca e costruzione dello strumento

I quesiti di ricerca nascono dall'osservazione effettuata attraverso i sopracitati Diario di Bordo e rubrica di valutazione e dalla consultazione, effettuata sotto consiglio della stessa tutor aziendale, dell'ICF e del testo di Cottini, Fedeli, Zorzi *“Qualità di vita nella disabilità adulta: percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi”* (2016). Mi è stato, inoltre, possibile avere accesso ai Piani Educativi Individualizzati e schede S.Va.M.Di degli utenti con lo scopo di individuare strumenti ed item che si accostassero alle pratiche già presenti in struttura. Si è pertanto deciso di analizzare le Relazioni Interpersonali attraverso la categorizzazione ICF indagando maggiormente quei concetti e situazioni rilevanti, individuate attraverso il Diario di Bordo, in cui tale dominio è maggiormente presente nella quotidianità del Centro. Nello specifico si sono approfondite le relazioni interpersonali semplici, relazioni sociali formali e informali e i rapporti familiari con un focus maggiormente concentrato a tematiche quali contatto fisico, rapporti amicali e distanza professionale. La scaletta dell'intervista è stata perfezionata dopo un primissimo colloquio dal quale si è compreso, nel caso degli utenti, l'importanza di introdurre la conversazione partendo da tematiche più note e attuali agli stessi, quali il contatto fisico e i rapporti amicali, terminando con argomenti più complessi e articolati, come le regole di convivenza nella struttura. In ogni colloquio la scaletta di domande è stata comunque conforme e rispettosa dell'ordine narrativo del singolo interlocutore. Per agevolare la comprensione della consegna si è deciso, inoltre, di presentare inizialmente l'argomento/item e successivamente la formulazione della domanda strutturata. Gli item sono inoltre stati modulati e applicati al personale educativo, con lo scopo di incrociare successivamente le prospettive di utenti ed operatori. Agli educatori in particolare è stato richiesto un focus più specifico legato agli utenti della propria unità e di dare testimonianza della loro esperienza professionale. Di seguito i quesiti rivolti agli utenti e agli educatori.

Intervista agli utenti:

- Ti piace il contatto fisico? In che modo tu e i tuoi compagni lo utilizzate?
- Hai degli amici all'interno del centro? In che modo avete fatto amicizia e continuate ad essere amici?
- Che rapporto hai con la tua famiglia? Vuoi bene ai suoi componenti e li rispetti?
- Quali regole del centro tu e i tuoi compagni siete tenuti ad osservare? Credi di rispettarle sempre? E i tuoi compagni?
- A quali operatori fai più riferimento? Hai un operatore preferito? Perché?

Intervista agli educatori/operatori:

- Che ruolo attribuisce al contatto fisico nell'instaurazione di rapporti interpersonali e amicali tra gli utenti?
- Attraverso quali modalità ed espedienti gli utenti creano e mantengono rapporti amicali nel corso del tempo?
- Che rapporto hanno gli utenti con le rispettive famiglie? Crede che questi siano considerati e rispettati?
- Che regole di convivenza avete stabilito nel centro? Ritiene che queste siano sempre rispettate dall'utenza?
- Come percepisce la distanza professionale tra utenti e operatori? Crede che sia rispettata o che vi siano casi in cui questa diminuisce o aumenta?

2.3. Raccolta dati e loro trattamento

La raccolta dati è stata effettuata dunque attraverso colloqui individuali, concordati in base alle singole necessità e con la volontà di non interferire eccessivamente sulla normale routine delle attività. Le interviste sono state condotte previa autorizzazione fornita attraverso un modulo di consenso informato, in un setting neutro ma familiare, in particolare in uno spazio adibito ad attività multimediali, prestando attenzione

all'illuminazione e all'eventuale inquinamento acustico. Intervistato e intervistatore si sono posizionati l'uno di fronte all'altro, in prossimità di un tavolo sul quale è stato riposto a debita distanza il registratore. La letteratura, infatti, rammenta l'importanza di creare, soprattutto in attività che richiedono condivisione o narrazione, un clima di intimità che permetta all'interlocutore di esprimere verbalmente e non l'intenzionalità ad accogliere, ascoltare e comprendere ciò di cui è reso partecipe (Vittadello, 2021). Il colloquio è stato preceduto da una premessa contenente descrizione dell'intervista e che favorisse la creazione di un clima rassicurante soprattutto per gli utenti. Data la forte connotazione istituzionale dell'attività di ricerca, che può creare situazioni di stress e di ansia da prestazione, è stato ricordato a tutti l'importanza di esprimersi liberamente, senza l'esistenza di un giusto/sbagliato categorico e la disponibilità della sottoscritta a ripetersi, esplicitare ed esemplificare gli item oggetto di scambio. La conoscenza preliminare degli intervistati è stata dunque funzionale anche ai suddetti scopi. La sottoscritta ha inoltre preferito mantenere come modalità di dialogo e gestualità le medesime utilizzate durante l'esperienza di tirocinio. La volontà di fornirsi unicamente del materiale audio piuttosto di quello video ricade nell'intenzione di creare un clima accogliente e non necessariamente esaminativo e di invogliare gli intervistati a esprimere verbalmente opinioni e pensieri sottesi a un gesto o a una particolare espressione facciale. Si è ritenuto, inoltre, opportuno integrare e motivare le considerazioni espresse con ulteriori quesiti e stimoli di riflessione, consentendo la produzione di argomenti nuovi non programmati, descrizioni e interpretazioni originali. A chiusura dell'intervista, di fatto, è stato domandato agli interlocutori se volessero approfondire qualche aspetto della tematica non programmato o trattato (Serranò & Fasulo, 2011).

Il trattamento dei dati raccolti è avvenuto attraverso una prima fase di trascrizione delle risposte, seguita da una codifica delle medesime. Tali procedure si raffrontano con la dimensione etica della ricerca, soprattutto la trascrizione che "è un testo che rappresenta l'evento, ma non è l'evento stesso" (Green, Franquiz, Dixon, 1997) ed, essendo effettuata dal ricercatore, non produce un resoconto oggettivo, ma deriva da una interpretazione ulteriore (Lapadat, Lindsay, 1999; Ochs, 1979). A partire da un primo ascolto e quindi da una trascrizione grezza dei colloqui, è stata possibile la codifica, effettuata attraverso la realizzazione di una lista di temi/categorie emerse, in particolare

ad ogni risposta è stato attribuito un codice che ne sintetizzasse il contenuto attraverso proposizioni semplici e brevi. Come afferma Alheit (1996) a proposito della trascrizione delle interviste narrative, anche in questo caso ho ritenuto necessario dare importanza alla dimensione gestuale e mimica, annotandomi mentalmente in fase di raccolta dati tutte le componenti che accompagnavano le risposte, chiedendo il più possibile un'esplicitazione verbale delle stesse; annotazione mentale poiché si predilige il mantenimento del contatto oculare, rappresentativo di interesse sincero e ascolto attivo. Nella fase di analisi, maggiormente oggetto del successivo capitolo, si sono infine individuate nelle trascrizioni parole e frasi chiave facendo, inoltre, ricognizione di quegli elementi di cornice quali perplessità, dubbi e autodefinizioni espresse dagli intervistati (Serranò & Fasulo, 2011) prima durante o dopo l'intervista, che richiedono quindi una maggiore attenzione nell'interpretazione e trattazione. In particolare, ricordo la posizione di un'utente molto volenterosa di partecipare ma al contempo preoccupata per l'argomento oggetto di intervista e per la conduzione della pratica in sé. Sono state in questo caso necessarie molteplici spiegazioni e delucidazioni, nonché rassicurazioni preliminari. Alla fine dell'intervista mi sono dunque accertata che tali preoccupazioni fossero dissipate, a mio vantaggio in tal senso la prossimità e la fiducia instaurata con i partecipanti durante l'esperienza di tirocinio curricolare. Una situazione simile mi è stata presentata anche da parte di un'operatrice che metteva in dubbio le sue capacità conversazionali e linguistiche; in tal caso è stato necessario esplicitare maggiormente la procedura successiva di codifica e trascrizione in cui qualsiasi errore grammaticale o logico viene adattato in termini di leggibilità. In fase di conduzione, e in maniera indiscriminata, è stato fondamentale anche per tali ragioni un atteggiamento accogliente e sorridente, soprattutto di fronte a errori grossolani che possono imbarazzare i partecipanti durante il colloquio. Tali elementi di cornice così come le valutazioni esplicite delle tematiche trattate, sono infine fondamentali allo scopo di cogliere le zone sensibili del contesto o dell'oggetto di ricerca (Serranò & Fasulo, 2011).

Capitolo 3

Analisi qualitativa dei significati emersi

Nel seguente capitolo verranno presi in esame i significati emersi dalle interviste, con l'obiettivo di incrociare la visione di educandi ed educatori rispetto alle categorie del tema sopracitate. Lo studio di caso, si ricorda, cerca di rispondere soprattutto in questa fase a un criterio basato sul concetto di riflessività, in quanto il suo scopo non è quantificare bensì interpretare le relazioni significative nel contesto (Serranò & Fasulo, 2011). I nomi degli intervistati sono stati codificati in base al ruolo ricoperto nella struttura (U-utente, O-operatore/educatore) e attraverso un numero arbitrario assegnato in fase di trascrizione.

3.1 Interazioni interpersonali semplici: contatto fisico

Il contatto fisico, come forma di incontro con l'altro, appartiene alla sfera del linguaggio non-verbale e in quanto tale è repertorio espressivo di tutte le persone, andando oltre anche alla disabilità. Rapportandosi con persone aventi difficoltà linguistiche e comunicative il contatto fisico e il non-verbale è fondamentale in quanto forma privilegiata per creare relazioni e interazioni ma è anche il mezzo per esprimere uno stato d'animo, un'emozione, una richiesta di aiuto (Paolini, 2015). Questo aspetto è stato, di fatto, esplicitato da un'educatrice del centro la quale afferma:

“La maggior parte di loro ha grossissime difficoltà di comunicazione soprattutto delle loro emozioni e sentimenti, magari i bisogni li comunicano ma quando sono in

situazioni particolari di disagio e di frustrazione, di ansia o di felicità la cosa più immediata per loro è il contatto fisico, il prenderti per mano o la carezza o lo stringerti, per farti capire lo stato d'animo in cui sono.”

Il quesito dell'intervista dedicato a tale tematica, al di là della conoscenza del termine specifico esemplificato dalla sottoscritta, è stato decisamente quello in cui utenti e operatori sono stati maggiormente responsivi, in quanto elemento concreto e quotidiano del loro agire. Gli utenti di fronte alla domanda si allietano visibilmente e individuano diverse sfaccettature del loro rapporto con il contatto fisico, nonché le diverse motivazioni sottostanti a tali gesti.

(U3) *“Secondo me lo usiamo perché ci vogliamo bene uno con l'altro e siamo amici.”*

(U7) *“Abbracciare gli altri per me un complimento.”*

(U8) *“Mi viene da abbracciare qualcuno quando sono contento di vederlo.”*

(U14) *“A volte J. fa finta di piangere e allora io vado e lo coccolo.”*

(U6) *“Mi piace tanto, anche con la mia morosa ci diamo tanti baci, però con le persone che non conosco non mi piace.”*

Alcuni utenti, invece, si dimostrano meno avvezzi a tali espressioni di affetto o di contatto, esplicitando preferenze e illustrando situazioni in cui il contatto fisico non gli è gradito o è sconsigliato, in quanto scaturisce gelosie.

(U1) *“A me non piace tanto però perché la L. ti soffoca.”*

(U7) *“Non mi piace perché A. mi tocca le ascelle, perché come al solito fa gli scherzi, mi fa sempre le coccole i bacetti, non mi piace tanto.”*

(U6) *“La mia morosa non vuole e lei è gelosa.”*

(U12) *“Lo vedo sempre là attaccato alle ragazze e a me non mi sta neanche tanto bene.”*

La risposta di educatori e operatori a tale quesito rimanda, infine, non solo a situazioni concrete da loro esperite ma anche alla differenza nella gestione e tolleranza personale del contatto fisico tra utente-utente e utente-operatore.

(O1) *“Per loro il contatto fisico è tanto e sentono anche se tu lo accetti o lo respingi.”*

(O4) *“Anche per loro vale sempre il concetto del rispetto e che se l'altra persona gradisce il contatto e fino ad ora lo gradisce va bene [...] questo è un ambiente in cui viene tollerato e molto cercato anche con gli operatori.”*

(O2) *“Il contatto fisico è sempre un'invasione dello spazio personale di una persona, quindi sicuramente è una cosa che ti puoi concedere e devi valutare a seconda dell'utente.”*

(O3) *“Non voglio mai che diventi un'ossessione che uno viene sempre ad abbracciarmi, baciarmi tutti i giorni ogni volta che mi vede.”*

Emergono, però, anche forme e punti di criticità:

(O5) *“L'uso del contatto fisico, un po' come le relazioni verbali, ognuno le interpreta e le gestisce a modo proprio quindi tante volte bisogna intervenire [...] molto spesso anche i contesti sono sbagliati e non c'è una discriminazione tra momento o zona piuttosto che un'altra.”*

(O1) *“Non avendo loro una proporzione di misura, secondo loro più forte ti abbracciano e più bene ti vogliono.”*

Da questo primo quesito si può, pertanto, riconoscere e accreditare molto valore al contatto fisico come mezzo per l'instaurazione di RI positive e, tralasciando difficoltà e criticità facilmente arginabili, si individua nella struttura un uso del mezzo comunicativo analogo a quello delle persone normodotate, così come afferma un'educatore:

“Il ruolo che attribuisco al contatto fisico è esattamente quello che attribuirei a delle persone che non sono nel centro.”

3.2. Relazioni sociali informali: rapporti amicali e possibilità di socializzazione

Il secondo nucleo tematico costituente il secondo quesito riguarda la possibilità e le occasioni per gli utenti di stringere legami significativi duraturi all'interno del centro attraverso le risorse dello stesso. Agli utenti è stato chiesto, dunque, di indicare i

membri della loro cerchia amicale e raccontare in che modo si sono conosciuti e diventati amici.

(U3) *“Si creano comunque amicizie parlando, facendo laboratori.”*

Nell’elenco delle loro amicizie gli utenti, infatti, indicano maggiormente i membri della loro unità operativa, raramente persone solo appartenenti ad altre unità. Gli utenti che da più tempo frequentano il centro, invece, presentano una gamma più differenziata di legami, poiché le unità sono state modificate nel corso degli anni.

Molti utenti, inoltre, indicano progetti e momenti di collettività quali tennis, calcetto, zumba, basking largamente promossi dal centro ed effettuati con enti esterni allo stesso. Il quesito mi ha, inoltre, permesso di scoprire i legami impliciti tra gli utenti e in particolare in che modo giustificano o indicano un compagno quale loro amico, donandomi dei veri e propri scenari e ricordi esperienziali:

(U11) *“Lui fa delle carinerie in mensa che mi dà una mano a mettere il grana oppure non si accorge che devo mischiare e mischia la pasta e io gli dico che voglio essere autonomo, gli dico ciao e gli parlo in francese.”*

(U1) *“Sì ho degli amici abbastanza buoni, tipo J. che è una persona squisita, ci siamo conosciuti qua tanto tempo fa quando eravamo in gruppo insieme, abbiamo fatto amicizia, ci siamo trovati a parlare del più e del meno.”*

(U2) *“Con la M. siamo rimasti amici qua dentro facendo cose insieme, guardando i film. Una volta ero andato di là come ospite e poi lei mi aveva accompagnato di qua.”*

(U7) *“Mi piace A. perchè mi fa sempre le battute e c’ho fatto amicizia da poco.”*

(U8) *“Ci conosciamo da quando eravamo piccoli, con la nostra famiglia ci siamo incontrati in gita, ho anche la foto a casa di noi due piccolini.”*

Elencando la cerchia amicale, inoltre, molti utenti tendono a includere anche gli educatori e operatori, raffrontandosi col tema della distanza professionale, che verrà analizzato maggiormente in un secondo momento.

A educatori e operatori è stato chiesto similmente di illustrare le occasioni e le offerte che il centro mette a disposizione per la creazione e il mantenimento di legami amicali e informali.

(O1) *“Anche loro vanno a preferenze. Certo che se si trovano su una attività insieme che trovano interessante questa cosa li aiuta di più che non vedono l’ora che arrivi quel giorno per fare attività insieme.”*

(O2) *“Anche il momento della merenda, per loro ogni momento è relazione, per chi si mette in relazione ogni momento è buono ed è il momento più ricercato.”*

(O4) *“Può essere anche attraverso uno sport, in ragazzi che magari non hanno una disabilità così grave, però magari seguono un'attività per disabili nel pomeriggio che può essere la danza, calcetto piuttosto che altro.”*

All'interno del centro, invece, permanendo attualmente una logica simile a quella del periodo della pandemia, è ancora difficile la ripresa a pieno titolo di tutte le attività trasversali precedenti:

(O1) *“Abbiamo ricominciato ora a fare le trasversali, ma per 3-4 anni si era tutto bloccato.”*

Gli educatori in merito ai rapporti amicali hanno, inoltre, uno sguardo molto analitico e opinioni molto interessanti:

(O5) *“C'è, secondo me, un ritardo mentale abbastanza importante che non ti permette di stringere dei legami significativi; non ci sono dei legami che possiamo paragonare al nostro tipo di amicizia, certo ci sono magari simpatie e antipatie [...] all'interno dei laboratori ci sono scambi o momenti in cui ci si rivolge all'altro ma sempre con la mediazione dell'operatore, così come le relazioni amorose che non hanno una continuazione all'esterno.”*

(O4) *“Solo alcuni e pochissimo di loro mantengono un'amicizia al di fuori del centro diurno ma lo fanno praticamente ed esclusivamente quando anche le famiglie hanno punti di contatto fra di loro [...] magari mangiando una pizza insieme ogni tanto o che i ragazzi si telefonino, ma difficilmente ho visto andare oltre questa cosa nei rapporti.”*

Tirando le somme in merito a questo tema, si può dunque affermare che i legami amicali siano sicuramente presenti in struttura ma che, in un'ottica d'intervento, potrebbe essere funzionale l'ampliamento di attività collettive condivise e momenti di

incontro diversificati, così da incrementare la socializzazione e la conoscenza tra gli utenti attraverso anche attività pratico-ricreative. Per tale fine si rimanda al paragrafo 1.3. per proposte e idee di progetti effettuabili in struttura. Il rapporto tra utenti e famiglia verrà invece approfondito nel paragrafo successivo.

3.3. Relazioni familiari: tra “ieri” ed “oggi”

Il prossimo tema che affronto è quello delle relazioni familiari, fondamentali poiché spesso continuo sostegno e aiuto quotidiano per gli adulti con disabilità. Gli utenti manifestano di avere un buon rapporto con la famiglia, di sentirsi rispettati e ben voluti; molti di loro connettono la domanda al concetto di contatto fisico e similmente affermano di gradire e di essere soliti a diverse gestualità anche con i membri del nucleo familiare. Gli utenti che vivono in comunità, poiché tra i più autonomi, invece telefonano e ricevono visite dai parenti regolarmente tornando magari a casa per le festività o eventi specifici.

(U3) *“Voglio bene a tutti loro e mi sento ben voluto, il contatto fisico ce l’ho più con la mamma di solito e anche con la sorella, col papà di meno e mi piacerebbe che ci fosse di più anche con lui.”*

(U4) *“Tre volte a settimana io chiamo mia sorella, non so se vado a casa per Natale.”*

(U5) *“Con la mamma ho un bel rapporto, qualche volta c’è qualche discussione ma niente di che. L’aiuto anche in casa, ad esempio la sera senza che dica niente io prendo la tovaglia e apparecchio per due.”*

Gli operatori ed educatori, addentrandosi nel tema, riscontrano nella loro illustrazione e all’unanimità sensibili differenze tra famiglie di “ieri” e famiglie di “oggi”.

(O1) *“Oggi il genitore è più aperto alla disabilità rispetto a una volta ed è più aperto al consiglio; una volta il figlio veniva rinchiuso in una campana di vetro [...] i genitori di oggi invece sono tutta un’altra cosa.”*

(O2) *“Oggi c’è più consapevolezza e si pretende di più e sono famiglie che sono abituate ad essere seguite dai servizi in modo diverso.”*

Altri, in maniera più ampia:

(O4) *“Non è che ci siano cattive famiglie e buone famiglie [...] si parla più che altro più correttamente di tempi che sono per fortuna più progrediti e la visuale si è ampliata rispetto a un tempo pro e contro anche oggi però, non è tutto oro quel che luccica.”*

(O5) *“La stragrande maggioranza è così, quindi famiglie di un'epoca diversa, con una concezione di responsabilità diversa e quindi mio figlio è l'eterno bambino e d'altra parte famiglie più giovani, che puntano al raggiungimento della migliore autonomia possibile per i loro figli e quindi ne va di mezzo anche il relazionarsi in maniera più adeguata a quelle che sono le sue potenzialità.”*

Dalle interviste emerge, infine, con mia grande sorpresa, un filone estremamente pertinente e che la letteratura approfondisce largamente, ma che solo un'operatrice mi ha proposto con questi termini.

“L'accettazione della disabilità però rimane sempre la cosa più difficile, nel senso che comunque rispetto all'ideale, penso, di figlio che tutti si prospettano in gravidanza il dover fronteggiare la realtà è quasi un lutto, quindi c'è chi lo elabora meglio e chi lo elabora peggio e chi mai, quindi questo poi è anche molto individuale.”

La comunicazione della diagnosi, sottesa a questo pensiero, è infatti un momento molto delicato per i genitori di un bambino con una disabilità. Sebbene questo momento sia scarsamente affrontato dalla letteratura, è possibile trovarne una disamina nel testo di Sorrentino (2006), che lo definisce come un “punto cardinale” che anche a distanza di anni porta a un “dolore non digerito”. Di fronte a tale evento, i genitori tendono ad attuare quindi azioni difensive, adattamenti e accomodamenti, sulla base del loro bagaglio esperienziale e personale. Tali processi pertanto risultano talvolta ostici e, se impropri, possono comportare implicazioni importanti. Il processo di accomodamento, ad esempio, inteso come “il processo di metabolizzazione e adattamento agli eventi che la vita ci impone” dipende fortemente dalla soggettività di ciascuno e spesso oscura le reali sofferenze e difficoltà individuali, attraverso una sorta di “effetto alone”. Un'altra forma di difesa è il misconoscimento (Selvini, 1993) come “inconsapevole

manipolazione dei dati di realtà, sotto la pressione di bisogni inconsci” che non è indirizzato solo al deficit del figlio, ma spesso anche alla tensione e stress del partner come anche ai bisogni degli altri figli. Da tale processo tendono, di fatto, a derivare atteggiamenti quali la minimizzazione delle esigenze del nucleo familiare e la sovrastima delle capacità residue del figlio.

Sulla scia di questo filone, agganciandosi con lo studio di caso, vi è la testimonianza di un’educatrice che, nel rapporto professionale con i genitori, riconosce tale meccanismo difensivo:

“Ogni tanto c’è questa discrepanza tra quello che osserviamo noi e quello che le famiglie riportano, ma sostanzialmente per una difficoltà ad accettare effettivamente quello che il proprio figlio è.”

Nel caso di una diagnosi infantile, infine, Sorrentino (2006) sostiene l’importanza nel mantenere e conservare un assetto e organizzazione familiare che sia simile se non identica a quella precedente alla comunicazione della diagnosi, con aiuto anche di una figura professionale precisa, lo psicoterapeuta familiare, al fine di proteggere e sostenere il figlio disabile ma anche gli altri membri del nucleo.

Come suggerisce anche Paolini (2015) è infine fondamentale, da parte dell’educatore socio-pedagogico, la necessità di mettersi in ascolto, sostenere e cercare una continua alleanza con i genitori in modo da cooperare anche implicitamente al ben-essere dell’adulto disabile, sospendendo il giudizio e talvolta avendo pazienza.

3.4. Relazioni formali: rapporto con le regole di convivenza e distanza professionale

Gli ultimi due quesiti costituenti l’intervista semi-strutturata riguardano le regole di convivenza e la distanza professionale utente-operatore, aspetti quotidiani nel centro diurno che ricadono nella sfera delle relazioni formali.

Per quando concerne le regole di convivenza, nel caso degli utenti ho notato una difficoltà molto spiccata nel comprendere il quesito così formulato, è stato necessario quindi l’utilizzo di perifrasi e di esempi concreti per indirizzare il discorso. Agli operatori è stato invece chiesto, in aggiunta, se vi fossero delle criticità o delle regole di

base su cui bisognasse fare maggiormente leva, considerando la globalità e l'eterogeneità dell'utenza. Gli operatori ed educatori, individuano quindi diverse considerazioni:

(O4) *“Le regole sono quelle di qualsiasi posto come può essere la scuola o un istituto educativo in cui ci deve essere rispetto reciproco, non si urla, non si alzano le mani, non si aggrediscono le persone e come dire il buon senso l'educazione e queste cose qua, logicamente poi trasportate sulle difficoltà di ognuno.”*

Ed emergono soprattutto criticità sulla sfera analizzata in questa sede:

(O1) *“Tra le regole vi è sicuramente il rispetto per gli altri, perché magari c'è la tendenza a parlarsi sopra.”*

(O5) *“Per quanto riguarda regole bagni, andare e tornare dalla mensa queste forse sono un po' più semplici paradossalmente per loro, di solito si riscontrano maggiori difficoltà nelle regole di base che di solito vengono date per scontate e non vengono riprese così spesso, anche semplicemente salutare la mattina quando si arriva [...] quello su cui c'è bisogno di rimarcare sono soprattutto le relazioni tra utenti quindi le loro modalità di relazionarsi con i compagni.”*

(O2) *“Per quanto riguarda la nostra unità abbiamo notato che comunque c'è un gap importante sulla relazione e sulla comunicazione, nel senso che dobbiamo continuamente lavorare sul rispetto dei turni semplici di comunicazione...e questo è un lavoro costante, tant'è che addirittura pensavamo di intraprendere un percorso di attività trasversale su queste cose qua: sulle relazioni interpersonali, sui turni di comunicazione verbale e non verbale.”*

Dalla testimonianza dagli educatori si può, pertanto affermare, che vi sia un'elevata consapevolezza e conoscenza non solo della propria unità operativa, ma anche dei bisogni effettivi dell'utenza e del centro al fine di migliorarne la quotidianità e la convivenza. Il raffronto con la visione degli utenti è, in questa istanza, molto significativo in quanto diversi di loro individuano le medesime regole degli educatori, altri ne elencano di nuove, basandosi sulla loro personale esperienza. In particolare,

molti riconoscono ed enunciano con facilità e immediatezza le regole legate all'utilizzo dei bagni, come affermava l'O2.

(U4) *“Quando si va in bagno si deve chiedere il permesso agli operatori.”*

(U9) *“Dobbiamo pulire i bagni ogni volta che facciamo i bisogni e lavarsi i denti.”*

(U7) *“Bisogna lavarsi le mani non toccare il naso o la bocca.”*

Altre regole riguardano invece un altro momento fondamentale nel centro diurno, il pranzo presso la mensa:

(U3) *“Si mangia tutti insieme, devo mettere a posto i tavoli, sparecchiare i bicchieri, le posate e gli altri piatti vanno nel carrello.”*

(U2) *“L'altra volta D. mi chiamava spesso perché voleva mangiare il dolce, ma non può mangiarlo perché è a dieta.”*

Altre regole più specifiche emerse:

(U12) *“Quello che non si può fare sarebbe quello del telefono, ad esempio che nessuno può stare sempre col telefonino in mano o con le cuffie.”*

(U10) *“Bisogna comportarsi bene, non bisognerebbe dire parolacce.”*

(U14) *“Bisogna dire all'operatore se si può andare dall'altra parte e bisogna avvisare [...] G. però ad esempio non avvisa mai quando va via.”*

(U9) *“I miei compagni a volte non rispettano le regole, scappano senza avvisare.”*

(U3) *“Al rispetto tra di noi, quando magari si parla o litighiamo [...] alcuni compagni rispondono male agli operatori, succede ma poche volte.”*

La regola a cui maggiormente fanno riferimento, però, sotto diverse sfaccettature è la seguente.

(U6) *“Fare silenzio quando facciamo musica perché lui sta suonando e si parla uno alla volta.”*

(U4) *“Si parla una volta.”*

(U2) *“Bisogna ascoltarlo e bisogna stare in silenzio, si parla piano e uno alla volta.”*

Tale restituzione suggerisce che le regole comunicative e relazionali siano conoscenza implicita interiorizzata dalla maggior parte degli utenti e che un momento d'incontro, contestualizzato in un'attività trasversale come quella di musicoterapia e personalizzato in un educatore che si fa largamente portavoce di tali abitudini, possa essere da continuo rinforzo alla pratica. Anche da un punto di vista osservativo mi è stato possibile vedere come spesso i rimproveri o le ammonizioni ad altri siano a volte più efficaci dei rimproveri subiti, aspetto che si nota anche nel momento in cui l'utente, per vergogna o riservatezza, riporta più facilmente episodi che ha esperito ma in cui non era protagonista diretto. La volontà di effettuare uno studio di caso sulle RI deriva anche dalla possibilità che il centro esprime di poter migliorare e incrementare tali abilità, attraverso soprattutto progetti mirati come affermava un operatore (O2).

Il tema della distanza professionale è sicuramente quello che porta a maggiori fonti di riflessione. Con distanza professionale s'intende il rapporto, in questo caso asimmetrico, che si instaura tra educando ed educatore all'interno di una struttura istituzionalizzata e che permette il mantenimento dei due ruoli complementari. La giusta distanza permette, di fatto, che vi sia un eccessivo coinvolgimento emotivo o personale da parte della figura professionale che può condizionare il suo operato e renderlo meno efficace. In particolare mi colpisce molto la metafora utilizzata da un educatore in merito, poiché credo che meglio sintetizzi la crucialità e l'importanza di questa componente educativa: *“È forse l'aspetto più grosso di questo lavoro, quello del rapporto e di stare sempre lì; è un lavoro di uncinetto perché è un continuo lavorare in crescendo e non è facile, molte energie vengono spese in questa direzione.”*

Sul quesito posto agli operatori molti si esprimono seguendo il loro personale atteggiamento e facendo, dunque, riflessione critica su loro stessi, fondamentale per questo lavoro:

(O2) *“Non voglio che ci sia un rapporto per cui io sono l'operatore e loro l'utente, se si fa un discorso lo si fa comunque come se fossimo amici e ci sono momenti e momenti: in un momento di pausa e ricreazione ti metti alla pari con loro.”*

(O3) *“Nel mio caso io guarda molto alla distanza ma non nel senso che non mi interessa l’utente ma preferisco una distanza però ovviamente se ha bisogno qualcuno sì però non andare oltre e fare amicizia con l’utente.”*

Altri invece danno una loro visione in forma più generalizzata:

(O4) *“Se la persona è equilibrata e vive i sentimenti e i rapporti in modo sano, anche se ha un rapporto ravvicinato con la persona disabile e la cosa non crea problemi penso che vada bene.”*

Un’educatrice, in particolare, differenza in maniera molto netta l’ideale dal reale:

(O5) *“L’ideale sarebbe questa giusta distanza che non vuol dire che accolgo sempre, sono sempre comprensivo nei tuoi confronti e dall’altra parte non vuol dire neanche dire sempre “no” ma è il giusto compromesso. Per la giusta distanza ognuno fa il proprio bilancio interno anche insomma conforme a quello che uno è.”*

[...] *C’è l’operatore che è perfettamente in grado di mantenere questa giusta distanza, c’è l’operatore che purtroppo compra i ragazzi con il troppo affetto, con le troppe smancerie e poi, ovviamente, i ragazzi vanno dietro queste persone. Quindi ci sono diversi modi di pensarla diversi modi di interpretare il ruolo che viene affidato l’operatore o all’educatore [...] penso che sia un po’ palese in certe situazioni come si dovrebbe intervenire con un utente che ti sta richiedendo un momento di scambio.”*

Sulla necessità o meno di aumentare la distanza personale, in casi specifici, riporto la seguente testimonianza poiché perfetta sintesi del sentito esplicitato dagli intervistati ma anche della relazione tra regole di convivenza e distanza professionale:

(O2) *“Credo che in alcuni casi sia necessario aumentarla o diminuirla, nel senso che con alcune tipologie di utenza in cui la regola è veramente stretta e che faticano a stare nella regola, faticano comunque a riconoscere anche un’autorità ed è necessario mettere una distanza. Non sarebbe nostro desiderio farlo ma è necessario perché con alcuni utenti rischi di rimanere troppo coinvolto ed è comunque necessario per loro capire fino dove possono arrivare, cosa possono e non possono fare, aiutarli a capire comunque che ci sono delle regole sia qua che in tutti gli ambienti di vita.”*

Dando voce agli utenti, molti di questi riconoscono con facilità le proprie preferenze per gli operatori ed educatori, con una prevalenza netta per le figure di maggior riferimento all'interno della loro unità operativa; molti di loro però indicano anche coloro con i quali effettuano o hanno effettuato attività trasversali, segno di interesse per l'attività ma anche per il momento sociale che questo comporta.

(U8) *“Sono i miei preferiti perché si vede che li ascolto, mi piacciono tutti perché sono carini e simpatici.”*

(U7) *“Mi piace perché mi fa le battute.”*

(U3) *“Non preferisco nessuno, mi sono simpatici tutti, mi trattano bene.”*

(U14) *“Mi piace tantissimo lei perché mi fa preparare le tavole in mensa.”*

(U6) *“Perché insieme facciamo il legno e mi piacciono tutti gli operatori.”*

Gli utenti che sono da più tempo all'interno del centro e che hanno un repertorio sia presente che passato di operatori ed educatori, affermano con più certezza una modalità attuale di condotta professionale migliore rispetto al passato e con occhio critico mi esprimono posizioni molto interessanti.

(U1) *“La trovo una ragazza in gamba, brava e che ci sa fare con le persone, perché alla base di tutto ci deve essere il rispetto, una volta c'erano molti operatori che non mi piacevano.”*

(U5) *“Questo educatore è stato un educatore che mi ha preso sotto le sue ali perché ha capito subito le mie debolezze e i miei pregi.”*

(U12) *“Non mi piace è sempre distante da noi altri e non c'ha mai seguito... secondo me perché ha sempre bisogno di lavorare.”*

(U13) *“Non mi piace lei perché mi riprende sempre.”*

Il tema qua analizzato è molto ampio e complesso e la sua trattazione potrebbe dilungarsi oltremodo. Sicuramente la restituzione di questo studio di caso potrebbe essere per gli educatori e gli operatori un ulteriore elemento di confronto tra il proprio agito e la considerazione e la percezione proveniente dagli educandi. Come afferma infatti anche Paolini (2015) “il lavoro educativo e il lavoro di cura richiedono un

approccio riflessivo, capacità di fare e di ripensare al proprio fare, costruendo dell'esperienza e sull'esperienza la crescita di competenza.”

Conclusioni e prospettive future

Dallo studio di caso, così espresso, si possono ricavare diverse riflessioni in merito alla QdV e al valore delle Relazioni Interpersonali. In primo luogo possiamo dunque affermare che il benessere e l'efficienza del centro diurno e del suo operato sia largamente dovuto alla cura che operatori e utenti ripongono in questa componente quotidiana, ben visibile anche in una prima fase di osservazione partecipante. Data quindi la predisposizione di entrambe le parti è possibile, alla luce anche delle criticità emerse, incrementare le occasioni e i momenti di socialità e collettività in modo da sollecitare la creazione di ulteriori legami significativi. In secondo luogo da questa ricerca si rileva l'importanza e la cura da dedicare nelle figure ruotanti attorno all'adulto disabile; in primis i genitori con i quali si potrebbero pensare dei seminari e dei progetti appositi che mirino a produrre pratiche, abitudini e attività utili a loro e agli utenti, nonché esperienze e ricordi di famiglia.

Tra le prospettive future, oltre all'analisi e studio degli altri domini della QdV, si consiglia l'individuazione di ulteriori strumenti qualitativi e magari il coinvolgimento dei genitori nella raccolta dati degli stessi.

Decido di concludere, infine, l'elaborato con una personale considerazione rispetto all'esperienza di tirocinio e la pratica di ricerca svolta all'interno di esso. Il tirocinio curriculare è stato per me un'attività di riflessione critica e di messa in discussione costante, dove ho potuto scoprirmi educatrice e mettermi alla prova con le mie abilità personali e professionali ma dove ho anche osservato l'agire altrui, cogliendo in ognuno degli operatori sia caratteristiche che auspicabilmente vorrei possedere in un futuro lavorativo, sia modi di pensare nuovi su cui mi sono più volte soffermata a riflettere. L'instaurazione del rapporto educativo con gli utenti è stato invece ogni giorno sorprendente e, anche non intenzionalmente, sento che loro mi hanno formato tanto quanto gli operatori, se non di più. Il momento dell'intervista semi-strutturata è stata colta da molti con entusiasmo e sentivo da parte loro un valore implicito nella pratica: l'eccezionalità di sedersi a un tavolo con una persona e sentire che ogni cosa dicessero avesse un riconoscimento, una conferma incondizionata. Da qui anche le considerazioni poc'anzi espresse. Nei panni della ricercatrice credo, infine, di aver colto il senso e la

sensazione predominante di coloro che sono già educatori: l'impegno e la dedizione nel dare e nel darsi agli altri al proprio meglio, con la consapevolezza che si può sbagliare e che forse si sbaglierà sicuramente qualcosa, ma con la convinzione che “tutta la vita è una scuola” e che chiunque può continuare a imparare (Comenio, 1592).

Ringraziamenti

Vorrei ringraziare tutti gli utenti, educatori e operatori della Fondazione IRPEA-ETS per essersi prestati all'indagine condotta e per avermi formata nei mesi di tirocinio presso di loro. Ci tengo, infine, a ringraziare la mia docente nonché relatrice prof.ssa Debora Aquario per la sua disponibilità e supporto nell'ideazione e stesura di questo elaborato.

Bibliografia

- ❖ Alheit P. (1996). *Storie di vita. Metodologia di ricerca per le scienze sociali*, Bologna: Guerini e Associati.
- ❖ Bichi R. (2002). *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Milano: Vita e Pensiero.
- ❖ Bronfenbrenner U. (1986), *Ecologia dello sviluppo umano*, Bologna: Il Mulino.
- ❖ Brown I., Brown R.I. (2002), *Quality of life and disability*, Londra: Jessica Kingsley Publishers.
- ❖ Buber M. (1991), *L'io e il tu*. In Tumminelli (2023), Martin Buber. In principio la relazione, Rimini: Pazzini Editore.
- ❖ Cairo M., Marrone M. (2017). *Qualità della vita, narrazione e disabilità: Esperienze e proposte*, Milano: Vita e Pensiero Editrice.
- ❖ Cairo M. (2017). *Cura e natura*. In Cairo M., Marrone M., *Qualità della vita, narrazione e disabilità: Esperienze e proposte* (pp 227-245), Milano: Vita e Pensiero Editrice.
- ❖ Cesaro A. (2021), *Progetti incentrati sugli interventi assistiti con gli animali*. In Gasperi E. [a cura di], *L'educatore socio-pedagogico e l'anziano istituzionalizzato* (pp. 229-238), Lecce: Pensa Multimedia.
- ❖ Comenius J. A. (2018), *Pampaedia*, Roma: Armando Editore.
- ❖ Congresso di Madrid (2002), *Dichiarazione di Madrid*, Madrid.
- ❖ Cottini L., Fedeli D., Zorzi S. (2016). *Qualità di vita nella disabilità adulta: percorsi, servizi e strumenti psicoeducativi*, Trento: Erickson.
- ❖ Croce L., (2017), *Prefazione*. In Cairo M., Marrone M., *Qualità della vita, narrazione e disabilità: Esperienze e proposte* (pp 7-10), Milano: Vita e Pensiero Editrice.
- ❖ D'Angelo I. (2020), *Pedagogia speciale per i servizi alle persone con disabilità complesse*, Milano: Franco Angeli.
- ❖ Ghedin E. (2009). *Ben-essere disabili. Un approccio positivo all'inclusione*, Napoli: Liguori.
- ❖ Green J., Franquiz M., Dixon C. (1997), *The Myth of the Objective Transcript: Transcribing as a Situated Act*. In *TESOL Quarterly*, 31, pp 172-6.
- ❖ Grion V., Aquario D., Restiglian E. (2019). *Valutare nella scuola e nei contesti educativi*, Padova: Cleup.
- ❖ Lapadat J. C., Lindsay A.C. (1999), *Transcription in Research and Practice: From Standardization of Technique to Interpretative Positionings*. In *Qualitative Inquiry*, 5, 1, pp 64-86.
- ❖ Legge 5 febbraio 1992, n.104 “*Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.*”
- ❖ Mariani V. (2017). *Qualità, indicatori e buone prassi nei servizi residenziali per persone adulte con disabilità intellettiva come risposta al “dopo di noi”*. In

- Cairo M., Marrone M., *Qualità della vita, narrazione e disabilità: Esperienze e proposte* (p 143) Milano: Vita e Pensiero Editrice.
- ❖ Marrone M. (2017). *L'educatore e la narrazione dei sentimenti tra autodeterminazione e promozione sociale*. In Cairo M., Marrone M., *Qualità della vita, narrazione e disabilità: Esperienze e proposte* (pp 173-190), Milano: Vita e Pensiero Editrice.
 - ❖ Marrone M., Troiano A., Tedesco A. (2017), *Il laboratorio teatrale come opportunità di accesso all'autodeterminazione*. In Cairo M., Marrone M., *Qualità della vita, narrazione e disabilità: Esperienze e proposte* (pp 281-292), Milano: Vita e Pensiero Editrice.
 - ❖ Marrone M. (2017), *Il laboratorio di narrazione creativa*. In Cairo M., Marrone M., *Qualità della vita, narrazione e disabilità: Esperienze e proposte* (pp 143) Milano: Vita e Pensiero Editrice.
 - ❖ Montobbio E., Navone A. M. (2003), *Prova in altro modo. L'inserimento lavorativo socio-assistenziale di persone con disabilità marcata*, Roma: Carocci.
 - ❖ Nazioni Unite (1975). *Dichiarazione sui diritti delle persone disabili*, New York: Nazioni Unite.
 - ❖ Ochs E. (1979) *La trascrizione come teoria*. In Fasulo A., Sterponi L. [a cura di] *Linguaggio e cultura. Lo sviluppo delle competenze comunicative*, Roma: Carocci, 2006.
 - ❖ Organizzazione delle Nazioni Unite (2006). *Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità*, New York: ONU.
 - ❖ Organizzazione Mondiale della Sanità - OMS (2001). *ICF. Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento: Erickson.
 - ❖ Orlando Cian D. (1997). *Metodologia della ricerca pedagogica*, Brescia: La Scuola.
 - ❖ Paolini, M. (2009). *Chi sei tu per me?: persone con disabilità e operatori nel quotidiano*, Trento: Erickson.
 - ❖ Paolini, M. (2015). *Disabilità e qualità dell'incontro : relazioni interpersonali nell'educazione e nella cura*, Milano: Franco Angeli.
 - ❖ Potter J., Hepburn A. (2005), *Qualitative Interviews in Psychology: Problems and Possibilities*. In *Qualitative Research in Psychology*, 36, 3, (pp 383-401).
 - ❖ Resnik L., Plow M. A. (2009), *Disability, capability, and special education: towards a capability-based theory*, "European journal of Special Needs Education".
 - ❖ Rosenthal R., Jacobson L. (1968). *Pigmaliione in classe. L'immagine che chi insegna si fa di chi apprende sotto la sua guida*, Milano: Franco Angeli.
 - ❖ Schalock R.L., Verdugo A. (2006). *Manuale di qualità della vita. Modelli e pratiche di intervento*, Brescia: Vannini.
 - ❖ Selvini M. (1993). *Psicosi e misconoscimento della realtà*. In *Terapia familiare*, 41, pp. 45-46.

- ❖ Serranò F.; Fasulo A. (2011). *L'intervista come conversazione. Preparazione, conduzione e analisi del colloquio di ricerca*, Roma: Carocci.
- ❖ Sorrentino A. M. (2006). *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Milano: Raffaello Cortina Editore.
- ❖ Ten Have P. (2004), *Understanding Qualitative Research and Ethnomethodology*, Londra: Sage.
- ❖ Varisco B. M. (2002), *Costruttivismo socio-culturale. Genesi filosofiche, sviluppi psico-pedagogici, applicazioni didattiche*, Roma: Carocci.
- ❖ Vittadello C. (2021), *Progetti incentrati sulla musica*. In Gasperi E. [a cura di], *L'educatore socio-pedagogico e l'anziano istituzionalizzato* (pp. 215-226), Lecce: Pensa Multimedia.
- ❖ Vittadello C. (2021), *Progetti incentrati sulla narrazione*. In Gasperi E. [a cura di], *L'educatore socio-pedagogico e l'anziano istituzionalizzato* (pp. 201-211), Lecce: Pensa Multimedia.
- ❖ Von Foerster (1987), *Sistemi che osservano*. In Ceruti M., Telfener U. [a cura di], *Sistemi che osservano*, Roma: Casa Editrice Astrolabio.
- ❖ Zago G. (2013), *Percorsi della pedagogia contemporanea*, Milano: Mondadori Education.

Sitografia

- ❖ Associazione Nazionale di Famiglie e Persone con disabilità intellettive e disturbi del neurosviluppo- Anffas (1958), *Qualità della vita*.
<https://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita>
- ❖ Coscarelli A., Balboni, G. (2014). *Qualità della vita e disabilità intellettiva: Modelli teorici, scale di valutazione e scelte cliniche*. In *Il Concetto di Qualità di Vita nell'ambito della disabilità, State of mind*,
<https://www.stateofmind.it/2022/10/qualita-vita-disabilita/>.
- ❖ Desrosiers J., Malouin F., Bourbonnais D., Richards C.L., Rochette A., Bravo G. (2003). *Menomazioni e disabilità di braccia e gambe dopo la riabilitazione da ictus: relazione con l'handicap*. In *Assessment of Life Habits(LIFE-H)*
<https://strokengine.ca/en/assessments/assessment-of-life-habits-life-h/#In-Depth-Review>
- ❖ Fougeyrollas P., Noreau L., Bergeron H., Cloutier R., Dion S.A., St-Michel G. (1998). *Conseguenze sociali delle menomazioni e delle disabilità a lungo termine: approccio concettuale e valutazione dell'handicap*. In *Assessment of Life Habits (LIFE-H)*
<https://strokengine.ca/en/assessments/assessment-of-life-habits-life-h/#In-Depth-Review>

- ❖ Giglio G. (2022) *Il Concetto di Qualità di Vita nell'ambito della disabilità*, *State of mind*, <https://www.stateofmind.it/2022/10/qualita-vita-disabilita/>.
- ❖ Lyons G. (2010), *Quality of life for person with intellectual disabilities: a review of literature*. In Anffas <https://www.anffas.net/it/cosa-facciamo/supporto-alle-persone-con-disabilita/qualita-della-vita>
- ❖ Verdugo M. A., Schalock R. L., Keith K. D., Stancliffe R. (2005). *Quality of life and its measurement: important principles and guidelines*. In *Il Concetto di Qualità di Vita nell'ambito della disabilità*, *State of mind*, <https://www.stateofmind.it/2022/10/qualita-vita-disabilita/>.