



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia
e Psicologia Applicata – Fisppa

Corso di studio in Scienze dell'Educazione e della Formazione
Curricolo Scienze dell'Educazione

Elaborato finale

Disabilità e famiglia

Un mondo visto con gli occhi di genitori e fratelli

RELATORE

Prof. Alessandra Cesaro

LAUREANDA

Goldin Martina

N. Matricola 1225444

Anno accademico 2022/2023

A tutte le persone con disabilità
che, per un motivo o per un altro,
hanno fatto parte della mia vita,
insegnandomi che nella diversità
non c'è altro che
meraviglia e bellezza.

Indice

Introduzione	1
Capitolo 1	3
L'incontro tra la disabilità e la famiglia	3
<i>1.1. Definire la disabilità</i>	3
<i>1.2. Nascita della pedagogia della famiglia con un figlio disabile</i>	6
<i>1.3. La consegna della diagnosi</i>	8
Capitolo 2	15
Genitori, fratelli, parenti, amici: l'incontro con la disabilità	15
<i>2.1 La reazione dei genitori: tra speranza e sconforto</i>	15
<i>2.2 Un mondo visto con gli occhi di mamma e papà</i>	18
<i>2.3 L'importanza dei fratelli di persone speciali</i>	20
<i>2.4 L'aiuto che viene dall'esterno del nucleo familiare</i>	24
Capitolo 3	27
L'incontro tra famiglia e servizi	27
<i>3.1 L'ospedalizzazione e la riabilitazione</i>	27
<i>3.2 La scuola</i>	29
<i>3.3 I centri diurni e residenziali: verso il mondo del lavoro</i>	31
<i>3.4 I gruppi di auto-mutuo aiuto</i>	33
Conclusione	35
Bibliografia	37
Sitografia	37

Introduzione

L'evento disabilità incombe all'interno delle mura di una casa con prepotenza, senza avvisare e con una forza tale da sconvolgere gli equilibri della famiglia. Famiglia che, spesso, si dimostra impreparata poiché la disabilità è una di quelle cose che "accade sempre agli altri". Finché non ci tocca personalmente, tale fatto non riusciamo nemmeno a concepirlo come possibilità o, addirittura, realtà. D'altronde non se ne parla molto. Il tabù dell'essere una persona con disabilità è ancora radicato nella nostra società. Ancor più viene sottovalutato il contesto nel quale questo evento capita. Le ricerche e gli studi che considerano anche la rete di persone che si trova in relazione con un familiare con disabilità sono molto recenti, ma necessari. Infatti, la quotidianità delle famiglie viene stravolta e "i bisogni cambiano, diventano più numerosi e densi. [...] Il vissuto stesso dei protagonisti è più complesso, così la lettura che fanno della loro situazione è negativa¹.

In questo elaborato si vuole evidenziare come all'arrivo della disabilità non sia colpito solo il soggetto diagnosticabile, bensì tutto ciò che gli sta attorno. La disabilità deve confrontarsi con l'ambiente, con il contesto, con i genitori, con i fratelli, con gli altri familiari e con la società. L'intenzione è quella di analizzare tutte le situazioni toccate dalla disabilità.

Nel primo capitolo, dopo aver definito cosa significhi essere disabili, si affronterà la tematica della pedagogia della famiglia e del suo incontro con la disabilità. Nonostante gli studi in proposito siano molto recenti, come pure l'interesse da parte della scienza e delle discipline umanistiche per la famiglia del soggetto speciale, tale approfondimento risulta necessario. Successivamente sarà descritto il primo incontro concreto tra il nucleo familiare e l'evento disabilità, nonché la consegna della diagnosi. Nel secondo capitolo si analizzeranno separatamente i soggetti con cui la disabilità entra in contatto all'interno della quotidianità familiare: primi fra tutti i genitori, in quanto caregiver per eccellenza. Verrà poi soffermata l'attenzione su una figura dimenticata ma fondamentale: i fratelli. Infine, la rete di familiari attorno al nucleo, quali nonni, zii e persone che fanno parte della famiglia come componenti "acquisiti", tra cui

¹ Visentin S., *Insegnanti e genitori, costruendo storie*, Studium Educationis, 3, 2013, p. 33.

la *babysitter*. Nel terzo, e ultimo, capitolo verranno affrontati gli incontri che i genitori hanno con i servizi territoriali. A partire dall'ospedale, passando per il centro riabilitativo, per la scuola e per finire per centri diurni o residenziali, ogni struttura viene analizzata evidenziandone i professionisti; quest'ultimi sono tutti quegli specialisti che i genitori incontrano durante il cammino evolutivo del proprio figlio speciale. In questo ultimo capitolo verranno evidenziati i ruoli che queste strutture hanno nella vita della famiglia ma anche le lacune che essi, purtroppo, presentano, affrontando il bisogno d'aiuto dei genitori che spesso si sentono soli in questi percorsi.

Tale elaborato, quindi, intende analizzare tutte le problematiche che si presentano attorno alla nascita di una persona con disabilità. Situazioni critiche che si, insorgono con il verificarsi di tale evento, ma che con un giusto supporto e un'adeguata rete di condivisione e sostegno sociale, sarebbero più facilmente superabili. Servizi, però, che ancora oggi appaiono insufficienti in Italia: mancanze che rendono l'accettazione e la convivenza con tale "novità" ancor più difficoltose.

Molte coppie di genitori, infatti, si ritrovano dinnanzi ad una diagnosi comunicata in malomodo, senza un sostegno reale da parte delle figure professionali competenti; o ancora, l'accompagnamento del ragazzo speciale risulta spesso saltuario e poco inclusivo, con il rischio che sia egli, per primo, a sentirsi diverso. Quindi, approfondendo i percorsi di queste madri e questi padri, oltre a quello di tutti gli altri familiari coinvolti, dal momento della nascita del figlio fino al raggiungimento dell'età adulta, l'obiettivo è quello di scovare quali siano le mancanze e proporre alternative concrete tese al supporto e all'inclusione sia del bambino che della sua famiglia.

È la nascita di un bambino con disabilità il reale motivo delle complicate che si trovano ad affrontare i genitori per tutto il resto della loro vita? Oppure è il fatto che tale argomento rappresenti ancora un tabù nella nostra società e che i servizi di supporto e accompagnamento risultino ancora insufficienti e, spesso, inefficienti?

Capitolo 1

L'incontro tra la disabilità e la famiglia

1.1. Definire la disabilità

“La disabilità rappresenta un fenomeno complesso, dinamico, multidimensionale, contestualizzabile, frazionabile in una moltitudine di condizioni, fasi, sequenze e gradazioni”². Questa citazione definisce la disabilità come un mondo difficile da spiegare, composto da una moltitudine di sfaccettature, sempre in cambiamento. Diventa quindi scontato definire la disabilità dal punto di vista medico, categorizzandola in forme diverse (fisica, sensoriale e cognitiva), elencando i diversi sintomi, le conseguenze, l'intervento necessario, senza tenere conto della complessità di questo fenomeno.

È fondamentale, innanzitutto, partire dal presupposto che la definizione di disabilità e delle caratteristiche che definiscono una persona come disabile, sono mutate nel tempo. Ciò che a noi oggi può apparire come una disabilità, in passato poteva non esserlo o, addirittura, poteva assumere un valore positivo per la persona. Un esempio eclatante può essere quello delle bambine cinesi facenti parte delle classi più alte, alle quali venivano fasciati i piedi, cosicché le dita si ripiegassero verso la pianta, in modo da bloccarne la crescita e mantenerli piccoli. Chiamati “i piedi a fiore di loto”, a noi risultano oggi deformi e contrari ai diritti umani a causa della tecnica usata per ottenerli, eppure a quel tempo erano segno di nobiltà e aristocrazia. I segni di una lesione, e nel nostro caso, di una disabilità, non sempre sono visti nello stesso modo da più individui³.

La disabilità è stata a lungo ignorata dalle discipline umanistiche. Gli approcci epistemologici più recenti cercano di superare la divisione tra due saperi che si “contendono” la sfera della disabilità: il sapere bio-medico e il sapere umanistico. Nel modello medico la disabilità è associata a problematiche di tipo fisiologico e psichico, le quali necessitano di una serie di interventi volti al miglioramento del benessere fisico. Questo modello, quindi, si limita a prendere in considerazione il singolo, assegnandogli un trattamento specifico e individuale. Tutt'altro è il modello sociale che considera la disabilità in relazione con l'ambiente fisico e sociale, allontanandosi dall'idea che sia

² Di Santo R., *Sociologia della disabilità*, Milano, Franco Angeli, 2013, p. 19.

³ Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, Milano, Franco Angeli, 2009, p. 92.

una questione prettamente individuale. In questo modello infatti è fondamentale “l’integrazione e l’azione collettiva piuttosto che l’individualità”⁴. Questi due approcci contendenti sono inglobati nel modello bio-psico-sociale⁵, che offre una prospettiva più completa e concreta del fenomeno. “Il disabile non è solo un soggetto con particolari menomazioni che gli impediscono di svolgere delle attività, ma è anche un soggetto che vive in un contesto culturale che gli permette o meno una certa inclusione sociale”⁶. Dunque, il problema non è più quanto una persona sia disabile, ma come la sua limitazione si relaziona al suo contesto di vita.

Tuttavia, questa visione della disabilità come qualcosa di sociale piuttosto che strettamente legato al singolo individuo, non è così condivisa; la maggior parte delle persone vedono il deficit come un qualcosa che riguarda solamente la persona che lo possiede, senza tenere conto di quanto quella stessa limitazione possa crescere o diminuire in base al contesto culturale, sociale e relazionale. Un esempio eclatante è quando all’ingresso di un negozio, di una farmacia o di un bar, sia presente uno scalino. Durante la mia esperienza di tirocinio, svolta in una comunità alloggio per persone con disabilità, capitava spesso di imbatterci in questa situazione e, la maggior parte delle volte, non trovare di fronte a noi una rampa che potesse facilitare l’entrata di una sedia a rotelle all’interno di un’attività commerciale. Questo è un caso in cui il contesto cambia notevolmente la limitazione, in questo caso motoria, della persona con disabilità. In questa situazione una persona esterna percepisce l’handicap come “problema” dell’individuo stesso o, al massimo, dell’educatore che lo accompagna. Se in ogni scalino ci fosse una rampa che facilita il passaggio, la disabilità non verrebbe sottolineata in modo particolare e si potrebbe parlare di “integrazione e azione collettiva”, gli elementi fondamentali citati precedentemente. L’altra faccia della medaglia della disabilità riguarda la percezione che ha di sé il soggetto stesso. Le persone che non rispettano gli standard di normalità condivisi per un qualsiasi aspetto della loro persona (caratteriale o fisico) vengono colpite da uno stigma, cioè una sorta di marchio. Quando è un soggetto con disabilità ad essere marchiato, “lo stigma [...] potrebbe provocare in lui più sofferenza della disabilità stessa”⁷. Si sono sviluppati, addirittura, molti stereotipi associati ad ogni

⁴ Di Santo R., *Sociologia della disabilità*, op. cit. p. 20.

⁵ *Ibidem*.

⁶ *Ibidem*.

⁷ Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, op. cit., p. 93.

tipo di disabilità differente. La visione della disabilità, dunque, è cambiata molto nel tempo e cambierà ancora molto. Al giorno d'oggi, però, i pregiudizi esistono ancora e hanno un ruolo molto potente nella vita della persona stigmatizzata e dei suoi cari. Nonostante gli svariati tentativi di apertura mentale, purtroppo, “i più profondi valori su cui si regge la convivenza civile sono messi in crisi dalla realtà della disabilità”⁸: i diritti di ogni cittadino, il diritto alla buona qualità di vita, diritto alla salute, all'istruzione, al lavoro, all'autonomia. L'organizzazione della società, infatti, è fatta per “sani”⁹. L'ambivalenza che il vissuto di una persona disabile presenta è proprio quello di essere un soggetto con diritti ma, talvolta, è difficile permettergli di conseguirli. Questa ambivalenza si tenta di superarla innanzitutto attraverso l'evitamento, affidando tutte le scelte, le decisioni, i provvedimenti riguardanti il soggetto alla sua famiglia. Come secondo tentativo troviamo la compassione, che si esprime rivolgendosi e ritenendo il soggetto un malato che dev'essere curato, senza contare che spesso un disabile ha una situazione medica molto stabile. Infine, il terzo tentativo è la banalizzazione, messa in atto da coloro che vedono il soggetto con disabilità come un bambino per sempre. È necessario, però, fin dalla nascita del soggetto viverlo come una persona in continua evoluzione (come tutti), al quale devono essere dati i presupposti per pensare e vivere una vera vita.

Proprio per questo, è necessario prendere la distanza dagli stereotipi e dalle categorizzazioni; aprendo la mente ci si può discostare dalla negatività e “reagire al pregiudizio definendo l'handicap una risorsa e non un freno”¹⁰. Questo lavoro di cambio prospettiva è importante da parte della società esterna, tanto quanto è fondamentale all'interno della persona disabile che riesce così a sviluppare un senso ottimistico nei confronti della vita. Questo concetto lo ritroviamo nella classica frase “vedere il bicchiere mezzo pieno”. Non tutte le persone con disabilità nella propria vita arrivano ad una consapevolezza positiva e ottimistica della propria situazione ma il più delle volte è proprio l'attraversare le diverse fasi della vita (infanzia, adolescenza...) che è possibile maturare una prospettiva di vita differente, a prescindere dalla gravità del limite.

⁸ Sorrentino A.M., *Figli disabili*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2006, p. 13.

⁹ *Ibidem*.

¹⁰ Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, op. cit., p. 96.

1.2. *Nascita della pedagogia della famiglia con un figlio disabile*

L'indagine sulla famiglia ha inizio nell'Ottocento nell'ambito sociologico e riguarda in modo specifico la struttura familiare. Lo studio umanistico moderno della famiglia è riconducibile al sociologo Le Play il quale, attraverso la sua opera, va a scoprire il modo di vivere delle famiglie, la loro organizzazione, collegando queste modalità all'ordine sociale più in generale¹¹. L'interesse della pedagogia per la famiglia è, invece, piuttosto recente, in quanto questa disciplina si è sempre focalizzata sul luogo educativo per eccellenza: la scuola. La famiglia in campo pedagogico può essere considerata la "grande dimenticata"¹². Con il passare del tempo però, si è iniziata a considerare come "agenzia formativa e, quindi, come parte irrinunciabile nel processo formativo"¹³.

Ancora più recente è l'interesse scientifico rivolto alle famiglie con figli disabili. Questo nuovo approccio inizia grazie al sociologo Farber che analizza le strategie messe in atto dalla famiglia di fronte all'arrivo di un figlio disabile o alla disabilità acquisita¹⁴. Il cambiamento che le relazioni tra genitori e figli hanno subito negli anni riguarda ovviamente tutte le famiglie, anche quelle con un figlio disabile.

Inizialmente, negli anni Sessanta, emerge la tendenza a colpevolizzare la madre per il ritardo del suo bambino. Questa tesi fu affrontata da Mannoni, anche se tale credenza ha le sue radici molto prima, quando gli strumenti non erano adatti per comprendere le cause di determinati fenomeni e le conoscenze scientifiche non erano sufficienti. Mannoni si discosta dall'idea arcaica che il ritardo mentale del proprio figlio sia una punizione divina per i peccati commessi, piuttosto pensa sia dovuto a questioni irrisolte della madre. Oltre alle tante critiche Mannoni ha il merito di aver preso in considerazione l'insufficienza mentale non solo come una causa prettamente organica, ma anche come una conseguenza a determinati fattori ambientali¹⁵. Questo ha aperto alla possibilità di intervenire in queste situazioni, non essendo il deficit ritenuto come qualcosa di rigido e "a sé". Si tratta di un passaggio fondamentale visto che si arriva ad una presa

¹¹ Donati P., *Manuale di sociologia della famiglia*, Laterza, Roma-Bari, 2006, p. 45.

¹² Cfr. Cives G., *La sfida difficile*, Piccin, Padova, 1990.

¹³ Bichi L., *Disabilità e pedagogia della famiglia*, Pisa, Edizioni ETS, 2011, p. 32.

¹⁴ Ivi, p. 48.

¹⁵ Mannoni M., *Il bambino ritardato e la madre*, Bollati Boringhieri, Torino, 197., p. 49.

in carico della famiglia del soggetto disabile e a pensare che sia possibile lavorare insieme alle famiglie. “Attribuire ai genitori di figli con disabilità il nome di “esperti” dei propri figli, significa rendere i soggetti coinvolti nel processo educativo come parte attiva e non passiva di un intervento. L’obiettivo [...] è quello di rendere il nucleo familiare competente e consapevole delle proprie possibilità e responsabilità”¹⁶. Questa prospettiva si muove verso la riduzione del rischio che la famiglia assuma un ruolo passivo e dipendente dagli esperti.

L’incontro tra la pedagogia della famiglia e la disabilità non è un incontro semplice ma può essere chiaramente spiegato in tre termini: il primo è “incontrare” ovvero il percorso mediante cui i genitori scoprono il loro figlio o la loro figlia; è una fase importante in quanto i genitori hanno bisogno e diritto di essere aiutati nel momento in cui scoprono l’originalità del bambino o della bambina, proprio perché non rispetta a pieno le aspettative che i familiari si erano costruiti¹⁷. Il secondo termine è “accompagnare”, con il quale s’intende l’accompagnamento della famiglia verso le potenzialità che i genitori e il loro bambino o bambina hanno¹⁸. Il terzo è “responsabilizzare”, termine che indica la fase in cui si costruisce il presente, volgendo lo sguardo verso il futuro. Nella fase della responsabilizzazione è fondamentale che i genitori si discostino dal pregiudizio che il figlio disabile sia e rimarrà per sempre un bambino, entrando nell’ottica che avrà la possibilità di crearsi una futura autonomia¹⁹.

Ma non sono solo i genitori i soggetti che hanno un effettivo incontro con un figlio disabile. Un’altra figura fondamentale per indagare sulla coppia famiglia-disabilità sono i fratelli della persona disabile. L’ampliamento della prospettiva sulla disabilità verso chiunque stia attorno al soggetto interessato è stato possibile grazie alla Pedagogia Speciale. Questa disciplina ha allargato il focus, prima riservato alla persona con disabilità, verso le relazioni e i contesti di vita attorno ad essa. Il termine principale che rappresenta questo approccio è “inclusione”. L’inclusione non può coesistere con la separazione, in questo caso, tra persone con disabilità e persone senza disabilità. La prospettiva inclusiva, quindi, è attenta a tutti, ai loro bisogni e alle loro posizioni²⁰.

¹⁶ Bichi L., *Disabilità e pedagogia della famiglia*, op. cit., p. 43.

¹⁷ Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia, Torino, 1999, p. 16.

¹⁸ Associazione Pianeta Down, *Come pinguini nel deserto*, Pescara, Morellini, 2011.

¹⁹ Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, op. cit., p. 44.

²⁰ Cinotti A., *Sorelle e fratelli nella disabilità*, Brescia, Scholé, 2021, p. 30.

L'idea è proprio quella di “non lasciare indietro nessuno”, cosa che, purtroppo, il più delle volte viene fatta nei confronti dei genitori e ancora di più dei fratelli di una persona disabile. Ogni famiglia che è entrata a contatto con la disabilità, almeno una volta, ha sperimentato una situazione di esclusione, isolamento sociale e senso di solitudine.

1.3. La consegna della diagnosi

In passato le sole competenze richieste al medico erano quelle diagnostiche e riabilitative; dunque, scoprire quale fosse la diagnosi e stilare un adeguato percorso di terapia, riabilitazione, recupero. È più recente, invece, che al medico venga richiesta una particolare attenzione a livello relazionale con i propri pazienti; questa relazione ha molta rilevanza nelle situazioni di disabilità, in particolare, nell'età pediatrica. Durante quest'età il medico dovrebbe relazionarsi con più utenti: pazienti e rispettivi genitori. Tuttavia, si è riscontrato che questa triade non rispetta un equilibrio relazionale. Spesso accade che il bambino partecipi in maniera minima o, peggio, nulla, all'interno della relazione con il medico. Ciò accade in maniera naturale, a causa della tenera età che non gli permette una comprensione adeguata degli scambi verbali ma, talvolta, è dovuto anche alla tendenza dei genitori a comportarsi da protagonisti della relazione con il medico. Questo porta, appunto, ad un'esclusione del paziente effettivamente interessato durante gli incontri che gli adulti hanno con il pediatra²¹. Coinvolgere il bambino fin da subito durante questi scambi di informazioni può rivelarsi molto proficuo, nonostante non sia in grado di comprendere tutto e di intervenire. Così facendo il piccolo paziente si abitua fin da subito a terminologie che lo accompagneranno, spesso, per il resto della vita.

Il compito di comunicare la diagnosi e la riabilitazione al paziente o, appunto, ai genitori, presenta un dilemma: quello del “dire o no la verità”. Una ricerca²² fatta tra gli anni Cinquanta e Sessanta, ha rivelato che tra un gruppo di medici circa il 90% di essi non dicessero l'effettiva verità ai loro pazienti in caso di diagnosi piuttosto spiacevoli; addirittura, in quegli stessi anni venivano pubblicati documenti di strategie su come deviare la comunicazione diagnostica. Per fortuna, al giorno d'oggi, le cose sono

²¹ Ivi, p. 51

²² Ivi, p. 52.

cambiate e la moralità dei medici è volta verso la verità e la trasparenza. Nonostante ci sia questa volontà imprescindibile, la difficoltà nel farlo permane, soprattutto per quelle comunicazioni scomode di diagnosi negative e che provocano dolore a chi le riceve.

La comunicazione di una diagnosi può avvenire in varie fasi della vita del paziente e quindi dei genitori. Durante la gravidanza mamma e papà si immaginano spesso il loro nuovo figlio, costruendo un'immagine precisa del bambino o della bambina tanto attesi. In questi momenti e anche quando la diagnosi viene comunicata in età evolutiva o dopo un incidente, provoca shock e dolore, rappresentando un momento in cui si sconvolge un equilibrio pensato o, addirittura, già vissuto, dai genitori e dalla famiglia in generale. Non è certo un momento che i membri di un nucleo familiare possono e riescono a vivere strettamente tra di loro, senza aiuti e sostegni esterni. “Privi di sicurezze e di punti di riferimento, i genitori si immergono nella ricerca di un nuovo cammino da percorrere. Quando lo trovano, poi, procedono con fatica e, se manca il supporto di persone care, anche in solitudine”²³.

La comunicazione di una diagnosi si dice funga da spartiacque nel vissuto di una famiglia, come fosse una vera e propria rottura: ideali, progetti, routine, organizzazione sono tutti aspetti che vengono travolti da questa notizia inaspettata. I racconti più comuni testimoniano una netta divisione tra i ruoli dei genitori: la madre diventa il perno del figlio con disabilità, dedicandogli tutta la sua vita, senza risparmiare degli spazi di libertà né per lei stessa né per il figlio. D'altra parte, il ruolo del padre è caratterizzato dalla latitanza. Il padre spesso si dedica completamente al lavoro in quanto diventa suo compito provvedere a tutta la sua famiglia. Se presenti, anche i fratelli vivono una situazione di sofferenza, chiamati il più delle volte a maturare autonomamente e velocemente per apportare il proprio aiuto all'interno della famiglia. L'aiuto di persone esterne allo stretto nucleo familiare è fondamentale e necessario ma spesso difficile da richiedere. Sia per le remore che i genitori o, più nello specifico, la madre ha nel farsi “sostituire”, sia per un velo di vergogna nel far conoscere le condizioni del figlio.

Le reazioni dei genitori e della famiglia in generale non possono essere categorizzate a priori, in quanto sono variabili e soggettive. Tuttavia presentano somiglianze e punti in comune nel momento in cui la diagnosi viene effettivamente comunicata ed

²³ Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, op. cit., p. 241.

è possibile distinguere cinque diversi momenti differenti nel quale questa comunicazione può comportare delle reazioni diversificate. La prima è la comunicazione della diagnosi durante la gravidanza o al momento della nascita. I pensieri che caratterizzano la gravidanza sono ricchi di fantasia ma anche di realtà; il nascituro porta con sé le aspettative e i bisogni dei genitori²⁴. Nel momento in cui sta per nascere un figlio si effettua un passaggio delicato vissuto dalla famiglia che lo aspetta, soprattutto se si tratta del primogenito. In questo clima pieno di emozione è intuibile il dubbio sulla salute del bambino e sulla capacità che gli stessi genitori avranno o meno di sostenere questa eventualità. Nel caso in cui essi poi decidano di portare a termine la gravidanza, si crea un senso di angoscia profonda. La madre in questo caso ha un'alterazione molto rapida degli stati emotivi e poca coscienza dei propri sentimenti. Il padre, spesso, ha molta più difficoltà nella decisione di portare o meno a termine la gravidanza e può mettere da parte i propri dubbi e ideali alla vista della compagna che, pur essendo collassata, non ha preso in considerazione l'aborto, conservando in sé stesso un segreto: essere quasi stato obbligato a prendersi questa immane responsabilità che, in fondo, forse rifiutava. Il momento del parto mette alla prova la madre, specialmente se si tratta del primo genito e ancor più se può essere caratterizzato da complicazioni. I meccanismi di difesa qui sono spesso l'incompetenza del personale sanitario o ancora il completo addossare la colpa a sé stessa²⁵. La comunicazione della diagnosi al momento del parto o nell'istante appena successivo, invece, è un dolore che parte dall'inaspettato. Partorire un figlio con disabilità, infatti, viene spesso considerato come un qualcosa che "succede solo agli altri". La nascita di un figlio speciale proietta immediatamente i genitori nel futuro, bai passando il momento presente generalmente pieno di intimità e affettività. Tuttavia, in quel preciso istante i due genitori non hanno le conoscenze, i mezzi e lo stato d'animo adeguati per immaginare un futuro. La comunicazione della diagnosi diventa così un momento di profonda rilevanza. Numerose sono i casi in cui il medico ha comunicato la situazione ad un solo genitore che avrebbe poi avuto il compito di informare il compagno o la compagna. Questo "comporta inizio della separazione dei vissuti di sofferenza che si ripercuotono nella creazione di due ruoli che procedono separatamente [...] con sentimenti di rancore e sensi di colpa nei confronti

²⁴ Cfr. Grispino F., *Incognita di una nascita. Aspettative, sorpresa e stress dei genitori di fronte alla disabilità del figlio*, UNI Service, Trento, 2007.

²⁵ Sorrentino A.M., *Figli disabili*, op. cit., p. 62.

dell'altro coniuge"²⁶. Comunicando la diagnosi ad entrambi i genitori contemporaneamente invece essi hanno la possibilità di condividere il proprio dolore e prendersi cura reciprocamente del loro stato d'animo. Ha così inizio un percorso doloroso ma condiviso. Quello che poi emerge dai resoconti delle testimonianze di molti genitori è che la comunicazione avviene in modo frettoloso, senza lasciare loro il tempo di metabolizzare e porre eventuali domande, tempo di cui i neo-genitori necessitano²⁷. Ad un primo incontro, quindi, dovrebbero seguirne altri assieme anche a esperti e genitori che hanno già vissuto la medesima situazione.

Il secondo momento in cui può esserci una comunicazione di una diagnosi è la prima infanzia. I genitori hanno percepito qualcosa che non va nella crescita del loro bambino osservando i coetanei, i figli dei propri amici o i bambini con cui il proprio figlio gioca al parco. La diagnosi in questo caso è attesa e sperata in quanto nel momento di incertezza nella mente dei genitori si creano pensieri invasivi e, spesso, esageratamente tragici. Le parole di uno specialista invece potrebbero rincuorare la coppia e aprire una strada verso una terapia medica o un intervento educativo portando sollievo e facendo sparire dai genitori deduzioni alle quali i genitori arrivano tramite la navigazione in rete o il "sentito dire".

Il terzo momento nel quale può esserci una comunicazione della diagnosi di disabilità è nei primi anni della scuola primaria. L'ingresso a scuola costituisce un vero e proprio salto nella vita di un bambino. È proprio in questo momento che emergono sospetti che a casa è molto più difficile vedere. L'insegnante, infatti, è in grado di osservare le risposte del bambino ai compiti assegnati che, se non rispettano le aspettative scolastiche, portano il docente ad un maggior grado di attenzione sullo studente. In questo momento ha inizio un rinvio di responsabilità tra l'infanzia, la famiglia, il pediatra. Questo passaggio di "colpe" fa perdere del tempo molto prezioso per trovare una soluzione, un intervento che sfrutti al meglio le capacità del bambino interessato. Non sempre si è dinnanzi ad una scuola o ad un corpo docenti adeguato ad affrontare questo tipo di situazioni, già la ricerca insistente del colpevole può essere un campanello d'allarme. Un'insegnante dovrebbe, invece, accompagnare in questa novità la fa-

²⁶ Bichi L., *Disabilità e pedagogia della famiglia*, op. cit., p. 89.

²⁷ Cfr. Dal Molin M.R., Bettale M.G., (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, Edizioni del Cerro, Pisa, 2005.

miglia e il bambino, tranquillizzandoli, dimostrando di “essere qui e ora” a loro disposizione per affrontare il problema e risolverlo insieme. Il bambino deve percepire gli adulti “al suo fianco, suoi alleati e non, come spesso accade, suoi giudici ostili”²⁸.

Il quarto momento della vita di un soggetto in cui può avvenire la comunicazione della diagnosi è quando si presenta una patologia di origine traumatica. Può succedere a chiunque in qualsiasi momento della vita. In questo caso, la famiglia reagisce molto spesso all'intervento riabilitativo che viene proposto come l'unica speranza. È necessario, nel caso in cui il soggetto sia adolescente o giovane adulto, che si svolgano incontri individuali, per informarlo e accompagnarlo nel suo percorso di recupero. È molto importante dare spazio al soggetto, specialmente se la disabilità è acquisita nel corso della sua vita, sconvolgendola. Ciò non significa trascurare la sua famiglia che si ritrova, tutto d'un tratto, con un figlio che ha (di nuovo) bisogno del suo, a volte totale, appoggio e aiuto. Se la tragedia non fosse successa, infatti, i genitori avrebbero man mano avuto meno impegno nell'accudimento del proprio figlio vista la sua crescita, procurandosi sempre più tempo per sé stessi e un senso di positiva “libertà” a cui in quel momento si trovano costretti a rinunciare.

Infine, ci sono le patologie croniche e degenerative a prognosi infausta. Rientrano in questi casi per esempio le distrofie muscolari, le sindromi rare e le malattie che colpiscono gravemente il metabolismo, ecc. I genitori spesso tendono a riversare tutti i dubbi su questi deficit nella rete internet. Dopo aver ricevuto la diagnosi, infatti, molti navigano cercando chiarimenti, risposte a domande, rassicurazioni che però di certo non trovano dinnanzi ad uno schermo che, spesso, ti restituisce diagnosi estreme e irrecuperabili. Le malattie degenerative vengono diagnosticate successivamente alla comparsa di segnali ancora lievi; dunque, i genitori sono protagonisti di un contrasto: da una parte il loro bambino si presenta ancora normale nello sviluppo, dall'altra una diagnosi tragica che non è raro preannunci un continuo e, se va bene, lento peggioramento, con spesso la conseguenza della morte. Per il terapeuta “porsi l'ambizione di resistere nella condivisione con i genitori, senza illuderli, ma anche senza forzarli ad un'accettazione impossibile, è il primo obiettivo, dando tempo e spazio interiore [...]”²⁹. Nella maggior parte dei casi per le famiglie che devono sopportare una tale

²⁸ Sorrentino A.M., *Figli disabili*, op. cit., p. 72.

²⁹ Sorrentino A.M., *Figli disabili*, op. cit., p.78.

situazione, è necessario svolgere assieme ai genitori un percorso ed offrire loro un sostegno terapeutico, anche a livello farmacologico con la prescrizione di ansiolitici o antidepressivi. È fondamentale anche offrire allo stesso paziente uno spazio terapeutico d'espressione, in quanto spesso l'aria angosciata e ansiosa che il bambino respira tra i genitori, lo porta a chiudersi in sé stesso senza fare domande su ciò che sta accadendo e su ciò che, soprattutto, accadrà. Il paziente dovrebbe sempre essere ascoltato, prima da solo e poi insieme ai suoi genitori.

Dopo aver appurato che ogni diagnosi è diversa l'unica cosa che potrebbe, almeno, migliorare la situazione che si crea dopo aver dato la brutta notizia è l'empatia di colui che la comunica. Per empatia si intende un vero e proprio accompagnamento dei genitori e del paziente da parte del medico. Quest'ultimo deve accettare le reazioni a volte ostiche che nascono, ciò significa rinunciare al proporre immediatamente soluzioni insistenti e miracolose e semplicemente convivere, in quel momento, con il dolore di queste persone. La comunicazione trasparente e chiara in questi momenti è fondamentale. I genitori hanno il diritto non solo di essere informati, ma di ricevere una buona comunicazione. Non deve esserci, dunque, fretta o indelicatezza nel comunicare, dal lato opposto non può esserci però una comunicazione tardiva, lasciando i genitori in balia di un qualcosa di sconosciuto, angosciati e preoccupati. La comunicazione poi non può essere vaga e rimandata ad un secondo momento di informazione vera e propria, di conseguenza nemmeno la parzialità può essere adatta in questo tipo di situazioni. Spesso purtroppo i medici usano un linguaggio troppo specialistico. Questo porta i genitori a non capire molto della diagnosi ma anche ad attribuire al medico un'aura di professionalità e sicurezza, creando un'atmosfera apparentemente tranquilla. Il rischio dell'incomprensione, però, è molto alto e andrebbe a peggiorare ancora più le cose in un secondo momento. Alcune linee guida della buona comunicazione al momento della diagnosi sono il contatto visivo che dovrebbe essere regolare, guardando negli occhi la persona interessata, senza essere invasivi o inquisitori; di seguito la postura che dev'essere aperta, non troppo rigida, protratta leggermente in avanti per trasmettere vicinanza e comprensione. I gesti dovrebbero semplicemente accompagnare le parole. La prossemica riguarda la giusta distanza tra gli interlocutori, senza avere mobili nel mezzo che

potrebbero fungere da barriera. Le espressioni facciali andrebbero controllate, facendo in modo di evitare per esempio i sorrisi nervosi e poco sinceri³⁰.

³⁰ Cinotti A., *Sorelle e fratelli nella disabilità*, op. cit., p. 58.

Capitolo 2

Genitori, fratelli, parenti, amici: l'incontro con la disabilità

2.1 La reazione dei genitori: tra speranza e sconforto

Un figlio disabile, come abbiamo detto, sconvolge i sentimenti della propria famiglia. Un'entità invisibile come la disabilità, non si capisce come, ma

comincia a dettare regole, a generare instabilità, a mettere alla prova maternità e paternità e [...] porta i genitori a cercare una risposta fuori dalla famiglia. [...] E davvero, qualcuno là fuori c'è, che si prende la responsabilità di dare risposte definitive a domande che non possono avere risposte certe³¹.

I genitori, ricevuta quella risposta che tanto aspettavano, si aggrappano ad essa come fosse un'ancora di salvezza, seguendo per filo e per segno ciò che i cosiddetti "sapienti" consigliano³². Purtroppo, queste risposte così precise spesso portano con sé un senso di condanna definitiva, una diagnosi estrema, irrevocabile e un destino irreversibile. Tuttavia, non sempre queste risposte "finali" sono certe, capita infatti che i genitori si rendano conto di poter cambiare quella diagnosi del loro bambino, dato per "spacciato" secondo il medico. Spesso queste sentenze di malattia possono eliminare la speranza all'interno di una famiglia che, però, con la costanza, l'impegno e la fiducia nel lavoro quotidiano, riuscirebbe a reagire nel modo giusto e, a volte, a cambiare la sorte che è stata dettata per il proprio figlio. Alcune famiglie, sono state capaci di trarre la parte positiva da quella tragica diagnosi, stando accanto ai propri figli giorno per giorno, senza mai perdere la fiducia e la speranza, riuscendo così a notare i primi risultati minimi, per arrivare a traguardi sorprendenti³³. Io stessa, all'età di due anni, sono stata condannata dal mio medico e dal mio ottico ad una patologia agli occhi. I miei genitori avevano notato da alcune foto uno strabismo piuttosto grave. Gli specialisti dissero a mia madre che sarei rimasta così, con un occhio completamente storto, a vita, nonostante avessi portato gli occhiali. Mi prescrisse degli esercizi da fare e raccomandò costanza per non peggiorare la situazione, avvertendo però i miei genitori del fatto che

³¹ Grasselli B., *La famiglia con figlio disabile*, Roma, Armando Editore, 2008, p. 22.

³² Canevaro A., *Pedagogia Speciale*, Milano, Bruno Mondadori, 1999, p. 5.

³³ Grasselli B., *La famiglia con figlio disabile*, op. cit., p. 21.

fosse un difetto visivo non recuperabile. Ad oggi porto ancora gli occhiali ma il mio occhio è perfettamente in asse, lo è da tanti anni. I miei genitori non si sono mai fermati a quella diagnosi e così riesco addirittura a stare senza occhiali per un po' di ore, senza riportare quello strabismo che tanto li aveva spaventati all'epoca.

Nelle famiglie con un figlio disabile è necessaria la speranza che, però, richiede un lavoro di costruzione complesso in quanto parte dalla paura e dallo sconforto. Nella vita di tutti i giorni è possibile intravedere le capacità di un bambino disabile, considerandolo come una persona che ha desideri, bisogni e risposte. Raccogliere queste informazioni significa non fermarsi a quelle diagnosi degli specialisti, ma riporre fiducia nel figlio che, a sua volta, svilupperà autostima nel farcela a vivere la sua vita, convivendo con la sua disabilità. Per fortuna alcuni genitori riescono ad essere più positivi di altri, resistendo al pessimismo degli specialisti. Addirittura, alcune famiglie sono in grado di staccarsi completamente dallo sguardo e dalla critica della società, percependo così quelle occhiate poco discrete nei confronti del figlio o della figlia non come crudeli ma, semplicemente, curiose. Riescono in qualche modo ad accettare la realtà in tutte le sue sfaccettature, mantenendo sempre una visione positiva del passato, del presente e del futuro. Nel momento in cui la famiglia riuscirà a vedere il proprio figlio nella sua totalità e a comprendere che sia inevitabile che la loro vita cambi, senza vedere questo cambiamento come un incubo, allora sarà possibile affrontare questa situazione con serenità, certamente con difficoltà e ostacoli ma con anche soddisfazioni e gioia³⁴.

Purtroppo, non tutti sono in grado di reagire in questo modo. Accanto a famiglie che sono state in grado di migliorare la propria percezione della vita dopo l'incontro con la disabilità, esistono altri nuclei che continuano a vivere questa convivenza con sconforto e amarezza. Alcuni nuclei familiari infatti sono caratterizzati dalla negazione e dal rifiuto dell'evento di disabilità. I genitori si trovano nella situazione di contrasto tra l'amore che provano per il figlio e il desiderio di eliminarne il deficit, tra l'accettazione dell'incurabilità della condizione del figlio e la costante ricerca di interventi terapeutici per migliorarla. Spesso la madre e il padre decidono di "proteggere" il figlio disabile da quella che si dimostra essere una società cattiva e poco delicata. Il mondo esterno, infatti, appare maggiormente affollato da individui discriminatori. Da questo

³⁴ Corti S., Gillini G., *Disabilità e normalità in famiglia*, Milano, San Paolo, 2003, p. 5.

volere di protezione si sviluppa un'auto esclusione dalla società che le famiglie si impongono; il nucleo, quindi, si rinchioda assieme ai figli in un "microcosmo protetto"³⁵. I figli con disabilità, in questo modo, sviluppano una dipendenza verso i genitori che si presentano come unico filtro a loro disposizione per conoscere il mondo esterno e la società. I bambini disabili ricavano "informazioni sulla loro disabilità prevalentemente dai genitori. [...] Buona parte dei genitori ha evitato di rivelare ai figli la propria condizione, per il timore di ferirli o di non essere compresi"³⁶. I genitori, infatti, possono avere un ruolo positivo nella vita del proprio figlio con disabilità, eliminando messaggi di categorizzazione o stigma provenienti dalla bocca malvagia della società. Talvolta, però, possono anche avere un impatto negativo sulla costruzione dell'identità del loro figlio. Se la madre e il padre hanno una mente aperta alla diversità, prendendo in considerazione i punti di forza propri e dei figli. Potranno assicurare loro uno sviluppo positivo in termini di autodeterminazione ed emancipazione. Ma come si può educare all'autonomia? A volte, l'educazione che porta all'emancipazione passa attraverso all'ostilità, ovvero si usano maniere poco delicate per arrivare a certi livelli di autonomia. Molte testimonianze di genitori hanno riportato quanto sia stato necessario il loro essere fermi e decisi nello smettere di aiutare il proprio figlio disabile in azioni che avrebbe potuto provare a fare in autonomia³⁷. Nel momento in cui si ha una persona che fa qualcosa al posto nostro, è difficile che di nostra spontanea volontà decidiamo di darci da fare e farlo da soli, o almeno tentare. Sembra un paradosso ma contrastando la volontà del figlio, molti genitori sono riusciti ad aiutarlo nel cammino della propria autonomia. C'è da dire che "essere autonomi non significa soltanto acquisire alcune abilità, ma significa saperle gestire in prospettiva del superamento dell'età infantile per abbracciare l'età adolescenziale prima e quella adulta poi"³⁸. Non basta lavorare sulle abilità ma bisogna anche sviluppare una consapevolezza della propria crescita, una percezione di sé stessi come una persona, ormai, grande. Nella vita di una persona con disabilità, infatti, è difficile liberarsi dell'etichetta di "eterno bambino": il disabile purtroppo ancor oggi viene visto come un individuo con bisogni, capacità e richieste da fanciullo nella società.

³⁵ Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, op. cit., p. 243.

³⁶ Scavarda A., *Pinguini nel deserto*, Bologna, Società editrice il mulino, 2020, p. 50.

³⁷ Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, op. cit., p. 249.

³⁸ Bichi L., *Disabilità e pedagogia della famiglia*, op. cit., p. 167.

2.2 Un mondo visto con gli occhi di mamma e papà

I genitori con un figlio con disabilità vedono ricadere su di loro tutto il peso delle cure. Mamma e papà hanno tempi e modi differenti per approcciarsi al proprio bambino. Nella maggior parte dei casi è la madre che si sacrifica per le cure ed invece il padre si occupa della stabilità economica, dedicandosi quasi interamente al lavoro. La relazione mamma-bambino viene così ad occupare la maggior parte delle relazioni familiari tanto che si sviluppa un attaccamento a volte morboso, indipendentemente dal tipo o dalla gravità della disabilità. Questa azione di “sacrificio” porta la madre a trascurare se stessa e a raggiungere elevato stress visto che nessuno offre loro supporto né emotivo, né strumentale; supporto che potrebbe venire innanzitutto dal coniuge ma anche dalla famiglia d’origine. Il papà ricopre il ruolo prettamente di lavoratore, occupandosi della parte economica tanto che il tempo dedicato al bambino è spesso marginale, quasi “un avanzo di tempo” e per la maggior parte delle volte si tratta di un tempo ludico dove il papà e il figlio giocano insieme. Nel complesso sono poche le famiglie in cui le cure del figlio disabile vengono ben ripartite tra mamma e papà³⁹. Tuttavia, queste rare situazioni si presentano proficue in quanto i padri si dimostrano affettuosi e premurosi. Non è, quindi, una predisposizione esclusiva della madre la cura del figlio, bensì una costruzione sociale basata su stereotipi di genere che vanno aldilà del tema della disabilità. Alla nascita del figlio la mamma va in maternità, la quale per un caso di bambino con disabilità, può essere estesa fino ai tre anni, grazie alla Legge 104 del ’92. Il ritorno al lavoro della madre può avvenire per tre fattori: la salute del figlio, la disponibilità dei nonni a tenere il bambino e il bilancio familiare sul piano economico. Non è facile vivere con un solo stipendio, specialmente se medio; d’altra parte, non è altrettanto semplice per le madri staccarsi dai figli, sostituire le loro cure con le cure di qualcun altro, ammettere di aver bisogno e nemmeno mostrare alla luce del sole quei “problemi” che inizialmente rimanevano chiusi dentro le mura di casa. La rinuncia al lavoro rappresenta, però, quasi un passo indietro nella storia dell’emancipazione della donna. La madre, così facendo, toglie ulteriore tempo a sé stessa anche perché in una tipica giornata di una mamma di un figlio speciale, ogni pensiero e ogni azione sono rivolti al figlio. L’attaccamento tra madre e figlio è talmente forte che, nei casi più

³⁹ Visentin S., *Pluridisabilità tra famiglia e servizi*, Napoli, Liguori Editore, 2009, p. 161-162.

critici, si sviluppano pensieri di morte sul bambino e su di sé, da parte della madre. Nelle famiglie invece in cui la responsabilità del figlio non è completamente addossata alla madre, la quale fa un lavoro part time, sono testimoni di una possibilità di sviluppo di strategie e adattamento tali da permettere di vivere, almeno un po', serenamente, la vita.

Altra tematica importante nella vita di una famiglia con un figlio disabile è il tempo libero. Per una mamma e un papà di un bambino con disabilità una pizza fuori, una passeggiata al parco o una vacanza al mare possono essere considerati momenti di svago, ma a metà. Non si liberano mai, infatti, della necessità di strutturare le proprie giornate e i posti in cui andare. Non c'è spazio per l'improvvisazione o per le decisioni dell'ultimo minuto. Un'uscita va pensata nei minimi dettagli, preparata con attenzione, tenendo conto di tutti gli imprevisti che potrebbero capitare. Non è sicuramente occasione per rilassarsi totalmente. Tutto ciò dipende, ovviamente, dalla disabilità del figlio, dalla sua capacità di deambulare, dalla sua fragilità a livello di difese immunitarie e dai suoi bisogni primari. Molte famiglie, di fronte a così tanto stress per organizzare, magari, una semplice passeggiata al parco, preferiscono stare a casa. In ogni caso nel tempo libero di una coppia con un figlio disabile, qualsiasi sia il modo in cui decidono di passarlo, non viene mai considerata la possibilità di farlo in intimità tra coniugi, in assenza dunque del figlio. Tra mamma e papà, infatti, la coniugalità è spesso dimenticata. Quando nasce il figlio, il coniuge diventa genitore, dedito alle cure del proprio bambino; se poi, questo necessita di attenzioni costanti, il ruolo di genitore sovrasta quello di marito e di moglie. Tuttavia, ci sono coppie che colgono l'occasione di prendersi del tempo intimo, per una passeggiata, per un caffè o per una cena, quando il figlio è a scuola o al centro di riabilitazione. Altre affidano il bambino alla babysitter o ai nonni. In generale, però, la scelta di uscire da soli viene contrastata da ansia, stanchezza e forse anche dei sensi di colpa. La situazione vissuta è sempre soggettiva: per alcune famiglie una cena fuori con amici è importante, sia per mamma e papà, sia per il bambino; per altre famiglie è impensabile, vorrebbe dire una serata di fatica e poca serenità. Il fatto di prendersi del tempo per sé stessi e di passare del tempo libero in compagnia e non del proprio figlio, permetterebbe alla famiglia di vivere un senso di normalità.

Un altro aspetto che accomuna tutti i genitori con un figlio speciale è la capacità di sviluppare resilienza. La resilienza è “la capacità o il processo di far fronte, di resistere, integrare, costruire e riuscire a riorganizzare positivamente le propria vita nonostante l’aver vissuto situazioni difficili che facevano pensare a un esito negativo”⁴⁰. In queste famiglie troviamo persone che hanno toccato il fondo e poi sono risaliti, cambiando la propria vita, per necessità, ma con grande coraggio e molta tenacia. I genitori in questione non si arrendono, talvolta arrancano, ma la speranza non è mai persa. Cercano per tutta la vita un dialogo tra loro, con il figlio e tra loro e il mondo esterno, fatto da strutture che cambiano in base alle fasi evolutive. Il cammino può dirsi infinito: a partire dall’infanzia per poi finire all’età adulta, una persona con disabilità si troverà sempre a confronto con situazioni nuove, spiacevoli e, talvolta, incerte. I genitori devono essere capaci di reagire informandosi e di creare sempre un ambiente il più adeguato possibile per il loro figlio. Tra il tanto dolore che queste mamme e questi papà provano, la resilienza è ciò che non li fa fermare davanti a nulla. Né davanti ad un elevato stress psicologico, né davanti ai problemi di coppia che spesso sorgono, né davanti all’assenza di veri amici o della famiglia d’origine su cui contare. Una soluzione la si trova sempre, a patto che si resista, riorganizzando la propria vita passo dopo passo, senza perdere la speranza.

2.3 L’importanza dei fratelli di persone speciali

In questi ultimi anni è cresciuto molto l’interesse nei confronti dei fratelli delle persone con disabilità. È importante, e anche interessante, comprendere cosa significhi vivere la disabilità nel quotidiano da parte di un fratello o di una sorella che, sicuramente, non avranno gli stessi ruoli e pensieri dei genitori. Questa nuova prospettiva si propone di eliminare la divisione tra persone con e senza disabilità che, oggettivamente, passano anche intere giornate insieme. Inoltre, la nascita di un bambino disabile rappresenta un evento critico non solo per i genitori ma per tutti i componenti della famiglia. I fratelli hanno il diritto di essere presi in considerazione e di essere accompagnati,

⁴⁰ Malaguti E., *Educarsi alla resilienza*, Erickson, Trento, 2005, p. 16.

essendo anche loro persone in crescita, verso l'età adulta. Questo approccio "all'accompagnamento" dei fratelli ha come finalità il loro benessere, che porta positività all'intera famiglia.

I fratelli di persone con disabilità hanno modo di interpretare una pluralità di ruoli nella relazione fraterna. Alcuni di questi sono temporanei, altri risultano più stabili e duraturi nel tempo. Un esempio può essere quello del "compagno di gioco", ruolo caratteristico della fase infantile ma che con il tempo svanisce. Altro ruolo importante che il fratello ricopre è quello dell'"educatore"; spesso, la persona disabile percepisce il fratello come un esempio, come un insegnante, il quale non solo trasmette nozioni che lui ha già appreso, ma dimostra i buoni comportamenti da seguire. Non tutti i ruoli, però, hanno una connotazione positiva; il fratello, infatti, può ricoprire la parte di un antagonista, ruolo le cui caratteristiche sono le ricorrenti prese in giro e la poca collaborazione all'interno della relazione fraterna. Fortunatamente quest'ultimo è un ruolo che non è presente spesso. Nella maggior parte dei casi tra fratello disabile e non il rapporto che si instaura è positivo, caratterizzato da stima, amicizia, coalizione e tanto amore reciproco⁴¹.

Solitamente i genitori danno la notizia di un nuovo arrivato ai figli già quando iniziano solo a progettare una gravidanza. I bambini quando nasce il nuovo fratellino gli danno il benvenuto con tanto affetto ed eccitazione, senza effettivamente capire cosa comporterà questo "nuovo arrivato" in casa propria. Subentrano, infatti, tre cambiamenti principali nella vita del fratello maggiore: l'acquisizione di una responsabilità nuova, quella di aiutare mamma e papà; le maggiori possibilità di interazione sociale con un altro bambino; la sperimentazione di nuove emozioni, quali la gelosia o la rivalità, ma anche tanto affetto e sostegno reciproco. Quando in arrivo c'è un fratellino con disabilità, i bambini hanno bisogno di un accompagnamento da parte dei genitori, senza il quale non riuscirebbero a colmare quegli interrogativi sulle caratteristiche del nuovo fratello. La comprensione della disabilità non è semplice per i bambini, specialmente se questa è invisibile. In assenza di un accompagnamento da parte dei genitori, i bambini rischiano di sviluppare una concezione distorta della disabilità. Altresì, se i fratelli non vengono spronati ad esprimere i loro sentimenti e le loro emozioni, anche negative,

⁴¹ A. Cinotti, *Sorelle e fratelli nella disabilità*, op. cit., p. 111.

possono arrivare a subire un contrasto tra pensieri opposti come “mi sento cattivo perché provo invidia per mio fratello, anche se gli voglio molto bene!”⁴². Molti genitori decidono di evitare il momento della spiegazione della disabilità del nuovo fratellino, per molteplici motivi: alcuni per proteggere i propri figli, altri perché non sanno come affrontare la situazione, altri ancora perché pensano sia inutile fornire spiegazioni ad un bambino di una cosa così complessa come la disabilità. Questo aspetto di disinformazione dei propri figli caratterizza a pieno la fase evolutiva dell’infanzia ed è quello che genera maggiormente disagio nella relazione tra figlio con e figlio senza disabilità. Ciò che i genitori dovrebbero fare è distribuire la loro sofferenza e, ancor più, diffondere la speranza, in modo da informare e allo stesso tempo rassicurare i propri figli. La conseguenza più grave del mancato accompagnamento da parte dei genitori per i figli è lo sviluppo di gelosia verso il fratello disabile. I bambini maturano l’idea che mamma e papà provino molto più affetto per il fratello, poiché gli dedicano molto tempo e molte cure. Il processo di comprensione della disabilità continua durante l’adolescenza. In particolare, in questi anni la disabilità del fratello può essere la causa di sentimenti come la vergogna, l’imbarazzo o il disagio con amici o conoscenti. In questi anni i fratelli senza disabilità tendono a staccarsi maggiormente dal nucleo familiare e, quindi, anche dal fratello disabile, un po’ per il naturale processo di separazione che caratterizza questa fase evolutiva, un po’ per l’attrazione che provano verso il gruppo dei pari. Occorre quindi intervenire sulla dimensione relazionale dei fratelli non disabili, aiutandoli a creare un equilibrio tra tempo per sé stessi (per i propri interessi, per i propri amici) e un tempo per il fratello disabile (e per tutta la famiglia). Nella fase dell’adolescenza i ragazzi non disabili hanno il forte desiderio di sperimentare cose nuove, separandosi dalle figure dei genitori, per essere più autonomi. D’altra parte, però, si sentono come fossero bloccati da parte della famiglia o dal fratello con disabilità che sentirebbe la loro mancanza, diventando solo e triste. Spesso i fratelli di persone con disabilità vengono responsabilizzati in maniera eccessiva dai genitori, trascorrendo la maggior parte del loro tempo insieme al fratello, per un, quasi esclusivo, senso di dovere. Questo succede maggiormente nei confronti delle sorelle, le quali vengono coinvolte nelle azioni di cura verso il fratello disabile e nelle faccende domestiche che, talvolta, i ge-

⁴² Ivi, p. 84.

nitori non riescono a compiere. Alcune ricerche dimostrano che la tendenza ad addossare le responsabilità alla sorella è più presente in famiglie con un livello di istruzione medio-basso, nelle quali la donna è, culturalmente, colei che si occupa della cura della famiglia e della casa. Nelle famiglie con un livello di istruzione più alto, invece, gli stessi compiti vengono assegnati anche ai fratelli maschi, nonostante questa la distribuzione di queste mansioni è ancora lontana dall'essere equamente distribuita tra donne e uomini, in generale. In queste ricerche talvolta, si evince che alcuni genitori preferiscano prendersi carico di tutte le mansioni riguardanti il figlio disabile, alleggerendo così le responsabilità degli altri figli⁴³. Potrebbe essere utile, per tali presupposti, accompagnare sia i genitori, sia i fratelli adolescenti verso la consapevolezza che sia del tutto normale che a quest'età i ragazzi desiderino allontanarsi dal proprio nucleo familiare, per fare nuove esperienze di vita. “Il distacco emotivo e fisico è necessario per rivedere e trasformare i legami e gli equilibri preesistenti, [...] sia per la relazione fraterna, sia per quella genitoriale”⁴⁴. La fase evolutiva dell'adolescenza è già una parte della vita difficile in sé, piena di dubbi, incertezze, cambiamenti, nuovi desideri pertanto è fondamentale dare ai fratelli di una persona con disabilità, un sostegno concreto, sul quale possono contare ogni qualvolta ne sentano il bisogno.

In questo periodo di passaggio verso l'età adulta, infatti, i fratelli non disabili iniziano anche a porsi delle domande sul proprio futuro: cosa accadrà quando i genitori saranno troppo anziani per prendersene cura? Come la prenderà il mio o la mia futura partner quando conoscerà mio fratello? Sono domande lecite, alle quali è difficile rispondere in autonomia e inoltre si rischia di creare prospettive future tragiche e negative. Un accompagnamento concreto, quindi, potrebbe rispondere anche a queste preoccupazioni del ragazzo. Spesso succede che quando un fratello di una persona con disabilità, in età adulta, decide di avere un figlio, si riscontra esserci un “ritorno al passato”. Sorgono in lui, infatti, mille domande sulle caratteristiche di questo ipotetico figlio, chiedendosi se anche il proprio bambino potrà nascere con disabilità, come il fratello. Questo dramma, a livello inconscio, sviluppa un timore di generare un figlio disabile “come un'eco che risveglia paure e ricordi del passato”⁴⁵. In genere, le relazioni fra-

⁴³ Ivi, p. 95.

⁴⁴ Ivi, p. 96.

⁴⁵ Ivi, p. 100.

terne nell'età adulta non sono caratterizzate da sentimenti di gelosia o conflitto, piuttosto da un coinvolgimento emotivo libero. Così avviene anche per i fratelli di persone con disabilità durante la fase adulta. Le emozioni cambiano, entrano in gioco situazioni poco piacevoli, quali la morte di uno dei genitori tanto che ad alcuni fratelli potrebbe spettare il compito di sostituire i genitori nelle cure del disabile. Questo significa che dovranno assumersi le responsabilità di molte scelte in relazione al fratello, ad esempio scelte economiche o che riguardano la salute o la situazione abitativa. È proprio intorno alla dimensione di “presa di carico” del fratello disabile che è necessario strutturare un intervento mirato a tenere conto dei bisogni di entrambe le parti della relazione fraterna. Deve essere, dunque, garantita una buona qualità di vita ad entrambi, nel rispetto reciproco. La decisione di prendersi carico del fratello disabile in età adulta di solito è dettata da elementi esterni alla relazione: disponibilità del proprio partner, possibilità economica, vicinanza in termini geografici e professione svolta.

2.4 L'aiuto che viene dall'esterno del nucleo familiare

In diverse testimonianze⁴⁶ è emersa l'importanza che ricoprono i membri appartenenti alla famiglia allargata, poiché avere accanto le persone a noi più care in momenti difficili della vita ci fa sentire protetti e rassicurati, non soli. I parenti possono offrire sostegno sia ai genitori sia alla persona con disabilità. Tra i parenti più stretti, comunque, il ruolo centrale è quello dei nonni che si dimostrano validi aiutanti sotto vari punti di vista: svolgono le faccende domestiche, si prendono cura del bambino, affiancano la madre concretamente e mentalmente, si prendono cura anche di eventuali fratelli e sorelle, aiutano economicamente la famiglia e trasmettono fortemente la loro vicinanza emotiva. Questa grande offerta di aiuto avviene quando la relazione genitori-nonni è sempre stata positiva, anche prima della nascita del bambino; un altro fattore che incide molto sul loro sostegno è la vicinanza geografica, oltre poi alla gravità della disabilità del bambino, alla sua età anagrafica e a quella degli stessi nonni. Un altro ruolo di fondamentale importanza sul piano dell'aiuto lo ricoprono gli zii, che spesso

⁴⁶ Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, op. cit., p. 126.

giocano un ruolo attivo nella vita del bambino. Non sempre, però, i parenti sono considerati come un valido sostegno. Alcune coppie di genitori non se la sentono di lasciare il proprio figlio in “mani altrui” o l’interesse da parte degli stessi parenti è inesistente. Dove c’è una condivisione delle cure tra genitori e familiari questa quasi sempre è positiva, specialmente sul carico pratico e psicologico della madre del bambino.

Un'altra fonte di sostegno può essere quella dei legami amicali. L’arrivo di un figlio con disabilità ha la capacità di diminuire notevolmente gli amici che la coppia di genitori possiede. È per questo motivo che “la condizione di solitudine vissuta dalle famiglie con un figlio disabile è un altro aspetto importante da considerare e da valutare attentamente nella costruzione della relazione con la famiglia, poiché [...] caratterizza la dimensione esistenziale di questi nuclei”⁴⁷.

Generalmente, infatti, le amicizie più superficiali e futili tendono a finire con questo avvenimento, mentre resistono, spesso ma non sempre, quei legami veri e forti che trasmettono emozioni. Il motivo frequente per cui i rapporti si interrompono è l’impossibilità per la famiglia di coltivare i vecchi passatempi. Nella maggior parte delle testimonianze⁴⁸ di genitori di figli disabili, inoltre, emerge che pochi amici sono disposti ad adeguarsi ai cambiamenti portati dalla nascita di un figlio speciale. Nelle storie più spiacevoli, le relazioni amicali si affievoliscono con il passare del tempo e i genitori si ritrovano soli, senza poter condividere il proprio dolore con nessuno diverso dal partner. Un posto impensabile, che talvolta riesce a creare legami solidi, è l’ospedale. In ospedale, infatti, i genitori si conoscono grazie alla medesima situazione: il figlio con disabilità. Condividendo la propria esperienza, il dolore, la rabbia, la paura, riescono ad alleviare i propri vissuti, oltre a veder nascere nuove amicizie. Le relazioni di questo tipo nascono per caso ma crescono velocemente, grazie alla costanza degli incontri tra i genitori. Oltre al benessere psicologico che queste relazioni portano, avviene molto spesso uno scambio di informazioni, un passaparola tra genitori che può compensare la mancata comunicazione dei servizi. Nonostante le nuove amicizie tra famiglie con figli disabili si dimostrino positive e molto importanti, va valorizzato l’atteggiamento di quelle coppie che persistono nella frequentazione anche con gli amici “storici”, imponendosi di trovare delle strategie per non rinunciare a vivere occasioni di festa con loro.

⁴⁷ Visentin S., *Insegnanti e genitori, costruendo storie*, op. cit., p. 43.

⁴⁸ Visentin S., *Pluridisabilità tra famiglia e servizi*, op. cit., p. 184.

In alcune famiglie, talvolta, subentra una nuova figura: la babysitter. Inizialmente è chiamata dalla famiglia per sostituire saltuariamente i genitori nelle cure del bambino. Con il passare del tempo si arriva ad un sostegno quotidiano che comprende un affiancamento della madre, la sua sostituzione qualche volta a settimana e, inoltre, il sostegno dei genitori durante le visite specialistiche. A questo punto, la figura della babysitter non è più esterna alla famiglia ma inizia a diventare un ruolo sempre più confidenziale ed intimo, quasi come un membro effettivo. Questa figura che subentra all'interno del nucleo familiare testimonia come un rapporto basato sulla fiducia si costruisca giorno dopo giorno nonostante all'inizio la diffidenza dei genitori sia più che comprensibile visto che devono capire a chi stanno affidando il loro bambino.

Capitolo 3

L'incontro tra famiglia e servizi

3.1 L'ospedalizzazione e la riabilitazione

L'incontro tra famiglie e servizi inizia con l'ospedalizzazione. Questa avviene per tenere per monitorare il suo decorso clinico, provvedendo alle cure che spesso sono dei veri e propri interventi che gli salvano la vita. Il bambino viene ricoverato in base a certe variabili: la presenza di complicazioni, i parametri vitali post-parto, la necessità di eventuali operazioni chirurgiche e l'avvento di complicazioni durante l'ospedalizzazione stessa. La qualità degli interventi sul bambino porta i genitori a formulare giudizi positivi, ma anche negativi, sulla propria esperienza in ospedale. Ciò che si evince, però, dalle testimonianze di molte famiglie è che la qualità dell'azione ospedaliera è migliorata negli anni⁴⁹. Un indice molto importante per un giudizio positivo è l'attenzione alla madre. Ciò che può portare ad una familiarizzazione con il reparto è darle modo di passare del tempo con il bambino, standogli accanto e prendendosene cura, quasi come fossero a casa. La capacità di un reparto di accogliere situazioni complicate come la nascita di un bambino speciale dipende da vari fattori, tra cui le relazioni al suo interno, l'igiene, i tempi di attesa e l'organizzazione degli spazi. Per esempio, far sì che le madri possano passare delle notti in ospedale a fianco del loro bambino è indice di abitabilità dell'ambiente. Inoltre, i genitori investono fiducia nei confronti dei medici e degli infermieri, per questo il fattore che più li conduce ad un giudizio positivo, è come questi si rapportano con il bambino più che con i coniugi. Essendo l'ospedale il primo ambiente che questi bambini e le loro famiglie vivono insieme, è bene che sia organizzato in maniera tale da mettere tutti a proprio agio. Le figure principali che un genitore incontra in questa situazione sono medici e infermieri. I medici sono responsabili prettamente del destino del bambino, in quanto prendono decisioni e mettono in atto procedimenti che decidono della vita o della morte del neonato. Gli infermieri, invece, fungono da collante tra i genitori e il reparto; dunque, è bene che alle

⁴⁹ Visentin S., *Pluridisabilità tra famiglia e servizi*, op. cit., p. 199.

informazioni tecniche a proposito delle cure del bambino sia aggiunto un tono amichevole e accogliente. Il saper fare in queste situazioni si intreccia con il saper essere. Il passaggio di informazioni tecniche tra l'infermiere e i genitori, se avviene con empatia e dolcezza, permette a questi ultimi di apprendere conoscenze e competenze che possono tornare utili nel periodo successivo all'ospedalizzazione, cioè quello del rientro a casa. È evidente che anche il medico dovrebbe mettere in atto atteggiamenti di accoglienza e familiarità con i genitori, specialmente durante la comunicazione della diagnosi, come approfondito nel primo capitolo.

Il periodo appena dopo l'ospedalizzazione, cioè la dimissione dalla struttura rappresenta una delle fasi maggiormente delicate dell'intero percorso di cura per le persone con disabilità. A tutti i bambini, una volta dimessi, viene affidato un pediatra di riferimento e, nel frattempo, i professionisti indicano ai genitori delle strutture riabilitative del territorio alle quali rivolgersi per un percorso. Tuttavia, questo non sempre accade; alcuni genitori non ricevono indicazioni rispetto a quali servizi potersi affidare per la riabilitazione del figlio, portando ad un aumento della loro insicurezza circa il da farsi. Questa mancanza comporta una difficoltà nella fase di dimissione dall'ospedale, risolvibile con il coinvolgimento di professionisti impegnati sul territorio all'interno del reparto ospedaliero, affinché entrino in contatto con i genitori quando ancora il bambino è ricoverato. A questo proposito, alcune testimonianze delle famiglie riportano la necessità di attivare al più presto dei progetti di cura che comprendano, fin dall'inizio, uno specialista che affianchi i genitori passo dopo passo⁵⁰. Questi progetti di cura che accompagnano i genitori possono significare molto per la loro situazione emotiva; mamma e papà si sentono seguiti, non soli e la loro visione della vita potrebbe subire sbalzi positivi.

Ci sono alcune figure che possono essere fondamentali nel processo di accompagnamento della coppia qualora svolgano il loro compito. Spesso, i neogenitori non hanno abbastanza conoscenze per orientarsi autonomamente nel mondo dei servizi riabilitativi e necessitano di professionisti che facciano da guida. Per esempio, la figura del pediatra o del neuropsichiatra che dovrebbe essere un punto fermo di riferimento per la famiglia dopo la dimissione dall'ospedale, purtroppo spesso si dimostra dele-

⁵⁰ Ivi, p. 214-215.

gante rispetto alle esigenze dei genitori, i quali sono invitati dal medico infantile a rivolgersi direttamente all'ospedale. Manca, quindi, l'azione di collegamento tra famiglia e servizi che il professionista dovrebbe offrire. Il neuropsichiatra inoltre non solo è il primo che vede effettivamente il bambino per un check up, ma mantiene una visione complessiva sul processo di cura per tutto il tempo, supervisionando le varie fasi. Altre figure che i genitori incontrano sono l'assistente sociale che si occupa dell'informazione sul servizio e sui diritti che spettano alla famiglia; il terapeuta che “agli occhi dei genitori, [...] è professionale nel momento in cui è capace sia di seguire il bambino in maniera efficace, abbinando alla competenza tecnica un atteggiamento amorevole, sia di essere un interlocutore premuroso nei confronti di mamma e papà”⁵¹. Un'altra figura fondamentale che entra in contatto con la famiglia è quella dell'educatore, considerato un “artigiano della relazione”, ovvero colui che mira a creare connessioni sia tra la famiglia e il ragazzostesso, sia nei confronti della società e delle istituzioni⁵². Egli, inoltre, è uno dei punti di riferimento per il ragazzo: essendo presente anche all'interno dei centri diurni dove molto spesso questi giovani trascorrono le loro giornate, infatti, è lui stesso a rappresentare quel “professionista che li prende per mano e li accompagna dentro al servizio”, aiutandoli a prendere confidenza con tale realtà⁵³. Nel momento in cui avviene l'inserimento scolastico, entra a far parte di questo cammino la figura dello psicologo, fungendo da ponte tra la famiglia e la scuola. Inoltre, egli ricopre un ruolo di connessione anche tra i membri della famiglia.

3.2 *La scuola*

La scuola rappresenta il primo passo verso la società, segnando l'inizio della socializzazione secondaria. L'istituzione scolastica è molto diversa dall'ambiente casalingo a cui era abituato il bambino; deve, infatti, relazionarsi con l'insegnante, figura che lo istruisce rispetto alle regole comportamentali e al perseguimento di obiettivi, le competenze. Il bambino, così, acquisisce l'autonomia e consolida il proprio Sé. La

⁵¹ Ivi, p. 227.

⁵² Cfr. Nuzzo A., *Fare e pensare*, In Brandani W., Zuffinetti P. (a cura di), *Le competenze dell'educatore professionale*, Roma, Carocci, 2004.

⁵³ Visentin S., *Pluridisabilità tra famiglia e servizi*, op. cit., p. 229.

scuola, insomma, “è riconosciuta come palestra di vita in cui il bambino impara, sperimenta, sviluppa le proprie performance relazionali, comportamentali, d’apprendimento e didattiche”⁵⁴. A scuola il bambino con disabilità è accompagnato dall’insegnante di sostegno il cui ruolo comprende sia il potenziamento delle competenze e quindi degli apprendimenti del soggetto, sia l’agevolazione dell’integrazione e dell’inclusione all’interno della scuola e della classe. Grazie all’entrata nel mondo della scuola del bambino, i genitori imparano a scoprire nuovi aspetti del loro figlio che non erano stati sperimentati nell’ambiente domestico. La famiglia diviene un elemento necessario nell’educazione, l’istruzione e la cultura del soggetto. La scuola è senza dubbio un facilitatore per lo sviluppo e il potenziamento delle performance del bambino ma, allo stesso tempo, può rappresentare una barriera se presenta inefficacia e scarsa professionalità, dispensando stigmatizzazione ed esclusione sociale. L’esperienza di costruzione della propria identità del soggetto speciale, punto cardine della funzione scolastica, diventa ancor più significativa se tra i genitori e gli insegnanti si instaura un rapporto collaborativo. La relazione collaborativa tra le due parti non è facile da costruire, poiché richiede una reciproca fiducia sull’operato, senza la quale la continuità educativa non è realizzabile. Infatti, nel caso in cui una delle parti mancasse dei propri doveri, c’è il rischio che si annulli tutto il lavoro fatto anche dalla parte collaborativa. È evidente l’importanza che acquisisce la conoscenza dei vissuti genitoriali da parte dell’insegnante di sostegno. Essendo informato di ciò che la famiglia ha affrontato, di quanto ha sofferto, in relazione alla disabilità del figlio, l’insegnante riesce a guardare oltre il muro che, spesso, i genitori alzano tra loro e l’istituzione scolastica. Una volta venuta meno questa barriera immaginaria, è possibile ascoltare le voci dei genitori, a volte così aggressivi e poco fiduciosi solo perché mai ascoltati dalle altre strutture di riferimento, quali l’ospedale e la struttura riabilitativa.

L’inizio della scuola per il proprio figlio speciale è uno dei momenti più delicati per i genitori poiché “il figlio con tutta la sua diversità entra in uno spazio relazionale pubblico e sociale, [...] anche la famiglia che ha scelto di vivere la propria situazione in isolamento, si espone davanti agli occhi di una società spesso discriminante [...]”⁵⁵. La campana di vetro creata dalla famiglia, dunque, si spezza con il suo ingresso a

⁵⁴ Di Santo R., *Sociologia della disabilità*, op. cit. p. 114.

⁵⁵ Bichi L., *Disabilità e pedagogia della famiglia*, op. cit., p. 138.

scuola. Le relazioni sociali, come abbiamo detto, si intensificano molto. I compagni di classe possono essere fautori di un'esperienza positiva del bambino speciale, tanto quanto possono renderla un incubo.

3.3 I centri diurni e residenziali: verso il mondo del lavoro

Il termine della scuola dell'obbligo coincide con l'apertura di un nuovo percorso nonostante il futuro di incertezze e dubbi che segue la fine della scuola spesso sia pauroso per alcuni genitori. Le persone con disabilità possono decidere di continuare il percorso scolastico con la scuola di secondo grado e l'Università; altri si proiettano verso il mondo del lavoro. Nel caso in cui non si possa pensare ad un inserimento lavorativo, esiste la possibilità di usufruire di servizi territoriali, quali i centri residenziali e i centri diurni. I primi, come scrive il Ministero della Salute, rappresentano un "complesso integrato di interventi, procedure e attività socio-sanitarie erogate a soggetti non autosufficienti [...] erogate nell'arco delle 24 ore"⁵⁶. I ragazzi hanno la possibilità di trascorrere il loro tempo, diurno e notturno, all'interno di queste strutture, dove l'osservazione è costante e possono rendere le giornate produttive ed utili alla loro crescita e al loro sviluppo individuale. I centri diurni, invece, sono istituti che i ragazzi possono frequentare soltanto durante la giornata, forniscono interventi di carattere educativo, riabilitativo ed assistenziale, perseguendo, inoltre, finalità di socializzazione e di aumento/mantenimento delle abilità residue⁵⁷. In entrambe le tipologie precedentemente descritte, a volte, viene data, inoltre, l'opportunità ai ragazzi di cimentarsi in vere e proprie esperienze lavorative. A tal proposito, durante l'esperienza di tirocinio svolta all'interno di una struttura residenziale, ho potuto osservare come il lavoro rendesse i ragazzi più entusiasti e indirizzati verso il mondo degli adulti. Essi, infatti, dedicavano la loro mattinata all'imballaggio di alcuni pezzi per conto di un'azienda del territorio, mansione che ha permesso loro di sviluppare nuove abilità potenzialmente utili per una futura occupazione. Un'opportunità, quella del lavoro, che risulta fondamentale per favorire l'autonomia e l'indipendenza per qualsiasi persona adulta, senza distinzioni.

⁵⁶ https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_733_allegato.pdf

⁵⁷ <https://www.regione.veneto.it/web/sociale/centro-diurno>

In caso contrario, evento che spesso purtroppo accade, la mancanza di possibilità lavorative rappresenterebbe una *capability deprivation*, da intendersi come mancato avvio di quei processi di *empowerment* che andrebbero sempre promossi e avviati con le persone disabili⁵⁸. Appare chiaro, quindi, come il lavoro rappresenti una necessità per tali persone, che altrimenti vedrebbe la propria disabilità come un ostacolo per il loro futuro. La presenza di queste esperienze, invece, significherebbe una reale occasione di autonomia, di socializzazione, di appartenenza ad una comunità, indispensabili per i processi di costruzione dell'identità adulta⁵⁹. È opportuno, però, che ogni compito svolto da parte dell'utenza sia tarato in base alle capacità individuali, alle quali gli educatori devono prestare particolare attenzione. Così facendo, ognuno ha la sua parte da portare a termine e un qualcosa su cui specializzarsi e poter migliorare.

Nella vita di una persona adulta con disabilità, l'entrata nel mondo del lavoro rappresenta un grande traguardo in termini di autonomia e dignità. Questa conquista è possibile se il soggetto si identifica come persona adulta e, soprattutto, se le persone dall'esterno lo riconoscono come adulto. Questa visione inizia dalla famiglia, anche se, la maggior parte delle volte, sono proprio i genitori ad aver bisogno di un sostegno per affrontare lo sviluppo del proprio figlio da bambino a adulto. Nella scelta del lavoro è fondamentale per tutti tenere conto che più ciò che facciamo ci piace, più lo facciamo volentieri. In questo sviluppo di progetto di vita è necessaria la collaborazione dei genitori che, se non vengono sostenuti, abbastanza, fungono da ostacolo. "Alcuni possono avere delle difficoltà a riconoscere che i loro figli stanno diventando adulti, [...] denunciando di fatto, così, la loro poca fiducia nelle capacità decisionali e produttive di questi giovani e arrivando persino [...] a ostacolare la ricerca di un'occupazione nel timore di perdere dritti e sussidi pubblici."⁶⁰ Secondo Soresi un valido aiuto a favore dei genitori ma, ancor più, dei loro figli, è la proposta di programmi di Parent training. Questi programmi sono volti ad accompagnare la madre e il padre verso la consapevolezza della crescita del figlio, abbandonando così il pregiudizio di visione del figlio come un eterno infante. Solo in questo modo i genitori hanno la possibilità di vedere le reali capacità del proprio figlio, muovendosi verso una prospettiva di autonomia. Sviluppare un senso

⁵⁸ Cfr. Nussbaum M. C., *Giustizia sociale e dignità umana*, Bologna, Il Mulino, 2002.

⁵⁹ Cfr. Montobbio E., Lepri C., *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Tirrenia, Del Cerro, 2000.

⁶⁰ Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, Il Mulino, Bologna, 2007, p. 294.

di fiducia verso il proprio figlio con disabilità permette al ragazzo di non demordere e rinunciare di fronte agli obiettivi. Non è semplice aiutare una famiglia verso questa fase di cambiamento; il mondo esterno crea ansia legata all'ignoto. Gli operatori hanno il compito di aiutare la famiglia a superare questa difficoltà, aprendo loro immaginari di un futuro sicuro e sereno, fino a quel momento, inimmaginabili per il loro figlio. Molte testimonianze di famiglie hanno riportato un grande cambiamento, in senso positivo, del loro figlio speciale dopo la sua entrata nel mondo del lavoro⁶¹. Talvolta, migliorano molti aspetti della vita di una persona con disabilità: la cura di sé stesso, il senso di autonomia e di responsabilità, la relazione con gli altri. Molti ragazzi presenti nei centri diurni o residenziali, se accompagnati adeguatamente dagli operatori, assieme alla famiglia, verso il mondo del lavoro potrebbero sviluppare capacità e acquisire competenze inizialmente impensabili.

3.4 I gruppi di auto-mutuo aiuto

Nelle strutture riabilitative che presentano un'alta frequenza di prese in carico, è utile attivare i gruppi di "mutuo aiuto" che hanno la finalità di un sostegno per i genitori. La partecipazione a questi corsi è, infatti, consigliata specialmente in certi momenti della vita del figlio con disabilità come l'inizio della scuola e l'adolescenza. Il gruppo si riunisce attorno a varie tematiche; il conduttore, professionista che si occupa di aprire la discussione, propone una breve introduzione su un certo tema, facilitando l'apertura di una discussione comune da parte delle famiglie. La partecipazione a questi gruppi è organizzata spesso in sedute per cinque o sei coppie di genitori con figli speciali, accolti nella struttura in un periodo simile. In questo modo si favoriscono le interazioni tra coppie di genitori che hanno e avranno modo di incontrarsi anche negli altri locali della struttura. Questi incontri hanno una durata di un paio di ore a cadenza mensile e sono tutti supervisionati da uno psicoterapeuta. La partecipazione favorisce la sconfitta della solitudine e aiuta i partecipanti a trovare nuove strategie per risolvere i problemi. In queste situazioni, dal punto di vista di una coppia di genitori, quel problema o quel dubbio che divorava le loro giornate ora non è solo di loro competenza, ma è condiviso con altre persone nella loro stessa situazione. Un problema condiviso sembra ed è molto

⁶¹ Bichi L., *Disabilità e pedagogia della famiglia*, op. cit., p. 186.

meno difficile da affrontare di un problema individuale. Ogni componente di questi gruppi si sforza per affrontare la propria situazione problematica, aiutando così un altro nella medesima situazione. Il processo che si innesca è quello di un continuo dare-ricevere aiuto e supporto, sul piano del supporto emotivo e psicologico⁶². “Il feedback [...] dei gruppi genitori è sempre positivo: parteciparvi aiuta a non sentirsi soli e inadeguati, serve a far rientrare il dolore in una dimensione cognitiva che fa crescere.”⁶³. Tuttavia, questi programmi di sostegno genitoriale non sono ancora così numerosi quanto dovrebbero e, spesso, sono organizzati in orari tali da non rendere possibile la presenza del padre. È necessario che i servizi pensino ai gruppi di auto-mutuo aiuto come uno spazio irrinunciabile per la coppia genitoriale ma anche per la famiglia in sé, fratelli compresi. Nell’esperienza del gruppo di mutuo-auto aiuto i genitori riescono a modificare le proprie emozioni e molte volte hanno la capacità di trasformare la paura in speranza. La paura, sentimento ben radicato all’inizio di questo percorso, è ciò che caratterizza molti momenti della vita di questi genitori. Dalla comunicazione della diagnosi in poi, ogni qual volta qualcosa non rispetta le aspettative, la paura prende il sopravvento. In quel preciso istante tutta la speranza che i due coniugi avevano pian piano sviluppato scompare. Quel che è certo è che, per queste famiglie non è possibile pretendere una situazione iniziale di consapevolezza e gestione delle emozioni. Questi gruppi nascono proprio per accompagnare i genitori, non certo per modificare il passato di sofferenze e angosce, ma sicuramente per accettare il presente e coltivare quella speranza persa. Questo sentimento positivo può tradursi in fiducia. La fiducia che i genitori ripongono su sé stessi e, ancor più, sul loro figlio speciale, permette loro di vedere oltre a quelle aspettative negative che si sono creati e oltre alle diagnosi sentenziose degli specialisti.

⁶² Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*. op. cit., p 189.

⁶³ Visentin S., *Pluridisabilità tra famiglia e servizi*, op. cit., p. 233.

Conclusion

L'elaborato cerca di far emergere come dietro ad una situazione di disabilità si celi un mondo che non riguarda solo il paziente che viene diagnosticato, ma tutta una serie di persone, relazioni e contesti. Ciò significa che non è sufficiente conoscere il mondo della disabilità prettamente da un punto di vista teorico e diagnostico, ma c'è la necessità di ampliare le prospettive verso le discipline umanistiche, inerenti alla società all'interno della quale al giorno d'oggi, avere una disabilità, rappresenta ancora un limite. La parola "disabile" è ancora troppo stigmatizzata per comprenderne la profondità. La superficialità attraverso cui la maggior parte delle persone conosce la disabilità è la causa del poco interesse e della poca importanza data a questo tema.

In questo elaborato si è affrontato il lungo e ostile cammino che una coppia di genitori deve affrontare dopo la consegna della diagnosi per il proprio figlio. È evidente come la società ricopra un ruolo fondamentale all'interno della vita di queste famiglie. Il loro bisogno di aiuto, supporto e accompagnamento è ostacolato da lacune profonde nei servizi per la disabilità del terzo settore, le quali derivano spesso dalla poca informazione generale che le persone ricevono sul mondo del disabile. Al giorno d'oggi sono in notevole minoranza le strutture che offrono un servizio efficiente ai genitori e ai pazienti. Il percorso che queste famiglie compiono non è mai semplice, piuttosto è spesso colmo di imprevisti e ostilità. Le difficoltà che queste famiglie incontrano non sono solamente all'interno delle strutture specifiche, bensì anche nella vita di tutti i giorni: dalle famiglie d'origine, alla rete di amicizie, alle persone sconosciute incontrate per strada. Sembrerebbe quasi che la disabilità sia invisibile agli occhi di chi non la vuole vedere.

Il poco interesse per questo mondo porta a ospedali poco umani, a strutture poco organizzate, a scuole poco inclusive e a centri poco rassicuranti, ma soprattutto ad una società che non conosce e tantomeno percepisce il problema. È dunque necessaria la divulgazione di informazioni concrete su questi temi, in modo che la società possa cambiare atteggiamento dinnanzi a discriminazioni o, peggio, disinteresse. Lo stereotipo dell'essere disabile è ancora connotato troppo in negativo spesso per la poca conoscenza che le persone in generale hanno di questo mondo, pieno abilità nascoste.

Bibliografia

- Associazione Pianeta Down, *Come pinguini nel deserto*, Pescara, Morellini, 2011
- Bichi L., *Disabilità e pedagogia della famiglia*, Pisa, Edizioni ETS, 2011
- Canevaro A., *Pedagogia Speciale*, Milano, Bruno Mondadori, 1999
- Cinotti A., *Sorelle e fratelli nella disabilità*, Brescia, Scholé, 2021
- Corti S., Gillini G., *Disabilità e normalità in famiglia*, Milano, San Paolo, 2003
- Di Santo R., *Sociologia della disabilità*, Milano, Franco Angeli, 2013
- Grasselli B., *La famiglia con figlio disabile*, Roma, Armando Editore, 2008
- Malaguri E., *Educarsi alla resilienza*, Erickson, Trento, 2005
- Montobbio E., Lepri C., *Chi sarei se potessi essere. La condizione adulta del disabile mentale*, Tirrenia, Del Cerro, 2000.
- Nussbaum M. C., *Giustizia sociale e dignità umana*, Bologna, Il Mulino, 2002.
- Nuzzo A., *Fare e pensare*, In Brandani W., Zuffinetti P. (a cura di), *Le competenze dell'educatore professionale*, Roma, Carocci, 2004.
- Perrotta R. (a cura di), *Un cuore di farfalla*, Milano, Franco Angeli, 2009
- Scavarda A., *Pinguini nel deserto*, Bologna, Società editrice il mulino, 2020
- Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, Il Mulino, Bologna, 2007
- Sorrentino A.M., *Figli disabili*, Milano, Raffaello Cortina Editore, 2006
- Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia, Torino, 1999
- Visentin S., *Insegnanti e genitori, costruendo storie*, Studium Educationis, 3, 2013
- Visentin S., *Pluridisabilità tra famiglia e servizi*, Napoli, Liguori Editore, 2009

Sitografia

www.salute.gov.it (ultima consultazione: 6 settembre 2023)

www.regione.veneto.it (ultima consultazione: 6 settembre 2023)

Ringraziamenti

Arrivata al termine di questo percorso è necessario per me ringraziare tutte le persone che ne hanno fatto parte e mi hanno permesso, anche inconsapevolmente, di non perdermi mai d'animo. Gli ultimi quattro anni sono stati pieni di gioia, lacrime, stanchezza e voglia di mollare ma non l'ho fatto, grazie a voi.

Ringrazio in primis i miei genitori che mi hanno dato la possibilità di iscrivermi all'Università, rimanendo sempre delicati e discreti di fronte alle scelte che, anno dopo anno, prendevo. Grazie mamma e grazie papà per non avermi mai messo pressione, per aver capito la ragione di ogni mia azione e per aver sempre apprezzato ciò che facevo. Vi voglio bene.

Grazie Laura perché non solo fai parte della mia vita da ormai vent'anni, in modo speciale, più di chiunque altro, ma perché mi sei d'ispirazione. La tua forza di volontà e la tua tenacia, senza volerlo, mi hanno fatta resistere davanti a tutti gli ostacoli che questi quattro anni di triennale (che nessuno rida) mi hanno sottoposto ad affrontare. Ti voglio bene e te ne vorrò per sempre.

Grazie a Marco. Io e te probabilmente non abbiamo mai parlato di Università ma ciò di cui sono sicura è la leggerezza che mi porto a casa dopo un nostro pomeriggio insieme. Mi hai aiutata a combattere le mie paranoie e le mie preoccupazioni (non sono finite qui, tranquillo).

Grazie alle mie amiche, le Cosmiche. Con voi ho sempre condiviso aneddoti, problemi e imprevisti di questi anni universitari, nonostante abbiamo frequentato quattro corsi di laurea diversi; siete sempre riuscite a rassicurarmi e a proiettarmi nel futuro con serenità. Siete le mie amiche del cuore, lo sapete.

Grazie Enea perché forse più di tutti hai sopportato le mie crisi, i miei pianti e la mia dose giornaliera di ansia in questi ultimi due anni universitari. Il peso di essere fuori corso non è stato facile da sopportare ma te lo dico sempre: vorrei un po' della tua leggerezza. Grazie perché sei riuscito a trasmettermela attraverso anche solo un "dai che

non importa, stai tranquilla, sei bravissima”. Ora lo posso ammettere, meriteresti una statua per la pazienza Enni. Sei stato indispensabile.

Grazie a Cristian, il mio compagno di università dal giorno zero. Ci siamo stati accanto per quattro lunghi anni ed eccomi qui, a leggere i miei ringraziamenti (chissà se ci sarai anche tu in questo momento) nel giorno della nostra Laurea. Lo avevamo promesso che ci saremmo aspettati, che l’avremmo vissuta bene sempre, nonostante tutto. Ce l’abbiamo fatta.

Ringrazio direttamente chiunque mi sia davanti in questo momento, anche se non vi ho ancora nominati se siete presenti significa che siete parte importante della mia vita e avete in qualche modo contribuito a questo mio traguardo. Vi voglio bene.

Ringrazio la mia tutor docente, professoressa Alessandra Cesaro, che mi ha permesso di trattare il tema della disabilità in una versione che mi è sempre particolarmente stata a cuore. Grazie per avermi aiutato a concludere questo percorso.