

Elaborato n. 5

VERENA MORANO

a.a. 2020-2021 – Scuola Secondaria di Primo Grado

5.1. INTRODUZIONE AL LAVORO DI TIROCINIO (SPIEGAZIONE DEL LAVORO SVOLTO)

*«Es soll nicht genügen,
daß man Schritte tue, die einst zum Ziele führen,
sondern jeder Schritt soll Ziel sein
und als Schritt gelten».
[Non può bastare
che si facciano passi che conducono a traguardi,
ma ogni passo deve essere traguardo
e avere il valore di traguardo]
(Johann Wolfgang Goethe)*

Ho provato a dare un titolo a questa mia presentazione e alla fine ho scelto: «*Tutto intorno a A.: epidermolisi bollosa e non solo*». A. ha l'EB ma non è solo un «ragazzino farfalla».

In quel "non solo" è racchiusa la consapevolezza maturata di quanto sia complesso gestire una disabilità grave derivata da una patologia rara. Fondamentale è stata la continuità didattica agganciata a conoscenze e competenze acquisite sul campo. Sono convinta che molto si può fare se il docente referente incarna la figura di coordinatore di risorse oltre che facili-

tatore alla partecipazione. Una figura che conosce e coordina permettendo che il caso diventi “caso del plesso”, “caso dell’istituto” e anche “caso del paese”. Fondamentale l’interfacciarsi con le figure preposte dell’Ente Locale. In un caso con un impatto sulla salute così importante, certamente con i medici: la pediatra di base e la psicologa referente della NPI e dell’equipe medica dell’Hospice. Ci si trasforma in una sorta di “picconatore di barriere” perché con l’EB di barriere ce ne sono tante. La parola d’ordine è “tenacia”: di A., di sua madre Z., mia, dei colleghi, dei compagni di classe e degli amici, del Dirigente, della pediatra di base, della Vicesindaco, delle dottoresse. Molte donne ... ma forse è solo un caso ...

5.2. RELAZIONE DI TIROCINIO

Il progetto del mio tirocinio «uno per tutti, tutti per uno o tutti per uno, uno per tutti? Per me, buona la seconda!» nasce dall’idea di concentrarsi sull’azione educativo-didattica per creare un gruppo classe coeso, empatico e partecipativo, quale prerequisito per costruire opportunità concrete di benessere e di realizzazione personale nel rispetto dell’unicità di ciascuno. La convinzione fondante è che se ognuno – alunno, docente, collaboratore, genitore – riesce nella sua quotidianità a pensare al gruppo nel quale si trova a vivere-condividere come ad un prezioso *unicum*, sarà stimolato a pensare e realizzare azioni solidali. Credo fortemente nelle possibilità del “sostegno” di fare la differenza per un reale cambiamento nella vita futura dei ragazzi, di tutti i ragazzi.

5.2.1. RIFERIMENTI TEORICI UTILIZZATI AL FINE DEL TIROCINIO

A. è affetto da epidermolisi bollosa, nella sua forma più grave – EB distrofica (DEB) – malattia genetica rara e invalidante nota come malattia dei “bambini farfalla”. Ma chi sono i “bambini farfalla”? Come spiegato da Cinzia Pilo, presidente della Fondazione REB Onlus

i bambini farfalla sono dei bambini che nascono con un difetto genetico che comporta per loro l’impossibilità di produrre delle proteine della pelle. Questo determina un’estrema fragilità della pelle che, per questo motivo, è paragonata alla fragilità delle ali delle farfalle.

La mancanza di un determinato tipo di collagene è causa di continue lesioni con distacchi dell’epidermide dal derma che producono infezioni

persistenti, dolore, perdita di liquidi, squilibri nei parametri ematici, estese cicatrici. Le manifestazioni cutanee sono solo gli effetti più visibili in quanto anche le mucose interne di occhi, bocca, esofago, intestino ne sono colpite causando difficoltà alla vista, lesioni al cavo orale e ai denti, problemi legati all'alimentazione – deglutizione, digestione con posizionamento di PEG, defecazione. Il continuo processo di cicatrizzazione arriva a determinare fusione delle dita, contrazione delle mani e deformazione di arti e piedi riducendone la funzionalità e costringendo i piccoli pazienti a periodici interventi chirurgici che non evitano il dover accettare, spesso, il presidio della carrozzina. Un semplice abbraccio o un bacio sono dimostrazioni d'affetto precluse a questi bambini per le conseguenze deleterie che potrebbero provocare. L'aspettativa di vita è ridotta – 14/18 anni nella media, 5 nelle forme di DEB più gravi – e la loro esistenza è cadenzata quotidianamente da immani difficoltà e da continue cure, per la medicazione delle numerose ed estese lesioni e per l'attenzione posta ad evitare possibili traumi. Negli ultimi anni si sono intensificati gli sforzi per la ricerca di una terapia genetica con lo scopo di arrivare ad un trattamento causale ma, nonostante l'avvio di alcune sperimentazioni, al momento l'unico trattamento terapeutico possibile è quello sintomatico, palliativo e occupazionale.

La letteratura medica specifica, proveniente prevalentemente dal mondo anglosassone, fa riferimento a scritti raccolti su riviste specializzate, a ricerche di dottorandi e ad articoli postati sul portale dell'associazione DEBRA International. Il testo che al momento permette di avere una visione d'insieme sulle ripercussioni di questa brutale patologia sulla vita dei pazienti affetti da EB nelle sue diverse forme è «*Occupational Therapy in Epidermolysis Bullosa – A Holistic Concept for Intervention from Infancy to Adult*» di Weiß e Prinz, pubblicato nel 2013. L'approccio alla malattia è quello di tipo esperienziale e lo scopo è di divulgare conoscenze in ambito medico, pediatrico e neuropsicologico, con il focus sul benessere e la qualità della vita.

I bambini affetti da EB hanno tutti grande coraggio e resilienza che li aiuta ad affrontare il dolore incessante: ma quello che più desiderano è avere ciò che la maggior parte di noi dà per scontato, una vita senza dolore: questa la frase del portale della Fondazione REB Onlus.

Gli studi nell'ambito delle neuroscienze hanno cercato di approfondire il concetto di dolore. Franco Fabbro, alla conferenza del 2019 *Pre Toni Beline e le veretât dal dolôr*, afferma che l'esperienza del dolore può essere guardata

seguendo due vie: la via cognitiva, *«la via della coscienza del dolore»*, che si pone dal punto di vista neurofisiologico e permette di indagare la percezione partendo dallo stimolo rilevato dai nocicettori. Una visione dall'esterno. Vi è poi la via affettiva, *«la via dell'emozione del dolore»*, quella legata all'amigdala, nucleo implicato non solo nella ricezione ma anche nell'elaborazione del dolore alla luce di pensieri e ricordi. Il dolore è indagato da un punto di vista psicologico, legato al dolore provato. Una visione dall'interno. Il dolore, infatti, è sempre collegato alla coscienza: l'uomo che soffre è un uomo consapevole, che riflette, la cui coscienza permette di svelarne la personalità. Ed è qui che si inseriscono coraggio e resilienza. Ma qual è il profilo di un bambino resiliente? Secondo Francesco Paolo Romeo «il profilo di un bambino resiliente risponderebbe almeno a tre tipi di fattori: i suoi attributi individuali, la qualità dei legami familiari e le caratteristiche del contesto sociale in cui è inserito» (Romeo, 2020, p. 30). L'interrelazione tra risorse esterne e tratti resilienti apre le porte da un lato all'educabilità del bambino nella sua ricerca delle risorse necessarie per intraprendere un percorso di resilienza e dall'altro alla corresponsabilità tra le figure significative che lo accompagnano in questo suo percorso. Attraverso l'apprendimento e l'interiorizzazione di strategie per attuare l'adattamento positivo e fronteggiare la complessità delle situazioni avverse, il bambino impara a reagire in modo non solo resiliente bensì anche antifrangibile, interpretando cioè il superamento delle avversità per tornare a essere «più forti di prima». L'immagine proposta da Romeo dei «bambini bambù» ben si addice ai piccoli pazienti affetti da EB: «un bambino che, nonostante gli sforzi del far fronte, riesce a resistere, integrare, costruire e riorganizzare positivamente la propria vita, mostrando esiti adattivi a seguito di esperienze definite come altamente stressanti» (Romeo, 2020, p. 31). Integrare, costruire e riorganizzare: verbi che Romeo utilizza per il concetto psicologico della resilienza ma che in realtà dimostrano l'interconnessione tra dimensione emotiva e cognitiva. Il dolore causato dalle ferite spinge il bambino ad evitare di "prendere e toccare" mentre i progressi tentativi dolorosi lo scoraggiano ad intraprendere "azioni esplorative". Ritornano i concetti di "dolore percepito" e "dolore ricordato": un bambino affetto da EB inizia ad accumulare esperienza di dolore dalla nascita e, in modo inversamente proporzionale, viene privato di esperienza motoria aumentandone via via il deficit nello sviluppo specifico. Le neuroscienze hanno ampiamente sottolineato l'importanza dello sviluppo sensori-motorio a favore delle traiettorie di sviluppo cognitivo, visuo-spaziale e dell'integrazione sensoriale. A. J. Ayres, terapeuta occupazionale america-

na, psicologa dell'educazione a sostegno di individui con bisogni speciali e ideologa della Sensory Integration Therapy, definisce il senso del tatto e i sistemi vestibolare e propriocettivo come basilari per lo sviluppo del bambino e in modo particolare per l'integrazione sensoriale. Nei bambini affetti da EB, nei quali la presenza delle ferite e la percezione del dolore produce un'inadeguata elaborazione sensoriale, si manifestano disturbi che hanno ripercussioni anche sullo sviluppo di abilità più avanzate riferibili all'area cognitiva, dell'apprendimento, delle funzioni esecutive e del comportamento adattivo. La disfunzione dell'integrazione sensoriale che impatta sulle funzioni cognitive – attenzione, memoria, apprendimento, pensiero, processo decisionale, linguaggio – necessiterebbe indagini specifiche da effettuare, forse e anche, in ambiente scolastico. È a scuola che questi piccoli pazienti si misurano con i propri pari e misurano se stessi in conseguenza della malattia. L'EB, infatti, non è legata alla disabilità intellettiva, ad altri disturbi evolutivi o ai disturbi specifici di apprendimento quanto piuttosto a disturbi misti delle abilità scolastiche causati da frequenti ospedalizzazioni e assenze per indisposizione che impattano sulla regolarità prima ancora che sulla qualità del percorso di apprendimento. Questo fronte potrebbe essere, quindi, uno sfidante campo di ricerca per individuare criticità che impattano non solo sul sé corporeo ma anche sul sé mentale e sociale ed elaborare versatili strategie da proporre all'alunno con EB – student-centred – e di efficaci metodologie didattiche – teacher-centred – per attivare la necessaria flessibilità didattica fondamentale con questo tipo di alunni. Le conclusioni a questo mio elaborato non sono e non possono essere punti di arrivo bensì "abbozzi di riflessione" che tempo e spazio non hanno permesso di approfondire, senza alcuna pretesa di esaustività data l'ampiezza e complessità del tema.

Il dolore e la sofferenza provocato dall'EB è simile a quello di una tortura: come afferma Elaine Scarry nel suo "La sofferenza del corpo. La distruzione e la costruzione", torturare una persona è rendere non solo il suo corpo ma anche l'intero mondo circostante alieno. La tortura fa uso di oggetti ordinari della vita quotidiana e il mondo circostante, nonostante la sua familiare apparenza, si tramuta in un ambiente ostile.

Il controllo del dolore passa per le relazioni: la costruzione e il mantenimento di relazioni empatiche significative a sostegno del percorso di resilienza deve essere focus principe del docente di sostegno nei confronti dell'alunno con EB, della famiglia e in modo particolare della madre.

All'opposto del dolore c'è il lavoro: Scarry afferma che se il dolore distrugge il mondo dell'individuo, il lavoro lo può ricostruire dando senso alla

vita. Da qui l'importanza della terapia occupazionale volta al mantenimento delle autonomie e di tutte le metodologie didattiche che favoriscono il "fare" e il "fare insieme".

La voglia di vivere è fattore chiave della salute: inventarsi, come adulti-caregiver, modalità per proporre quotidianamente una "terapia della gioia" sulla scia degli studi della psico-oncologia.

La consapevolezza di potenzialità e limiti è una competenza che necessita di occasioni per essere "allenata" e "agita": potrebbe avere un senso la proposta e/o il supporto a percorsi di Mindfulness.

Un bambino con EB è, nei vari contesti in cui vive, un "bambino di tutti": potrebbe essere campo di ricerca il trasferimento in ambito scolastico delle intuizioni della patient advocacy, trasformandola in student advocacy.

Garantire inclusività come risposta ad una responsabilità sociale: dalle testimonianze lette e dalle parole di A., questi bambini vogliono essere trattati come bambini normali. Stare in mezzo alle persone, valorizzati per le loro capacità ed essere accolti dalla società, dai compagni, dalle persone per strada, accettati, con quell'accettazione che deriva, o meglio nasce, dalla conoscenza.

Una riflessione qui, al termine della prima parte del mio lavoro: credo fermamente che il corpo sia sacro anche quando è martoriato e provato dal dolore, quel dolore che, via preferenziale di coscienza, rende questi bambini dei "Maestri".

5.2.2. DESCRIZIONE DELLA SCUOLA E DELLA CLASSE

La sede del mio tirocinio diretto è la Scuola Sec. di I Grado «Marco Polo» di Pramaggiore inserita nell'Istituto «I. Nievo» di Cinto C. in provincia di Venezia, strutturato su quattro realtà comunali limitrofe e dodici plessi. Variegata è la situazione culturale e socio-economica che vede la coesistenza di modelli tradizionali, di quelli legati alla più recente imprenditoria e di quelli che si riferiscono al contesto migratorio. L'istituto accoglie alunni provenienti da un ambiente socio-culturale medio ma opera anche con alunni in situazioni di disagio familiare e/o socio-economico, alunni stranieri e alunni rom stanziali. La flessibilità metodologico-didattica per rispondere alle necessità di ciascun alunno è stata declinata sul PTOF in tre obiettivi: didattica personalizzata, didattica digitale e ben-essere a scuola, considerati in termini di motivazione, obiettivi di processo e azioni operative in linea con la situazione rilevata e i coerenti obiettivi di incremento dell'inclusività inseriti nel PAI. Concreta è quindi la mission inclusiva che l'istituto ha fatto propria.

La classe e il caso sono gli stessi del mio servizio che prevede una cattedra da 18 ore. La 2B è una classe caratterialmente vivace, collaborativa, che ha compreso e interiorizzato le regole scolastiche ma fatica ancora a metterle in pratica e ad attivare modalità controllate nei momenti e nelle attività non strutturate. Sia per il contesto migratorio di appartenenza che per il profilo intellettuale e didattico la classe è divisa in due. Il piccolo gruppo è costituito stabilmente dagli alunni con certificazione e PDP nel quale vengono inseriti, in modo flessibile, alunni che presentano difficoltà nell'area logica e altri non italofoeni, che evidenziano la necessità di rinforzare le abilità legate alla riflessione grammaticale e all'esposizione orale e scritta in ambiente di apprendimento più ristretto.

Il legame con A. è stato dimostrato non tanto dal gruppo classe, che in alcuni momenti ha dimostrato superficialità e poca consapevolezza dell'evoluzione repentina e drastica della malattia, quanto da singole individualità che, autonomamente e con sempre maggiore competenza ed empatia, sono state in grado di stargli accanto senza mai cadere in atteggiamenti pietistici.

5.2.3. MONITORAGGIO DOCUMENTI E RIFLESSIONE PERSONALE AI FINI DELL'INTERVENTO

Il fascicolo in possesso della scuola è risultato completo e ho potuto approfondire l'analisi della documentazione ricostruendo un quadro preciso grazie al contatto costante e ravvicinato con la madre, agli aggiornamenti a cadenza mensile con la pediatra di base, alla psicologa di riferimento della NPI e dell'Hospice, alla docente di sostegno che aveva seguito insieme a me il caso il primo anno e con la quale era stata predisposta tutta la documentazione a supporto dell'azione didattico-educativa oltre alla condivisione quotidiana con i docenti curricolari e con l'altra docente di sostegno assegnata alla classe e l'assistente all'autonomia. L'EB, che impatta in modo prepotente e importante su tutte le aree di sviluppo, apre quali potenziali di sviluppo, da un lato al mantenimento o a evoluzioni minime nelle aree cognitive, motorio-prassica e degli apprendimenti scolastici e, dall'altro, ad un "andare in profondità" nell'area affettivo-relazionale anche in considerazione delle ridotte aspettative di vita.

Punti di forza ai quali agganciare gli interventi educativi prima ancora che didattici sono quelli riconducibili alle caratteristiche personali che fanno di A. un ragazzino tenace, volitivo e arguto, solare e socievole, propositivo e orientato alla relazione e al compito, mite e affettuoso, disponibile a soste-

nera l'impegno per migliorarsi e ad accettare l'aiuto con dignità, evidenza di maturità e frutto della convivenza quotidiana dalla nascita con dolore e sofferenza. A ciò si aggiunge anche il grande valore dato dalla madre alla scuola e ai suoi interventi per facilitare la frequenza, in presenza o online, del figlio.

5.2.4. MONITORAGGIO DOCUMENTI E OSSERVAZIONE DEL LAVORO DEL DOCENTE TUTOR E RELAZIONI SCUOLA FAMIGLIA

Il mio rapporto con la famiglia di A. nella quasi esclusiva relazione con Z. – madre e strategico caregiver – è frutto di un percorso di conoscenza a piccoli passi che è passato attraverso la mediazione di più persone dentro e fuori la scuola. La relazione con lei, prima ancora di essere progettata, è semplicemente nata così, in modo spontaneo, per necessità, tanto vitale era ed è la sua esistenza. Il primo scoglio da superare è stata sicuramente la diversa cultura – la famiglia è di origine araba – e alcune incomprensioni dovute alla non padronanza della lingua italiana, alle scarse conoscenze sull'utilizzo del registro formale/informale e delle regole legate alla comunicazione. Tali difficoltà sono state superate dalla frequenza dei contatti, dalla preferenza data alla comunicazione orale, dalla disponibilità di entrambe di trovare delle regole di condivisione di informazioni a supporto del lavoro efficiente ed efficace da parte della scuola e della serenità della famiglia. La cadenza ravvicinata dei colloqui, per motivi legati alle ospedalizzazioni e indisposizioni di A., hanno permesso da un lato di condividere le modalità di proposta didattica a supporto della frequenza altalenante (in presenza, online sincrona e asincrona) da verificare costantemente in itinere, dall'altra di approfondire e consolidare la relazione.

Data la singolarità del caso, l'osservazione del docente tutor è stata indirizzata non tanto alla gestione dello stesso quanto alle metodologie e strategie da lui attivate nel piccolo gruppo della sua classe che ho potuto trasferire immediatamente ed efficacemente nella mia azione didattica.

5.2.5. IL PROGETTO IN CLASSE

L'obiettivo individuato è stato quello di adattare l'ambiente di apprendimento alla situazione contingente di A., scegliendo tempi e modalità per gli interventi di recupero, adeguati all'occasione, per offrirgli flessibilità e versatilità massime. Di volta in volta la programmazione e la predisposizione del materiale hanno previsto tre opzioni: in presenza, in DaD o con lezione

asincrona. I docenti curricolari sono stati inoltre sensibilizzati all'approfondire di qualsiasi momento di presenza dell'alunno per procedere con una valutazione formativa che vada a verificare, più che le conoscenze, pensiero critico e capacità di recuperare le preconcoscenze a sostegno di motivazione, autostima, autoefficacia e mantenimento del contatto con il resto del piccolo gruppo e della classe. Per monitorare in modo più rigoroso e dettagliato il percorso di apprendimento e la situazione sanitaria, è stato predisposto un diario di bordo con indicazioni giornaliere e osservazioni settimanali oltre che una tabella per riportare i livelli di scaffolding attivati durante le prove di verifica. L'altro fronte delle azioni educativo-didattiche è stata l'attenzione al gruppo classe affinché potesse essere sereno e pronto all'accoglienza e al supporto. La massiccia presenza in classe e il ruolo di coordinatrice mi hanno permesso di ampliare i margini di azione: apertura della Classroom SOS a tutti gli alunni per l'inserimento di materiale di supporto, progettato per l'alunno e il piccolo gruppo ma fruibile a tutti; inserimento del mio account istituzionale in tutte le Classroom dei colleghi per poter essere costantemente aggiornata sulla loro progettazione e muovermi riducendo tempi e ottimizzando risorse; cogestione, da docente formata, del progetto "Diario della salute"; somministrazione e tabulazione dati del sociogramma di Moreno prima dell'avvio e a conclusione di suddetto progetto; questionario sugli stili di apprendimento con restituzione degli esiti al CdC; supporto al docente referente per le uscite didattiche e alla segreteria al fine di garantire la partecipazione di tutti gli alunni della classe, di A. *in primis*. Gli interventi, pensati, progettati e agiti hanno permesso la sua partecipazione a tutte le attività proposte alla classe.

5.2.6. SVILUPPO DELLE TIC CON FINI INCLUSIVI

L'idea del Prodotto Multimediale è nata con l'introduzione alla classe da parte delle docenti di geografia e di inglese di un compito, nelle rispettive discipline, che avrebbe richiesto agli alunni la realizzazione di un elaborato individuale da caricare sul drive delle rispettive Classroom della Gsuite e da presentare oralmente alla classe. Ho proposto alle colleghe di impostare un'attività trasversale con l'obiettivo di realizzare con l'app Bookcreator un ebook unico a testimonianza del contributo personale di ogni alunno in ottica di inclusività e di interdipendenza positiva. L'elaborato, mosso dalle scelte inclusive per poter garantire reale partecipazione all'alunno con disabilità grave, risponde al macro-obiettivo del mio progetto di tirocinio:

«creare un gruppo classe coeso, empatico e compartecipe, quale prerequisito per costruire opportunità concrete di ben-essere e di realizzazione personale nel rispetto dell'unicità di ciascuno» (testuale dal Progetto Individuale Tirocinio). L'e-book è stato progettato, infatti, non per essere un "prodotto per gli alunni" bensì un "prodotto degli alunni" con il supporto di docenti che interpretano il ruolo di registi, proponendo, suggerendo, supportando e mediando. È stata garantita quindi, da un lato l'inclusività a tutti, rendendo ognuno protagonista attivo nella realizzazione dell'elaborato, stimolando lo spirito di iniziativa, il pensiero critico e attribuendo valore alle scelte personali se/ quando adeguatamente motivate. Dall'altro è stato ritagliato uno spazio privilegiato e dei tempi più distesi per l'alunno con disabilità e gli alunni con BES del piccolo gruppo. Il controllo e la revisione conclusiva sul prodotto e la predisposizione del video-spiegazione sono stati affidati interamente a loro permettendo sia il consolidamento delle competenze digitali che il rafforzamento di motivazione e autoefficacia. Le TIC possono, infatti, diventare strumento compensativo per realizzare equità, favorire condivisione di progettazione e di azione, essere di supporto alla creazione di ambienti di apprendimento realmente inclusivi: a noi docenti la creatività per utilizzarli come mezzi e non come fine.

5.3. CONCLUSIONI E RIELABORAZIONE PERSONALE

Il percorso di tirocinio mi ha dato l'opportunità di crescere come professionista ma soprattutto come persona, con occasioni di studio, momenti di riflessione e di confronto e spazi di intervento. Da un lato ho potuto approfondire una patologia grave e rara, non soltanto a livello teorico ma nella quotidianità della condivisione con A., avendo il focus sul suo "ben-essere" come persona, come ragazzino, e pensare a lui oltre la sua patologia e le sue aspettative di vita, nonostante l'aver affrontato con responsabilità mia e maturità sua, temi quali l'orientamento, la morte e la sua morte. Dall'altro ho potuto riflettere sulla gestione di un caso complesso con implicazioni e ripercussioni trasversali che mi hanno richiesto il progettare azioni e il tessere e mantenere relazioni in ottica di corresponsabilità educativa con la famiglia, la referente di plesso, i colleghi, il Dirigente, l'Ente Locale e il personale medico. Ho avuto, inoltre, la possibilità di dedicare ad A. un tempo aggiuntivo all'orario di servizio che ha portato benefici al suo percorso di crescita e agli interventi di recupero conseguenti alle frequenti assenze per

ricoveri ospedalieri/indisposizione. Ho potuto altresì operare sull'ambiente di apprendimento con azioni mirate a creare un gruppo classe inclusivo, forte nelle relazioni personali e sempre più consapevole dell'arricchimento in termini di predisposizione all'empatia e alla prosocialità per la loro vita di uomini e donne del futuro.

Delle tante domande che mi ero posta in fase di predisposizione del Progetto Individuale, alcune hanno trovato risposta, altre sono rimaste in stand by per la mancanza di tempo e altre per le quali i tempi non sono ancora maturi.

Concludo con altri versi di Goethe: se quelli all'inizio di questo scritto mi permettono di pensare al qui e ora, questi ultimi mi rimandano al futuro e alle possibilità di cambiamento che, come educatori, prima ancora che come insegnanti, abbiamo sempre tra le mani.

*Se tratti una persona
come se fosse ciò che dovrebbe e potrebbe essere,
diventerà ciò che dovrebbe e potrebbe essere.
(Johann Wolfgang Goethe)*

La dedica a lui, nel giorno in cui è volato, o forse saltato. Lui che mi ha "regalato" questo percorso.

*... a Adam Markouni, il "piccolo-grande guerriero"
che mi ha insegnato cosa significa,
veramente,
"coN-battere" & "re-Esistere" ...
... perché io ero la sua Proff.a ma lui il mio Maestro ...*

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

Ayres, A. J. (2012). *Il bambino e l'integrazione sensoriale*. Roma, Giovanni Fioriti editore.

Cretto, M. (2020). *Prima che tu nascessi*. Cervia (RA), Eifis editore.

Fabbro, F. (2012). *Manuale di neuropsichiatria infantile*. Roma, Carocci editore.

Lucangeli, D., & Vicari, S. (2019). *Psicologia dello sviluppo*. Milano, Mondadori Università.

Pasini, G. (2020). *Storia di una bambina farfalla di Gaza*. Città di Castello (PG), Edizioni Q.

Romeo, F. P. (2020). *Sollecitare la resilienza. Emergenze educative e strategie didattiche*. Trento, Erickson.

Salberger-Wittemberg, I., Williams Polacco, G., & Osborne, E. (1993). *L'esperienza emotiva nel processo di insegnamento e di apprendimento*. Napoli, Liguori editore.

Weiss, H., & Prinz, F. (2013). *Occupational therapy in epidermolysis bullosa a holistic concept for intervention from infancy to adult*. Wien, Springer Verlag.

Debra International <https://www.debra-international.org/>

Debra Italia Onlus, <https://debraitalia.com/>

Medicina del Dolore, <https://medicinadeldolore.org/definizione-di-dolore/Osservatorio-Malattie-Rare>, <https://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare/epidermolisi-bollosa> con articoli correlati