A cura di
CATIA GIACONI, NOEMI DEL BIANCO,
ALDO CALDARELLI

L'ESCLUSO

Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti

TRAIETTORIE INCLUSIVE

FrancoAngeli

TRAIETTORIE INCLUSIVE

COLLANA DIRETTA DA
CATIA GIACONI, PIER GIUSEPPE ROSSI, SIMONE APARECIDA CAPELLINI

La collana "Traiettorie Inclusive" vuole dare voce alle diverse proposte di ricerca che si articolano intorno ai paradigmi dell'inclusione e della personalizzazione, per approfondire i temi relativi alle disabilità, ai Bisogni Educativi Speciali, alle forme di disagio e di devianza. Si ritiene, infatti, che inclusione e personalizzazione reifichino una prospettiva efficace per affrontare la complessa situazione socio-culturale attuale, garantendo un dialogo tra le diversità.
I contesti in cui tale tematica è declinata sono quelli della scuola, dell'università e del mondo del lavoro. Contemporaneamente sono esplorati i vari domini della qualità della vita prendendo in esame anche le problematiche connesse con la vita familiare, con le dinamiche affettive e con il tempo libero. Una particolare attenzione inoltre sarà rivolta alle comunità educative e alle esperienze che stanno tracciando nuove piste nell'ottica dell'inclusione sociale e della qualità della vita.
La collana presenta due tipologie di testi. Gli *"Approfondimenti"* permetteranno di mettere a fuoco i nodi concettuali oggi al centro del dibattito della comunità scientifica sia nazionale, sia internazionale.
I *"Quaderni Operativi"*, invece, documenteranno esperienze, progetti e buone prassi e forniranno strumenti di lavoro per professionisti e operatori del settore.
La collana si rivolge a tutti i professionisti che, a diversi livelli, si occupano di processi inclusivi e formativi.

DIREZIONE

Catia Giaconi (Università di Macerata),
Pier Giuseppe Rossi (Università di Macerata),
Simone Aparecida Capellini (Università San Paolo Brasile).

COMITATO SCIENTIFICO

Paola Aiello (Università di Salerno)
Fabio Bocci (Università Roma3)
Stefano Bonometti (Università di Campobasso)
Elena Bortolotti (Università di Trieste)
Roberta Caldin (Università di Bologna)
Lucio Cottini (Università di Udine)
Noemi Del Bianco (Università di Macerata)
Filippo Dettori (Università di Sassari)
Laura Fedeli (Università di Macerata)
Alain Goussot (Università di Bologna)
Pasquale Moliterni (Università di Roma-Foro Italico)
Annalisa Morganti (Università di Perugia)
Liliana Passerino (Università Porto Alegre, Brasile)
Valentina Pennazio (Università di Macerata)
Loredana Perla (Università di Bari)
Maria Beatriz Rodrigues (Università Porto Alegre, Brasile)
Maurizio Sibilio (Università di Salerno)
Arianna Taddei (Università di Macerata)
Andrea Traverso (Università di Genova)
Tamara Zappaterra (Università di Firenze)

Ogni volume è sottoposto a referaggio "doppio cieco".

A cura di
MARIA VITTORIA ISIDORI

LA FORMAZIONE DELL'INSEGNANTE INCLUSIVO

Superare i rischi vecchi e nuovi di povertà educativa

TRAIETTORIE INCLUSIVE

FrancoAngeli

Grafica della copertina: *Alessandro Petrini*

Copyright © 2019 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito ***www.francoangeli.it.***

Indice

Introduzione, di *Catia Giaconi, Noemi Del Bianco, Aldo Caldarelli, Gianluca Amatori, Ilaria D'Angelo, Manuela Crescimbeni, Simone Aparecida Capellini* pag. 7

Parte I – Linee di pedagogia speciale

1. Pedagogia speciale e narrazioni: un binomio euristico e formativo per professionisti inclusivi, di *Catia Giaconi, Simone Aparecida Capellini* » 17

2. Cinematografia e pedagogia: una proposta di analisi, di *Gianluca Amatori, Noemi Del Bianco* » 27

3. Le narrazioni delle persone con disabilità: una via per l'emancipazione, di *Noemi Del Bianco* » 42

4. Famiglie e disabilità: narrazioni e nuovi orizzonti di senso, di *Gianluca Amatori* » 54

5. Narrazione e associazionismo familiare: il potere trasformativo del raccontare l'esperienza familiare, di *Manuela Crescimbeni, Gianluca Amatori* » 67

6. Percorsi autobiografici alla scoperta della relazione tra padre e figlio con disabilità, di *Gianluca Amatori* » 85

7. Dalle narrazioni allo sport: percorsi emancipatori verso l'inclusione sociale, di *Ilaria D'Angelo* » 99

Parte II – Storie di resilienza: la parola ai protagonisti

Narrazione e video, il caso dell'Escluso per nuove frontiere inclusive, di *Aldo Caldarelli* pag. 115

1. Intervista a Luca Bernardi » 121

2. Intervista a Giordano Cardellini » 125

3. Intervista a Maria Evangelista » 128

4. Intervista ad Anna Foglia » 132

5. Intervista a Sara Gabrieli » 135

6. Intervista ad Anna Menghi » 140

7. Intervista a Luca Panichi » 144

8. Intervista a Chiara Santini e ai suoi genitori » 149

9. Intervista a Marco Scarponi » 152

10. Intervista a Giovanni Spartano » 156

11. Intervista a Riccardo Tondi » 159

Gli Autori » 163

Introduzione

di *Catia Giaconi, Noemi Del Bianco, Aldo Caldarelli, Gianluca Amatori, Ilaria D'Angelo, Manuela Crescimbeni, Simone Aparecida Capellini*

L'Escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti è il *format* di storie di vita di persone con disabilità e di genitori con figli disabili che ha caratterizzato il serale di *Unimc for Inclusion*, una settimana di eventi all'interno del progetto Inclusione 3.0 dell'Università degli Studi di Macerata, coordinato dalla prof.ssa Catia Giaconi.

Accanto ai temi della disabilità che hanno contraddistinto i diversi seminari (Giaconi, Del Bianco, 2018a) e i laboratori (Giaconi, Del Bianco, 2018b), sono state le interviste narrative a giovani e adulti con disabilità a permettere di esplorare le potenziali connessioni tra narratori e ascoltatori. Si è venuto così a creare uno spazio di trasformazione delle rappresentazioni della disabilità vissuta e percepita, di condivisione di strategie di resilienza. In altre parole, abbiamo messo in scena una nuova modalità di incontro con la finalità di promuovere nuovi contesti sociali inclusivi.

All'interno della ricca letteratura scientifica che illustra le potenzialità della narrazione e la pluralità semantica dell'autobiografia, la scelta di un volume su storie di vita di persone con disabilità rappresenta un tentativo di creare uno spazio generativo di cambiamento e di «umanizzazione dei rapporti» (Demetrio, 2018, p. 6). Grazie all'emergere nella storia narrata «di una dimensione soggettiva ad alta seduttività assolutamente speciale» (*ibid.*), l'attenzione degli ascoltatori si è polarizza su ciò che tutti hanno in comune: la capacità di rialzarsi di fronte alle difficoltà e di reagire alle avversità.

Da qui, l'incipit della nostra riflessione nella provocatoria titolazione di *L'Escluso*, che i protagonisti delle nostre storie hanno subito compreso e rilanciato raccontando le condizioni della loro vita che li hanno fatti sentire al tappeto e le strade che hanno attraversato per rialzarsi.

«Per sempre felici e contenti, prometteva l'ultima riga delle favole», scrive Gramellini nel suo romanzo *L'ultima riga delle favole* (2010, p. 2); invece, continua l'autore, spesso le persone si trovano in «una gabbia […]

e il futuro assomiglia a un deserto dove la nostalgia prevale sul sogno e il rimpianto sulla speranza» (*ibid.*). Questa dimensione sembrerebbe connaturata ai giovani e agli adulti con disabilità: al contrario i racconti che leggerete vi faranno apprezzare "storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti".

Le voci narranti, integralmente riportate nella seconda parte del testo, grazie ai loro percorsi individuali ci hanno condotto a ripercorrere i valori universali della dignità, del futuro possibile, della resilienza, della comunità, della responsabilità sociale, della Qualità della Vita (Giaconi, 2015). Lo sport, il lavoro, lo studio, l'amicizia, l'associazionismo, la famiglia, l'amore sono state le traiettorie di senso che hanno accorciato le distanze tra i narratori e tutti noi ascoltatori, creando una «intesa metapersonale» (Demetrio, 2018, p. 8) e permettendoci di esperire «un ritorno a se stessi e (in se stessi) con il solo ascolto di storie che non ci appartengono» (*ibid.*, p. 7).

Per la persona con disabilità il divenire "tessitore di una storia" (Demetrio, 1996, p. 14) da un lato sprigiona una ulteriore possibilità per riconoscersi, per farsi riconoscere come persona e per rinforzare la propria identità, dall'altro permette di accordare le corde di uno strumento musicale che, partendo dalle sfide del presente e dalle potenzialità del passato, potrà suonare melodie inedite nel futuro in chiave progettuale. Per tutti noi ascoltatori, intraprendere insieme al narratore questo nuovo viaggio, diviene una significativa opportunità di conoscenza «che permette di comprendere cosa è unico per alcuni, cosa è universale per altri e di come l'unico e l'universale facciano parte di una stessa dinamica realtà» (Marzano, Formisano, 2016, p. 2).

Come per molte situazioni esistenziali, decidere di narrare la propria condizione di vita segnata da un evento critico e doloroso è un atto intenzionale volto alla rottura di un assordante silenzio e di un pesante stigma sociale, che spesso caratterizzano la vita di una persona con disabilità (Trisciuzzi, Zappaterra, Bichi, 2006; Caldin, 2015), con depressione (Stramaglia, Rodrigues, 2018) o di una famiglia con un figlio disabile o con problemi di dipendenza (Augeli, 2014).

Nella costruzione del *format* "L'Escluso", molte persone hanno rifiutato di partecipare e, dunque, di raccontarsi pubblicamente e molte altre, come vedremo, hanno accettato nella consapevolezza di esercitare la narrazione come azione enattiva (Valera, 1993) volta a "incarnare" l'irrinunciabile *unicum* di ogni persona e a testimoniare la varietà delle traiettorie e delle possibili strategie di resilienza per uscire dalle fasi più critiche della loro vita. Come sostiene Dallari «[…] la rievocazione narrata di un episodio autobiografico […] consente di costruire, negoziare, verificare comunanze e stabilire alleanze di rappresentazione e di schieramento fra i protagonisti dello scambio narrativo» (Dallari, 2005, p. 11).

Il volume, che andiamo a presentare con i diversi contributi e con le storie di vita, permette dunque di apprezzare il potenziale epistemologico e pedagogico delle narrazioni su due livelli. Il primo attiene lo studio delle disabilità fisiche acquisite, delle disabilità sensoriali (uditive e visive), dei Disturbi dello Spettro Autistico, delle malattie neurodegenerative. Il secondo riguarda l'indagine di dimensioni pedagogiche ad elevata significatività come le strategie di resilienza attivate dalle singole persone con disabilità, i progetti di vita intrapresi, i percorsi di autodeterminazione attivati, i percorsi di paternità e maternità, i percorsi di emancipazione delle persone con disabilità, le reti di supporto come le associazioni e lo sport come via per l'autorealizzazione. Pertanto, le narrazioni presentate divengono uno strumento euristico per entrare nelle trame profonde dei temi trattati dalla pedagogia speciale (il progetto di vita, l'autodeterminazione e l'autorappresentazione delle persone con disabilità, la famiglia con disabilità, il pensiero delle persone con Disturbo dello Spettro Autistico, la rete per l'inclusione, ecc.).

Per i contesti a cui facciamo riferimento, ovvero quelli universitari dove questo testo sarà adottato, la scelta della narrazione è centrale nella formazione dei docenti, degli insegnanti di sostegno, degli educatori e dei pedagogisti. Le storie racchiuse in questo testo sono un «bene pedagogico a bassa deperibilità» (Demetrio, 2018, p. 21) che siamo sicuri sprigioneranno una significativa via formativa di elevata portata inclusiva.

Il testo si struttura in due parti: la prima presenta una serie di contributi teorici in grado di riflettere su alcune dimensioni centrali nella pedagogia speciale; la seconda parte raccoglie le interviste di tutti i protagonisti della prima edizione del *format* "L'Escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti".

Ad aprire la prima parte è il contributo di Catia Giaconi, dal titolo *Pedagogia speciale e narrazioni: un binomio euristico e formativo per professionisti inclusivi*, che conduce il lettore ad analizzare il paradigma della narrazione all'interno dello statuto epistemologico della pedagogia speciale. Nella parte iniziale del capitolo si analizzano le potenzialità delle narrazioni, da un lato come oggetto di studio e come strumento euristico, dall'altro come efficace percorso per la formazione di un "professionista" (educatore, docente, pedagogista) inclusivo. Nella seconda parte si riporta, invece, una esemplificazione concreta di come le narrazioni di persone con Disturbo dello Spettro Autistico possano essere un'utile procedura di ricerca allo scopo di comprenderne le caratteristiche, le peculiarità e gli stili di pensiero.

In questa direzione, nel secondo capitolo Noemi Del Bianco e Gianluca Amatori effettuano un'analisi sulla valenza pedagogica delle narrazioni condotte attraverso la cinematografia. Nel contributo dal titolo *La cinematografia e la pedagogia: una proposta di analisi* la prospettiva

si sviluppa su due macro tematiche, ovvero le potenzialità educative e il ruolo genitoriale del padre, entrambe connesse al cinema e alla produzione filmica.

Nel terzo capitolo, *Le narrazioni delle persone con disabilità: una via per l'emancipazione*, Noemi Del Bianco rilancia la questione concernente le progettazioni delle traiettorie di vita di persone con disabilità. Nello specifico, i confini concettuali delle dimensioni emancipatorie si aprono all'importanza che l'approccio narrativo assume all'interno delle trame della pedagogia speciale. La legittimazione dell'auto-realizzazione di persone con disabilità viene connessa all'attuazione di percorsi predisposti sotto il segno della narrazione, come potenziale per promuovere il costrutto dell'auto-rappresentanza e dell'auto-determinazione. Al termine di questo contributo, le pratiche attinenti alle connotazioni "auto" prendono forma attraverso le testimonianze delle persone con disabilità, avvalorando ulteriormente il connubio emancipazione-narrazione.

Nel quarto contributo, *Famiglie e disabilità: narrazioni e nuovi orizzonti di senso*, Gianluca Amatori permette di accedere al tema della genitorialità all'interno di famiglie che includono una persona con disabilità. Soffermandosi sulla significativa dimensione connessa al "tempo dell'attesa", in cui i genitori abitano il cambiamento attraverso proiezioni e aspettative, l'autore passa a indagare tutto questo nel percorso genitoriale a seguito della nascita di un bambino con disabilità. Tra le diverse questioni rilevanti nella pedagogia speciale, rintracciamo quelle legate alla costruzione dell'identità familiare e alle emergenze pedagogiche connesse alla crescita di un figlio con disabilità, tra cui quelle dell'isolamento relazionale, delle preoccupazioni per l'età adulta e per il cosiddetto "dopo di noi".

Il quinto capitolo, di Manuela Crescimbeni e Gianluca Amatori, *Narrazione e associazionismo familiare: il potere trasformativo del raccontare l'esperienza familiare*, mette in luce quanto la narrazione condivisa conduca a una rielaborazione profonda dei vissuti familiari, sia per il narratore che per l'interlocutore. Il *focus* pedagogico da cui prende le mosse la riflessione è il potere trasformativo della narrazione nel mondo dell'associazionismo, in maniera specifica nelle associazioni di famiglie con figli con disabilità. In questa direzione, verranno analizzate due significative narrazioni, ovvero quelle di Marco Scarponi e Maria Evangelista, presidenti di due importanti associazioni del territorio maceratese.

Nel sesto capitolo di Gianluca Amatori, intitolato *Percorsi autobiografici alla scoperta della relazione tra padre e figlio con disabilità*, si scende all'interno dell'autobiografia quale preziosa risorsa pedagogica per l'intrinseco potenziale educativo e autoformativo che le caratterizza. La riflessione proposta si fonda sul principio del *racconto di sé* come dispositivo pedagogico utile a comprendere gli aspetti familiari più sfuggenti e,

spesso, di difficile analisi come quelli legati alla relazione tra padri e figli con disabilità.

Nel settimo capitolo, *Dalle narrazioni allo sport: percorsi emancipatori verso l'inclusione sociale*, è Ilaria D'Angelo a condurre il lettore, attraverso le narrazioni di Luca Panichi, Riccardo Tondi e Giordano Cardellini, a esplorare quelle che possono essere le potenzialità emancipatorie e inclusive dello sport. Le azioni di *empowerment* identitario e sociale prendono forma nell'attività sportiva, che viene a identificarsi come contesto inclusivo per eccellenza.

Aldo Caldarelli apre la seconda parte del testo dedicata alle storie di resilienza, permettendo al lettore di entrare dietro le quinte della progettazione del format "L'Escluso".

Le storie di vita prendono avvio con la narrazione di Luca Bernardi (intervista 1), studente dell'Università di Macerata affetto da Distrofia Muscolare di Duchenne. Luca racconta le iniziali difficoltà relative all'accettazione della sua condizione, le quali vengono superate nel tempo, grazie a personali strategie di resilienza. La sua storia mette in luce l'importante tema dell'autodeterminazione manifestato nel suo impegno negli studi universitari, in campo sociale e nella passione per la scrittura.

La storia narrata, nella seconda intervista, da Giordano Cardellini parte dal ricordo dell'incidente stradale che ha compromesso, in modo irreversibile, la sua vista. È proprio questo momento, infatti, a costituire la vera e propria svolta della sua vita, non solo per quanto riguarda la necessità di ri-adattamento personale alla disabilità acquisita, ma anche per il rovesciamento della sua scala valoriale e del suo progetto di vita. Una via di ri-costruzione fondamentale è stata, per Giordano, l'attività sportiva agonistica, che si è rivelata fondamentale per la sua emancipazione.

La protagonista della terza intervista è Maria Evangelista, la quale descrive la sua disabilità sensoriale uditiva. La narrazione prende avvio dai ricordi dell'infanzia, nei quali affiora la difficoltà di accettare e capire la propria condizione. Maria, infatti, sottolinea che il processo attraverso cui è riuscita ad interiorizzare la propria disabilità è stato lungo e complicato. Mossa dal supporto verso gli altri si spende in un'intensa attività di apertura alla comunità per le persone con disabilità sensoriale uditiva. È presidente dell'ENS (Ente Nazionale Sordi) di Macerata e, proprio nell'impegno associativo, diviene promotrice di progetti di vita delle persone con disabilità sensoriale.

La storia di Anna Foglia, invece, ci introduce all'interno del mondo della Sclerosi Multipla. La diagnosi ha rappresentato un momento di forte difficoltà per la protagonista, minando, nello specifico, la sua autonomia personale. La scoperta dell'associazionismo e delle possibilità dell'autorappresentanza, oggi la spronano verso la volontà di continuare a combattere

contro questa malattia. La sua storia, narrata nella quarta intervista, costituisce un importante esempio di come la narrazione sia veicolo di informazione a supporto di chi impatta, per la prima volta, con questa malattia dagli esiti tutt'ora sconosciuti.

Quella di Sara Gabrieli, delineata nella quinta intervista, è un'importante testimonianza di disabilità che, come la definisce la protagonista, è invisibile. A differenza delle altre disabilità, infatti, la sindrome di Asperger, inserita nel Disturbo dello Spettro Autistico, è difficile da "vedere". La storia di Sara è contrassegnata dal riscatto, rispetto a chi la etichettava negativamente come svogliata o maleducata, avuto grazie alla diagnosi. Con la sua intervista, Sara vuol dar voce alla sua condizione, sostenendo azioni che vogliono essere inclusive, in grado cioè di rendere nulle le distanze tra gli individui.

Anna Menghi, presidente provinciale dell'Associazione Nazionale Mutilati e Invalidi Civili, si racconta, nella sesta intervista, toccando nodi tematici importanti. Le vere cause della sua disabilità fisica tardano ad arrivare, il racconto che le viene fatto dai familiari non la convince ed è da giovane adulta che viene a conoscenza delle vere motivazioni. Anna, accettando l'invito a raccontarsi, dichiara la sua volontà di promuovere l'autorappresentanza delle persone con disabilità, anche attraverso l'impegno associativo.

Luca Panichi, la cui storia viene narrata nella settima intervista, è un giovane e promettente ciclista quando la sua carriera e la sua vita vengono sconvolte da un incidente che avviene proprio durante una gara. Tuttavia Luca non si lascia travolgere dall'evento negativo, ma proprio grazie alla passione per lo sport, riprende il suo progetto di vita continuando a correre e a studiare. La storia di Luca è una testimonianza di come lo sport costituisca una via di resilienza importante nelle disabilità fisiche acquisite.

La storia di vita di Chiara Santini è la storia dell'amore genitoriale e familiare e delle feconde azioni progettuali che in esso si situano. Chiara, ragazza con la trisomia 21, e i suoi genitori raccontano, nell'ottava intervista, il percorso verso l'adultità e l'autonomia, le gioie e le difficoltà di quando questo si inscrive in una condizione di disabilità. La loro narrazione diviene esempio di una progettualità che spinge verso conquiste importanti.

Marco Scarponi si racconta, invece, nella nona intervista. Ad emergere è la sua vita di padre di una figlia con sindrome di Down e di presidente di un'associazione fatta da familiari, l'ANFFAS (Associazione Nazionale Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale) di Macerata. In questa autobiografia a manifestarsi è il potere della narrazione all'interno delle realtà associative, in quanto utile strumento di sostegno e supporto per i familiari con figli con disabilità. Marco, infatti, narra dell'aiuto

ricevuto nei primi momenti di smarrimento da un altro familiare, prezioso sostegno che l'ha spinto a voler essere, egli stesso, supporto per quanti affronteranno le stesse difficoltà.

Giovanni Spartano (intervista 10), utilizzando talvolta parole forti, racconta delle difficoltà affrontate durante la sua vita. La sua disabilità fisica è stata, infatti, da sempre oggetto di bullismo e ha portato il protagonista ad una fase di forte depressione a causa del rifiuto generale ricevuto dagli altri. La sua vita cambierà in modo radicale quando, con coraggio e forza di volontà, sceglierà di andarsene di casa e di iniziare un nuovo percorso di vita con la Comunità di Capodarco di Fermo, un luogo che lo accoglierà *in primis* come persona. Sono questi gli elementi che verranno esplicitati e saranno visibili al lettore nell'intervista.

Nell'ultima intervista è narrata la storia di Riccardo (intervista 11), che a seguito di un incidente stradale ha perso il piede sinistro. Egli ci racconta dei primi momenti di smarrimento, ai quali è sopraggiunta la forza di riprendere in mano il proprio progetto di vita. La disabilità acquisita, dunque, non è vista come un ostacolo al proprio progetto di realizzazione personale. Grazie anche all'impegno profuso nello sport, in particolare nelle vesti di giocatore della Nazionale Italiana Calcio Amputati, è riuscito a far emergere la bellezza della vita nelle sue diverse sfaccettature: quelle connesse ai momenti di avversità e quelle delle grandi soddisfazioni.

Il carattere euristico delle narrazioni sprigionato nel testo conduce a potenzialità formative inedite, di notevole rilevanza sia per gli studiosi che per i professionisti che operano nel campo delle disabilità.

Per tali ragioni, un ringraziamento particolare viene rivolto a tutti coloro che si sono raccontati nella rubrica "L'Escluso" e che hanno autorizzato la pubblicazione delle loro storie affinché esse diventino un patrimonio collettivo e di elevata portata inclusiva.

Bibliografia

Augelli A. (2014), *Quando le formiche spostano un elefante. Genitori di gruppi di mutuo-aiuto raccontano le dipendenze e la cura familiare*, FrancoAngeli, Milano.

Caldin R. (2015), "Adolescenti con disabilità a scuola. Processi di identità e costruzione dei progetti di vita", in *Pedagogia Oggi*, n. 2, pp. 134-147.

Dallari M. (2005), "Narrazione e conoscenza", in *Encyclopaideia*, 18, pp. 5-44.

Demetrio D. (1996), *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Raffaello Cortina, Milano.

Demetrio D. (2018), *La scrittura è silenzio interiore*, Lit Edizioni, Roma.

Gaspari P. (2008), *Narrazione e Diversità*, Anicia, Roma.

Giaconi C. (2015), *Qualità della Vita e Adulti con Disabilità. Percorsi di ricerca e prospettive inclusive*, FrancoAngeli, Milano.
Giaconi C., Del Bianco N. (a cura di) (2018a), *Inclusione 3.0*, FrancoAngeli, Milano http://ojs.francoangeli.it/_omp/index.php/oa/catalog/book/380.
Giaconi C., Del Bianco N. (a cura di) (2018b), *In Azione. Prove di inclusione*, FrancoAngeli, Milano http://ojs.francoangeli.it/_omp/index.php/oa/catalog/book/381.
Gramelli M. (2010), *L'ultima riga delle favole*, Longanesi & C., Milano.
Marzano A. Formisano M.A. (2016), "Le pratiche narrative per il miglioramento dell'efficacia dei processi di apprendimento", in *METIS*, VI, n. 1, www.metisjournal.it/metis/anno-vi-numero-1-062016-biografie-dellesistenza.html.
Stramaglia M., Rodrigues M.B. (2018), *Educare la depressione. La scrittura, la lettura e la parola come pratica di cura*, Junior, Bergamo.
Trisciuzzi L., Zappaterra T., Bichi L. (2006), *Tenersi per mano. Disabilità e formazione del Sé nell'autobiografia*, Firenze University Press, Firenze.
Valera F. (1993), *La via di mezzo della conoscenza*, Feltrinelli, Milano.

Parte I

Linee di pedagogia speciale

1. Pedagogia speciale e narrazioni: un binomio euristico e formativo per professionisti inclusivi

di *Catia Giaconi, Simone Aparecida Capellini*

1. Premesse

Affrontare il binomio "pedagogia speciale e narrazioni" risulta essere un esercizio intellettuale di notevole rilevanza per i lettori di questo testo, siano essi studenti in formazione verso la professione di educatore, di docente, di insegnante di sostegno, di pedagogista o semplicemente lettori attenti al "potere" delle storie di vita.

Le storie narrate in questo volume, come tutte le narrazioni, possono essere utilizzate, da un lato, per tentare di ricucire le trame delle diverse esistenze, per accedere a uno spazio generativo di trasformazione di sé e della relazione con l'altro, dall'altro per addentrarsi nella conoscenza di fenomeni complessi come quelli correlati alle disabilità, scendendo direttamente nel cuore delle questioni pedagogiche e partendo dal punto di vista dei protagonisti.

Nelle professioni dedicate alla relazione di aiuto alle persone, la pedagogia e la didattica speciale possono vantare le narrazioni come funzionali dispositivi volti alla promozione di percorsi formativi capaci di dialogare con la «dimensione soggettiva ad alta seduttività assolutamente speciale» (Demetrio, 2018, p. 6), propria delle storie narrate, ed espressamente votati all'«umanizzazione dei rapporti» (*ibid*.).

Prendendo le mosse da queste premesse, riteniamo utile recuperare un concetto di grande rilievo per la trattazione che stiamo affrontando: la persona con disabilità come "attore biografico" (Pavone, 2010).

Tale costrutto ci permette di valorizzare la narrazione come riconoscimento della persona e della possibilità di essere attore di una storia e di una biografia. In altre parole, precisa la Pavone, si ha la possibilità di apprezzare l'«*agency* della persona, nel momento in cui viene a contatto con le dimensioni istituzionali, sociali e normative» (*ibid*., p. 171).

Di contro, frequentemente, la biografia dei soggetti con disabilità viene rinchiusa nei confini istituzionali, dando così luogo a diverse frammentazioni in termini "spaziali" e temporali accanto ad altri momenti traumatici "di rottura" della biografia, come la comunicazione della diagnosi, considerata come una sorta di punto zero da dove riparte la narrazione del vissuto della persona.

La rivalutazione di un nuovo intreccio tra temporalità e spazialità, nel corso di vita della persona disabile, non è sufficiente per rilanciare il senso e il riconoscimento del soggetto disabile come attore biografico. Infatti, molti ambiti della condizione biografica del soggetto disabile (come la possibilità di autodeterminazione e il grado di controllo e reversibilità dei cambiamenti di *status*) appaiono molto spesso vincolati istituzionalmente. La narrazione nelle sue diverse forme (autobiografica, cinematografica, fotografica, ecc.) diviene una possibilità di riconoscimento e di apprezzamento della personale biografia.

L'approccio narrativo costituisce, dunque, una strategia centrale nei processi di *empowerment* sociale (Ruggerini, Manzotti, Griffo, Veglia, 2013) come nei processi formativi orientati all'inclusione. Questa è la strada che vorremmo percorrere con il presente contributo: permettere ai lettori in formazione (e non solo) di saggiare la cultura che si origina dalle esperienze narrate, integrandola con quella che da sempre viene riconosciuta come scientifica ed ufficiale nei percorsi di formazione per le professioni che si spendono nella presa in carico di persone con disabilità.

In questa direzione, le narrazioni si erigono al contempo sia come oggetto di studio, sia come raffinato strumento euristico, nonché come efficace dispositivo formativo per la comprensione di fenomeni complessi, come ad esempio quello dei Disturbi dello Spettro Autistico, centrali in questa trattazione.

Le narrazioni, dunque, forniscono ai ricercatori di pedagogia speciale e ai formatori dei formatori una importante cornice per analizzare come le storie delle persone con disabilità possano irrompere nella trame della quotidianità, alterando e distruggendo i progetti di vita, ma al contempo possano mettere in luce le strategie con cui i soggetti si impegnano a riscostruirli. Ripensarsi e riprogettarsi è capitato a molti di noi, come per molti di noi lo sport, il lavoro, lo studio, l'amicizia, l'associazionismo, la famiglia, l'amore sono state le traiettorie che ci hanno permesso di ritrovarci e di ritrovare il senso del nostro progetto di vita. Ecco, dunque, che le biografie narrate permettono di accedere a due facce della stessa medaglia in quanto, da un lato, mostrano le dimensioni universali (come avere una famiglia, un lavoro, una casa, un amore, ecc.), che in altri testi abbiamo definito come domini della Qualità della Vita (Giaconi, 2015), dall'altro evidenziano le personali strategie di resilienza e le modalità preferite per affrontare il mondo.

In questo luogo di metariflessione, che il viaggio nelle biografie narrate ci permette di raggiungere, l'identità personale e professionale si costruisce nel gioco dinamico tra due processi: quello di conoscenza e quello di innovazione e trasformazione, che rappresentano le due facce di un medesimo percorso, quello formativo.

2. Le narrazioni come strumenti euristici

Ricca è la letteratura (Demetrio, 1996; Gaspari, 2008; Ruggerini, Manzotti, Griffo, Veglia, 2013; De Anna, Rossi, Mazzer, 2018; Mura, 2018; Stramaglia, Rodrigues, 2018) che riconosce alla narrazione, come paradigma scientifico, numerose potenzialità terapeutiche, emancipatorie e trasformative, euristiche, formative e autoformative. Grazie alla contaminazione di diverse discipline (antropologia, etologia, medicina, sociologia, psicologia, pedagogia ecc.), l'approccio narrativo nella ricerca si caratterizza per una serie di connotazioni e di procedure.

Nello specifico del presente contributo, riportiamo un *focus* sulle narrazioni di persone con Disturbo dello Spettro Autistico per lo studio di questo complesso fenomeno, che si presenta con modalità di pensiero del tutto peculiari. Recentemente, altri studiosi di pedagogia speciale (Giaconi, 2015; De Anna, Rossi, Mazzer, 2018) hanno esplorato il valore epistemologico e pedagogico della narrazione con riferimento allo studio dei Disturbi dello Spettro Autistico.

Il complesso e affascinante pensiero delle persone con autismo è messo in luce non solo dalle recenti acquisizioni scientifiche, ma da una letteratura che nasce dal quotidiano, fatta di storie di genitori con figli autistici e di storie raccontate dalle stesse persone con disturbo autistico ad alto funzionamento (Haddon, 2003; Grandin e Panek, 2014; Tamaro, 2018).

Riprendiamo, quindi, un esercizio intellettuale a noi caro (Giaconi, 2015) che ci porta a scendere nelle trame delle narrazioni delle persone con autismo e, pertanto, ci conduce nel "corpo sommerso" dell'autismo (*ibid*., p. 104), aggiungendo la ricchezza semantica di altre narrazioni, di testi editi recentemente e delle storie di vita documentate in questo volume.

Partendo dalle storie che adulti con autismo ad alto funzionamento raccontano per cercare di spiegare concretamente non solo cosa siano i Disturbi dello Spettro Autistico, ma cosa voglia dire "essere autistico/a" nella quotidianità, proponiamo una esemplificazione di narrazioni come *heuristic devices*, convenendo con Morgan che la qualità di una relazione educativa «dipende molto dalla conoscenza dell'autismo» (Morgan, 2003, p. 31).