



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

**DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E
PSICOLOGIA APPLICATA**

**CORSO DI LAUREA IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA
FORMAZIONE**

CURRICOLO EDUCAZIONE SOCIALE E ANIMAZIONE CULTURALE

RELAZIONE FINALE

IL RUOLO DELLA FAMIGLIA NELLA DISABILITÀ

RELATORE Prof. EMILIA RESTIGLIAN

CORRELATORE PROF. EUGENIO DI RAUSO

LAUREANDA LAMONACA ILENIA

MATRICOLA 2022931

ANNO ACCADEMICO 2023 - 2024

Indice

<i>Introduzione</i>	2
Cap. 1: Famiglia, una base solida da cui partire	7
1.1 <i>Il significato del termine famiglia e l'importanza del suo ruolo</i>	7
1.2 <i>La famiglia di fronte alla disabilità: quale deve essere la sua mission?</i>	10
Cap.2 L'impatto della disabilità sulla famiglia	18
2.1 <i>Difficoltà che la famiglia incontra nel riconoscere e accettare il proprio figlio con disabilità</i>	18
2.2 <i>La persona con disabilità al centro delle difficoltà familiari</i>	29
2.3 <i>La resilienza familiare</i>	36
Cap.3 Sostegno alle famiglie	42
3.1 <i>Strutture che supportano le famiglie e facilitano lo sviluppo e il benessere del soggetto con disabilità</i>	42
3.2 <i>La persona con disabilità insieme alla famiglia protagonisti del P.E.I e l'importanza dell'I.C. F per la sua realizzazione</i>	48
3.3 <i>La postura dell'educatore</i>	52
<i>Conclusione</i>	57
<i>Bibliografia</i>	62
<i>Ringraziamenti</i>	63

Introduzione

La disabilità ha da pochi anni suscitato la mia attenzione. Infatti, ho avuto la possibilità di svolgere del volontariato all'interno di un appartamento situato nelle zone di Sant'Elena (PD) e seguo tutt'oggi una ragazza con disabilità due pomeriggi alla settimana. Durante queste esperienze, ho osservato il ruolo che i genitori di queste famiglie assumono nei confronti dei propri figli. Paura, incertezza, rabbia, incapacità di ascoltare e capire le loro esigenze e i bisogni, senso di smarrimento e difficoltà nell'accettare e riconoscere la disabilità, mi hanno molto coinvolta. A fronte di ciò, ho deciso di dar voce ai pensieri e alle azioni di genitori che hanno letteralmente bisogno di essere ascoltati e capiti, permettendo ai soggetti con disabilità di vivere le proprie fasi di transizione alla vita adulta con più serenità, maturando una certa autonomia e indipendenza di sé.

Nel primo capitolo introdurrò il significato di famiglia, concentrandomi sul ruolo fondamentale che hanno i genitori nel progetto di vita di ciascuno e, in particolare, della persona con disabilità. Inizierò illustrando gli obiettivi delle famiglie in generale, descrivendo più nello specifico quelli delle famiglia con disabilità.

La famiglia rappresenta la prima agenzia educativa in cui si apprendono principi, valori, regole di comportamento essenziali per favorire la crescita e lo sviluppo del bambino, ma soprattutto la partecipazione e l'integrazione in società. Perciò, il ruolo di mamma e papà è essenziale e funzionale al suo sviluppo, soprattutto durante le fasi di transizione della vita. Essi devono essere un punto di riferimento, una guida che accompagna e sostiene il proprio figlio nelle sue scelte, senza prendere il suo posto. I genitori hanno l'obiettivo di mostrare una via percorribile e nel momento in cui tale strada diventa tortuosa, devono permettere al proprio figlio di avanzare comunque, a modo proprio, senza invadere il loro spazio o assumendone il controllo. Inciampare è importante, in quanto permette al soggetto di capire che quella situazione poteva essere affrontata in modo diverso. Di conseguenza, ciò lo stimola a ragionare e ad apprendere una soluzione alternativa che forse permetterà di rifare quello sbaglio, ma sarà sempre in modo diverso dal precedente, fino a quando non riuscirà a trovare la soluzione più adeguata a quella situazione per affrontarla e superarla. Questo processo equivale a dire: "il ragazzo sta crescendo, sta maturando". Il genitore deve essere al suo fianco, incoraggiandolo nelle sfide che la vita gli propone, supportandolo nei momenti di

difficoltà e gioendo nei risultati raggiunti. Inoltre, considererò un aspetto fondamentale che favorisce la responsabilizzazione e l'autonomia del figlio, ovvero l'educazione al pericolo: è essenziale che il genitore non si mostri troppo protettivo nel farlo, in quanto, come descritto prima, il soggetto deve sentirsi libero di poter anche sbagliare. La famiglia deve accompagnarlo nelle sue scelte, capendo da solo cos'è giusto e sbagliato per sé. In questo modo, il soggetto giunge ad individuare situazioni di pericolo, dalle quali proteggersi.

Il ruolo e l'obiettivo educativo di due genitori che possiedono un figlio con disabilità non cambiano. Si evidenzia, però un dispendio di energie maggiore che spinge la famiglia ad essere sostenuta e supportata da servizi sociali e figure professionali.

Il secondo capitolo tratterà proprio di questo: delle difficoltà e complicazioni che le famiglie affrontano alla nascita e durante la crescita di un bambino con disabilità. Inoltre, tratterà del supporto sociale, necessario per affrontare la negazione e il rifiuto, attraverso l'accettazione della disabilità.

Ogni coppia di genitori che aspetta un bambino, durante i mesi della gravidanza, ma non solo, anche prima di avere un bambino, viaggia con la mente: pensano al nome, se sarà maschio o femmina, ai tratti fisici e caratteriali, a chi somiglierà di più e a tante altre cose. Quindi, creano un'aspettativa felice, positiva e mai si soffermerebbero a pensare possa nascere con una disabilità. Al momento del parto, viene comunicato alla coppia che il proprio figlio presenta una disabilità. Proviamo solo ad immaginare allo shock che questi genitori possono provare dopo tutte quelle aspettative pensate fino a poco prima del parto. I castelli cominciano a sgretolarsi, fino a spezzarsi uno dopo l'altro. Ecco che, a questo punto, entrano in gioco la negazione e il rifiuto di questo bambino. Il focus del capitolo sarà la paura, la rabbia, la frustrazione, le paranoie che due genitori provano, le quali influenzeranno negativamente la qualità delle loro vite. Ecco che figure professionali come medici, educatori, operatori e assistenti sociali, ma non solo, amici, conoscenti e volontari possono essere di fondamentale supporto per queste famiglie. L'ascolto e la comprensione sono la base del lavoro educativo. Sospendere il giudizio è essenziale e ciò permetterà alla famiglia di non sentirsi sola e soprattutto capita.

Descriverò la diagnosi come un momento molto delicato. I genitori scoprono la verità sul proprio figlio, perciò è necessaria molta cura e attenzione. Il dialogo e la metodologia educativa per comunicare la valutazione devono essere ben pensati e

applicati nel modo adeguato. Dopodiché, tutto è in mano ai genitori, i quali devono essere forti abbastanza per accogliere tutte le informazioni necessarie alla crescita e allo sviluppo del proprio figlio.

Nella stesura del secondo capitolo ho scelto di concentrarmi anche su un fatto che spesso e volentieri passa in secondo piano: prima di pensare a come agire sul bambino, è giusto pensare prima al bene dei genitori. È essenziale realizzare un percorso su mamma e papà che ha lo scopo di pensare a loro, ai loro sogni, ai loro desideri e alle loro volontà. Si comprendono le loro emozioni, le loro aspirazioni, si conosce il loro modo di vedere e percepire il mondo. Solo dopo averli ascoltati e compresi sarà possibile lavorare sul riconoscimento e l'accettazione della disabilità, offrendo una prospettiva presente e futura diversa, possibile. Mi avvarrò dell'ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento della Salute e della Disabilità, il quale aiuta a concepire la disabilità in modo diverso. È uno strumento assai importante che definisce la salute di una persona non come se fosse un qualcosa da dover curare o eliminare. Infatti, considera i fattori contestuali capaci di condizionare e influenzare la salute delle persone, causando disabilità. L'ICF conserva il valore dell'universalità e della multidimensionalità secondo cui tutti nella vita possiamo sperimentare tale condizione. Allo stesso modo, questa può essere ridotta se viene modificato il contesto in cui si cresce e si fanno esperienze, eliminando barriere e ostacoli che limitano le prestazioni. Questo è anche ciò che le figure professionali e i servizi sociali cercano di trasmettere ai genitori. Si tratta di un modo alternativo di vivere la disabilità. Ascolto, comprensione, sospensione del giudizio, sostegno e suggerire le giuste metodologie educative permetteranno ai genitori di avvicinarsi con gradualità, ad accettare e riconoscere il proprio figlio, garantendo, allo stesso tempo, la sua crescita in un clima più sereno, accogliente, ma soprattutto in un clima in cui si sentirà considerato e amato.

Nel terzo capitolo il focus sarà sul sostegno familiare. I servizi sociali sono letteralmente ossigeno per i genitori e per il soggetto con disabilità: da un lato permettono alla coppia di respirare un po', riuscendo ad avere tempo per loro stessi, coltivando i loro hobby e interessi; dall'altro lato, permettono al soggetto con disabilità di sentirsi parte di un gruppo, nel quale poter creare legami, amicizie, anche più intime, al di fuori del nucleo familiare. Essi, soprattutto, permettono la scoperta del sé, delle sue potenzialità, dei suoi limiti e passioni in generale, attraverso esperienze di vita, come il lavoro, uscite nel

territorio, vacanze estive o invernali ecc. Nel seguente capitolo, descriverò i servizi sociali e delle figure professionali come un vero e proprio supporto morale e fisico per le famiglie e per i soggetti con disabilità. Essi hanno l'obiettivo di essere un sostegno che accompagna genitori e figlio nel loro percorso di crescita e un punto di riferimento. Inoltre, suggeriscono una strada possibile, senza percorrerla al loro posto. Mi focalizzerò molto sullo scopo della relazione d'aiuto e, in particolare, sul fatto che i servizi e le figure professionali debbano credere nelle potenzialità e abilità delle persone con disabilità, ancor prima di vedere. Andare oltre all'apparenza, oltre a ciò che si vede, quindi, oltre il deficit, oltre alle difficoltà, sospendendo il proprio giudizio, è un qualità essenziale dell'educazione.

Andrò poi a concentrarmi sui servizi sociali, descrivendo la mia esperienza di tirocinio svolta all'interno della Fondazione I.R.E.A Morini Pedrina di Este (PD). Mi focalizzerò sui principi e sui valori che sorreggono la struttura, su come agisce per favorire l'adulità delle persone con disabilità e la loro integrazione in società e, infine, sul sostegno che garantisce nei confronti delle famiglie.

Grazie a questo percorso, ho potuto osservare e mettermi in gioco nelle diverse possibilità che garantiscono la crescita delle persone con disabilità, promuovendo l'adulità, ovvero nel centro diurno occupazionale lavorativo e nell'appartamento, entrambi situati nel territorio di Este. Queste sono due realtà che favoriscono l'autonomia e l'indipendenza dei soggetti, dando loro l'opportunità di avere un ruolo e un obiettivo di vita. Il CEOD ospita utenti giovani e adulti e presenta tre laboratori nei quali si possono sperimentare, capendo i loro piaceri e interessi e non solo, anche le proprie difficoltà e limiti. L'appartamento, invece, ospita prevalentemente ragazzi giovani, i quali si possono mettere alla prova durante la loro quotidianità, vivendo all'interno di una vera e propria casa. Per ogni utente di entrambe le strutture, viene realizzato un P.E.I, progetto educativo individualizzato, nel quale, dopo un'attenta analisi dei bisogni e delle esigenze del soggetto con disabilità, vengono stilizzati una serie di obiettivi raggiungibili nel breve, medio e lungo termine. In seguito, vengono pianificate e riportate delle attività che faciliteranno il loro perseguimento. A questo punto del capitolo, mi concentrerò sull'importanza del P.E.I per un soggetto con disabilità e sul contributo fondamentale da parte della famiglia.

Infine, ho ritenuto indispensabile focalizzare la mia attenzione sul ruolo dell'educatore, in particolare sul suo atteggiamento, sulla sua postura nell'esercizio della propria azione educativa. Promuovere la massima realizzazione delle persone, individuando potenzialità e abilità manifeste o poco manifeste che appartengono al loro progetto di vita, deve essere l'obiettivo di ogni educare.

Motiverò l'importanza di avere non solo conoscenze e competenze tecniche, ma anche una certa interiorità, che favorisce una corretta azione educativa. Si tratta, infatti di avere delle abilità nascoste, le quali non si imparano sui libri, ma vengono maturate attraverso le proprie esperienze e i propri valori e principi di vita. Ciò che fa la differenza nel mondo educativo non è quanto si studia, ma come si applica ciò che si impara. La qualità del lavoro permette di distinguere l'educatore in mezzo a tanti educatori.

Cap. 1: Famiglia, una base solida da cui partire

1.1 Il significato del termine famiglia e l'importanza del suo ruolo

Cos'è la famiglia? Prima di definire il ruolo cruciale che possiede nella vita di ognuno di noi, mi concentrerò sul significato del termine.

La sociologia ha utilizzato una definizione esemplare: “Per famiglia si intende un insieme di persone legate da legami di sangue, matrimonio o adozione, di cura e di sostegno economico, che vivono sotto lo stesso tetto”¹.

Questa citazione descrive la famiglia come un gruppo solidale, che accoglie, supporta e facilita l'individuo, prendendosi cura di lui, amandolo e apprezzandolo dal momento in cui viene al mondo. Ci rivela che l'individuo non è solo, ma nasce, cresce e si sviluppa grazie ad altre persone.

Le prime forme di vita con cui l'individuo entra in contatto sono i propri genitori ed eventuali fratelli o sorelle, i quali lo sosterranno e lo accompagneranno nella propria crescita personale. Per tal motivo, la famiglia si identifica come la prima fonte di educazione. Di fatto, come sostengono S. Kanizsa e A. M. Mariani, la famiglia rappresenta il gruppo primario per eccellenza, la prima fondamentale agenzia educativa, dove ogni essere umano inizia il proprio percorso di vita, avendo la possibilità di affidarsi alle cure e alla protezione di mamma e papà, fratelli o sorelle².

Ciò che è determinante per il presente e futuro di ognuno di noi, sono le esperienze che si vivono e si affrontano in famiglia. È importante considerare non tanto che tipo di esperienze sono, ma come vengono riconosciute, elaborate e poi affrontate. Esse lasciano un segno indelebile nella vita di ciascuno di noi.

Come sostiene C. Lepri, il compito principale dei genitori è indirizzare i propri figli alla vita adulta, accompagnandolo e sostenendolo nelle scelte che la vita gli presenta. Questo processo può comportare dei rischi che si esplicitano quando non c'è un equilibrio tra le spinte emancipate e protettive. Ad esempio, una sfida educativa molto importante,

¹ Ambrosini M., Sciolla L. – Sociologia - p. 104.

² Così sostengono S. Kanizsa e A.M. Mariani, cit. in C.Xodo, *Pedagogia generale*, Milano–Torino, Pearson Italia, 2017, p.79. (Kanizsa S. 2017)

che i genitori incontrano durante il percorso di crescita del proprio figlio all'adulthood, è superare l'assistenzialismo e il vittimismo³.

A causa di questa dinamica, i figli si trovano in difficoltà anche quando devono scegliere semplici azioni di vita quotidiana, come, ad esempio, che tipo di abbigliamento indossare, se preferire il dolce al salato, individuare quali sono le proprie passioni, gli hobby, oppure che tipo di sport possono renderli felici, garantendo il loro benessere. Fino a considerare decisioni ancora più determinanti il loro futuro, come la scelta della scuola superiore, se andare a lavorare o continuare gli studi, scegliendo l'università ecc.... Tutte queste scelte sono l'espressione di volontà che devono maturare nel ragazzo, proprio grazie all'aiuto della propria famiglia e da chi, oltre a loro, nel corso della vita, si trova al loro fianco.

“In questo senso, come adulti che hanno cura delle nuove generazioni, rischiamo di non assolvere alla nostra più importante *mission* che è, appunto, quella di indicare un futuro possibile e sostenibile”⁴.

Soddisfare tale missione spetta in primis alla famiglia, la quale non deve “badare” o assistere i propri figli nel loro percorso di vita, considerandosi figure indispensabili, ma bensì devono essere figure che affiancano, sostengono, e incoraggiano positivamente i propri figli nelle scelte che si presentano. È opportuno che questa loro peculiare responsabilità venga condivisa anche con loro, dandogli l'opportunità di commettere qualche errore. Come dice il detto: “sbagliando si impara”. È proprio vero: gli errori favoriscono il nostro apprendimento, in quanto ci inducono a riconoscerlo, accettandolo. Successivamente, viene elaborato un nuovo modo di agire che sarà diverso dal precedente.

C. Lepri, utilizzando le parole della sociologa Eugenia Scabini, afferma che per riuscire in tale impresa è necessario considerare l'adulthood una vera e propria missione per tutti, migliorando così il rapporto educativo tra adulti e giovani. Questo potrebbe rappresentare l'inizio che permette di superare momenti di crisi e stimolare il processo di consapevolezza negli adulti nel sentirsi responsabili di aver cura dei giovani, come fossero tutti propri figli. Un'altra cosa importante è la struttura della realtà familiare. Fino a cinquant'anni fa la famiglia si basava su un modello educativo di tipo autoritario,

³ Così sostiene C. Lepri., cit. in C.Xodo, *La persona al centro*, Milano, Frano Angeli, 2016, p.30. (Lepri 2016)

⁴ Lepri Carlo - *La persona al centro* - p.31.

usato per annientare e schiacciare, e non per formare o far crescere i propri figli. Negli ultimi anni, la famiglia si è evoluta molto velocemente, forse troppo, basando il proprio modello educativo sull'affettività, senza più considerare quello precedente. Questo passaggio, troppo rapido, ha contribuito a far dimenticare la significatività educativa del modello autoritario. Ci dovrebbe essere, invece, un sano equilibrio tra i due. Oggi giorno, lo scopo educativo è quello di lavorare con entrambe le prospettive: quella protettiva che si basa sulla soddisfazione del bisogno e quella dell'autonomia e indipendenza. Tutto ciò vale per l'educazione in generale e perciò vale anche per l'area della disabilità⁵.

⁵ Così sostiene C. Lepri, cit. in C.Xodo, *La persona al centro*, Milano, Franco Angeli, 2016, p.32, 33. (Lepri 2016)

1.2 La famiglia di fronte alla disabilità: quale deve essere la sua mission?

L'inizio del mio elaborato finale è cominciato approfondendo il significato del termine "famiglia" e precisando quale deve essere il suo ruolo nella società di oggi. In questo paragrafo, invece, introdurrò il tema della disabilità, definendola attraverso l'ICF (Classificazione Internazionale del funzionamento della salute e della disabilità).

Successivamente, mi focalizzerò su ciò che la famiglia e non solo, anche gli operatori e tutta le rete sociale, accompagna e permette l'autodeterminazione, il benessere e la realizzazione della persona con disabilità, sollevando criticità e difficoltà di questo importante processo.

Avere degli amici con cui condividere momenti di quotidianità, conoscere una persona da poter amare, intraprendere un'attività lavorativa sono esperienze importanti che favoriscono la conoscenza e la crescita di noi stessi. Ci rendono autonomi, responsabili di ciò che vogliamo essere, fare o non fare nella nostra vita e consentono la creazione di una nostra identità.

La concezione del termine "disabilità" ha subito diverse variazioni nel tempo. Come sostengono R. Vianello e I.C. Mammarella, nel 1980 l'organizzazione Mondiale della Sanità propone una prima classificazione della disabilità, denominata I.C.I.D.H. (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps). Tale modello ci dice che a causa di una o più menomazioni si può manifestare una disabilità e a causa di una o più disabilità si può avere un handicap. Ciò rappresenta un insieme di effetti negativi per la vita della persona stessa inserita in comunità⁶.

Questo approccio si limita a considerare prevalentemente l'aspetto medico e sanitario, senza considerare il contesto sociale in cui nasce, cresce e si sviluppa la persona con disabilità.

A. Lascioli e L. Pasqualotto affermano che nel 2001 l'Organizzazione Mondiale della Sanità propone l'ICF (International Classification of Functioning), un approccio non più focalizzato sulla malattia, ma bensì sul funzionamento e sulla salute della persona. L'ICF considera lo stato di salute complessivo e come diverse patologie possono

⁶ Così sostengono R. Vianello e I.C. Mammarella, cit. in C.Xodo, *Psicologia delle disabilità*, Parma, 2015, p.14. (Vianello R. 2015)

compromettere la qualità della vita delle persone. È un modello che considera la salute in chiave positiva e non si concentra prevalentemente sugli aspetti sanitari⁷.

L'obiettivo dell'ICF è quello di introdurre una nuova visione della disabilità, la quale non deve essere concepita come una malattia da curare o da eliminare, ma bensì come una difficoltà che emerge a causa del contesto in cui ci si trova. Per comprendere meglio quanto appena descritto riporto un esempio: a causa di un incidente sportivo, mi sono slogata la caviglia e uso delle stampelle che sostengono la mia camminata. Decido di recarmi in un centro commerciale per fare la spesa, ma purtroppo le scale mobili non funzionano. A questo punto, mi trovo costretta a salire le scale, avendo molta difficoltà, rischiando anche di cadere. Questa situazione rappresenta in pieno ciò che l'ICF ci vuole trasmettere:

Quando una persona, con le condizioni psicofisiche che la caratterizzano, riesce a interagire positivamente con il proprio ambiente di vita, cioè ha l'opportunità di svolgere come gli altri individui le comuni attività della vita quotidiana e riesce a mantenere alti livelli di inclusione sociale, sperimenta un certo livello di funzionamento; al contrario se le *attività* e la *partecipazione* sociale sono ridotte a causa di un contesto che non aiuta la persona sperimenta una condizione di disabilità.⁸

“Ma come far diventare adulta una persona con disabilità intellettiva? Innanzi tutto ci vuole qualcuno che la *pensi adulta* (C. 2016) fin dall'infanzia”.⁹

Come sostengono A. Lascioli e L. Pasqualotto, ciò che risulta essere complicato per le famiglie che hanno un figlio disabile è “staccarsi” da loro. Il pensiero e l'elaborazione della separazione, anche quando il proprio figlio è già adulto e integrato anche in contesti lavorativi, formativi e associativi, diventa difficile¹⁰.

Il raggiungimento della loro autonomia e indipendenza, dovrebbe agevolare i genitori, consentendogli di scoprire nuovi interessi e passioni, talvolta anche soppresse dall'impegno di dover accudire, prendersi cura, e proteggere il proprio figlio. Ciò che deve fare una famiglia con figlio disabile, non è diverso da ciò che deve fare una famiglia che non ha un figlio disabile.

⁷ Così sostengono A. Lascioli e L. Pasqualotto, cit. in C.Xodo, *Progetto individuale, vita adulta e disabilità*, Roma, Carocci editore, 2021, p.151. (Lascioli A. 2021)

⁸ Lascioli Angelo e Pasqualotto Luciano - *Progetto individuale, vita adulta e disabilità* - p.152. (Lascioli A. 2021)

⁹ Lepri Carlo - *La persona al centro* - p.63. (Lascioli A. 2021)

¹⁰ Così sostengono A. Lascioli e L. Pasqualotto, cit. in C.Xodo, *Progetto individuale, vita adulta e disabilità*, Roma, Carocci editore, 2021, p.123. (Lascioli A. 2021)

L'obiettivo di ognuno di noi, come anche della persona con disabilità, è la realizzazione di sé stessi. Per raggiungere tale scopo, dipende, oltre che dal singolo individuo, anche dal contesto in cui cresciamo. Inevitabilmente, una persona con disabilità, necessita di essere maggiormente supportata e accompagnata in questo percorso importante, ovvero il proprio progetto di vita.

La possibilità per il figlio disabile di aprirsi alla prospettiva e di elaborare gradualmente un progetto di vita più o meno indipendente è in gran parte – certo non esclusivamente, perché non si può prescindere dalla severità della minorazione e dalla presenza/assenza di servizi di supporto – legata alla maturità genitoriale e alla tenuta della capacità progettuale del nucleo.¹¹

Come scrive Carlo Lepri nel suo libro, le famiglie devono essere in grado di considerare la crescita della persona con disabilità come un processo aperto, coinvolgendo anche altri tipi di relazioni. Nessun genitore con figlio/a senza disabilità penserebbe che questo/a non possa avere altre esperienze oltre quella familiare o che non viva mai fuori casa senza mamma e papà. Non avere questi pensieri è il primo obiettivo che deve saper soddisfare un coppia di genitori, fin da quando il proprio figlio è piccolo¹².

Autonomia e vita indipendente sono l'espressione del "saper fare" senza dipendere dagli altri, avere il controllo della propria vita, essere in grado di scegliere e prendere delle decisioni, assumendosi le proprie responsabilità.

Ci sono ragazzi con disabilità che hanno le competenze per divenire autonomi, ma non lo diventano perché le famiglie non vogliono". Sì perché quando la famiglia non vuole l'autonomia del figlio/a, nemmeno la pensano capace di essere autonoma.¹³

Considerando nuovamente le suggestive parole di Carlo Lepri, il soggetto con disabilità intellettiva non è un bambino piccolo per sempre o un malato di cui prendersi cura. È più facile pensare a lui in questo modo, in quanto è troppo complicato rispondere e affrontare gli interrogativi relativi all'adultità. Questo rende difficile pensarlo adulto. Egli è comunque una persona che diventerà adulta, con una propria capacità di pensare e di autodeterminarsi. La sua crescita segue fasi evolutive come la vita di ciascuno. Per

¹¹ Pavone Marisa – L'inclusione educativa – p.114. (M. 2014)

¹² Così sostiene C. Lepri, cit. in C.Xodo, La persona al centro, Milano, Franco Angeli, 2016, p.63, 64. (Lepri 2016)

¹³ C. Lepri - La persona al centro – p.67. (Lepri 2016)

favorire lo sviluppo di una persona con disabilità intellettiva, innanzi tutto, ha bisogno di normalità; di progettare la propria vita, fondamentale per ogni essere umano affinché affronti le fasi di crescita e si costruisca un'identità. Come tutti, ha dei sogni, ha delle emozioni, vuole avere degli amici, una vita sentimentale e sessuale attiva, il bisogno di essere considerato e stimato, di far vedere agli altri quanto può valere, avere un ruolo sociale e sentirsi parte di un gruppo.

Durante il suo percorso di vita, diventa necessaria la rappresentazione che la famiglia, gli operatori e la società hanno della persona con disabilità. Se la possibilità di diventare grandi e autonomi non rientra nei pensieri di chi condivide insieme a lui il suo percorso di crescita, diventano obiettivi quasi irraggiungibili¹⁴.

“Educare all'autonomia significa offrire alla persona con disabilità l'opportunità di crescere e realizzare il proprio progetto, grazie all'acquisizione di sempre nuove e via via più complesse capacità, utili nella quotidianità”¹⁵.

Ci tengo a puntualizzare quanto i nostri genitori sono così importanti per noi e soprattutto per la vita di una persona con disabilità: ci stimolano ad essere ciò che vogliamo diventare, contribuiscono a realizzare i nostri desideri e soprattutto li condividono insieme a noi, facendoci sentire ascoltati e valorizzati. In questo modo, favoriscono la costruzione di una nostra identità e ci rendono i veri e propri protagonisti del nostro futuro.

“Un dato è certo: è la famiglia l'elemento cardine che permette (o non permette) l'autonomia del figlio, che gli restituisce il suo spazio di pensiero e quindi la dignità di persona adulta”¹⁶.

A fronte di ciò, Carlo Lepri sostiene chela famiglia si deve distanziare, che non significa “abbandonare”, ma porre una certa distanza, anche fisica, facendo capire al proprio figlio che può spiccare il volo anche senza di loro, premettendo che ci saranno sempre e comunque per lui. Il ragazzo deve sentire di potercela fare da solo, mettendo in gioco le proprie capacità, senza essere condizionato dal pensare e l'agire di qualcun altro. Deve riuscire a creare un proprio pensiero di sé e sulla sua vita, affinché possa anche trovarsi in situazioni scomode che lo faranno inciampare.

¹⁴ Ivi, p.73 (Lepri 2016)

¹⁵ M. Pavone – L'inclusione educativa – p.99. (M. 2014)

¹⁶ C. Lepri - La persona al centro - p.77. (Lepri 2016)

Ovviamente, per la famiglia si sta chiedendo una cosa molto complicata da mettere in pratica. Ansia, sensi di colpa e responsabilità nei confronti del proprio figlio/a sono all'ordine del giorno ed è difficile controllarli. Ma, fa parte del gioco. Oltre all'autonomia, c'è anche la vita affettiva e sessuale da considerare¹⁷.

Gli amici e le relazioni sentimentali, sono fondamentali per ognuno ed essenziali nella vita della persona con disabilità. Anche in questo caso, la famiglia ha il compito di stimolare il proprio figlio fin da piccolo ad interagire con altre persone e non di limitarlo. Essere circondato da persone che gli vogliono bene e che lo stimano aiuta a ricordare che non è solo e che può contare anche sull'appoggio di qualcuno di speciale. Inoltre, contribuisce a generare l'autostima e la formazione personale.

Come sostiene anche Marisa Pavone nel suo libro "L'inclusione educativa", un'esperienza indispensabile nella vita adolescenziale della persona con disabilità è il gruppo dei pari. Non è raro che la famiglia tenda ad ostacolare questo importante rito, a causa del fatto che, per esempio, possono manifestarsi dinamiche di bullismo. Non è la distanza che aiuta la persona ad integrarsi, anzi, è opportuno incoraggiarla¹⁸.

"Il gruppo è il contesto del "rispecchiamento" nel quale la persona traccia i contorni del Sé, nella relazione con gli altri da sé, apprende aspetti della propria personalità, esprime la propria unicità".¹⁹

Oltre alle esperienze ammiccali, è fondamentale nella vita di tutti, come anche nella vita della persona con disabilità, la sessualità.

In ogni cellula del nostro organismo è presente il carattere sessuale e la sessualità risulta estendersi oltre agli organi produttivi, insinuarsi in ogni dimensione della vita e svincolarsi dal solo fine procreativo per assumere molteplici finalità e significati, utili alla costruzione del Sé e all'incontro con l'altro da sé.²⁰

Questo tema non deve essere un tabù, anzi deve essere scoperto e affrontato con la giusta metodologia. La famiglia deve riconoscere l'importanza della sessualità nella vita del proprio figlio con disabilità, senza giudicarla un qualcosa di impuro, favorendo la

¹⁷ Ivi, p.79. (Lepri 2016)

¹⁸ Così sostiene Marisa Pavone, cit. C.Xodo, *L'inclusione educativa*, s.l., Mondadori Università, 2014, p. 104. (M. 2014)

¹⁹ S.Kanizsa, A.M. Mariani – *Pedagogia generale* – p.67. (Kanizsa S. 2017)

²⁰ Carlo L. – *La persona al centro* - p.58. (Lepri 2016)

scoperta di sé stessi e degli altri. In tal modo la persona può costruire dei rapporti affettivi e sentimentali e anche scoprire i piaceri che riguardano la sfera sessuale.

Attivare il “link” della sessualità significa educare la persona con disabilità intellettiva a pensarsi sessuata, a crescere sapendo che le persone hanno una sessualità e a conoscere il significato che la sessualità rappresenta nella vita delle persone, imparare e a riconoscere e gestire la propria sessualità.²¹

Purtroppo, la famiglia non sempre facilita l’elaborazione di tale processo di vita, anzi diventa essa stessa un limite per il figlio.

Come afferma Carlo Lepri nel suo libro “La persona al centro”, la sessualità diventa un problema non tanto quando c’è disabilità, ma bensì quando non viene considerata. I motivi possono essere tanti: perché si spera che svanisca, perché si ritiene che riguardi solo la masturbazione, oppure perché letteralmente non viene mentalizzata. Sono questi i tre limiti che si incontrano nell’educazione sessuale con persone che hanno disabilità e ignorarla è l’errore comune commesso da genitori ed educatori. Ciò si palesa quando si pensa che non ci si deve occupare di educazione sessuale fino a quando non è il bisogno sessuale stesso a manifestarsi nella persona.

Il significato che si cela dietro il primo limite è che il bisogno sessuale, se viene ignorato, può così “estinguersi” o “scompare”. Le persone che credono in tale affermazione, pensano che i bisogni sessuali siano solo pulsionali, di tipo genitale. Perciò, in questo caso, la persona con disabilità li esprimerebbe solo attraverso la masturbazione, palpeggiamenti o tentativi di approcci sessuali. Quando, invece, tutto ciò nemmeno accade, ecco che ci si convince del fatto che la sessualità, per quella persona, non esiste! Non ci si rende conto che, ad essere letteralmente ignorato, è proprio il significato della sessualità, fondamentale per favorire il processo di costruzione di un’identità personale.

Il secondo limite rappresenta il pensare che l’espressività della sessualità possa essere collegata solo all’ambito genitale. Generalmente, si pensa che sia questo l’unico modo con cui la persona esprima la propria sessualità. L’atto masturbatorio non è un problema...diventa tale quando viene ripetuto in modo compulsivo, quando non si conosce come portarla a termine o compierla, oppure quando non si comprende quale possa essere il contesto ideale.

²¹ Ivi, p. 64, 65. (Lepri 2016)

Nel terzo ed ultimo limite, si ritiene che il soggetto con disabilità attribuisca la sessualità, solo alla dimensione corporea. Questo può succedere a tutti, ma nel soggetto con disabilità tale rischio si verifica maggiormente, in quanto ha difficoltà nel rielaborare i propri vissuti. Quando la sessualità diventa parte integrante della propria identità, si può considerare mentalizzata e per favorire questo passaggio, bisogna vivere ciò che avviene nel nostro corpo non solo a livello fisico, ma anche mentale. Quando accade, la sessualità assume un significato diverso, il quale va oltre alla sensazione di piacere che si riceve da una spinta pulsionale. Infatti, diventa un modo di pensare a sé stessi in qualità di maschio e di femmina...è progetto di sé stessi nel mondo.

L'educazione sessuale ha lo scopo di accompagnare le persone con disabilità a mentalizzare la sessualità, promuovendo la capacità di comunicare le proprie emozioni, sensazioni e vissuti; permettendo di riconoscere i propri bisogni, imparando ad avere cura di sé, della propria igiene personale e del proprio aspetto esteriore; favorendo la distinzione dei propri organi sessuali e i diversi legami affettivi; individuando le caratteristiche che distinguono il maschio dalla femmina; consentendo di riconoscere il valore del rapporto di coppia e cos'è una relazione sessuale; facilitando l'apprendimento dei vari step che si possono percorrere nella vita di ciascuno, come la gravidanza, il parto e l'essere genitori; imparando a proteggersi dalle malattie facilmente trasmissibili e dagli abusi sessuali. Tutto ciò rende possibile saper costruire un rapporto di coppia.²²

“Per tali ragioni è opportuno che l'educazione affettiva e sessuale rientri tra i programmi d'intervento finalizzati alla promozione della transizione verso la vita adulta della persona con disabilità intellettiva”.²³

Il lavoro è un ulteriore aspetto fondamentale che definisce l'adulità di ognuno e, ovviamente, anche della persona con disabilità. Essere un lavoratore permette di avere un ruolo nella società e soprattutto un obiettivo da perseguire. Favorisce la messa in gioco delle proprie capacità e permette di riconoscere le proprie possibilità e limiti. Inoltre, rende consapevoli le persone rispetto a cosa possono fare di più e cosa possono fare di meno. Il lavoro rende autonomi e responsabili, anche attraverso il guadagno economico e per tali motivi garantisce lo sviluppo e la realizzazione di ognuno e, in questo caso, della persona con disabilità.

²² Così sostiene Carlo Lepri, cit. in X.Codo, *La persona al centro*, Franco Angeli, Milano, 2016, da pag. 58 a 62. (Lepri 2016)

²³ A. Lascioli, L. Pasqualotto – Progetto individuale, vita adulta e disabilità – p.87 (Lascioli A. 2021)

Per ogni persona, infatti, l'assunzione di un ruolo lavorativo è molto più che un'occupazione, in quanto rappresenta allo stesso tempo, reddito, possibilità di partecipazione economica e sociale, realizzazione personale e familiare, indipendenza e investimento nel futuro.²⁴

Il supporto da parte della famiglia è essenziale. Come scritto precedentemente, i genitori devono lentamente “distaccarsi” dal proprio figlio, permettendogli di fare più esperienza possibile, fidandosi di lui, degli operatori e delle strutture attorno a lui. L'errore più comune commesso dai famigliari è proprio quello di non pensare al proprio figlio come un lavoratore, volendolo “proteggere” o difendere dagli altri. In realtà, agendo in questo modo, non credono nelle sue potenzialità ed esprimono una paura non giustificata e che, allo stesso tempo, si afferma anche in lui. Inoltre, la sua partecipazione e inserimento in società diventa difficile e di conseguenza non è possibile creare una connessione con la rete sociale che potrebbe affiancarlo come, ad esempio, la scuola, il gruppo pari, gli educatori e altri professionisti del settore sociale ed educativo.

Come sostiene Marisa Pavone nel suo libro “L'inclusione educativa”, la famiglia, la scuola e i professionisti del settore sociale e sanitario oltre a seguire il giovane, lasciandolo andare avanti per la sua strada, verso il proprio futuro, devono condividere un comune obiettivo: la responsabilità educativa-sociale-riabilitativa di accompagnare, sostenere, affiancare e facilitare lo sviluppo della persona con disabilità, ponendo le condizioni ideali affinché ciò si verifichi e che possa apprendere le abilità necessarie a favorire l'inserimento sociale e lavorativo.²⁵

²⁴ A. Lascioli, L. Pasqualotto – Progetto individuale, vita adulta e disabilità- p.88 (Lascioli A. 2021); cit. in P. Baratella e E.Littamè, *i diritti delle persone con disabilità*, Erickson, 2009.

²⁵ Così sostiene Marisa Pavone, cit. C.Xodo, *L'inclusione educativa*, s.l., Mondadori Università, 2014, p. 105. (M. 2014)

Cap.2 L'impatto della disabilità sulla famiglia

2.1 Difficoltà che la famiglia incontra nel riconoscere e accettare il proprio figlio con disabilità

Nel primo capitolo ho descritto, in modo generale, il significato di famiglia, concentrandomi sul ruolo fondamentale che hanno i genitori sul progetto di vita di ognuno e, in particolare, della persona con disabilità.

Successivamente, ho introdotto la definizione di disabilità, utilizzando l'ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento della Salute e della Disabilità, per descriverla come una condizione che riguarda tutti. Infatti, come spiegato nel capitolo 1, la disabilità viene sperimentata da ciascuno di noi almeno una volta nella vita, a causa dei fattori contestuali e personali che influenzano la nostra salute e il nostro benessere. Essa non va curata o eliminata, ma riconosciuta e accettata.

Nel paragrafo successivo ho descritto l'importanza del ruolo che possiedono i genitori nel percorso di vita di un figlio con disabilità. Ho definito quanto fosse rilevante il loro supporto e accompagnamento, anche da parte della rete sociale attorno alla persona con disabilità. "Le fasi della vita", partendo dall'infanzia, passando per l'adolescenza e giungendo all'adulthood, sono tappe che richiedono attenzione, in quanto segnano il passaggio dell'età mentale oltre che fisica.

Da un lato, ho riconosciuto quanto le amicizie, la possibilità di innamorarsi, la sessualità e l'accesso al mondo del lavoro, sono esperienze fondamentali che caratterizzano la fase adulta di ciascuno e l'integrazione nella società; dall'altro lato, ho esplicitato le difficoltà e preoccupazioni che possono avere i genitori e che, allo stesso tempo, possono diventare un limite, ostacolando la crescita e lo sviluppo del proprio figlio.

Nel secondo capitolo mi concentrerò prevalentemente sulle difficoltà che due genitori incontrano quando scoprono la disabilità del proprio figlio. Andrò a descrivere l'importanza di considerare l'aspettativa che costruiscono ancor prima che il proprio bambino venga al mondo e come questa inciderà nelle fasi successive alla sua nascita. Motiverò le difficoltà che la coppia genitoriale affronta nell'accettare e riconoscere il proprio figlio con disabilità e, a fronte di ciò, riterrò necessario il supporto dei servizi e

di tutta la rete sociale che circonda la famiglia. Le figure mediche, educative e sociali saranno coloro che guideranno la famiglia in questo percorso, ascoltando e capendo il loro punto di vista e il loro concetto di disabilità. Ciò permetterà ai genitori di sentirsi ascoltati senza essere giudicati. Solo dopo, si procederà con un percorso volto alla ricostruzione del significato di disabilità, offrendo loro una visione diversa.

Nel paragrafo successivo, porrò al centro la persona con disabilità, in particolare, sosterrò l'importanza di considerare il suo punto di vista, le sue volontà e i suoi desideri. Spesso e volentieri, molte coppie pensano e agiscono per i loro figli, in quanto non ritengono necessario conoscere i loro pensieri. Infatti, per i genitori, il soggetto con disabilità non è in grado di essere autonomo e responsabile, perciò ecco che si sostituiscono nelle sue scelte. Lo proteggono costantemente e lo trattano come se fosse un "malato da curare". A fronte di ciò, definirò quanto sia importante ascoltarlo, considerarlo e sostenere le sue capacità e potenzialità. Ciò sarà necessario per riconoscere e accettare la disabilità, ma soprattutto per favorire il benessere e la crescita del bimbo stesso.

Nell'ultimo paragrafo la resilienza familiare sarà il tema centrale. Introdurrò il concetto di resilienza, la quale rappresenta la capacità di cogliere tutte le difficoltà e sfaccettature che la vita, in un particolare momento, sta presentando. Si tratta di ritrovare l'obiettivo che prima si era perso, riprendendo il controllo della propria esistenza. Gli ostacoli e la situazione di disagio diventano una solida base da cui poter ripartire. In alcuni casi, il supporto esterno risulta essere necessario, il quale guiderà la persona, influenzando il suo percorso e la qualità di vita in modo positivo.

Riconoscere e accettare la disabilità, per due genitori, rappresenta la resilienza, in quanto dopo aver affrontato letteralmente un periodo di crisi che ha ribaltato le loro abitudini quotidiane, ma soprattutto la loro stabilità mentale ed emotiva, riescono a riemergere. Altre famiglie, parenti, amici, oppure educatori, medici e volontari possono fare la differenza in questo percorso. Il loro obiettivo sarà sostenere e accompagnare la famiglia senza sostituirsi a loro.

Il sogno di quasi ogni coppia è diventare una famiglia. Avere un'attività lavorativa, che permette una stabilità economica, e un appartamento o una casa indipendente insieme al proprio partner, rende più semplice pensare di avere un bambino.

Durante la gravidanza, i genitori, inevitabilmente, costruiscono delle aspettative. Insieme pensano a cosa può essere utile per il bambino: vestitini, pannolini, giocattoli, costruiscono la sua cameretta e la addobbano, acquistano accessori come ciucci, biberon, culle, passeggini ecc....tutto per garantire il confort necessario per il futuro arrivato. Poi, penseranno al sesso, al nome, se sarà biondo, scuro, se assomiglierà di più al padre o alla madre...avrà gli occhi azzurri o marroni? Immaginato già il suo futuro: discutono se portarlo all'asilo nido, oppure inserirlo direttamente, al compimento del quarto anno, nella scuola materna; considereranno in quale scuola elementare, media o superiore poterlo inserire; penseranno a quale università sceglierà, oppure se accederà fin da subito al mondo lavorativo; seguirà le orme del padre o della madre? Oppure chissà, farà qualcosa di unico che sorprenderà tutti?

Le menti dei genitori viaggiano, com'è giusto che sia. Pensano positivo perché pensare positivo fa bene. Immaginiamo se, invece, due genitori iniziassero a considerare la nascita di un figlio come una difficoltà, come una sfaccettatura che perciò impedisce di vivere in modo sereno. Un bambino, così diventa un ostacolo che genera paura, disperazione, rabbia in sé stessi e nella coppia. Questo sarebbe una grande problema e per tal motivo ci tengo a sottolineare che fare delle previsioni sulla nascita e crescita del proprio figlio è del tutto normale. È l'amore, la passione e la felicità di condividere insieme un figlio a permettere di viaggiare, immaginare, creare insieme.

“Il modo in cui si intende e si vive l'amore di coppia come slancio (passione) e/o come impegno (proattività) caratterizza infatti il funzionamento stesso della coppia e il comportamento genitoriale.²⁶”

Ma, cosa succede se un figlio nasce con disabilità?

Qui, casca il palco...il rifiuto, la rabbia e la disperazione prevalgono nella vita dei genitori. Tutte le aspettative costruite precedentemente si sgretolano, si rompono in mille pezzettini. È come quando si costruisce un puzzle e subito dopo viene distrutto.

Come sostengono M. Zanobini, M. Manetti e Maria Carmen Usai, la nascita di un figlio con disabilità è un forte impatto e per tal motivo la letteratura ha voluto considerarne l'effetto sconvolgente che può ripercuotersi sugli equilibri familiari e personali. Questo viene inteso come una vera e propria perdita di un bambino sognato e tanto atteso ed è come se i genitori sperimentassero la condizione del lutto. Inoltre, la letteratura pone

²⁶ Silvia Kanizsa e Anna Maria Mariano – Pedagogia generale – p.82 (Kanizsa S. 2017)

l'accento su quanto è complicato, per una coppia genitoriale, immaginare un futuro con un figlio disabile. Questo li conduce a porsi delle domande insolite, come ad esempio: "imparerà a leggere? Come potrà muoversi se non vede? Cosa potrà dargli conforto se la musica non è in grado di sentirla? Potrà avere un lavoro? Avere una propria indipendenza? Viaggiare?".

Ovviamente, le risposte a queste domande tarderanno ad arrivare, in quanto troppo premature.²⁷

"Il punto di partenza di questi lavori è l'assunto che il trauma emotivo provocato dalla nascita di un bambino disabile provochi ansie, preoccupazione e sensi di colpa che normalmente non si riscontrano quando un figlio è normale"²⁸.

Riconoscere e accettare la disabilità devono essere i successivi obiettivi della coppia.

Riprendendo le parole di Marisa Pavone, è complicato affrontare il tema della disabilità perché è difficile accettare la fragilità, l'imprevisto, l'incertezza o l'insicurezza esistenziale, i sensi di colpa e lo sconvolgimento delle abitudini o dei ritmi quotidiani. L'autrice cita l'importante <<etica anteriore>> di Ricoeur: l'accettazione e la valorizzazione dell'altro, quindi l'incontro con l'altro, si manifestano soltanto accedendo attraverso la propria interiorità. In ogni soggetto compromesso c'è sempre e comunque una persona che ha delle emozioni, che ha bisogno di affetto e di fare esperienze, come tutte le persone normali.

"Sei così, ma dovresti essere diverso". Accettare l'altro significa invece accogliere senza riserve la sua realtà "attuale e potenziale" e, in prospettiva educativa, mettersi al suo servizio perché possa svilupparsi al meglio".²⁹

Marisa Pavone, considerando ancora le parole di Ricoeur, parla di <<etica posteriore>>: sono il rispetto e il senso di responsabilità che permettono al genitore, l'educatore, il volontario o l'amico di andare oltre il deficit, ovviamente senza trascurarlo, per favorire nuovi strumenti e interventi di comunicazione. Questi permettono il rispecchiamento e il riconoscimento della persona e della diversità.

²⁷ Così sostengono M. Zanobini, M. Manetti, M.C. Usai, cit. in C. Xodo, *LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA'*, Trento, Erickson, 2013, p. 23, 24 (M. Zanobini M. Manetti 2013)

²⁸ Zanobini Mirella, Manetti Mara, Usai Carmen Maria – *LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA'* – P.14. (Zanobini Mirella 2013)

²⁹ Giuseppe Milan – *a tu per tu con il mondo* – p.150 (Milan 2020)

“L’essere umano è chiamato alla responsabilità, cioè deve *essere risposta* all’altro e al mondo”³⁰.

Fondamentale è la dimensione della reciprocità: nessuno affronta la vita da solo e questo vale sia per persona detta “abile” sia per la persona dis-abile. Qualunque sia la loro condizione esistenziale, entrambe hanno dei limiti e delle capacità. Considerando ciò, senza rischiare di fonderci o essere troppo lontani, quindi calcolando la giusta distanza, è opportuno rendersi disponibili al dialogo di reciprocità; ci si deve riconoscere a vicenda, in modo simile o in modo diverso, scoprendo le diverse identità³¹.

L’Io-Tu è invece luogo della reciprocità autentica e umanizzante, dove le qualità della persona-soggetto vengono rispettate e promosse, dove possono espletarsi i valori positivi, quelli veramente educativi, interpersonali e sociali, perché in essi soltanto l’essere umano incontra e ritrova pienamente se stesso mentre si rapporta autenticamente all’altro.³²

I genitori per poter procedere con l’inizio di un vero e proprio percorso di riconoscimento e accettazione della disabilità, devono affrontare e comprendere la diagnosi del proprio figlio.

Comunicare la diagnosi a due genitori è una fase molto delicata, proprio perché, letteralmente, è il momento della verità. Qui, scoprono quali sono le sue condizioni di salute e come deve essere gestito nel presente e futuro. Proprio per questo motivo è una fase che deve essere affrontata con riguardo e gestita con cura.

Come affermano anche Mirella Zanobini, Mara Manetti e Maria Carmen Usai, è opportuno soffermarsi sulla modalità con cui viene comunicata la diagnosi: chiarezza a gradualità sono elementi cruciali, i quali favoriscono un adeguato accompagnamento dei genitori verso un nuovo percorso ricco di speranza.³³

“La comunicazione della diagnosi è un appuntamento cruciale per la costruzione di un futuro possibile”.³⁴

Oltre a valutare attentamente come comunicare la valutazione del figlio ai propri famigliari, è opportuno ponderare il contesto ideale, le modalità con cui la famiglia viene

³⁰ Ivi. p. 121 (Milan 2020)

³¹ Così sostiene Marisa Pavone, cit. in C.Xodo, *L’INCLUSIONE EDUCATIVA*, s.l., Mondadori Università, 2014, p.95,96,97. (M. 2014)

³² Giuseppe Milan – a tu per tu con il mondo – p.124 (Milan 2020)

³³ Così sostengono M. Zanobini, M. Manetti, M.C. Usai, cit. in C. Xodo, *LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA’*, Trento, Erickson, 2013, p. 24. (Zanobini Mirella 2013)

³⁴ M. Pavone – L’inclusione educativa – p.101 (M. 2014)

informata e la tipologia di linguaggio utilizzato dal personale professionista. Se ciò non fosse considerato, le conseguenze potrebbero essere molteplici e ciò che andrà ad essere maggiormente intaccato sarà il legame educativo tra i genitori e il proprio bambino.

Infatti, anche Marisa Pavone descrive quanto è importante individuare il momento giusto, la comunicazione ideale, le caratteristiche dell'ambiente ospedaliero e l'organizzazione, la quale deve essere adeguata alle cure riabilitative. Ma perché è importante? Se tali elementi non vengono pensati e preparati con attenzione, potrebbero rappresentare una linea che separa il nucleo familiare.³⁵

Talvolta, la diagnosi viene comunicata in modo impreciso o inadatto e questo potrebbe essere deleterio per i genitori. Consente, infatti, di ricevere informazioni su come comportarsi, su come agire e pensare nel modo più adeguato rispetto alla condizione di disabilità individuata nel loro figlio.

Mirella Zanobini, Mara Manetti e Maria Carmen Usai, nel libro “la famiglia di fronte alla disabilità”, hanno condiviso un dato importante, il quale è il risultato di diverse ricerche condotte sulle famiglie: circa il 25% delle persone intervistate non è stata soddisfatta di come la diagnosi è stata comunicata. I motivi possono essere tanti come, ad esempio, spiegazioni insufficienti o inesistenti, problemi di incompetenza da parte del personale, l'uso di un approccio troppo duro e impostato, ecc. Di conseguenza, i genitori si sono trovati ad affrontare le prime fasi con pochissime informazioni. Si sono sentiti soli. Infatti, sostengono l'uso di un approccio considerato fin troppo rigido. Ciò ha contribuito a chiudere il genitore sempre più in sé stesso. Le autrici riportano i pensieri di una madre, la quale anch'essa si è sentita sola ed incompresa: lei sapeva che la condizione del proprio figlio sarebbe peggiorata col tempo, e che parole diverse non avrebbero cambiato la situazione; ma, se la modalità con cui le è stata comunicata la diagnosi, fosse stata diversa, più delicata o incoraggiante, avrebbe permesso lei di fare più domande, di chiarire gli infiniti interrogativi e di porsi in modo più interlocutorio. Invece, ha solo contribuito a non sentirsi compresa.³⁶

³⁵ Così sostiene Marisa Pavone, cit. in C.Xodo, *L'INCLUSIONE EDUCATIVA*, s.l., Mondadori Università, 2014, p. 102 (M. 2014)

³⁶ Così sostengono M. Zanobini, M. Manetti, M.C. Usai, cit. in C. Xodo, *LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA'*, Trento, Erickson, 2013, p.24, 25. (Zanobini Mirella 2013)

Il contatto è momento autorevole, che si pone come premessa a qualsiasi relazione significativa: esso riveste un'importanza estrema, perché è la soglia, il punto d'ingresso nella relazione, il punto di passaggio che può permettere la reciproca ospitalità oppure negare l'incontro.³⁷

Questa solitudine rende i genitori ancora più instabili, in quanto non si sentono ascoltati, compresi, ma soprattutto stimolati a diventare una famiglia. Riconoscere e accettare la disabilità del proprio figlio è una fase assai complicata e se non vengono accompagnati durante tale percorso, diventa più problematico accettare la situazione e vedere il proprio futuro con una prospettiva diversa, possibile.

Il “dopo diagnosi” diventa davvero stressante ed è da questo momento in poi che le difficoltà aumenteranno: ritmi quotidiani diversi e molto più accelerati, tensione, paura di sbagliare, di non essere all'altezza e il pensiero costante di essere gli unici a vivere la disabilità di un figlio.

Fondamentale ed essenziale è il sostegno da parte dei medici e dei professionisti, i quali devono sostenere la famiglia nel loro percorso con la giusta metodologia che, talvolta, manca o non è abbastanza.

Mirella Zanobini, Mara Manetti e Maria Carmen Usai definiscono come la solitudine può accompagnare le fasi successive dopo la scoperta della disabilità, proprio perché solitamente i genitori non sono preparati a questo evento e non possiedono le conoscenze necessarie. Spesso le istituzioni e la comunità li richiamano a “fare qualcosa”, senza considerare che le strade per poter attivarsi sono oscure a loro. Inoltre, i servizi diagnostici e riabilitativi spesso non sono ben collegati tra loro e, di conseguenza, la diagnosi diventa un ostacolo perché rende complicato trovare un intervento possibile.³⁸

Mamma e papà, oltre a riordinare la propria confusione mentale, si devono occupare di gestire la loro quotidianità con nuove responsabilità, giornate diverse, inizialmente più frenetiche. Entrambi si devono riorganizzare. C'è, di fatto, una nuova vita dentro casa e le energie vengono maggiormente concentrate su di essa.

Importante è considerare come crescerà questo bambino, in quanto differente dovrà essere l'approccio educativo dei genitori nei suoi confronti. Ciò non significa pensare a lui come un “figlio speciale” con lo scopo di crescerlo in modo speciale. Questo è soltanto

³⁷Giuseppe Milan – a tu per tu con il mondo – p.147 (Milan 2020)

³⁸ Così sostengono M. Zanobini, M. Manetti, M.C. Usai, cit. in C. Xodo, *LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA'*, Trento, Erickson, 2013, p. 25. (Zanobini Mirella 2013)

un pregiudizio e per ciò si crede che il bambino abbia costantemente bisogno di essere protetto e accudito.

L'azione del pregiudizio altera la percezione dell'altro con disabilità, facendone cogliere solo le difficoltà e i problemi a scapito delle qualità e delle risorse, inducendo il pensiero che non si tratta di persone come le altre ma di esseri umani che appartengono a una diversa categoria, ossia quella della specialità [...] ³⁹

Talvolta, dopo i primi anni di vita del bambino con disabilità, può essere che la madre sviluppa nei suoi confronti un attaccamento morboso. È convinta che senza di lei niente è possibile. Di conseguenza, il pensare e l'agire del figlio dipendono dalla madre. È importante enfatizzare la creazione di questo legame, in quanto si pensa che il soggetto sia limitato nello svolgere azioni quotidiane o prendere semplici decisioni, a causa della sua condizione di disabilità. Questo è solo un preconcetto, ovviamente sbagliato, perché se osserviamo con più attenzione le dinamiche familiari, ci accorgeremo che, spesso e volentieri, la mancanza di autonomia e d'indipendenza del bambino, sono causa dell'atteggiamento iperprotettivo di mamma e papà. A cosa può essere collegata questa dinamica? Essere opprimenti e cercare in tutti i modi di proteggere qualcuno, anche laddove non è richiesto o non è necessario, invadendo così il suo spazio, è sinonimo di paura, preoccupazione e incertezza. I genitori cercano di mascherare la disabilità e di rendere normale una condizione che non potrà mai esserlo, senza accettare l'irreversibilità della stessa. I genitori sono spinti dall'esigenza di voler trovare una cura, che possa eliminare la condizione di disagio del figlio. Questo rappresenta la negazione dell'evento o il non riuscire ad accettare la diagnosi.

Anche Mirella Zanobini e Maria Carmen Usai, nel libro "la famiglia di fronte alla disabilità", pongono l'attenzione sul tipo di legame che si crea nella famiglia durante i primi anni di vita del figlio. Tendenzialmente, la figura del padre risulta totalmente assente e in disparte, mentre si instaura una relazione duale tra la madre e il figlio, come se fosse un unico corpo che pensa e agisce insieme. Così, passa in secondo piano l'identità del figlio.

Inoltre, le autrici sostengono che la creazione di tale legame possa essere collegato alla volontà di cercare un rimedio. Infatti, la famiglia con la speranza di trovare la giusta

³⁹Lascioli Angelo e Pasqualotto Luciano - Progetto individuale, vita adulta e disabilità – p. 64 (Lascioli A. 2021)

cura o una diagnosi diversa e più positiva, contattano molti specialisti nella speranza che almeno uno di questi possa risponderle come desiderano. Altra cosa che può accadere, proprio a causa di questo attaccamento considerato anomalo, è che di fronte ad una reale prospettiva di guarigione, la madre entra in crisi. Le autrici riportano il pensiero di Mannoni, il quale definisce che la depressione, oltre che alla solitudine, caratterizza inevitabilmente la sorte di queste madri, nonostante al di fuori di sé stesse mostrino di essere donne forti, tenaci e ammirevoli.

Altri studi, hanno utilizzato dei concetti tratti dalla psicoanalisi per chiarire gli atteggiamenti dei familiari, i quali influenzano in modo negativo la crescita e lo sviluppo del figlio e rappresentano una condizione di sofferenza, di malore e di insoddisfazione. Perciò, sono stati realizzati dei modelli di funzionamento familiare rigidi, i quali considerano inevitabile che la famiglia, per adattarsi e accettare la condizione di disabilità, debba attraversare una serie di fasi, riconducibili a quelle del lutto. Le autrici del libro in questione, riportano le fasi espresse da Bicknell: la fase iniziale dello shock e la negazione successiva, la quale è caratterizzata dal senso di colpa, fino a alla fase di assestamento, accettazione e riorganizzazione. Da un lato vi sono genitori che di fronte alla perdita di stima e fiducia in sé stessi, attivano dei meccanismi di difesa, come la negazione dell'evento, che li conduce a non accettare la diagnosi; Dall'altro lato vi sono genitori che mascherano il rifiuto della disabilità attraverso un coinvolgimento totale, in particolare dalla madre, la quale attiva un comportamento iperprotettivo che condurrebbe ad un risultato negativo nella crescita del bambino.⁴⁰

Essere genitori è complicato e lo è ancora di più se si tratta di crescere un figlio con disabilità. Lo sguardo e l'ascolto di mamma e papà dovranno essere maggiori e più focalizzati; le energie che utilizzeranno nell'educarlo saranno più concentrate; lo sforzo di pensare a come agire nel modo più adeguato sarà di più. In poche parole, questi genitori faranno più fatica e per questo le figure educative e professionali dovranno essere un punto di riferimento per loro.

Marisa Pavone, nel suo libro "l'inclusione educativa", definisce che dopo la nascita e il periodo post-natale, ciò che fa la differenza è vivere le settimane, i mesi e i primi anni di vita a seguire. Da questo momento in poi, i genitori hanno bisogno di aiuto e sostegno!

⁴⁰Così sostengono M. Zanobini e M.C. Usai, cit. in C. Xodo, *LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITÀ*, Trento, Erickson, 2013, p. 13,14. (Zanobini Mirella 2013)

Infatti, coloro che possiedono una responsabilità nella crescita e sviluppo del soggetto con disabilità, devono concentrare i propri atteggiamenti e azioni con lo scopo di favorire il suo sviluppo globale e benessere, ma non solo, anche di promuovere una qualità di vita abbastanza buona per il nucleo familiare. Una delle fasi che richiede supporto è il rientro a casa. Infatti, i genitori sono occupati a prendersi cura del proprio bimbo, a costruire un nuovo ordine familiare e, allo stesso tempo, si devono anche occupare di contattare i servizi sanitari e sociali. Tante sono le responsabilità per la coppia ed è per questo che è inevitabile la presenza di una figura professionale ed educativa. Quest'ultima si deve occupare di favorire l'approccio genitori-figlio, di tutelare e consolidare un punto di vista per il bambino e il nucleo familiare e di accompagnare la famiglia all'individuazione dei presidi presenti nel territorio.⁴¹

Ricordando quanto descritto all'inizio di questo capitolo, è fondamentale considerare l'aspettativa iniziale dei genitori, con lo scopo di favorire una progettazione adeguata. I loro castelli sono stati distrutti dall'arrivo di un bimbo con disabilità e, prima di pensare al lui, è indispensabile pensare prima alla coppia genitoriale, dando voce alla loro rabbia e disperazione, accogliendo la loro negazione e comprendendo il loro rifiuto. Questi sono aspetti che consentono ai genitori di non sentirsi soli e di essere ascoltati. Conoscere le loro volontà i loro pensieri, le loro aspirazioni e capire cos'è per loro la disabilità rappresenta il punto di partenza su cui lavorare. Cominciare da mamma e papà non è casuale, ma bensì una volontà. Focalizzare l'attenzione su di loro significa pensare anche al bambino, al suo benessere, perché è proprio attraverso l'amore, l'affetto e la serenità dei genitori che egli può crescere nel modo migliore. Le figure professionali ed educative di riferimento devono accompagnarli nella riscoperta di tutto questo.

Dopo aver ascoltato e compreso la loro visione, l'obiettivo successivo è ricostruire il concetto di disabilità e, per farlo, è indispensabile realizzare un percorso che gli consente di guardarsi dentro, di scoprirsi e di ascoltarsi. Non sarà breve e soprattutto non sarà facile, ma nel tempo consolideranno una visione differente dell'evento che permetterà di approcciarsi con più dedizione e serenità al proprio figlio. Riconoscere e accettare un figlio con disabilità non è una cosa automatica o che si acquisisce col tempo.

⁴¹Così sostiene Marisa Pavone, cit. in C.Xodo, *L'INCLUSIONE EDUCATIVA*, s.l., Mondadori Università, 2014, p.103. (M. 2014)

È essenziale lavorarci fin da subito ed è questo che favorirà la creazione di un nucleo familiare stabile.

Alcuni teorici hanno preso in considerazione come le famiglie costruiscono significati a partire dall'evento disabilità. Questo aspetto è estremamente importante perché va a costruire il filtro con cui appartenenti al nucleo familiare effettueranno le loro scelte, consapevoli o meno, siano esse di routine o di rinnovamento dei comportamenti familiari.⁴²

A tal proposito, anche Mara Manetti e Lucia Merione nel libro “la famiglia di fronte alla disabilità”, sostengono sia necessario considerare la visione della famiglia sulle credenze e i significati della disabilità, la costruzione di significati condivisi, il processo di strutturazione e mantenimento dell'identità familiare. Infatti, questi elementi definiscono come mamma e papà interagiscono dentro il nucleo familiare e al di fuori. Inoltre, sottolineano come ciò si connetta alla scelta di risorse da utilizzare per far fronte a problematiche generali e vivere una vita senza essere caratterizzata solo dalla disabilità. Le autrici descrivono un importante processo chiamato “adjustment-crisi-adattamento-coping, il quale si configura come un vero e proprio percorso che la coppia deve affrontare, cercando di raggiungere un possibile equilibrio. Il risultato di questo importante percorso contribuirà a realizzare un equilibrio concreto ed è proprio da questo equilibrio che gli operatori potranno partire per lavorare con la famiglia.⁴³

⁴² Mirella Zanobini, Mara Manetti e Maria Carmen Usai – LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA' – p.43. (Zanobini Mirella 2013)

⁴³ Ivi. p. 33, 34. (Zanobini Mirella 2013)

2.2 La persona con disabilità al centro delle difficoltà familiari

Nel paragrafo precedente, ho descritto le principali difficoltà che i genitori attraversano quando nasce un figlio con disabilità e come affrontano il periodo post-parto. Successivamente, ho introdotto l'importanza della diagnosi, un momento molto delicato in cui i genitori scoprono la disabilità del proprio figlio.

Medici e operatori professionisti, per favorire una corretta comunicazione della stessa, devono utilizzare la giusta metodologia. Infatti, chiarezza e gradualità sono gli ingredienti necessari.

L'obiettivo è permettere ai genitori di comprendere la diagnosi e accoglierla con il giusto tempo e modo.

In seguito ho motivato quanto fosse importante, fin dall'inizio, comprendere il punto di vista dei genitori rispetto al tema della disabilità. Solo dopo averli ascoltati senza giudicarli, accogliendo le loro paure e preoccupazioni, sarà possibile realizzare un percorso che li accompagnerà nel ricostruire il significato della disabilità, favorendo il riconoscimento e l'accettazione di quest'ultima, oltre a garantire l'incontro con il proprio bambino.

Nel seguente paragrafo, invece, porrò al centro la persona con disabilità. Mi focalizzerò sul figlio che nasce e cresce con mamma e papà, due genitori che scoprono insieme la disabilità e che, inizialmente, come quanto riportato nel paragrafo precedente, non la vivono con serenità.

Il bambino come vivrà la rabbia, la paura, la sofferenza che provano i suoi genitori? E inoltre, come reagirà quando la mamma e il papà tenteranno in tutti i modi di mascherare la sua disabilità, cercando di renderlo il più "normale" possibile?

Talvolta, come riportato nei capitoli precedenti, alcuni genitori tendono a creare un tipo di attaccamento malsano che ostacola il soggetto con disabilità. Pensano di proteggerlo e invece non fanno altro che limitarlo nella sua esperienza di vita. "E' ancora troppo piccolo"; "può essere preso in giro o bullizzato per la sua disabilità"; "non sa come difendersi e reagire"; "se si troverà in difficoltà, sarà da solo perché non ci saranno mamma e papà a salvarlo". A fronte di queste affermazioni, è importante dar spazio ai pensieri, alle sensazioni, alle emozioni e ai desideri del soggetto con disabilità. Conoscere le sue volontà, le sue scelte e il suo punto di vista permette di sentirsi ascoltato e

capito, ma soprattutto considerato una persona che ha degli obiettivi nella vita. Non è un bambino, adulto o anziano speciale, che va aiutato anche quando non è richiesto o non è necessario.

Le persone con disabilità non richiedono un trattamento speciale perché speciali. Sono innanzitutto persone, con dei valori, con dei principi, in grado di pensare e di agire in modo autonomo e laddove la sua disabilità lo limitasse, è giusto accompagnarli e sostenerli, ma senza sostituirsi a loro, in quanto sono essi stessi i protagonisti della propria vita.

Come afferma anche Carlo Lepri, il soggetto con disabilità è una persona che, come tutti, ha una propria capacità di pensare, di autodeterminarsi di crescere e diventare un adulto. In quanto disabile, non è un eterno bambino o un malato di cui prendersi cura o da riabilitare e non è nemmeno una persona a cui dobbiamo donare o prestare dei servizi. Risulta più comodo credere che sia così, proprio perché è difficile pensare che un soggetto con disabilità possa diventare o, addirittura, essere adulto. A fronte di tale considerazione, i genitori, come anche il contesto sociale in generale, agiscono proteggendo il soggetto con disabilità, rischiando così di isolarlo dalle regole e dalle norme comuni.

“Se da un lato la protezione esprime sentimenti d’amore e di solidarietà, dall’altro restituisce al disabile una rappresentazione di sé di incapacità”⁴⁴.

La persona con disabilità intellettiva, per affrontare le fasi della propria crescita e costruire un’identità, ha bisogno di normalità. Fondamentale è considerare che anche loro hanno dei sogni, delle emozioni, hanno bisogno di creare e di avere delle amicizie, una vita sessuale attiva, dimostrare le loro capacità, sapere quanto valgono e essere stimati da chi li circonda. Dare un senso alla propria vita, avere un ruolo nella società, sentirsi parte di un gruppo... sono obiettivi che valgono per tutti come anche per loro. Non è giusto sminuirli!

Il soggetto con disabilità ha letteralmente bisogno di essere pensato come un adulto, autonomo ed indipendente. Questa volontà deve essere presente anche nelle menti dei familiari, degli operatori e dell’intera società, in quanto sono proprio loro che lo accompagneranno in questo grande percorso verso l’adulthood. Perciò, dovranno credere in

⁴⁴ Lepri Carlo - La persona al centro – p.73 (Lepri 2016)

lui e nelle sue capacità. Se ciò non è presente nel loro immaginario, sarà molto più complicato raggiungere questa adultità.⁴⁵

Diventare autonomi, autodeterminarsi ed essere in grado di pensare e di agire secondo il proprio volere, rappresenta la maturità, l'essere adulti. Tali fasi non si consolidano in modo autonomo e non si acquisiscono con casualità. Infatti, non è assolutamente facile. Ci vuole tempo, ma soprattutto, per favorire la realizzazione di ciascuno, riprendendo il pensiero di Carlo Lepri descritto precedentemente, è importante essere stimolati dalle persone che ci circondano, come ad esempio, i famigliari, gli insegnanti e gli amici. Non bisogna dare per scontato il loro supporto.

Inoltre, sono anche le esperienze di vita che fanno crescere. Se non si ha la possibilità di uscire dalla campana di vetro costruita dalla propria famiglia che ha lo scopo di "proteggere", sarà complicato conoscere e capire quello che piace o non piace, chi si vuole diventare quando si diventa adulti, qual è il proprio sport preferito, se desiderare una donna o un uomo al proprio fianco, se avere una famiglia e dei figli e tante altre cose, fino a quelle più banali che possono essere scegliere tra il dolce o il salato, preferire il caffè zuccherato o amaro, individuare il proprio colore preferito. Diventa difficile conoscersi, scoprirsi e costruire una propria identità

Nella vita è importante anche sbagliare. Il soggetto, grazie all'errore, riesce a trovare un'alternativa, che potrà essere migliore di quella precedente. O magari sarà anche peggiore, ma comunque capirà che starà nuovamente sbagliando e sperimenterà una soluzione diversa. Grazie a questo processo, la persona dà un senso al suo "agire" e quell'agire acquisisce un significato che è unico per la persona in sé.

L'esperienza non si colloca sullo sfondo del mondo come un oggetto già formato e disponibile; al contrario la felice conclusione di un'esperienza è il contrassegno dell'avvenuta conquista da parte dell'uomo di una ragione del mondo, a cui ora egli può dare un senso, riconoscendo e profilando i diversi oggetti incontrati nel corso dell'esperienza.⁴⁶

Come affermano anche Angelo Lascioli e Luciano Pasqualotto nel libro "Progetto individuale, vita adulta e disabilità", guadagnarsi l'adultità e sviluppare una coscienza di sé adulta, nonostante l'età raggiunta, non è scontato. La motivazione è legata alla capacità

⁴⁵ Così sostiene Carlo Lepri, cit. in X.Codo, *La persona al centro*, Franco Angeli, Milano, 2016, p.73. (Lepri 2016, P. Milani 2010)

⁴⁶ John Dewey – *Esperienza Natura e Arte* (Dewey 2014)

di creare e di immaginare una prospettiva di sé stessi adulta. A fronte di ciò, il deficit di un soggetto con disabilità potrebbe ostacolarne la riuscita.

Sostenere le fasi di transizione alla vita adulta e intervenire sulle pratiche educative, includendo anche quelle familiari, risultano essere i giusti punti di partenza, poiché è proprio il contesto familiare ad ostacolare la crescita della persona con disabilità, anche quando non è presente. Ciò che sottolineano i due autori è che le persone con disabilità sono limitate a fare esperienze di vita, le quali permettono di maturare, di diventare adulti. Oltretutto, aumenta il rischio che queste persone rimangano incastrate in ruoli che non gli appartengono rispetto all'età fisica e mentale che possiedono. Infatti, molto spesso un adulto di trenta o quarant'anni rimane incastrato nell'età di 12/13 anni.⁴⁷ Ciò lo si può notare anche dal tipo di abbigliamento che indossano, oppure dall'acconciatura dei capelli o dall'uso del trucco. Molte persone con disabilità indossano vestiti infantili che riportano immagini di cartoni animati e le donne sono spesso trasandate. Entrambi i sessi non curano il proprio aspetto esteriore.

La scelta di indossare abiti diversi, pettinarsi, sentirsi e vedersi belli in generale è un interesse che matura con la crescita.

Se penso a quando ero più piccola, ricordo che mia madre mi proponeva di scegliere tra un jeans o un leggings, tra una maglietta a maniche lunghe o un maglione, se scegliere un colore o un altro. Mi stimolava a prendere delle decisioni.

È questo uno dei tanti obiettivi che devono avere due genitori: “stimolare i propri figli a decidere da soli”. Indossano una maglietta rossa e dei pantaloni verde mela? Non importa, l'esperienza gli insegnerà che i due colori non si sposano bene insieme. Ovviamente, questo vale anche per due genitori che hanno un figlio con disabilità. Se questi passaggi, soprattutto durante l'adolescenza, non si compiono, il soggetto non sarà in grado di maturare un interesse di cura e di attenzione per sé stessa. Quindi, a questo punto, cosa succede? Succede che ci pensano gli altri a colmare tali mancanze. Ci tengo a ricordare che spesso il soggetto con disabilità, agli occhi di mamma e papà, è un eterno

⁴⁷ Così sostengono Angelo Lascioli e Luciano Pasqualotto, Cit in C-Xodo, *Progetto individuale, vita adulta e disabilità*, Carocci Editore, Roma, 2021, p.61. (Lascioli A. 2021)

bambino, di cui prendersi cura e da proteggere. Proprio per questo, sono pronti a sostituirsi a lui, senza chiedere nemmeno la sua opinione.

Questa dinamica si verifica anche nei diversi centri diurni o residenziali e tante altre strutture che ospitano i soggetti con disabilità. Qui, dovrebbe esserci personale qualificato che imposta la propria relazione di aiuto accompagnando e guidando l'altro nelle fasi della vita, senza mai sostituirsi a lui. In questo modo, il soggetto stesso rimane protagonista del proprio progetto di vita. Purtroppo, però, spesso non si verifica e accade l'incontrario di quanto appena definito.

Talvolta, anche in tali contesti educativi e sociali emerge il pensiero assistenziale nei confronti del soggetto con disabilità ed ecco che l'errore si ripete.

Per coloro che nascono con menomazioni che limitano le capacità intellettive e/o di comunicazione, è ancora frequente il rischio che la vita sia determinata da altri, in primis, dai genitori e, a seguire, dai diversi operatori (insegnanti, educatori, assistenti sociali, riabilitatori, operatori socio-sanitari ecc.) che si susseguono nella cura di queste persone nel corso degli anni.⁴⁸

Pasqualotto e Lascioli pongono una domanda molto interessante: "perché per le persone con disabilità è così complicato pensarsi degli adulti?". Le variabili da cui dipendono la risposta a tal quesito sono tre: il livello di raggiungimento legato all'autonomia, all'autodeterminazione e all'empowerment psicologico. Per tutti, oltre che per i soggetti con disabilità, le tre variabili non sono doti che si possiedono dalla nascita, ma vengono maturate attraverso stimoli ricevuti dai genitori e, più in generale, dall'ambiente di vita in cui si cresce. Riuscire a guadagnare l'identità di adulto non è semplice per nessuno. Ciò richiede l'acquisizione di competenze adeguate a sostenere il ruolo di persona adulta e di una forma mentis adulta, vale a dire la capacità di pensarsi adulto.

Pasqualotto e Lascioli definiscono che acquisire tale consapevolezza dipende dai genitori, dagli insegnanti e dagli operatori. Essi svolgono il ruolo di <<coscienza

⁴⁸Angelo Lascioli e Luciano Pasqualotto - Progetto individuale, vita adulta e disabilità – p.119. (Lascioli A. 2021)

anticipata>> rispetto al futuro. Questo significa che essere pensati come persone adulte, agevola a pensarsi degli adulti.⁴⁹

Cosa succede se i genitori non credono che i propri figli possono diventare ed essere degli adulti? Il soggetto con disabilità come si può sentire se la sua famiglia non crede nelle sue capacità? La risposta esatta è: “incapace”. Probabilmente, a livello cognitivo non si rendono conto di sentirsi incapaci, ma semplicemente si abitano e si adattano all’idea che possono esserlo. Pensare, decidere e agire non sono nei suoi pensieri perché lo sono in quelli degli altri. Se, in primis, nelle menti dei genitori non è presente il desiderio che possono essere autonomi nel presente e nel futuro, perché questo dovrebbe essere nella testa dei loro figli? Purtroppo, non ci si può aspettare che le cose vadano diversamente. Oltretutto, sento spesso pronunciare tali parole: “Sono ragazzi speciali e come tali devono essere aiutati con dei percorsi speciali”. No, non sono d’accordo! Trovo questa affermazione ingiusta e colma di pregiudizio. Ovviamente, i progetti educativi individualizzati (P.E.I), sono speciali, ma sono definiti tali per esaltare le potenzialità e le disposizioni di ciascuno, non per etichettarle. Siamo tutti diversi e per tal motivo ogni persona ha bisogno di una progettualità che rispecchia la sua specialità, in quanto unica e irripetibile.

Colgo l’occasione per citare nuovamente Lascioli e Pasqualotto, i quali definiscono che se le persone con disabilità continuano ad essere considerate delle persone da proteggere, incapaci di diventare adulti e bisognose di percorsi speciali, la causa principale è il pregiudizio costruito sulla disabilità. Il pregiudizio permette di cogliere sole le difficoltà e le problematiche, tralasciando le qualità e potenzialità. Inoltre,

⁴⁹ Così sostengono Angelo Lascioli e Luciano Pasqualotto, Cit in C-Xodo, *Progetto individuale, vita adulta e disabilità*, Carocci Editore, Roma, 2021, p. 62 e 63. (Lascioli A. 2021)

convince che si tratta di persone speciali, le quali appartengono ad una determinata categoria, diverse da tutte le altre persone normali.⁵⁰

“Se la “specialità” agisce come uno stigma diviene l’unico modo con cui si è guardati e pensati dagli altri, è forte il rischio che anche la persona con disabilità si senta “diversa” e rinunci ai suoi bisogni di normalità”.⁵¹

2.3 La resilienza familiare

Come già definito nel primo capitolo e nei paragrafi precedenti, è fondamentale considerare il ruolo della famiglia, la quale rappresenta la prima fonte di educazione e il primo punto di riferimento per ciascuno. I genitori sono coloro che accompagnano il proprio figlio nelle diverse fasi della vita, guidandolo e sostenendolo nei momenti quotidiani. In presenza di disabilità, il ruolo genitoriale non cambia, ma si evidenzia un impiego di energie maggiore.

Quando la coppia scopre che il proprio bambino presenta una condizione di disabilità sono inevitabili la paura, lo sconforto, la rabbia e la delusione. Queste sono emozioni che non vanno trascurate, bensì ascoltate e comprese, in quanto l'aspettativa dei genitori, costruita nei mesi precedenti, è appena stata distrutta. Talvolta, i genitori fanno molta fatica a gestire lo stress emotivo e attivano dei meccanismi di rifiuto e di negazione. Oppure, col tempo, creano e consolidano un legame di attaccamento morboso, che li conduce ad assistere e proteggere un malato più che ad educare il proprio figlio. Altre volte, invece, tentano di mascherare la sua disabilità trattandolo come un "normale" agli occhi propri e a quelli degli altri.

Gli operatori e professionisti del settore medico, educativo e sociale sono coloro che si occupano di facilitare il processo di riconoscimento e accettazione della disabilità, diventando una vera e propria guida per i genitori stessi. L'uso di una metodologia adeguata permette di accompagnare la famiglia in questo percorso, inizialmente, doloroso e difficile.

Partire da mamma e papà risulta essere la soluzione più afferrata. Conoscere la loro concezione di disabilità è fondamentale per capire il loro punto di vista. Solo successivamente, gli operatori potranno concentrarsi sul ricostruire tale significato, offrendo una nuova visione della disabilità. Ciò favorirà l'avvicinamento fra i membri della famiglia.

Com'è importante intraprendere un percorso con loro, lo è anche farlo con il figlio. La persona con disabilità è il vero protagonista di questo importante processo e l'obiettivo è favorire il suo benessere e la sua crescita. A fronte di ciò è indispensabile

⁵⁰ Ivi. p.64 (Lascioli A. 2021)

⁵¹ Angelo Lascioli e Luciano Pasqualotto - *Progetto individuale, vita adulta e disabilità* – p.64. (Lascioli A. 2021)

considerare le sue emozioni, sensazioni, desideri, volontà, ciò che non lo fa star bene e ciò che, invece lo rende sereno. Interessarsi a lui in quanto persona e non come “persona speciale”, permette di abbattere l’idea di “incapace” che hanno gli altri e che, allo stesso tempo, ha maturato lui stesso.

Indispensabile è il sostegno della sua famiglia, degli amici, dei suoi insegnanti o della persona che ama e così via, stando attenti a non sostituirsi a lui. Tengo a precisare che la relazione di aiuto si basa sul guidare l’altro nel suo percorso di vita, sorreggendolo laddove dovesse controllare, senza rischiare di pensare e agire al suo posto. Renderlo autonomo ed indipendente rispetto a ciò che vuole o non vuole fare, oppure a ciò che può danneggiarlo o renderlo felice, rappresenta raggiungere l’auto-responsabilità. Questo è il vero obiettivo della relazione d’aiuto. In tal modo “l’altro” rimane il vero protagonista del proprio percorso di vita.

Inoltre, fondamentale è credere nelle sue capacità, potenzialità, scovando quelle ancora non manifeste o poco manifeste. Ciò contribuisce a far fiorire in lui l’autostima e la fiducia in sé stesso, essenziali nella personalità di ciascuno. Avere qualcuno che crede in noi permette di affrontare le difficoltà con più energia. La persona, avendo modo di interagire, crea nuovi legami di amicizia e di affetto, fa esperienze di vita, scopre i propri interessi, le sue passioni e realizza quale potrebbe essere il suo ruolo e il suo obiettivo di vita e nella società.

Quando i genitori riescono a riconoscere e accettare il proprio figlio con disabilità e a superare il voler proteggerlo/assisterlo costantemente, come se fosse un “malato da curare”, il soggetto matura un senso di responsabilità e di autonomia. Ciò rappresenta la volontà di pensare e di agire in modo indipendente. (Tutto ciò, ovviamente, dipende anche dal grado di disabilità della persona stessa). Quando ciò si verifica è letteralmente un vero e proprio successo! Ricordiamo che, inizialmente, mamma e papà erano angosciati, sconfitti, arrabbiati e molto preoccupati, ma con il passare del tempo e la giusta guida da parte dei servizi e dei professionisti del settore, o anche amici, conoscenti e parenti, sono riusciti ad accettare la disabilità e a vivere più serenamente, anche attraverso l’aiuto di chi li circonda. Insieme, sono riusciti a vedere un bagliore di luce che, piano, piano, diventava sempre più luminoso.

La resilienza familiare è fase fondamentale nella vita di ogni famiglia che vive o non vive la disabilità. Si verifica quando i membri della stessa vivono un’esperienza

talmente grave e traumatica da travolgere e ribaltare completamente la loro stabilità mentale ed emotiva, comprese le abitudini quotidiane. Ciò nonostante, trovano quella forza necessaria che ha permesso loro di accettare, accogliere e di adattarsi alle difficoltà, facendole proprie e usandole come trampolino di slancio per la risalita. Non è un percorso breve, ma bensì lungo e insidioso che può richiedere il sostegno di chi circonda la famiglia.

Immaginiamo un uomo che deve salire le scale di un condominio a tre piani per raggiungere la sua amata. Al primo piano, però, trova una tana piena di mostri che lo assalgono uno dopo l'altro, con il solo scopo di abbatterlo. Allo stesso tempo, molti di loro bloccano anche il passaggio che permette all'uomo di arrivare al secondo piano. Quindi, è in trappola e non riesce più a salire. Inoltre, è esausto, pieno di graffi e di ferite profonde. I sensi iniziano ad abbandonarlo. A poco, a poco perde sempre più la voglia di lottare. "Non ce la posso fare, la mia amata non la rivedrò più", continuava a ripetersi. A questo punto giunge una persona che decide di aiutarlo, suggerendogli che è presente una strada differente da quella che dovrebbe percorrere: più lunga da oltrepassare, ma tranquilla, in quanto ci sono meno mostri. Inizialmente l'uomo è diffidente nell'accettare il suo consiglio, ma poi decide di fidarsi. L'uomo, molto dolorante, comincia a cercare quella nuova strada, anche se con difficoltà. Man mano che prosegue, però, sente che le sue ferite fanno sempre meno male e di conseguenza per lui è più semplice camminare. I suoi pensieri iniziano ad essere più chiari nella sua mente, come anche la sua vista e gli altri sensi. Finalmente, trova la strada suggerita dall'aiutante. Inizia a correre, si sente più leggero, sconfigge i mostri lungo il percorso senza troppe difficoltà e le ferite si stanno lentamente rimarginando. Non vede l'ora di vedere la sua donna. Raggiunge così il secondo piano, dove combatte con molta agilità, senza mai fermarsi. Dopo lo scontro, arriva al terzo piano e di mostri neanche l'ombra. Così, riesce a raggiungere il suo obiettivo, abbracciando la sua amata. Inoltre, si accorge che le ferite di prima si sono tutte cicatrizzate. Non fanno più male, ma sente che saranno sempre con lui.

Inizialmente, l'uomo stava per perdere la volontà di combattere, fino quasi a morire. Smise di credere in sé stesso e nelle sue capacità, di conseguenza, perse di vista il suo obiettivo. Accettando il suggerimento dell'aiutante, l'uomo scoprì una seconda strada e decise di percorrerla. Questa indicazione fu preziosa, in quanto riaccese un

barlume di speranza dentro di sé. Trovò così la forza di ricominciare, fino a raggiungere il secondo piano e poi il terzo, dove la sua amata lo attese.

Ciò rappresenta la resilienza, in quanto l'uomo ha scelto riprendere il controllo della propria esistenza, invece di continuare ad autocommiserarsi. La presenza dei mostri e il non riuscire a trovare una seconda strada per procedere lo destabilizzarono, perdendo di vista il suo obiettivo. Lo sconforto e la paura presero il sopravvento. L'aiutante è la figura che ha deciso di guidare l'uomo, indicandogli la possibilità di una soluzione diversa. Con le sole sue forze riprende in mano il suo destino e comprende che può avere un finale diverso. Raggiunge così la sua metà.

Una parte del suo passato tortuoso sarà sempre con lui, come le sue cicatrici, per ricordargli cos'era ieri e cosa, invece è oggi. Questa situazione traumatica e complicata da risolvere ha rappresentato la sua base di ripartenza.

Riporto di seguito alcune definizioni di resilienza descritte nel libro "Sotto un cielo di stelle" di Paola Milani e Marco Ius:

"La capacità di avere successo, di vivere e svilupparsi positivamente, in modo socialmente accettabile, nonostante alcune forme di stress o di avversità che normalmente implicano l'alto rischio di un esito negativo".⁵²

"La capacità di adattarsi alle avversità, ai traumi, alle tragedie, alle minacce e/o a importanti fonti di stress, rimbalzando dall'esperienza difficile".⁵³

Ius e Milani definiscono, nel libro in questione, usando le parole dei due autori Vanistendael e Lecomte, un significato perfetto del concetto di resilienza: "la resilienza umana non si limita a un'attitudine di resistenza, ma permette la costruzione, o meglio, la ricostruzione di un percorso di vita nuovo e positivo che non rimuove la sofferenza e le ferite, ma al contrario le utilizza come base dalla quale ripartire".⁵⁴

Il supporto da parte dei servizi e di tutta la rete sociale è necessario per sostenere e accompagnare la famiglia con disabilità durante il percorso verso la resilienza. Possono

⁵² P. Milani, M. Ius – Sotto un cielo di stelle - p.18 (P. Milani 2010)
cit. in S. VANISTENDAEL, Growth in the Muddle of Life. Resilience Building on Peoples Strengths, BICE, Ginevra, 1998.

⁵³ P. Milani, M. Ius – Sotto un cielo di stelle - p.18 (P. Milani 2010)
cit. in M.K. Alvord, R. Gurwitch, J. Martin, R.S. Palomares, Resilience for Kids and Teens. A Guide for Parents and Teachers, American Psychological Association, Washington (DC), 2003.

⁵⁴ Così sostengono M. Ius e P. Milani, CVit in C-Xodo, *Sotto un cielo di stelle*, Raffaello Cortina Editore, Milano, 2010, p. 18. (P. Milani 2010)

essere parenti, amici, insegnanti, educatori e operatori o anche medici. Essi possono donare la giusta forza che permetterà al nucleo di affrontare in modo diverso le proprie difficoltà. Possono tener viva la speranza di migliorare la qualità di vita della coppia e soprattutto del figlio con disabilità. Non dimentichiamo che ciò può avvenire solo grazie alla volontà dei genitori stessi e ciò non è scontato. Saper chiedere aiuto non è facile e talvolta non lo è nemmeno accoglierlo. È richiesto un grande sforzo da parte della famiglia, la quale spesso non è pronta o non si sente abbastanza rispetto alla situazione che stanno vivendo. La volontà di voler migliorare la loro qualità di vita e del proprio bambino devono trovarla dentro di loro, ma è inevitabile che da soli spesso risulta essere complicato. Nella storia descritta precedentemente, l'uomo incontra questa figura considerata "l'aiutante", la quale rappresenta proprio il supporto che lo guiderà al secondo piano del condominio, fino a raggiungere il terzo e con esso la sua amata. Si tratta di una guida, la quale gli mostra una strada alternativa. Attenzione, non gli dice cosa deve fare, bensì gli permette di scegliere, offrendogli l'opportunità di avere un destino differente. C'è sempre un'altra strada, ma, inevitabile, è raggiungere la consapevolezza che ci possa essere. Ciò ha permesso all'uomo di non continuare a piangersi addosso, bensì di ricominciare a lottare e raggiungere la sua meta.

Anche Mara Manetti e Lucia Merione nel libro "la famiglia di fronte alla disabilità", definiscono l'importanza del supporto sociale. In particolare, il supporto sociale intra ed extrafamiliare contribuisce la manifestazione di esiti diretti e indiretti sul benessere della famiglia con o senza disabilità. Considerare il percorso e le funzioni di tale supporto è importante, in quanto provvede ad attenuare lo stress generale e a migliorare la qualità della vita nella famiglia stessa, anche laddove possa esserci un bambino con disabilità cronica. Fondamentale è focalizzare lo sguardo sul contenuto e sulla qualità delle relazioni, non tanto sulla quantità. Le due autrici riportano il pensiero di Hofboll, il quale, appunto, definisce che l'importanza non sono i numeri delle relazioni, bensì che ce ne siano almeno una o due che rappresentino un vero e proprio punto di riferimento per i famigliari e che sappiano guidarli nel giusto modo. Altri autori dimostrano come le relazioni di supporto influenzano la capacità genitoriale, in particolare sul modo in cui mamma e papà valutano e giudicano la disabilità e tutte le situazioni ad essa connessa.

“Coloro che mancano di queste relazioni intime sono a rischio per quel che concerne gli effetti a lungo termine sulla salute in generale e sul benessere psichico in particolare”.⁵⁵

Anche l’atteggiamento iperprotettivo che molti genitori manifestano con i loro figli viene ridotto attraverso forme di integrazione e di aiuto. Questo permette ai genitori di non sentirsi soli e soprattutto gli unici responsabili che devono colmare le carenze pratiche, intellettive e relazionali del proprio figlio. Inoltre, possono appoggiarsi ad un contesto competente che tutela e dà risposta ai loro bisogni ed esigenze.⁵⁶

Marisa Pavone nel libro “l’inclusione educativa” definisce che la crescita positiva della famiglia avviene grazie alla comunità, la quale comprende la relazione informali (medici, paramedici, consulenti psicopedagogici, educatori, assistenti sociali ecc.) e la relazione formale (parenti, amici, conoscenti, volontari, altre famiglie). Costruire delle sane alleanze e vicinanze permette alla famiglia di non sentirsi abbandonata e sola. Inoltre, prevede la possibilità di costruire un nuovo equilibrio e delle nuove risorse. Per favorire quanto definito, è richiesto alla famiglia, e a coloro che sono al suo fianco, grande spirito di adattamento, la volontà di lottare contro le difficoltà, prendersi cura di loro stessi, condividere la progettualità ed essere disposti a collaborare e interagire con altre persone.⁵⁷

Il modo in cui ogni famiglia reagisce e affronta la situazione di crisi è unico e il processo di sviluppo delle capacità di resilienza è fortemente dipendente dal contesto, dall’avversità, dalla fase del ciclo di vita e dalle risorse presenti presso il nucleo nel momento specifico in cui la condizione di difficoltà si presenta.⁵⁸

⁵⁵M. Zanobini, M. Manetti, M.C Usai – LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA’ – p. 63 (Zanobini Mirella 2013)

⁵⁶ Così sostengono M. Zanobini e L. Merione, cit. in C. Xodo, *LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA’*, Trento, Erickson, 2013, p.63, 64. (Zanobini Mirella 2013)

⁵⁷ Così sostiene Marisa Pavone, cit. in C.Xodo, *L’INCLUSIONE EDUCATIVA*, s.l., Mondadori Università, 2014, p. 116. (M. 2014)

⁵⁸ M. Pavone – *L’inclusione educativa* – p. 119 (M. 2014)

Cap.3 Sostegno alle famiglie

3.1 Strutture che supportano le famiglie e facilitano lo sviluppo e il benessere del soggetto con disabilità

Nel seguente capitolo introdurrò l'importanza dei servizi sociali, strutture che offrono la possibilità di intraprendere percorsi di vita che stimolano e promuovono l'autonomia, l'indipendenza, le abilità cognitive, fisiologiche e sociali e l'integrazione delle persone con disabilità. Inoltre, li definirò come un vero e proprio supporto per i genitori, i quali dovranno essere in grado di fidarsi, accogliendo l'aiuto. Porrò in evidenza quanto i servizi sociali possono migliorare e influenzare, in modo positivo, la qualità di vita della famiglia con disabilità.

Successivamente, descriverò la mia esperienza di tirocinio trascorsa nella Fondazione I.R.E.A Morini Pedrina, una struttura presente nel territorio di Este (PD), concentrandomi sulle strutture presenti all'interno e sull'importanza dei progetti educativi individualizzati (PEI). A questo punto, utilizzerò lo strumento l'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento della Salute e della Disabilità) per evidenziare il significato del termine "disabilità" e come questo viene utilizzato dagli educatori e operatori per realizzare i PEI.

Infine, porrò al centro la postura dell'educatore, descrivendo le proprie competenze e abilità nascoste. Definirò l'obiettivo della sua azione educativa e l'importanza del suo ruolo nella relazione con l'educando e con la famiglia di riferimento.

Per favorire la crescita e lo sviluppo del figlio con disabilità, la coppia genitoriale deve riuscire ad accogliere e accettare il supporto da parte dei servizi e della rete sociale che li circonda. Questi influenzano in modo positivo la qualità di vita e il benessere della famiglia. Come ho riportato nel capitolo precedente, spesso i genitori non hanno le conoscenze e le competenze necessarie a garantire la crescita e l'educabilità del proprio figlio e, inoltre hanno difficoltà nel gestire e organizzare il loro tempo. Infatti, se soli, tutte le giornate sono impiegate nell'educare e assistere il proprio figlio con disabilità. Di conseguenza, le loro passioni e i propri hobby passano in secondo piano e, talvolta, uno dei due è costretto a rinunciare alla propria carriera lavorativa. Per tali motivi è necessario che la famiglia accetti l'aiuto esterno. La persona con disabilità non vivrà la sue giornate

in un clima frenetico e non subirà lo stress di mamma e papà. Grazie ai servizi, potrà, invece, coltivare le sue relazioni e passioni, conoscere le proprie capacità e limiti, realizzare sé stesso. Inoltre, sarà supportato nel raggiungere la propria autonomia e indipendenza.

I servizi sociali rappresentano un'importante fonte di sostegno per la famiglia e per la persona con disabilità. Infatti, permettono ai genitori di avere più tempo per loro stessi e coltivare i propri interessi; suggeriscono ai genitori importanti modalità di intervento educative che facilitano l'educazione del proprio figlio; permettono l'integrazione e la partecipazione della persona con disabilità a gruppi e attività, costruendo dei legami ammiccanti e affettivi; favoriscono la scoperta di capacità e potenzialità della persona, sfruttandole al meglio per garantire la sua realizzazione; contribuiscono a consapevolizzare il soggetto dei propri limiti e delle proprie difficoltà, educandolo al pericolo; accompagnano la persona con disabilità nel suo percorso di crescita, rendendolo autonomo e responsabile di sé stesso, ma soprattutto facilitano la scoperta dei suoi obiettivi, delle sue volontà, di chi vuole essere e cosa vuole diventare. Perciò, i servizi sostengono la famiglia nella crescita del proprio figlio e supportano il soggetto ad acquisire un ruolo e un obiettivo nella società: lo accompagno alla vita adulta.

Angelo Lascioli e Luciano Pasqualotto, nel libro "Progetto individuale, vita adulta e disabilità", affermano che la responsabilità di accompagnare il soggetto con disabilità all'adulthood non dipende solo dalla famiglia, bensì anche dai servizi. Talvolta, i genitori non hanno abbastanza disponibilità economica e personale per accompagnare il proprio figlio in questo importante percorso di transizione. Inoltre, gli autori considerano importante sottolineare che un figlio con disabilità rende difficile organizzare le proprie giornate e contribuisce ad esporre la coppia a situazioni di forte stress e dispendio economico. Proprio per questo, è essenziale valutare il supporto dei servizi che, individuando il tipo di sostegno ideale per quella famiglia, hanno lo scopo di accompagnarla verso la scoperta della vita adulta.⁵⁹

I servizi che appoggiano e sostengono le famiglie con disabilità, possono essere molti: centri diurni, comunità alloggio e appartamenti. La loro funzione è quella di offrire un supporto per i genitori e una possibilità di crescita diversa per il soggetto con disabilità.

⁵⁹ Così sostengono Angelo Lascioli e Luciano Pasqualotto, cit in C.Xodo, "Progetto individuale, vita adulta e disabilità", Carrocci editore, Torino, 2021, p. 100. (Lascioli A. 2021)

Ho svolto il mio tirocinio presso la Fondazione I.R.E.A. Morini Pedrina di Este, la quale offre diverse opportunità di integrazione e di relazione per il mondo della disabilità. Permette ai soggetti di avere un ruolo e un obiettivo nella società e di condividere esperienze di vita con altre persone, costruendo legami anche al di fuori del proprio nucleo familiare. Realizzare la persona è la chiave di I.R.E.A e, grazie agli educatori e operatori della struttura, facilita i soggetti con disabilità alla scoperta di loro stessi, delle proprie capacità e limiti. Inoltre, li accompagna nel loro percorso di crescita e di vita adulta, favorendo la loro partecipazione e integrazione in società. La progettualità di I.R.E.A. è ispirata a porre al centro la persona, il rispetto per la vita, l'accettazione e la valorizzazione in tutte le sue espressioni. La convinzione che le persone con disabilità abbiano gli stessi diritti fondamentali di tutti i cittadini rappresenta la base da cui parte la Fondazione. Così, dà spazio a progetti personalizzati di assistenza, educazione, formazione e di inserimento lavorativo, usando come prospettiva l'inclusione sociale delle persone con disabilità.

La Fondazione I.R.E.A Morini Pedrina offre due centri diurni, un appartamento e due comunità alloggio per raggiungere la sua mission (nell'ambito disabilità).

Durante il mio tirocinio ho avuto l'opportunità di trascorrere la maggior parte del tempo all'interno di uno dei due centri diurni, ovvero il centro occupazionale lavorativo, e nell'appartamento. Il C.E.O.D è definito un'azienda tra le aziende, in quanto è stato costruito nella zona artigianale e industriale di Este, in mezzo ad altre fabbriche lavorative. Propone attività di assemblaggio, confezionamento, cartotecnica e supporto alla grafica. Perciò si tratta di una palestra in cui allenare le proprie abilità, costruendo progetti verso l'inclusione. Questo centro diurno rappresenta il ponte con il mondo lavorativo e permette alle persone con disabilità di avere uno spazio nella società, ma soprattutto un ruolo e un obiettivo di vita.

Per ogni persona, infatti, l'assunzione di ruolo lavorativo è molto più che un'occupazione, in quanto rappresenta allo stesso tempo, reddito, possibilità di partecipazione economica e sociale, realizzazione personale e familiare, indipendenza e investimento nel futuro.⁶⁰

⁶⁰ A. Lascioli, L. Pasqualotto – Progetto individuale, vita adulta e disabilità - p.88 (Lascioli A. 2021) cit. in P. Baratella, E. Littamè, *I diritti delle persone con disabilità. Dalla Convenzione Internazionale ONU alle buone pratiche*, Erickson; Trento, 2009.

Le giornate all'interno del centro sono pianificate come un'azienda lavorativa: la giornata inizia alle ore 9.00 e termina alle ore 15.30, con varie pause intermedie e il pranzo. La prima parte della giornata è dedicata al lavoro, mentre nel pomeriggio sono organizzate delle attività che promuovono le capacità relazionali, la motricità ed esperienze di vita, come merende pomeridiane e passeggiate al parco. Durante le attività di laboratorio ogni persona ha una propria postazione lavorativa e sa che tipo di attività deve eseguire per la mattinata. Ovviamente, i soggetti che hanno maggiori difficoltà vengono guidati nelle loro lavoro.

Come ben descritto, le loro giornate sono impegnate fino al pomeriggio e ciò permette alle famiglie di avere più tempo per loro stessi, andando a lavorare e coltivando il loro hobby e passioni. Allo stesso tempo, anche il soggetto con disabilità ha l'opportunità di crescere e di vivere la fasi di transizione della vita in un contesto di relazioni, nel quale poter pensare a sé come una persona autonoma e indipendente. Inoltre, ha la possibilità di avere e di creare un proprio spazio che gli permette di essere e di diventare ciò che vuole.

All'interno del centro occupazionale lavorativo, grazie alla giusta guida educativa di educatori e operatori, le persone con disabilità possono sperimentarsi in diverse attività di laboratorio e ciò permette loro di prendere consapevolezza delle proprie possibilità e limiti. Essi si trovano al di fuori del proprio nucleo familiare, lontano dallo sguardo assistenziale di mamma e papà...qui possono fare e decidere ciò che è meglio per loro stessi.

Durante il mio tirocinio ho avuto anche l'opportunità di trascorrere parte del mio tempo all'interno dell'appartamento, costruito in centro Este. Qui, i ragazzi di età compresa tra i diciotto e i trent'anni sperimentano la propria vita indipendente: preparano pranzi e cene tutti insieme, soggiornano qualche notte durante e nel fine settimana e pianificano delle uscite nel territorio di este e nei paesi limitrofi. Si tratta di una vera e propria casa in cui gli educatori guidano e preparano i ragazzi con disabilità a vivere la propria vita al di fuori del proprio nucleo familiare. Uso il termine "guidare" perché voglio ricordare che i protagonisti del loro presente e del loro futuro sono proprio i soggetti con disabilità. Gli educatori li facilitano nel loro percorso verso l'adulità, ma senza assumere le loro posizioni. Condividendo lo spazio abitativo con altre persone, i ragazzi hanno la possibilità di costruire delle relazioni ammiccali e sentimentali. Infatti,

molto spesso vengono organizzati degli incontri legati al tema della sessualità e dell'amicizia, attraverso la visione di film oppure brainstorming. Lo scopo è rendere consapevoli i ragazzi rispetto alle esperienze che fanno o che andranno a fare, scoprendone il significato. Ad esempio, riuscire a distinguere l'amore dall'amicizia non è semplice e proprio per queste sono necessarie delle attività educative che ne favoriscono l'apprendimento. Anche il teatro è un'attività che aiuta i ragazzi a conoscere ed esprimere le proprie emozioni, sentimenti e stati d'animo, oppure le loro volontà, i loro piaceri e anche situazioni difficili, complicate da affrontare o da riconoscere. Anche in questo caso, i genitori sono sostenuti nell'educare i propri figli alla vita adulta e hanno l'opportunità di osservare metodologie diverse di approccio. Inoltre, i loro figli vengono impegnati nel fare esperienze di vita, diverse da quelle che potrebbero sperimentare con mamma e papà: cene di gruppo, gite, vacanze estive e invernali, compleanni e molto altro.

Gli educatori rappresentano la guida necessaria per promuovere in loro l'autonomia, la responsabilità e l'autodeterminazione, necessari per affrontare la vita adulta e una propria indipendenza futura.

Riprendendo il testo "Progetto individuale, vita adulta e disabilità" dei due autori Angelo Lascioli e Luciano Pasqualotto, si evidenzia che per favorire l'accesso alla vita adulta siano necessarie determinate progettualità, le quali mirano allo sviluppo di abilità e di funzionalità e a percorsi di vita abitativa, lavorativa e di inclusione sociale. Tra le esperienze principali che rappresentano la base per permettere tale transizione vi è l'attività lavorativa. In particolare, i due autori affermano che l'educazione al lavoro dovrebbe essere una progettazione già trattata durante il periodo scolastico, con l'obiettivo di promuovere la volontà di avere un ruolo lavorativo e delle proprie competenze. I tirocini e le esperienze occupazionali sono due possibili realtà che possono soddisfare tale requisito.

Oltre a queste, Lascioli e Pasqualotto fanno riferimento all'educazione affettivo-sessuale, all'educazione civica e all'educazione abitativa, le quali promuovono l'indipendenza, l'autonomia e l'autodeterminazione delle persone con disabilità. Interessante è il fatto che i due autori hanno riportato uno studio condotto da Hendey e Pascall, i quali hanno intervistato un gruppo di persone con disabilità con lo scopo di valutare gli effetti della loro transizione alla vita adulta: le esperienze occupazionali sono state determinanti, in quanto hanno dato la possibilità di avviare percorsi di vita

indipendenti, favorendo la costruzione di legami con altre persone; le esperienze di tipo previdenziale e abitativo hanno sostenuto e promosso percorsi di transizione alla vita adulta, nonostante la presenza di difficoltà nel trovare un'occupazione lavorativa adeguata e, di conseguenza un'indipendenza economica e abitativa.⁶¹

⁶¹ Ivi. p. 73, 74, 75. (Lascioli A. 2021)

3.2 La persona con disabilità insieme alla famiglia protagonisti del P.E.I e l'importanza dell'I.C.F per la sua realizzazione

Ogni persona con disabilità che entra a far parte di un servizio, quale può essere il centro diurno, la comunità alloggio o l'appartamento, possiede un progetto educativo individualizzato (P.E.I). Tale progetto viene creato dall'equipe, composta da educatori, operatori sociali e sanitari, insegnanti, personale medico, assistente sociale ecc., insieme alla famiglia del soggetto, compreso quest'ultimo. IL P.E.I. rappresenta un concentrato di obiettivi da raggiungere per favorire il mantenimento, il miglioramento e il benessere del soggetto con disabilità. In particolare, dopo un'attenta valutazione dei bisogni, delle esigenze e delle abilità della persona, vengono stilizzati una serie di obiettivi da raggiungere nel breve medio e lungo periodo. In seguito, vengono pianificate delle attività che permettono di mantenere o incrementare le sue risorse e potenzialità. Si tratta di un vero e proprio progetto di vita che richiede la cooperazione della famiglia e del soggetto con disabilità.

La famiglia, unitamente alla rete di relazioni (parentali e/o comunitarie) di cui è parte, può divenire infatti risorsa che concorre alla ricerca di soluzioni e opportunità che possono consentire la massima personalizzazione del percorso, superando anche i limiti e le rigidità che talvolta caratterizzano il modo istituzionale.⁶²

Oltre a considerare la famiglia parte integrante del progetto educativo individualizzato, è fondamentale ricordare che il soggetto con disabilità è il vero e proprio protagonista. Perciò, quando si realizza il Suo progetto educativo è necessario conoscere le Sue volontà, i Suoi desideri, ma soprattutto ascoltare il Suo punto di vista. Coinvolgere la persona con disabilità nel proprio progetto, condividendo insieme le idee o possibili soluzioni, permette di essere e di sentirsi protagonista dei propri obiettivi e possibili miglioramenti. Inoltre, in questo modo, è possibile offrirgli la possibilità di pensare e di realizzare il proprio futuro, in quanto non è impostato o deciso da altri, ma è costruito dalla e insieme alla persona con disabilità.

“Il progetto storico è quindi ciò che connota l'unicità di ogni persona: esso va scoperto e riconosciuto in ogni educando e giustifica in termini fondamentali che

⁶² A. Lascioli, L. Pasqualotto – Progetto individuale, vita adulta e disabilità - p.124. (Lascioli A. 2021)

l'intenzione pedagogica deve sempre darsi nella forma dell'individualità specifica di ogni persona.”⁶³

I genitori sono una risorsa indispensabile nel percorso di vita del proprio figlio, in quanto se non parte da loro la volontà di migliorare il presente e il futuro di quest'ultimo, difficile possa partire da qualcun'altro. Ci si aspetta molto da mamma e papà, soprattutto una certa apertura e flessibilità mentale. Sicuramente è complicato “lasciare andare” il proprio figlio: paranoie, incertezze e paure possono emergere e, di conseguenza, risulta essere complicato rompere quella famosa palla di vetro che separa il proprio bambino da ciò che lo circonda. Perciò essi sono importanti, in quanto se loro stessi non condividono la scelta di integrare il proprio figlio con disabilità all'interno di centri diurni, comunità alloggio o appartamenti, ciò potrebbe limitare la sua crescita. Come definito nel capitolo 2, è necessario partire dai genitori, dalla loro visione rispetto al mondo della disabilità, ricreando un significato diverso.

I servizi sono la chiave necessaria che accompagneranno il soggetto con disabilità verso la vita adulta. Autonomia, autodeterminazione, partecipazione, indipendenza e integrazione sono i principi posti alla base di tali servizi e che, attraverso la realizzazione di progetti educativi individualizzati, si pongono l'obiettivo di applicarli. Oltre ciò, i servizi hanno lo scopo di garantire la massima realizzazione della persona con disabilità, senza dimenticare che al centro di tale obiettivo si trova proprio la persona, ovvero la sua visione, i suoi valori e desideri. Considerarlo parte del proprio progetto di vita è essenziale, in quanto la persona con disabilità si sente ed è protagonista di sé stesso nel presente e nel suo futuro.

Come sostiene Carlo Lepri, nel libro “la persona al centro”, fondamentale sono la realizzazione di progetti educativi, i quali vengono attuati considerando la persona al centro del suo percorso di vita. Si valutano le sue abilità, le sue potenzialità e le sue debolezze rispetto al proprio funzionamento e ambiente sociale, scolastico o lavorativo. La persona con disabilità viene coinvolta nel suo progetto di vita ed è quindi un soggetto attivo che sostiene il proprio sviluppo, le proprie aspettative, decisioni e aspirazioni. Non è, quindi, un soggetto passivo dove obiettivi e attività vengono pensati e scelti da altri.

L'autore sostiene che il primo ambiente da considerare è soprattutto quello familiare. Il ruolo genitoriale è centrale nella vita della persona con disabilità, in quanto

⁶³ L. Agostinetto – Educare – p.36, 37. (Agostinetto 2013)

sono coloro che possono assicurarne l'integrazione nella comunità. Inoltre, sono coloro che possono limitare o favorire l'autonomia e l'emancipazione nei primi anni di vita o durante l'età adulta.⁶⁴

“Sul piano operativo, porre al centro la persona significa dare valore alla singolarità e alla soggettività delle persone con disabilità, alle loro biografie, le cui ricostruzioni e rappresentazioni non si possono limitare ai soli aspetti di tipo clinico”.⁶⁵

Durante il mio tirocinio, all'interno del centro diurno occupazionale lavorativo, ho avuto l'opportunità di prendere parte alla valutazione e revisione di un progetto educativo individualizzato. Ciò consiste nel valutare se gli obiettivi definiti all'inizio del percorso sono stati raggiunti dall'utente. In caso di esito positivo, se ne impostano degli altri e se, invece, l'obiettivo non è stato ancora raggiunto, si prolunga il tempo di riuscita. È stato molto interessante, in quanto ho potuto osservare come educatori e operatori, insieme al soggetto con disabilità, hanno collaborato insieme per verificare i suoi miglioramenti. Inoltre, per coinvolgere l'utente nel suo progetto, hanno posto nei suoi confronti una serie di domande, proprio per comprendere quali fossero le sue impressioni e le sue prospettive rispetto ai suoi obiettivi presenti e futuri. Lo hanno ascoltato, dando importanza al suo pensiero, in quanto è lui il protagonista. Il soggetto con disabilità per raggiungere i suoi obiettivi li deve conoscere, diventandone così responsabile. Il suo presente e il suo futuro sono nelle sue mani. In questo modo, si educa il soggetto ad essere consapevole delle sue capacità e dei suoi limiti, di ciò che può, potrà o che farà più fatica fare. Ciò che è importante, però, è che la persona con disabilità riesca ad apprendere che il cambiamento o miglioramento dipende solo da sé stesso...è lui stesso l'artefice del proprio futuro.

“Infine, non può mancare nella progettualità una prefigurazione del futuro, perché la vita di ogni persona si alimenta della possibilità di evolvere nel tempo, anche nella direzione del cambiamento”.⁶⁶

Successivamente, l'educatore, mentre riportava i nuovi obiettivi nel progetto educativo dell'utente, utilizzava il manuale dell'I.C. F, Classificazione Internazionale del Funzionamento della Salute e della Disabilità.

⁶⁴ Così sostiene Carlo Lepri, cit. in X.Codo, *La persona al centro*, Franco Angeli, Milano, 2016, p. 124. (Lepri 2016)

⁶⁵ A, Lascioli, L. Pasqualotto – Progetto individuale, vita adulta e disabilità – p.190 (Lascioli A. 2021)

⁶⁶ Ivi, p.191. (Lascioli A. 2021)

Questo manuale fornisce una vera e propria guida, il quale considera il funzionamento e lo stato di salute della persona a livello globale, agevolando l'educatore nell'individuazione di concetti chiave. Come già riportato nel capitolo 2, l'ICF è un sistema di classificazione che definisce i fattori contestuali capaci di influenzare il funzionamento e lo stato di salute della persona, causando disabilità. Tale condizione assume un significato e una concezione diversa, la quale può coinvolgere tutti. Si tratta, infatti, di un modello universale e, secondo quanto appena descritto, tutti noi, almeno una volta nella vita, abbiamo o possiamo sperimentare la disabilità. Perciò, L'ICF sostiene che, modificando il contesto esterno, introducendo facilitatori o eliminando ostacoli e barriere, è possibile migliorare le possibilità d'azione e di partecipazione degli individui.

Il manuale dell'ICF, seguendo tale prospettiva e considerando tutti i livelli esistenziali del soggetto con disabilità, come la motricità, le condizioni fisiche e cognitive, l'emotività, la sfera sociale ecc., mette a disposizione una serie di obiettivi che saranno una vera e propria guida per l'educatore che dovrà selezionarli per la realizzazione di un P.E.I.

Anche secondo Carlo Lepri, l'ICF definisce che la disabilità non è propriamente generata solo dalle condizioni di salute o di malattia del soggetto, ma anche dall'interazione con l'ambiente, nel quale vi sono sia facilitatori che ostacoli e barriere. Proprio per tal motivo, è necessario lavorare non solo sulla persona con disabilità, bensì sul contesto esterno, rimuovendo gli ostacoli che non facilitano l'azione della persona.⁶⁷

⁶⁷ Così sostiene Carlo Lepri, cit. in X.Codo, *La persona al centro*, Franco Angeli, Milano, 2016, p. 119. (Lepri 2016)

3.3 La postura dell'educatore

Essere educatore è un lavoro assai complicato, ricco di molte sfaccettature, ma è anche un lavoro che dà tanta soddisfazione. Il suo compito è quello di educare le persone, di essere un riferimento, che guida, in questo caso la persona con disabilità e la famiglia stessa, nelle fasi della loro vita. Come visto nei due precedenti paragrafi, l'educatore è colui che svolge la propria azione educativa con lo scopo di promuovere la massima realizzazione delle persone, pianifica progetti educativi individualizzati ed è anche colui che crea un canale di collegamento con le famiglie. Queste le supporta, fornendo loro un sostegno in grado di indirizzarli verso un futuro possibile.

Ma, cosa vuol dire essere educatori?

La sua azione educativa mira ad essere un accompagnatore e sostenitore dell'educando con lo scopo di creare una relazione basata sul rispetto, sulla reciprocità e sulla responsabilità. L'educatore ha lo scopo di concentrare la propria azione educativa sulla massima realizzazione dell'educando, scoprendone le abilità e potenzialità manifeste o poco manifeste, appartenenti al proprio progetto di vita.

Oltre a ricevere e apprendere informazioni formative e tecniche, è necessario che maturi altre abilità da adottare nel suo lavoro. Queste non vengono insegnate, bensì diventano parte della personalità dell'educatore grazie alle proprie esperienze di vita.

In merito a quanto definito, Lascioli e Pasqualotto, nel libro "Progetto individuale, vita adulta e disabilità", trattano il tema delle "posture interiori". Secondo i due autori, la professionalità dell'educatore non dipende solo da conoscenze di tipo tecnico-pratico, ma anche dalle loro modalità personali con cui entra in relazione con l'educando. Lo scopo è quello di promuovere il cambiamento. L'espressione "postura interiore" è fortemente collegata alle caratteristiche che determinano la relazione d'aiuto, meglio definita relazione di cura, come le modalità affettive, cognitive, etiche e relazionali.

"Non tutte le posture interiori risultano funzionali all'*azione di cura*, come pure non tutti i professionisti della relazioni di aiuto sono stati in grado di sviluppare una professionalità in tal senso".⁶⁸

Talvolta, la postura interiore non è stata oggetto di formazione didattica, e ciò può compromettere la relazione utente-educatore. Ad esempio, se le posture interiori vengono

⁶⁸ A. Lascioli, L. Pasqualotto – Progetto individuale, vita adulta e disabilità – p.138. (Lascioli A. 2021)

influenzate da forme di pregiudizio rispetto al tema disabilità, si creerebbe una relazione disfunzionale. Il mondo della disabilità è un mondo ricco di fragilità e di debolezza, che spesso non è in grado di soddisfare volontà e desideri. Proprio per questo, l'educatore deve attivare la propria postura interiore, accompagnando e sostenendo la persona con disabilità durante il suo percorso di vita.⁶⁹

Il ruolo dell'educatore ha una grande responsabilità, non solo per il soggetto con disabilità, ma anche per i genitori di quest'ultimo. Come già definito nel primo paragrafo del capitolo "sostegno alle famiglie", i servizi sociali sono necessari per supportare e guidare la famiglia e il soggetto con disabilità nella sua crescita verso l'adulthood. All'interno dei servizi, vi sono figure professionali, come appunto gli educatori, che collaborano e cooperano insieme per soddisfare tale scopo. Il futuro della famiglia e del soggetto con disabilità è nelle loro mani. Come già descritto nel capitolo 2, quando i genitori scoprono la disabilità del figlio, il rifiuto e la negazione di quest'ultimo sono inevitabili. Di conseguenza, risulta difficile crescerlo. Ecco che l'educatore entra in gioco, supportando la famiglia con la giusta metodologia educativa. Iniziare con i genitori un percorso ben definito, favorirà l'accettazione e il riconoscimento della disabilità del figlio. Necessario sarà instaurare un dialogo basato sempre sul rispetto, la responsabilità e la reciprocità, considerando le loro paure, la loro rabbia e la loro disperazione, senza giudicarle. Porsi in ascolto è fondamentale, in quanto permette a mamma e papà di non sentirsi soli e soprattutto incompresi. Purtroppo, la solitudine è un evento che fra le famiglie con disabilità accade. Talvolta, i servizi e le figure professionali non forniscono il sostegno necessario. A volte mi chiedo come sia possibile che ciò possa accadere. In realtà sono molte le cose che mi chiedo: "è la famiglia che deve andare dal servizio o è il servizio che deve andare dalla famiglia?". Ci vorrebbe un'altra tesi al riguardo. Comunque, spesso e volentieri le famiglie si sentono sole, proprio perché non c'è abbastanza attenzione nei loro riguardi.

Mirella Zanobini, Mara Manetti e Maria Carmen Usai, nel libro "la famiglia di fronte alla disabilità", affermano l'importanza di considerare le difficoltà in cui possono incombere le famiglie di figli con disabilità, soprattutto per quanto riguarda l'ambito relazionale. Infatti, gli educatori e insegnanti dovrebbero avviare percorsi che

⁶⁹ Così sostengono Angelo Lascioli e Luciano Pasqualotto, cit. in C.Xodo, "Progetto individuale, vita adulta e disabilità", Carrocci editore, Torino, 2021, p. 137, 138. (Lascioli A. 2021)

faciliterebbero l'incontro fra le famiglie, con lo scopo di non creare situazioni in cui i genitori di figli con disabilità si sentano isolati.

Di seguito, trascrivo alcune dichiarazioni di genitori che le tre autrici hanno riportato nel libro in questione:

“<<Nessuna mamma mi chiedeva: cos'ha fatto Maria a scuola?>>
<<Hanno fatto una festa e si sono dimenticate di dirmi che tutti i bambini si sarebbero vestiti nella stessa maniera. Quando siamo arrivate, la mia era vestita in maniera differente da tutte>>
<<C'è stata una gita della classe a Torino e non mi hanno avvisato. L'insegnante mi ha detto: ma potrà andare con i bambini dell'altra classe. Mio figlio non voleva, ma doveva andare con i bambini dell'altra classe>>”
<<Le altre mamme non hanno mai fatto con me la strada scuola-casa>>”.⁷⁰

Certamente, durante le ore scolastiche, questi bambini avevano l'insegnante di sostegno, erano inseriti in una classe con bambini che non presentavano condizioni di disabilità e partecipavano ad attività che promuovevano le loro abilità cognitive. Quindi, a scuola erano seguiti e integrati nel modo giusto. Si evidenzia, però, che il disagio espresso dalle famiglie si manifesta nella vita intra ed extra-scolastica e ciò significa che le forme di integrazione, da parte degli insegnanti, devono essere applicate anche al di fuori dell'ambiente scolastico. Creare maggiori opportunità di incontro fra le famiglie, promuoverebbe l'interazione fra le famiglie, evitando, così, episodi di isolamento.⁷¹

Tornando al ruolo dell'educatore, considero essenziale la sua disponibilità nell'incontro con l'educando. Egli deve “scommettere” sulle sue capacità e potenzialità, credendo nel miglioramento o nel cambiamento della persona. Deve credere che ce la può fare, nonostante le difficoltà o l'irreversibilità della disabilità stessa. L'educatore è colui che indirizza l'educando ad essere autonomo e responsabile di sé stesso, senza precludergli esperienze di vita in cui potrebbe anche inciampare. Commettere errori fa parte della vita ed è sbagliando che si può apprendere una soluzione diversa e magari migliore o più efficace.

Una qualità essenziale che permette di instaurare un collegamento con le emozioni, sensazioni e stati d'animo dell'utente è l'empatia. Così, si percepiscono i suoi bisogni e le sue esigenze, si comprendono. Attenzione: l'educatore non deve assumere la figura di

⁷⁰ M. Zanobini, M. Manetti, M.C. Usai – LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA' – p.163, 164 (Zanobini Mirella 2013)

⁷¹ Così sostengono M. Zanobini, M. Manetti, M.C. Usai cit. in C. Xodo, LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA', Trento, Erickson, 2013, p.163, 164. (Zanobini Mirella 2013)

“guaritore” o di “curatore” che si presta a scegliere per lui cos’è giusto o sbagliato e non deve rivolgersi all’educando con commiserazione. Egli deve essere la figura che, considerando i suoi limiti e le sue possibilità, mostra una strada percorribile. Lo accompagna, senza sostituirsi e soprattutto senza invadere il suo spazio, in quanto è la persona con disabilità protagonista della sua crescita.

“Stringere troppo forte il soggetto significa soffocarlo: la tentazione di tenerlo sotto stretto controllo, così da evitargli qualunque possibile rischio, procura anche il rischio che non diventi mai grande.”⁷²

Carlo Lepri, nel libro “la persona al centro” definisce che la funzione dell’educatore è quella di accompagnare la persona con disabilità nell’acquisizione di una propria autonomia e indipendenza. Ciò prevede una serie di interventi ben pensati e poi valutati in modo continuo, con l’obiettivo di permettere al soggetto di riprendere in mano, con gradualità, la propria sfera scolastica, lavorativa e sociale. La realizzazione del sé è la chiave del lavoro educativo e per favorirla sono necessari progetti adeguati che consentono un regolare miglioramento a livello psicologico, sociale e fisiologico del soggetto.⁷³

“Il grande educatore si riconosce dal fatto che è capace di intravedere nel giovane che gli è affidato qualcosa che neppure l’altro ha percepito, mettendo in luce caratteristiche inedite”.⁷⁴

Carlo Lepri afferma che dev’essere proprio questa l’azione educativa nel mondo della disabilità. L’educatore è chiamato ad andare oltre ciò che appare. Quando si incontra una persona con disabilità ciò che notiamo fin da subito è la sua disabilità, il deficit, la sua mancanza. Purtroppo questo è inevitabile. L’obiettivo è di non fermarsi qui, andando oltre e scavando più in profondità nella persona. Proprio per questo, uno dei principi fondamentali della relazione d’aiuto è quello di credere ancor prima di vedere. È necessario credere che il soggetto possa intraprendere percorsi e raggiungere traguardi. Ciò permette alla persona con disabilità di sentirsi pensata, ma soprattutto capace di essere e di fare.⁷⁵

⁷² M. Pavone – L’INCLUSIONE EDUCATIVA – p.132 (M. 2014)

⁷³ Così sostiene Carlo Lepri, cit. in X.Codo, *La persona al centro*, Franco Angeli, Milano, 2016, p. 33 (Lepri 2016)

⁷⁴ C. Lepri – *La persona al centro* – p.36 (Lepri 2016)

⁷⁵ Così sostiene Carlo Lepri, cit. in X.Codo, *La persona al centro*, Franco Angeli, Milano, 2016, p. 36, 37 (Lepri 2016)

Il compito educativo, che è anche compito relazionale, diviene continuo sforzo a evitare la scelta di modalità difettive nella natura educativa; è costante attenzione alla distinzione e all'individuazione delle modalità autentiche, facendo in modo di intravedere nell'altro quello che sarà in "divenire".⁷⁶

⁷⁶ C. Lepri – La persona al centro – p.36 (Lepri 2016)

Conclusione

Dar voce ai pensieri e alle emozioni di genitori che vivono un figlio con disabilità è stato il mio obiettivo fin dall'inizio. Inizialmente, mi sono concentrata sul ruolo che una famiglia deve rispettare per educare il proprio figlio in modo adeguato, favorendo il suo benessere e la sua crescita. Sostenerlo e accompagnarlo nelle sue fasi di transizione, supportandolo nelle sue scelte, favoriscono l'autonomia e l'indipendenza, ma soprattutto l'auto-responsabilizzazione. Inoltre, ciò permette al soggetto di decidere secondo la propria volontà. I genitori devono essere un punto di riferimento che guidano il proprio figlio nel suo percorso verso l'adulthood. Lo stesso vale se la famiglia si trova a crescere un figlio con disabilità. Ciò che cambia è un dispendio di energie maggiore, in quanto la disabilità può innanzitutto spaventare e rendere instabile l'equilibrio di coppia. Inoltre, sono diverse le metodologie educative che si dovranno utilizzare, ma ciò dipende anche dal grado della disabilità stessa.

A mio parere, concentrare l'attenzione sui genitori del figlio con disabilità non è scontato e proprio per questo motivo ho scelto di focalizzare il mio elaborato finale proprio per renderli protagonisti, almeno una volta. Considerare le loro paure, la loro rabbia e il rifiuto di crescere il proprio bambino è essenziale. Soprattutto, non bisogna giudicare. Porsi in ascolto e comprenderli permette a questi genitori di non sentirsi soli. "Vorrei tanto che mio figlio non fosse nato". Può capitare di sentire una frase del genere. Per questo non devono essere accusati di essere dei cattivi genitori. Bisogna sempre considerare che la scoperta della disabilità contribuisce ad influenzare negativamente la qualità delle loro vite e, in particolare, la loro attività mentale. Qualunque coppia che aspetta un bambino crea un'aspettativa che per forza è positiva. Difficile è pensare alla presenza di una menomazione. Quindi, nel momento in cui si scopre la nascita di un bambino con disabilità, casca il palco, i castelli si sgretolano fino a cadere uno dopo l'altro. I genitori si sentono incompresi, inadatti, ma soprattutto, non hanno le competenze e le conoscenze sul come affrontare e gestire il loro panico e la crescita del proprio bimbo.

Per soddisfare l'accettazione e il riconoscimento della disabilità e, in particolare, l'avvicinamento dell'intero nucleo familiare è necessario che le figure professionali realizzano un percorso educativo, prima con i genitori. L'idea di iniziare dai genitori non è una scelta casuale. Partendo da loro è possibile, allo stesso tempo, coinvolgere anche il

bambino, in quanto si cerca di lavorare sul significato della disabilità, offrendo loro un presente e un futuro possibile. Introdurre l'ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento della Salute e della Disabilità, è stata la scelta più afferrata per rappresentare il concetto di disabilità. Tale strumento offre una visione alternativa di tale condizione, il quale considera i fattori contestuali capaci di influenzare negativamente lo stato di salute della persona, causando disabilità. Da ciò, si può dedurre come tale condizione può essere sperimentata da tutti nella vita, nessuno escluso. Se si riuscisse a modificare il contesto circostante, eliminando barriere e ostacoli, la disabilità verrebbe, quantomeno, ridotta. Ogni educatore o figura professionale, ma non solo, chiunque nella società dovrebbe conoscere tale rappresentazione. Talvolta, si cerca di eliminare il deficit, azione impossibile da portare a compimento, in quanto la disabilità è una condizione irreversibile. Accettare la disabilità è il primo passo da fare. La diversità esiste, spetta a noi e, in questo caso, ai genitori, coglierla come qualcosa che cambia le loro vite, arricchendole o compromettendole.

Perciò, prima si riesce ad avvicinare i genitori al mondo della disabilità, prima il bambino potrà sentirsi accolto, considerato e soprattutto accettato. Infatti, con questo elaborato voglio anche dar voce alle sensazioni ed emozioni che prova il bimbo con disabilità, le quali sono condizionate dal clima, inizialmente, negativo in cui nasce e cresce. Mi sono sempre chiesta cosa può provare o pensare, dal momento che i suoi genitori non lo accettano, oppure tentano di mascherare la sua disabilità, facendolo sentire normale a tutti i costi, compromettendo, così, anche il suo stato di salute fisico e mentale. Rinchiuderlo all'interno di una bolla, pensando di proteggerlo, non è la soluzione migliore. In questo modo, il soggetto viene isolato dalle possibili interazioni con altre persone e dalle esperienze che contribuiscono alla sua crescita.

Oltre alle figure professionali ed educative, ho considerato parte del supporto sociale anche gli amici, i conoscenti, i parenti e i volontari della famiglia, con lo scopo di sostenerla nei momenti di difficoltà. Essi possono offrire un contributo assai positivo che può cambiare notevolmente la qualità della vita familiare, favorendo più facilmente il riconoscimento e l'accettazione della condizione di disabilità del figlio. Essi non hanno l'obiettivo di fornire risposte, bensì di essere una vera e propria guida che orienta i genitori nelle diverse sfide da affrontare. Sono coloro che mostrano vie più attraversabili, ma senza percorrerle al loro posto. Introducendo i valori e i principi che sono alla base

della relazione d'aiuto, ho voluto rappresentare la vera funzione del supporto sociale. Nella relazione tra educatore-educando, educatore-famiglia o amico-genitore non si attiva un supporto che mira a guarire o a curare l'altro, ma si attiva un supporto che ha lo scopo di essere un riferimento che accompagna l'altro nel suo percorso di vita, dando qualche suggerimento, senza sostituirsi nelle sue scelte.

Nel momento in cui il soggetto con disabilità diventa responsabile di sé, delle proprie potenzialità e limiti, ma soprattutto, diventa autonomo nelle sue scelte, senza essere influenzato dal giudizio dei genitori, egli viene considerato indipendente. Perché ciò avvenga, significa che i genitori hanno accettato e riconosciuto la sua disabilità, lasciandolo libero di scegliere ciò che vuole fare e diventare, integrandosi in società e creando legami ammiccali e sentimentali anche al di fuori della propria famiglia. L'obiettivo, così, può dirsi concluso e tale processo è definito "resilienza". Infatti, nella stesura del secondo capitolo ho voluto ricreare una sorte di percorso che la famiglia affronta nel suo percorso di accettazione: inizia dalla presenza di difficoltà che conducono i genitori a rifiutare il proprio figlio con disabilità; continua con il sostegno delle rete formale informale che li sopporta nel loro percorso, cercando di ascoltarli e comprenderli senza giudicarli, mostrando loro un presente e futuro possibile; continua, ancora, lavorando anche sul soggetto con disabilità, il quale, con gradualità, si sentirà sempre più considerato, ma soprattutto potrà esprimersi in modo autonomo, diventando consapevole delle proprie possibilità e limiti; si conclude con l'accettazione della disabilità del figlio e con l'integrazione e partecipazione di quest'ultimo in società. Ciò viene, appunto definito resilienza, proprio perché prevede la presenza di un trauma, di un vero e proprio periodo di crisi che crea instabilità e che la famiglia si trova a dover gestire e affrontare. Ovviamente, non è un qualcosa che si risolve nell'immediato, ma con tempo e molta pazienza. Il supporto sociale è fondamentale e necessario per raggiungere l'obiettivo, in quanto offre un sostegno e un riferimento per i genitori che li aiuterà ad accettare e riconoscere la disabilità. Ma, prendere in mano la situazione, scegliendo di cambiare prospettiva, dipende solo dalla volontà della coppia. Il supporto sociale è qualcosa in più, che supporta le situazioni e i momenti difficili che attraversa la famiglia, essenziale per non farla ancor più vacillare. Il risultato finale, però, è opera dei genitori, i quali ha deciso di ripartire per cambiare il loro presente e il loro futuro, garantendo così la crescita e il benessere dell'intero nucleo familiare.

Infine, ho deciso di descrivere la mia esperienza di tirocinio all'interno della Fondazione IREA Morini Pedrina con lo scopo di illustrare diverse realtà che possono essere fondamentali per i genitori e per il loro figlio. Da un lato, permettono alla famiglia di avere più tempo per loro stessi, potendo lavorare o coltivando i loro hobby e interessi, oppure semplicemente possono avere più tempo libero; dall'altro lato, permettono alla persona con disabilità di creare dei legami con altre persone, di capire cosa piace o non piace fare, di conoscere le proprie capacità e i propri limiti, ma soprattutto di avere un ruolo e un obiettivo nella vita. Queste realtà sono necessarie perché facilitano i genitori nella loro quotidianità, fornendo anche consigli per garantire una continuità educativa anche al di fuori della struttura stessa. Inoltre, sono ossigeno per la persona con disabilità la quale può sperimentare sé stesso, diventando autonomo e indipendente attraverso la partecipazione e l'integrazione in società.

Per concludere, ho deciso di considerare la postura dell'educatore, proprio per sottolineare quanto la sua azione educativa sia fondamentale per la famiglia e per la persona con disabilità. Il loro scopo lavorativo è garantire la massima realizzazione delle persone, in questo caso, con disabilità, promuovendo le disposizioni manifeste o poco manifeste, le quali fanno parte del loro progetto di vita. Per soddisfare tale requisito servono conoscenze e competenze tecniche, ma non solo, anche determinate abilità maturate nelle proprie esperienze di vita: disponibilità all'incontro, empatia, autorevolezza, rispetto, responsabilità e reciprocità. Queste importanti "life skills" non si apprendono attraverso percorsi didattici, in quanto o appartengono all'educatore perché parte della propria interiorità, oppure vengono maturate durante le sue fasi di vita.

Come già definito precedentemente, l'educatore è colui che entra in relazione con l'educando e con la famiglia. La relazione d'aiuto contraddistingue la sua azione educativa e una funzionalità fondamentale di quest'ultima è "credere ancor prima di vedere": credere in un presente e futuro possibile, credere nelle potenzialità dell'educando anche se non sono ancora evidenti, credere che i limiti della persona con disabilità possono diventare risorsa, modificando l'ambiente circostante. Credere nel miglioramento e nel cambiamento, senza considerare solo ciò che si vede al momento, ovvero il deficit, le difficoltà e limiti della disabilità.

Il mio lavoro sarà proprio questo: cambiare la percezione con cui si considera la disabilità di quante più persone possibili, comprendere le famiglie e illustrare loro la

possibilità di essere diversi, migliori, considerando e ascoltando le loro preoccupazioni. Inoltre, prepararli ad accettare la disabilità e allo stesso tempo anche a facilitare il processo di separazione che non permette al figlio di vivere la propria vita in modo autonomo e sereno, dipendendo da loro.

Questo futuro è possibile, basta crederci, anche se, appunto, ancora non lo si vede.

Bibliografia

- Agostinetto L. *Educare*. Lecce, Rovato: Pensa MultiMedia editore s.r.l., 2013.
- Ambrosini M., Sciolla L. *SOCIOLOGIA*. Milano: Mondadori Education, 2019.
- Dewey, John. *Esperienza, Natura e Arte*. s.l.: Mimesis, 2014.
- Kanizsa S., Mariani A.M. *Pedagogia generale*. Milano-Torino: Pearson, 2017.
- Lascioli A., Pasqualotto L. *Progetto individuale, vita adulta e disabilità. prospettive e strumenti su base ICF*. Roma: Carocci editore, 2021.
- Lepri, C. *La persona al centro. Autodeterminazione, autonomia, adultità per le persone disabili*. Milano: Franco Angeli, 2016.
- M., Pavone. *L'inclusione educativa*. Mondadori Università, 2014.
- Milan, Giuseppe. *A tu per tu con il mondo*. s.l.: Pensa Multimedia, 2020.
- P. Milani, M. Ius. *Sotto un cielo di stelle*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2010.
- Vianello R., Mammarella Irene C. *Psicologia delle disabili. Una prospettiva Life Span*. Parma: edizioni junior, 2015.
- Zanobini Mirella, Manetti Mara, Usai Carmen Maria. *LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITA'*. Trento: Erickson, 2013.

Ringraziamenti

Ringrazio il mio papà e la mia mamma per avermi dato fiducia in questi tre anni, anche se non dal primo momento. È stato bello vedervi gradualmente orgogliosi di me. Questo è sempre stato ciò che desideravo ricevere da voi, ovvero la vostra approvazione. Grazie per essermi stati accanto e sono contenta di avervi reso fieri di me.

Ringrazio i miei nonni per essere stati i fan indiscussi di questo percorso. Mi avete sempre incoraggiata a intraprendere la strada che desideravo, senza giudicarmi. Mi avete ascoltata, ricordandomi di trovare, tra i miei impegni, un momento per dedicare anche a me stessa. Mi avete sempre incoraggiata, pronti ad abbracciarmi forte e a battermi un cinque ad ogni successo raggiunto.

Ringrazio la mia nonna di Milano, che, nonostante la distanza, mi ha sempre trasmesso il suo sostegno. Grazie per aver gioito insieme a me nei successi raggiunti.

Ringrazio Mattia, il mio amore, per avermi fatto ritrovare la strada che avevo perso. Mi hai insegnato ad avere fiducia in me stessa, un obiettivo e a raggiungerlo con tutte le mie forze. Grazie per il tuo sostegno, per avere sempre le parole giuste al momento giusto, per aver creduto in me quando io avevo smesso. Sono felice di avverti al mio fianco da sempre e per sempre.

Ringrazio Elena e Carlo per avermi incoraggiata a realizzare i miei sogni, a pensare a me stessa e a ciò che avrei voluto fare nel presente e nel futuro. Il vostro sostegno è stato prezioso. Mi avete insegnato a lottare per perseguire i miei obiettivi, senza mai gettare la spugna.

Ringrazio Elisa, Bianca e Luca, i miei preziosi amici d'infanzia. Durante il percorso, ma come nella vita in generale, siete sempre stati un punto di riferimento. Avete sempre creduto in me. Grazie Elisa per la tua presenza e disponibilità ad ascoltarmi e a comprendermi; Grazie Bianca per la tua saggezza, sempre pronta a darmi i giusti consigli; Grazie Luca per il tuo supporto e per avermi spronata a non accontentarmi, volendo sempre di più. Sono fiera di avervi.

Ringrazio Marianna, per avermi trasmesso la giusta tranquillità e serenità nel raggiungere i miei obiettivi. Ci sei sempre stata per me, un messaggio, una chiamata o un caffè. Mi hai sempre dato ciò di cui io avevo bisogno e di questo ti sarò sempre grata.

Ringrazio la mia compagnia, Gianluca, Sibilla, Samanta, Andrea, Roberta e Mattia per aver condiviso insieme a me questo percorso.

Ringrazio i miei amici dell'università. Siete stati preziosi. Avervi trovato ha reso questo percorso molto più sereno e divertente. Camilla, grazie per avermi trasmesso l'amore e l'attenzione per le piccole cose. Regalarmi cioccolatini e ciuccetti, mangiandoli tra una lezione e l'altra, mi hanno fatta sentire importante e non data per scontata. Grazie per avermi ricordato ogni scadenza...probabilmente qualche esame non lo avrei ancora fatto; Angelica, grazie per avermi trasmesso la forza e la giusta tenacia per affrontare ogni ostacolo a testa alta, senza considerare giudizi altrui; Grazie Caterina per essere stata un'ottima partner con cui condividere i nostri anime preferiti, ma soprattutto un'ottima compagna di banco che è sempre stata disponibile ad accogliere le mie preoccupazioni e a risolvere molti dubbi e perplessità; Grazie Leonardo per avermi trasmesso il desiderio di stare con me stessa. Accettarsi non è facile e tu mi ha ispirato a farlo, nonostante possa essere un percorso lungo e tortuoso.

Ringrazio David, Elia e Nicholas per aver condiviso insieme a me una piccola parte di questa avventura. In particolare, ci tengo a ringraziare Filippo che, quotidianamente, ha sempre manifestato il suo supporto e interesse nei miei confronti. Non è scontato.

Ringrazio il mio professore, o meglio, il mio insegnante di vita, Potito Caprera. Senza i suoi preziosi insegnamenti e consigli, probabilmente, non avrei scelto di intraprendere questo percorso universitario. Ha contribuito a far crescere in me la voglia di arricchirmi sempre di più, attraverso lo studio. Mi ha insegnato a creare e ad avere un mio pensiero e a lottare per proteggerlo.

Ringrazio il mio correlatore Eugenio Di Rauso per aver accettato di seguirmi nella stesura del mio elaborato finale. Grazie per la sua disponibilità ad accogliere ogni mio dubbio o difficoltà, ma soprattutto, grazie per la sua puntualità.

Infine, ringrazio anche me stessa, per averci finalmente creduto, per essermi fidata delle mie capacità e per aver trovato la voglia di ripartire. Altri due anni mi aspettano e sono fiera di aver deciso di continuare la mia avventura.

Posso dire di essere orgogliosa di me.

