



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**  
**DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E**  
**PSICOLOGIA APPLICATA**  
**CORSO DI LAUREA IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA**  
**FORMAZIONE**  
**CURRICOLO SERVIZI EDUCATIVI PER LA PRIMA INFANZIA**

**RELAZIONE FINALE**  
**FAMIGLIA E DISABILITÀ**  
**LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI, IL SUPPORTO ALLE**  
**FAMIGLIE E IL PROGETTO DI VITA**

**RELATORE**  
**Prof.ssa ALESSANDRA CESARO**

**LAUREANDA**  
**BEATRICE CIAN**  
**MATRICOLA 2056325**

**ANNO ACCADEMICO 2023/2024**



## INDICE

INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO 1.....	5
LA DISABILITA'.....	5
1.1 IL TERMINE DISABILITÀ E LA SUA EVOLUZIONE.....	5
1.2 LA STORIA DELLA DISABILITÀ: CENNI.....	8
1.2.1 I BAMBINI E LA DISABILITA'.....	13
CAPITOLO 2.....	15
LA FAMIGLIA E LA DISABILITA'.....	15
2.1 LA FAMIGLIA: CENNI STORICI.....	15
2.2 IL PRIMO INCONTRO CON LA DISABILITA'.....	19
2.3 LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI.....	21
2.4 LE FASI DELLA COMUNICAZIONE.....	23
CAPITOLO 3.....	29
FAMIGLIA E PROGETTO DI VITA.....	29
3.1 LA RESILIENZA FAMILIARE E L'IMPORTANZA DELL'“AVER CURA”.....	29
3.2 IL SUPPORTO ALLE FAMIGLIE: I VARI TIPI DI INTERVENTO.....	34
3.3 IL RUOLO DELL'EDUCATORE.....	37
3.4 IL PROGETTO DI VITA.....	38
CONCLUSIONE.....	41
<b>Bibliografia</b> .....	45
<b>Sitografia</b> .....	48

## INTRODUZIONE

Questo elaborato si propone di analizzare la tematica della disabilità, il modo in cui la famiglia entra in contatto, vive e si relaziona con essa e ciò che il futuro gli riserva.

La scelta di questo argomento deriva da un interesse personale nel voler approfondire cosa significhi avere a che fare con la disabilità sin dai primi giorni di vita di un bambino, quali sono i sentimenti che scaturisce nella famiglia, in che modo affrontare e gestire la situazione e quali aiuti si possono ricevere da professionisti del settore. L'idea nasce anche dal contesto familiare nel quale sono inserita poiché vivo ogni giorno a contatto con la disabilità e l'obiettivo è quello di comprendere meglio ciò che essa comporta e come va vissuta in una prospettiva di vita futura.

In particolare, nel primo capitolo viene analizzato il termine disabilità e la sua evoluzione nel corso della storia: dalla parola handicap, usata inizialmente per indicare un gioco e successivamente per indicare uno svantaggio, proseguendo con le diverse abilità fino ad arrivare ad oggi all'espressione "persona con disabilità".

Si analizza inoltre, il processo di cambiamento dal punto di vista normativo e legislativo: vengono esplicitate le varie Classificazioni dell'OMS, da quella del 1970 l'ICD all'ICDH, dove per la prima volta non si analizza il concetto di malattia intesa come menomazione, ma il concetto di salute inteso come benessere fisico, psichico e sociale, per arrivare all'ultima Classificazione approvata, l'ICF che considera l'individuo nella sua globalità e considera la disabilità come un correlazione tra lo stato di salute e l'ambiente.

Successivamente si analizzano la Legge 104 del 1992, la Convenzione per i diritti delle persone con disabilità e i processi di inclusione nei contesti quotidiani. In ultimo si affronta la disabilità in rapporto ai bambini e alla loro tutela nei contesti educativi, per poter arrivare in seguito alle famiglie.

Nel secondo capitolo, infatti viene studiato il concetto di famiglia attraverso un excursus storico: dalla famiglia patriarcale in cui il padre esercitava il potere sui figli e la moglie, alla famiglia della seconda metà del Novecento nella quale si iniziano a ridefinire i ruoli genitoriali e le attenzioni ai figli fino alla pluralità di famiglie presenti oggi.

Successivamente si analizza il primo incontro delle famiglie con la disabilità e la comunicazione della diagnosi che comporta una vera e propria crisi nel nucleo familiare che si vede costretto a riorganizzarsi e a stabilire nuovi equilibri. Si approfondiscono le

fasi che queste famiglie attraversano nel momento in cui incontra la disabilità, paragonabili a quelle di un lutto, per poter arrivare all'ultima, nonché la più importante quella dell'accettazione. Da questo momento la famiglia apre lo sguardo ad una nuova prospettiva di vita, adottando strategie di coping che le permettono di resistere e superare situazioni difficili e stressanti come la disabilità.

Infine, nel terzo capitolo l'attenzione è focalizzata sul futuro di queste famiglie.

Dallo sviluppo di strategie di coping si accresce anche la propria resilienza che permette di rafforzare non solo il nucleo familiare ma anche il rapporto tra genitore e figlio attraverso il legame di attaccamento. Le famiglie più resilienti, quindi, riescono ad impiegare le forze necessarie nella creazione di percorsi atti a rendere autonomo il proprio figlio, anche attraverso un aiuto esterno.

Vengono analizzati tutti i vari tipi di intervento utili al supporto di queste famiglie e, in particolare, il ruolo che l'educatore ha in questo processo. Infine, si apre lo sguardo ad una prospettiva futura, in particolar modo alla costruzione di un Progetto di Vita che ha lo scopo di costruire un percorso che porti la persona con disabilità, supportata dalla famiglia e dai professionisti, a rendersi autonoma e alla costruzione e realizzazione di sé in tutti i vari ambiti della vita.

# CAPITOLO 1

## LA DISABILITA'

### 1.1 IL TERMINE DISABILITÀ E LA SUA EVOLUZIONE

La disabilità è un concetto che nel corso della storia ha subito dei grandi cambiamenti ed è stato accompagnato da diverse terminologie per definirla.

Il primo termine utilizzato nella storia è “handicap”, dall’inglese “hand in cap”, mano nel cappello, originariamente usato per far riferimento a un gioco d’azzardo diffuso nel periodo del Seicento che prevedeva uno scambio, tra due giocatori, di due oggetti con valore diverso che doveva essere raggiunto affinché il baratto potesse essere alla pari. Da quel momento, il termine passa ad un linguaggio sportivo: viene utilizzato per le gare ippiche e va ad indicare uno svantaggio che viene attribuito al concorrente con maggiore possibilità di vittoria, per poter dare agli altri la stessa possibilità di vincita.

In seguito, verso la fine dell’Ottocento la parola handicap viene usata in generale per indicare il modo in cui si rende equa una situazione affinché tutti abbiano le stesse possibilità, compensando quindi le diversità.

Infine, solo agli inizi del Novecento il termine viene usato in riferimento alla disabilità effettiva ed associato ad essa.

Successivamente, l’espressione disabilità viene utilizzata con un’accezione denigratoria, impiegata dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), l’organismo istituito nel 1948 dall’ONU che ha come obiettivo “il raggiungimento, da parte di tutte le popolazioni, del più alto livello possibile di salute”, intesa come “uno stato di totale benessere fisico, mentale e sociale” e non semplicemente “assenza di malattie o infermità”<sup>1</sup>.

Attraverso la Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Handicap (1980) l’OMS individua tre termini:

- *menomazione* definita come “qualsiasi perdita o anomalia di una struttura o di una funzione, sul piano anatomico, fisiologico e psicologico”;

---

<sup>1</sup> <https://www.who.int/about>.

- *disabilità* ovvero “una limitazione o perdita, conseguente a menomazione, della capacità di effettuare un’attività nel modo o nei limiti considerati normali per un essere umano”;

- *handicap* inteso come una “situazione di svantaggio sociale, conseguente a menomazione e/o disabilità, che in un soggetto limita o impedisce l’adempimento del ruolo normale in relazione all’età, al sesso e fattori socioculturali” (OMS, 1980).

Molto spesso, ancora oggi, la parola handicap viene utilizzata con accezione negativa.

Utilizzando questa parola si definisce l’individuo per il suo problema invece che per la sua identità. Viene visto come uno svantaggiato bisognoso di cure.

Inoltre, la relazione tra queste persone è asimmetrica poiché si sviluppa in un rapporto in cui c’è chi cura e chi soffre, chi decide e chi non può scegliere cosa fare.

Successivamente si iniziò ad utilizzare il termine disabilità, pensando fosse meno stigmatizzante ma connota, tramite il prefisso dis-, la persona in senso negativo, mancante di qualcosa, quindi deficitaria.

La persona disabile è vista come anormale, incapace di agire e porta con sé un’idea di opposizione: contrappone, infatti, chi è normale e chi no, chi è abile e chi non lo è. Il termine porta con sé un approccio clinico poiché non guarda alle mancanze dell’ambiente di vita ma identifica la persona con il suo deficit.

Negli anni successivi, il termine handicap e il termine disabilità sono stati usati come sinonimi, senza una chiara distinzione tra i due.

Agli inizi degli anni duemila si assiste ad una trasformazione dell’espressione disabilità. Nel 2003 infatti, Claudio Imprudente<sup>2</sup>, giornalista e persona con disabilità, conia una nuova espressione per identificare questi individui.

Il termine utilizzato è “diversamente abile” usato in modo provocatorio.

Inizialmente, si pensava fosse usato in una connotazione positiva poiché sembrava focalizzarsi non più su ciò che manca ma sulle diverse abilità che ognuno ha.

Successivamente, però, ci si rese conto che non si può convertire la disabilità in diverse abilità e quindi fu sottoposto a varie critiche.

---

<sup>2</sup> Imprudente C.(2003), *Una vita imprudente*, Erickson, Gardolo (TN).

Questo termine, inoltre, sopraggiunse nel 2003 in un momento storico molto importante: è l'anno europeo delle persone con disabilità. Infatti, l'Unione Europea stabilì che durante il corso di quell'anno si sarebbe dovuta raggiungere la parità dei diritti delle persone con disabilità. L'attenzione era focalizzata sull'eliminazione delle barriere e delle discriminazioni, sulla diffusione di un'immagine positiva delle persone con disabilità e sulla promozione dei diritti dei bambini e giovani con disabilità.

Grazie a questa grande trasformazione e alle nuove visioni che esso propone inizia a cambiare il modo di vedere la disabilità.

Oggi, infatti, il termine utilizzato è "persona con disabilità" per riferirsi alle persone che presentano un deficit. È stato coniato con la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute dall'OMS nel 2002. È un nuovo modo di intendere la disabilità vista come "la conseguenza o risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano il contesto in cui vive" (Baratella, Littamè, 2009, p. 32).

La disabilità, quindi, non va più intesa solo come la parte mancante di una persona, che è variabile e irreversibile, ma vanno considerate anche tutte le risorse di cui dispone sia personali che ambientali.

Questo tipo di approccio non è più medico, ma bio-psico-sociale cioè la disabilità è intesa come una condizione propria di ciascuno di noi, non come una condizione di salute.

"Ognuno di noi ha la caratteristica comune di essere "persona" e ciò che ci differenzia l'uno dall'altro sta proprio nella nostra storia, nel nostro vissuto, nelle nostre esperienze e a volte questa esperienza può essere proprio una disabilità" (Baratella, Littamè, 2009, p. 32).

La disabilità fa riferimento quindi alla partecipazione alla vita, alla restrizione dei contesti in cui viviamo e non a ciò che ci manca. Noi, in quanto persone, abbiamo una nostra storia e un nostro vissuto che ci caratterizza gli uni dagli altri e, molte volte di questa storia fa parte anche la disabilità.

## 1.2 LA STORIA DELLA DISABILITÀ: CENNI

Il termine “disabilità” nel corso della storia ha subito dei profondi cambiamenti.

La storia della disabilità, però, non ha dovuto affrontare solo un processo di cambiamento dal punto di vista linguistico ma anche dal punto di vista normativo e legislativo.

A livello internazionale, infatti, i diritti delle persone con disabilità hanno attraversato un processo per poter, oggi, essere riconosciuti come tali.

Nel 1924 viene approvata la Classificazione delle Cause di Morte (International Classification of Causes of Death) una classificazione che utilizzava come indicatore di valutazione di salute la causa di morte. Venne impiegata per rilevare statisticamente la mortalità e attraverso una successiva revisione anche per la rilevazione delle cause di morbosità.

In seguito, nel 1970 l’OMS elabora l’ICD, ovvero la prima Classificazione Internazionale delle Malattie. È uno strumento utilizzato per osservare le patologie e per migliorare la qualità della diagnosi.

L’obiettivo è quello di cogliere la causa delle patologie. Si pone quindi, attenzione sull’eziologia della patologia, si attua una descrizione delle caratteristiche fisiologiche e cliniche che vengono tradotte in codici per la ricerca e l’analisi dei dati.

Oggi viene utilizzata l’ultima versione l’ICD-10 che risale al 1990 e il focus è sulla parola “malattia”. Si tende a guardare alle cause della malattia e ciò che comporterà nella salute della persona attraverso l’analisi di dati.

Tuttavia, nel 1980 l’OMS si accorge che questa classificazione presenta dei limiti.

Elabora, quindi, una nuova classificazione l’ICDH, la Classificazione Internazionale delle Menomazioni, Disabilità e Handicap.

Fu ideato dal medico britannico Philip Wood non per sostituire l’ICD, ma per affiancarlo da un altro valido strumento.

L’Organizzazione mondiale della Sanità (OMS), infatti, sottolinea l’importanza di utilizzare l’ICDH in modo complementare all’ICD-10 poiché le cause delle malattie indagate da quest’ultimo devono essere integrate all’impatto che la malattia ha sulla persona e sul contesto in cui vive.

Questo nuovo sistema non guarda quindi solo alla causa della patologia ma anche alle conseguenze che quest'ultima provoca. In particolare, si focalizza sulla relazione tra l'ambiente e la malattia, considerando l'individuo nella sua globalità. Infatti, la sequenza dell'ICD (eziologia-patologia-manifestazione clinica), si integra con la sequenza dell'ICDH (menomazione-disabilità-handicap).

L'ICDH definisce tre termini chiave attraverso i quali analizzare le conseguenze delle malattie: menomazione, disabilità e handicap, già descritti in precedenza. Questi tre termini seguono una logica lineare: dalla menomazione si passa alla disabilità e successivamente all'handicap.

Nell'ICDH il concetto di malattia, intesa come menomazione, viene abbandonato per basarsi sul concetto di salute, posta al centro e considerata non più dal punto di vista clinico ma come benessere bio-psico-sociale, ovvero il raggiungimento di un equilibrio e un livello di benessere che riguardi la sfera biologica, psicologica e sociale.

Si comincia quindi ad osservare la persona nella sua globalità e in relazione all'ambiente.

Nonostante questo, anche questa classificazione viene considerata limitata concettualmente. Le critiche di questa classificazione riguardano in particolare:

- la logica lineare della sequenza menomazione-disabilità-handicap
- il collegamento tra i tre termini: menomazione, disabilità e handicap.

La sequenza non è sempre lineare ad esempio, l'handicap può determinarsi senza la mediazione della disabilità

- l'ambiguità del termine handicap, considerato come una situazione di svantaggio ma che rimanda in qualche modo alla società e all'ambiente. Si denota quindi questa relazione tra lo svantaggio e il rapporto con la società. Infatti, quest'ultima risponde all'handicap sia con atteggiamenti e comportamenti positivi rappresentati da interventi legislativi e sostegni economici, sia con atteggiamenti negativi come lo stigma o l'emarginazione.

Nello stesso periodo in Inghilterra nasce la Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS). L'UPIAS ostacola l'ICDH giudicandolo troppo individualista e su base prettamente medica. Infatti, l'UPIAS contrappose al modello medico esistente, il modello sociale sottolineando come "rende disabili le persone che hanno delle menomazioni [...] la disabilità è qualcosa che viene imposta sulle nostre

menomazioni mediante il modo in cui noi siamo isolati ed esclusi, in una maniera non necessaria dalla piena partecipazione alla società»<sup>3</sup>.

Sotto questa spinta l'OMS, quindi, elabora nuove bozze dell'ICDH per arrivare nel maggio 2001 a quella che chiama ICF: Classificazione Internazionale del Funzionamento della Disabilità e della Salute che entra a far parte insieme all'ICD-10, della famiglia delle Classificazioni dell'OMS.

L'ICF è una classificazione che ha come principi base l'universalismo, l'approccio integrato, il modello interattivo e multidimensionale della disabilità. Abbandona il modello medico e guarda all'individuo nella sua globalità, ne valorizza le sue risorse e cerca di fornire la più completa analisi dello stato di salute di una persona mettendo in relazione l'ambiente e la salute.

Considera, infatti, il deficit inscritto e dipendente dalle condizioni di salute; permette quindi una correlazione tra lo stato di salute e l'ambiente definendo la disabilità come una condizione di salute in un ambiente sfavorevole.

Il suo focus è nel funzionamento della persona poiché tutti possiamo trovarci in contesti che possono generare una disabilità.

L'ICF è diviso in due parti:

1. funzionamento e disabilità: comprende le funzioni e le strutture corporee, intese come funzioni e strutture fisiologiche e l'attività e la partecipazione, intese come esecuzione e coinvolgimento in una situazione di vita;
2. fattori contestuali: comprendono i fattori ambientali, ovvero atteggiamenti dall'ambiente fisico e sociale in cui le persone vivono e fattori personali, intesi come la storia di vita di una persona.

Queste due parti sono in stretto collegamento tra di loro e tramite questa classificazione vengono considerate nella valutazione della condizione di disabilità di una persona.

L'ICF, inoltre, adotta un linguaggio standard unificato. Stabilisce, quindi, un linguaggio comune per descrivere la salute e tutte le possibilità ad essa collegate, che sia utile a tutte le figure che operano con queste persone, incluse le persone con disabilità stesse.

---

<sup>3</sup> <http://journals.seedmedicalpublishers.com/index.php/PMeAL/article/view/298/300>.

Infine, affinché possa essere utilizzato in maniera adeguata e completa in tutte le età della vita, nel 2007 è stata pubblicata la versione per bambini e adolescenti l'ICF-CY (OMS, 2007) che andrà ad integrarsi alla prima versione in una classificazione unica che verrà progressivamente aggiornata.

A tutela delle persone con disabilità sono presenti altre normative e convenzioni che garantiscono loro pieni diritti. Una di queste è la “Legge quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”, la legge n. 104 approvata il 5 febbraio 1992. Ha come finalità, descritta all’art. 1 quella di “garantire il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società”<sup>4</sup>. Promuove la partecipazione attiva alla vita e alla realizzazione di sé e dei diritti di ognuno di noi.

La legge 104 è stata introdotta a seguito dell’abolizione delle scuole speciali e delle classi differenziali con l’introduzione della legge 517 approvata il 4 agosto 1977 “Norme sulla valutazione degli alunni e sull’abolizione degli esami di riparazione nonché altre norme di modifica dell’ordinamento scolastico”. Veniva, quindi, consentito a tutti i bambini con disabilità di poter accedere alle scuole elementari e medie comuni attraverso l’attivazione di strumenti utili a supportare questi soggetti come, per esempio, gli insegnanti di sostegno, un numero di alunni inferiore a venti per classe e interventi specialistici da parte dello Stato.

In seguito, la legge 104 ha subito delle modifiche attraverso vari decreti che mirano sempre più ad un miglioramento della condizione di vita delle persone con disabilità e l’inserimento nella vita sociale fino ad arrivare ad oggi.

Nel frattempo l’8 novembre 2000 è stata approvata la legge n. 328 “ Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali” che ha come obiettivo “assicurare alle persone e alle famiglie un sistema integrato di interventi e servizi sociali, promuovere interventi per garantire la qualità della vita, pari opportunità, non discriminazioni e diritti di cittadinanza, prevenire, eliminare o ridurre le condizioni di disabilità di bisogno e di disagio individuale e familiare, derivanti da inadeguatezza di

---

<sup>4</sup> Legge 5 febbraio 1992, n. 104, *Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*.

reddito, difficoltà sociali e condizioni di non autonomia, in coerenza con gli articoli 2, 3 e 38 della Costituzione”<sup>5</sup>.

In Italia, oltre alle leggi citate per la tutela delle persone con disabilità, il 3 marzo 2009 è stata ratificata la *Convenzione per i diritti delle persone con disabilità*, approvata dall’Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e divenuta poi legge n. 18 il 31 marzo 2009. È composta da un preambolo e da 50 articoli e ha come biiettivo la promozione, la tutela e il godimento di tutti i diritti e delle libertà delle persone con disabilità. Infatti, esplicita che la condizione di disabilità viene ricondotta all’esistenza di barriere di varia natura che possono essere di ostacolo per i soggetti con minorazioni che hanno diritto di partecipare in modo attivo alla società. La Convenzione, infine, dispone che ogni Stato che abbia aderito ad essa adempì ai propri obblighi e rispetti le misure adottate.

La partecipazione attiva e libera nella società che la Convenzione si propone di garantire alle persone con disabilità, è descritta anche nell’articolo 3 della Costituzione, nel quale si legge “La Repubblica si impegna a promuovere e rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l’uguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l’effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all’organizzazione politica, economica e sociale del Paese”<sup>6</sup>.

La partecipazione fa riferimento quindi al contesto nel quale si è immersi. Nella realtà italiana sono presenti tre termini diversi per parlare di contesti inclusivi: inserimento, integrazione e inclusione. Il primo fa riferimento al diritto di una persona con disabilità ad avere un posto nella società. Il secondo, invece, cerca di promuovere l’autonomia e la socializzazione rimuovendo le barriere e le cause invalidanti.

Infine, il termine inclusione permette di vedere la persona con disabilità, come una persona che non presenta un deficit, ma che vive appieno nella società come qualsiasi altro essere umano. Ad oggi si utilizza questa parola in quanto racchiude in essa una serie di significati utili al riconoscimento dei diritti delle persone con disabilità, e sottolinea come quest’ultime siano immerse, come tutte le altre, nella società con pari opportunità e si confrontino con l’ambiente in cui si trovano.

---

<sup>5</sup> Legge 8 novembre 2000, n. 328, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

<sup>6</sup> <https://www.governo.it/it/costituzione-italiana/principi-fondamentali/2839>.

È importante, quindi che la società non solo garantisca pieni diritti e opportunità a queste persone a livello amministrativo e legislativo ma che si adoperi anche nella rimozione di ostacoli che nel territorio potrebbero limitare la libera esplorazione di quest'ultimo.

Lo Stato, e in particolare i Comuni e le Province, devono eliminare obbligatoriamente le barriere architettoniche e senso percettive che vanno a frenare e ridurre l'opportunità alle persone con disabilità di vivere al meglio la vita quotidiana e partecipare attivamente ai servizi offerti dalla comunità.

### 1.2.1 I BAMBINI E LA DISABILITA'

Per quanto riguarda i bambini, il primo documento ufficiale che fa riferimento a quest'ultimi è la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza dell'ONU del 1989. Nella Convenzione si affermano, all'art.23, comma 1, i diritti che devono essere riconosciuti quali l'accesso all'educazione, alla formazione, alle cure sanitarie, al lavoro e tutte quelle riconosciute a qualsiasi bambino.

Successivamente nel 2006 nella Convenzione per i diritti delle persone con disabilità è stato dedicato ai bambini con disabilità l'art. 7: "gli Stati prenderanno ogni misura necessaria ad assicurare il pieno godimento di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali da parte dei bambini con disabilità su base di eguaglianza con altri bambini." Si cerca quindi, di assicurare ad ogni bambino il riconoscimento dei suoi diritti e la partecipazione attiva e libera alla vita, esplorando e sfruttando l'ambiente nel quale è inserito.

Oltre a quanto già descritto, ai bambini nei primi anni di vita a seguito dell'accertamento e della certificazione di handicap, stabilita e rilasciata ai sensi dell'art.3 della Legge 104/1992 da parte di una commissione dell'Asl (Azienda Sanitaria Locale) di competenza, la cui composizione varia da Regione a Regione, viene assegnata secondo l'articolo 13 comma 3 della legge 104/92, una figura assistenziale, che solitamente li affianca nell'esecuzione di alcuni compiti. L'affiancamento può avvenire ad esempio nelle scuole. Infatti, ai bambini con disabilità viene affidato un insegnante di sostegno, un professionista che fornisce supporto educativo- didattico ai ragazzi, che permette loro di sviluppare le proprie competenze in maniera adeguata arrivando ad avere le stesse

opportunità degli altri e consentendo loro di svolgere un percorso formativo che possa aprire la strada per un futuro lavorativo.

È un percorso difficile che inizia dalle prime fasi di vita, in particolare nel momento della comunicazione alle famiglie della diagnosi di disabilità; da questo istante la famiglia si troverà ad attraversare diverse fasi per riuscire ad arrivare all'accettazione del deficit e al riconoscimento del proprio figlio. Questo sarà il punto di partenza per creare percorsi che possano garantire a queste persone uno stile di vita autonomo e intraprendente per poter vivere al meglio la vita futura.

## CAPITOLO 2 LA FAMIGLIA E LA DISABILITA'

### 2.1 LA FAMIGLIA: CENNI STORICI

La famiglia viene oggi definita come un'entità complessa, costituita da più persone che si trovano legate tra di loro da rapporti di parentela o di affinità. La famiglia cambia nel tempo e nello spazio ed è proprio in essa che vengono tramandate norme e consuetudini della società, i valori, la moralità, la cultura ed è qui che si creano le prime relazioni sociali con l'esterno. Come affermava Jean Jacques Rousseau la famiglia è “la più antica di tutte le società e la sola naturale”<sup>7</sup>.

“Una famiglia è un gruppo sociale nel quale sono permessi rapporti sessuali fra i membri adulti, la riproduzione avviene in modo legittimo, il gruppo è responsabile verso la società per la protezione e l'allevamento dei bambini e, infine, il gruppo è un'unità economica se non altro come unità di consumo”<sup>8</sup>.

La famiglia è l'istituzione base della società ed è caratterizzata da una lunga storia che l'ha definita e trasformata nel tempo e che continua ancora oggi ad essere in continuo mutamento.

Facendo un excursus della sua storia e partendo dalle radici, la famiglia, era considerata un nucleo unico composto da tutti i membri, in cui il padre esercitava il potere nei confronti dei figli e della moglie, ed essa doveva all'apparenza sembrare funzionante e perfetta.

Agli occhi degli altri, infatti, doveva essere tutto ordinato e sinuoso, un sinonimo di felicità e serenità che garantiva, in quanto istituzione, un equilibrio perfetto.

Elemento presente in tutti i diversi modelli di relazioni domestiche fu il mantenimento fino a tempi molto recenti della superiorità del potere e dell'autorità dell'uomo: la struttura ed il potere patriarcale fu caratteristica comune a tutte le differenti relazioni familiari e domestiche.

---

<sup>7</sup> Rousseau J.J. (1945), *Il contratto sociale*, a cura di V. Gerratana, Torino, Einaudi, p. 4.

<sup>8</sup> Murdock GP (1949), *Struttura sociale*. Macmillan.

I ruoli erano ben definiti: l'uomo esercitava il potere del padre padrone che lavorava e aveva autorità decisionale sui figli e la moglie; quest'ultima, infatti, aveva esclusivamente compiti di tipo affettivo, di generatrice di prole e di cura della famiglia e della casa. Secondo la definizione dell'antropologo polacco Bronisław Malinowski "vi è una famiglia se, e soltanto se, vi è un ruolo di padre che a) determini lo status giuridico, i diritti e le obbligazioni dei figli riconosciuti legittimi, b) sia investito dalla società della responsabilità per la condotta dei figli minori"<sup>9</sup>.

Non si prestava dunque, attenzione ai bisogni affettivi ed emotivi dei figli ma ciò che importava, era il contributo economico che essi potevano portare all'interno di essa. I figli erano visti quindi, come una forza lavoro, soprattutto se maschi e in famiglia non vi era comunicazione.

Inoltre, la famiglia era fondata su valori quali la patria e la religione. Il sistema cercava di formare i giovani su assoluti considerati nella cultura cristiana di quel tempo, imprescindibili per il suo assetto.

Riassumendo quindi, una famiglia, definita comunemente normale e tradizionale doveva presentare tutte le caratteristiche descritte e doveva essere fondata su una struttura gerarchica ben definita. Doveva essere dettata da valori come l'ordine, la regola e l'obbedienza, rimuovendo però tutti quegli aspetti di amore, comprensione e rispetto delle differenze. La famiglia tradizionale era, quindi, il risultato dell'unione di un uomo e di una donna (molto spesso combinato) in una celebrazione religiosa.

Questo tipo di famiglia patriarcale funzionò fino alla prima metà del Novecento, successivamente però, si iniziò ad assistere a dei cambiamenti che avrebbero portato a un nuovo concetto di famiglia.

Il ruolo della donna all'interno della famiglia iniziò a cambiare e i figli non erano più visti come forza lavoro ma come entità indipendenti con capacità proprie e con degli obiettivi da raggiungere. I genitori iniziarono a vedere i propri figli non più come un mezzo ma come una realizzazione di ciò che essi non erano riusciti a raggiungere.

La donna inizia ad emanciparsi e ad entrare nel mondo del lavoro e si afferma in tutti gli ambiti della vita politica, economica, sociale continuando tutt'ora a svolgere questi ruoli. Si assiste, quindi, ad una ridefinizione dei ruoli genitoriali e a livello sociale

---

<sup>9</sup> Cavalli A. (a cura di) (1976). *Grande Dizionario Enciclopedico*, vol. VII. Torino: UTET, p. 523.

di un nuovo immaginario di famiglia. Già verso il Novecento Georg Simmel, sociologo di Berlino, affermò che i matrimoni si creano da soli, per scelte individuali di innamoramento e attrazione esterna alla sopravvivenza del gruppo sociale <sup>10</sup>.

Cambiano, infatti, le relazioni familiari e si inizia a porre attenzione non più solo all'emancipazione dei componenti della famiglia ma anche alle modalità relazionali e comunicative all'interno della stessa. Inoltre, si cerca di trovare un equilibrio tra le relazioni affettive della famiglia e il mondo economico-lavorativo di ogni membro di essa.

Il 1° dicembre del 1970 entra in vigore la Legge n. 898, la legge sul divorzio, "disciplina dei casi di scioglimento del matrimonio", che dà la possibilità alle coppie sposate di sciogliere il matrimonio. Il raggiungimento di questo traguardo non è stato semplice, avvenne infatti dopo una lunga serie di battaglie, scontri e pareri contrari.

Ad oggi la famiglia non è più vista come un soggetto al singolare ma è considerata una pluralità di relazioni che si differenziano.

È quindi opportuno parlare di famiglie al plurale poiché ne esistono di diversi tipi: estese, nucleari, con genitori separati, composita, monoparentale, adottiva, senza figli, omoparentale, unipersonale, e di persone anziane.

Ognuna di loro rivendica il diritto di essere considerata come tale anche se famiglie come quelle omoparentali si trovano a dover affrontare grandi pregiudizi e a sentirsi considerate come potenziali minacce all'istituzione familiare.

Ad ogni modo, è importante focalizzarsi su bisogni e necessità proprie di ogni tipo di famiglia.

Per di più, oggi, oltre al cambiamento dell'istituzione familiare, si assiste anche a una ridefinizione dei valori su cui si basa quest'ultima.

Prima con la famiglia patriarcale ci si concentrava sull'autorità che il padre esercitava sui figli e sulla moglie e sul fatto che ci si interessasse di più ai singoli piuttosto che al costruito familiare. Oggi invece, ci si concentra su valori della famiglia come: sostegno, dialogo, comunicazione aperta ed empatia.

Descrivendo questi valori si può considerare:

- il sostegno come la vicinanza senza intrusione, ovvero l'esserci senza però ostacolare l'autonomia del figlio che deve essere libero, rispettando le

---

<sup>10</sup> D'Andrea, F. (1999). *Dinamiche culturali e soggettività in Georg Simmel*. Jouvence.

regole condivise ed essendo consapevole di trovare aiuto, qualora ne avesse bisogno. “Il sostegno è un’arte, ma un’arte nutrita di sapere e saper fare e saper essere. Un’arte non facile, ma non impossibile, se guidata da un affetto non cieco, bensì «pensoso» e rispettoso dei ruoli e del rapporto stesso tra genitori e figli, da vivere nella sua delicatezza”<sup>11</sup>.

- il dialogo come fondamento all’interno della famiglia con il quale si comunica verbalmente. Il dialogo deve essere aperto e libero pur rispettando i ruoli guida, in modo tale che non perda il suo valore educativo. Attraverso esso, infatti, si crea uno spazio di incontro in cui ci si lega sempre di più.

- la comunicazione aperta e libera come canale tra genitori e figli, che riguardi tutti gli ambiti della vita, anche quelli più insidiosi e più scomodi da raccontare. Si può comunicare attraverso varie modalità: modalità seria, ironica, scherzosa, riflessiva. Attraverso tutti questi canali i genitori possono continuare a svolgere al meglio il proprio compito di educazione-formazione.

- l’empatia come mediatrice tra il sostegno e il dialogo. Riguarda la sfera emotiva ed affettiva, è lo stare bene insieme, è la vicinanza tra le parti. È quella componente che in passato mancava nelle relazioni familiari, che significa mettersi nei panni dell’altro. Questo tipo di affetto è, quindi, consapevole e governato ed è presente anche nei momenti di difficoltà.

È importante quindi, che all’interno dell’istituzione familiare si condividano momenti che si basino su valori che possano garantire la crescita in un ambiente sano del proprio figlio, prestando attenzione sia alla dimensione affettiva, sia a quella educativa.

È fondamentale, infatti che entrambe le dimensioni siano garantite al fine di creare relazioni che nel tempo possano costituire una base di supporto per la crescita dell’individuo.

Tutti i valori descritti creano in una famiglia grande affetto, complicità e unione avvicinando tutti i membri anche nelle situazioni di difficoltà. Difficoltà di qualsiasi natura che potrebbe sopraggiungere in situazioni improvvise o previste (una diagnosi prenatale di disabilità o di sindrome).

---

<sup>11</sup> Pestalozzi J.H. (1885). *Leonard And Gertrude*. D. C. Heath & Co., Publishers.

## 2.2 IL PRIMO INCONTRO CON LA DISABILITA'

La famiglia potrebbe trovarsi ad affrontare compiti inaspettati, problemi ed eventi inattesi obbligandola a riorganizzare l'intero nucleo familiare, abitudini e a stravolgere il proprio equilibrio.

Uno di questi eventi inattesi è l'incontro con la disabilità alla nascita di un figlio.

La nascita di un figlio è un evento che comporta, in generale, un cambiamento importante all'interno della famiglia, poiché si cerca di rispondere a tutte le esigenze del neonato.

Tuttavia, la nascita di un figlio con disabilità provoca una vera e propria crisi nei genitori. Infatti, come afferma Green<sup>12</sup> “[...] crescere un bambino con disabilità rappresenta un’esperienza che trasforma completamente”.

Zanobini<sup>13</sup> afferma che il momento della scoperta della disabilità del proprio figlio è quello più drammatico, provoca inizialmente forte shock e dolore a cui consegue un lutto da elaborare per l'intera famiglia.

La comunicazione della diagnosi, infatti, crea nel ciclo di vita familiare un vero e proprio spartiacque provocando una netta rottura tra il prima e il dopo la notizia<sup>14</sup>.

La notizia della futura nascita di un bambino con disabilità è un evento dal forte impatto emotivo che viene associato dai genitori ad un lutto poiché vi è una lotta tra il bambino desiderato, sognato e atteso e il bambino reale che invece arriverà.

Di fronte alla diagnosi i genitori, in particolare le madri, entrano in una situazione di crisi. Mannoni, infatti, sostiene che nella nascita di un figlio con disabilità, “quale che sia la madre, il figlio non corrisponde mai del tutto a quello che essa si aspetta”<sup>15</sup>.

Sempre secondo l'autrice “l'angoscia e la depressione, oltre che la solitudine caratterizzano il destino di queste madri, anche quando all'esterno appaiono persone ammirevoli per la forza della loro dedizione”<sup>16</sup>.

---

<sup>12</sup> Green, S. E. (2002). *Mothering Amanda: Musing on the experience of raising a child with cerebral palsy. Journal of Loss and Trauma*, 7, p. 21.

<sup>13</sup> Zanobini, M., Manetti, M., & Usai, M. C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità: stress, risorse e sostegni*. Erickson, Trento.

<sup>14</sup> Sorrentino, A.M. (2006), *Figli disabili*, Raffaello Cortina, Milano.

<sup>15</sup> Mannoni M. (1964), *Il bambino ritardato e la madre*, Torino, Boringhieri, p. 18

<sup>16</sup> Ivi, p. 19.

È quindi, importante sottolineare come le madri sperimentino una condizione di ansia e stress oltre che a preoccupazioni e sensi di colpa.

Lo stress è una condizione di accumulo di stimoli che generano nell'organismo una risposta eccessiva a livello psicologico e fisico.

Tutto questo può portare la madre ad un abbassamento dell'autostima e a una minaccia della propria identità personale e sociale, che sfocia poi in situazioni di negazione dell'evento e conseguente non accettazione di esso.

Ma perché si tende a non accettare e a negare tutto ciò?

Innanzitutto, perché come primo fattore da considerare la disabilità è irreversibile, ovvero è una condizione che nonostante gli sforzi rimarrà tale nel tempo.

In secondo luogo, perché i genitori si trovano a dover affrontare una società dove la normalità risulta ancora rilevante per l'accettazione.

Il linguaggio della normalità, infatti, dice in maniera implicita che in queste persone c'è qualcosa che non va.

L'idea che sta alla base oggi è l'idea di perfezione. Ogni famiglia, infatti, deve incarnare l'idea di perfezione di fronte alla società.

“Spesso sembra proprio il giudizio negativo o pietistico degli altri ad avere il maggior peso negativo per i genitori”<sup>17</sup>.

Per questo, nonostante esistano problemi all'interno di qualsiasi nucleo familiare, agli occhi degli altri ognuno di noi deve apparire perfetto e normale, senza andare oltre gli standard considerati tipici.

Ma cosa è la normalità? Esiste la normalità?

La normalità è un concetto che può avere diverse interpretazioni. Gli interpreti che si sono occupati di questo concetto sono diversi, tre i più rilevanti.

1. Andrea Canevaro<sup>18</sup>, pedagogista ritenuto il padre della pedagogia speciale in Italia, sostiene che “la normalità non implica giusto” e che è impossibile uniformare tutti secondo un concetto unico perché la società è fatta da diversità.

---

<sup>17</sup> Grant G., Ramcharan P., McGrath M., Nolan M. e Keady J. (1998), Rewards and gratifications among family caregivers: Toward a refined model of caring and coping, *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, pp. 58, 71.

<sup>18</sup> Canevaro A. (2008), *Pietre che affiorano. I mediatori efficaci in educazione con la logica del dominio*, Erickson, Trento.

2. Giuseppe Pontiggia<sup>19</sup>, scrittore ed editore, sostiene che la normalità non esista e che nessuno di noi lo sia. La normalità, se osservata bene, presenta delle anomalie e discrepanze che la rendono a sua volta anormale.

3. Franco Bompreszi<sup>20</sup>, giornalista e scrittore impegnato per i diritti delle persone con disabilità, ritiene che la normalità sia quella cosa che non esiste ma che tutti credono di rappresentare e vivere. È per questo che la società è ricca di diversità ma non si rende effettivamente conto di cosa sia realmente.

È fondamentale, quindi, che i genitori al momento della comunicazione della diagnosi, si rendano conto che lo shock iniziale può essere superato. La nuova condizione che dovranno affrontare potrà essere accettata attraverso una consapevolezza che potranno guadagnare tramite un buon supporto psicologico e attraverso l'aiuto di altri genitori nella stessa situazione nonché di associazioni.

### 2.3 LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

Come è emerso, la comunicazione della diagnosi di disabilità è un evento che sconvolge l'intero nucleo familiare che si vede costretto a riorganizzarsi, cercando nuovi equilibri.

In particolare, la comunicazione della diagnosi può avvenire in tempi e modi diversi: c'è chi lo scopre a inizio gravidanza, chi durante, chi alla nascita e chi addirittura dopo qualche mese e anno dalla nascita.

Il modo in cui si comunica è fondamentale e i genitori a distanza di anni ricordano perfettamente le espressioni nei volti dei medici, le parole utilizzate e i modi con cui è stata pronunciata la diagnosi.

La modalità con cui viene effettuata la comunicazione, infatti, andrà a incidere nel futuro di queste famiglie e nel modo in cui reagiranno alla situazione di difficoltà.

Il più delle volte la diagnosi viene comunicata in maniera poco empatica da parte degli specialisti che spesso vedono i pazienti come un numero e non come un soggetto pensante con sentimenti contrastanti ricchi di ansietà.

---

<sup>19</sup> Pontiggia, G. (2000). *Nati due volte: romanzo*. Mondadori.

<sup>20</sup> Bompreszi F. (2004), *Io sono così*, Il Prato, Padova.

È importante ricordare che la comunicazione della diagnosi “è un dialogo difficile, scomodo ma indispensabile, per i contenuti che sono trasmessi e per lo spazio relazionale che si inizia a delineare.[...] La diagnosi deve essere comunicata con chiarezza, i genitori devono sapere la condizione del figlio con esattezza, in modo semplice, così che quel primo incontro con la realtà sia anche l’inizio della fase di elaborazione del lutto derivante dalla perdita del figlio ideale”<sup>21</sup>.

Molto spesso, ci si sofferma solo sull’aspetto clinico della disabilità, e i genitori, spinti dai medici, si concentrano sul deficit, la parte mancante, piuttosto di focalizzarsi su ciò che il bambino effettivamente saprà fare e sui suoi punti di forza.

Hasnat e Graves<sup>22</sup> in un loro studio hanno riscontrato che i genitori, al momento della comunicazione, desiderano ricevere quante più informazioni possibili riguardo la diagnosi anche se queste informazioni non le comprendono.

Dalla ricerca di Zanobini<sup>23</sup> “emerge che il 25% delle persone intervistate riportò elementi di insoddisfazione rispetto al momento della diagnosi, spesso perché le spiegazioni sono state insufficienti o addirittura assenti e i genitori si sono trovati a compiere i primi passi con pochissime informazioni iniziali”<sup>24</sup>.

Si sottolinea, inoltre, che i professionisti assumono un atteggiamento di estrema rigidità nel momento della comunicazione iniziale.

È importante dare dignità alla sofferenza e a chi soffre: ognuno di noi vive e affronta il dolore alla propria maniera e deve essere riconosciuto e non giudicato, poiché “la sofferenza ha un senso se si trasforma in aiuto per gli altri”<sup>25</sup>.

I genitori, quindi, si trovano immersi in tutte queste nuove informazioni, senza essere completamente compresi e ascoltati.

Vivono in questa sorta di solitudine che li isola dal mondo. Quest’ultima è stata considerata, infatti, una fase immediatamente successiva alla scoperta della disabilità.

---

<sup>21</sup> Colella E. e Taberna R. (2006), Davanti al bambino inatteso, *Animazione Sociale*, 206, ottobre, p.83.

<sup>22</sup> Hasnat M.J. e Graves P. (2000), Disclosure of developmental disability: A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction, *Journal of Paediatric Child Health*, 36, pp. 32-35.

<sup>23</sup> Zanobini, M., Manetti, M., & Usai, M. C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità: stress, risorse e sostegni*. Edizioni Erickson.

<sup>24</sup> Ivi, p. 25.

<sup>25</sup> Dal Molin, M. R., Bettale, M. G. (2005). *Pedagogia dei genitori e disabilità: la prima comunicazione, l’integrazione scolastica e sociolavorativa, il tempo libero, il rapporto con le istituzioni*. Edizioni del Cerro, p. 33.

Naturalmente l'impatto, nella sua entità e nelle modalità in cui agisce, può essere molto diverso anche in relazione alla gravità e alla tipologia di disabilità<sup>26</sup>, oltre che naturalmente in rapporto alla situazione personale, familiare e sociale dei genitori.

Ad ogni modo è importante concedersi un lasso di tempo ampio per affrontare la situazione e per riflettere dei vari aspetti. Questo è considerato “un tempo necessario per mettere in funzione le proprie risorse emotive, cognitive e organizzative”<sup>27</sup>.

Può essere, quindi, un modo per iniziare a prendere consapevolezza di ciò che verrà e di riuscire a interiorizzare man mano tutte le informazioni ricevute e darne il giusto valore.

È importante sottolineare, inoltre come “gli individui che credono, anche in modo parzialmente illusorio, a possibili sbocchi positivi si impegnino più facilmente nella cura e siano motivati e persistenti nei compiti quotidiani”<sup>28</sup>.

Pertanto, il modo in cui si affronta la comunicazione iniziale della diagnosi servirà per prendere consapevolezza quanto prima della situazione e per accettare parzialmente tutto ciò che ne deriverà nel futuro riuscendo a creare progetti educativi realistici.

## 2.4 LE FASI DELLA COMUNICAZIONE

Come già detto inizialmente, il nucleo familiare vive un momento di lutto che si divide in più fasi.

Dopo lo shock iniziale, si distinguono le seguenti fasi:

- la fase del rifiuto: i genitori tendono a negare la realtà e a rifiutarla, adottando un meccanismo di difesa. Mettono, quindi, in atto un atteggiamento di misconoscimento della disabilità, rifiutandolo e cercando di porvi rimedio consultando qualsiasi specialista per avere una diagnosi migliore di quella fornita precedentemente.

---

<sup>26</sup> Myers B. A. (1990). Coping with developmental disabilities. In A.J. Capute e P.J. Accardo (a cura di), *Developmental disabilities in infancy and childhood*, Baltimore, Paul H., Brookes, pp. 197-207.

<sup>27</sup>Zanobini, M., Manetti, M., & Usai, M. C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità: stress, risorse e sostegni. op. cit.*, p. 26.

<sup>28</sup>Larson E. (1998), Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox, *Social Science and Medicine*, 47, pp. 865-875.

- la fase della rabbia: prevalgono gli atteggiamenti di solitudine, isolamento dal mondo per poter affrontare il dolore silenziosamente e internamente, senza dover subire commenti o giudizi da parte di chi li circonda.

- la fase della depressione: la madre vive un profondo senso di colpa, pensando che la responsabilità della disabilità del figlio sia la sua. Si interroga su cosa possa aver sbagliato durante la gravidanza, cosa avrebbe potuto fare meglio per evitare questa situazione.

Queste fasi ostacolano l'ultimo stadio, nonché il più importante, quello dell'accettazione. Il genitore non riesce ad accettare la condizione medica del figlio e continua, in vari modi a rifiutare la realtà restando in attesa di un miracolo<sup>29</sup>. La famiglia rimane bloccata nella fase depressiva senza riuscire ad entrare nella fase dell'accettazione.

Queste diverse fasi dovrebbero essere un trampolino di lancio per l'accettazione: i genitori, infatti, dovrebbero arrivare ad un'elaborazione e ad una consapevolezza della disabilità del figlio, comprendendo che non sono soli e che grazie all'aiuto degli altri possono affrontare la situazione<sup>30</sup>.

La negazione oltre che a creare un forte disagio, come già detto in precedenza, crea danni irreversibili anche sull'unione della famiglia e sui rapporti all'interno di essa tra moglie-marito, genitori-figli, figli-fratelli.

Spesso, infatti si innescano vere e proprie tensioni familiari. Tra le più comuni troviamo la mancata comunicazione tra coniugi, che si ritrovano a discutere per le cose più banali e involontariamente ad allontanarsi nel rapporto di coppia e nell'intimità. Un'altra situazione che alimenta la tensione familiare è il peso della responsabilità che il fratello del bambino con disabilità sente e trasforma il proprio ruolo da pari, a quello di caregiver, allo stesso livello del genitore.

Tutto questo causa nel nucleo familiare una condizione di malessere che andrà a interferire nello sviluppo del rapporto tra i genitori e il figlio che avranno difficoltà ad instaurare un base sicura per affrontare la situazione e ostacolerà il processo di accettazione.

---

<sup>29</sup>Migliore M. (2011). *Il processo di accettazione del figlio con disabilità*. Centro di Psicoterapia Vertunno, Cooperativa Sociale il Quadrifoglio, Orvieto, p. 6.

<sup>30</sup> Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Tavistock.

Si è visto, dalle ricerche di McCubbin<sup>31</sup> come le famiglie subito dopo la diagnosi ricerchino tutte le cause e i sintomi possibili. Infatti, “le persone riescono a fronteggiare gli eventi negativi soprattutto quando ne considerano le implicazioni positive o i benefici che l’evento porterà loro e sono in grado di minimizzare o mitigare le implicazioni negative”<sup>32</sup>.

Chi è in grado di fronteggiare situazioni di questo tipo nel modo migliore?

È interessante notare come la situazione socioculturale e relazioni stabili nel tempo risultino positive nel momento della comunicazione di una diagnosi.

Le famiglie con nuclei ben fondati, stabili e in situazioni favorevoli riescono a dare un significato al problema e ad indirizzare le loro energie in strategie utili al fine di ritrovare il benessere all’interno della famiglia.

“La caratteristica fondamentale delle famiglie competenti era la capacità di trovare spiegazioni condivise rispetto alle cause del disagio”<sup>33</sup>.

Quando la famiglia raggiunge questa consapevolezza tenta di controllare e gestire i problemi: Patterson<sup>34</sup> individua due tipi di controllo:

1. luogo della causa, che fa riferimento al modo in cui la famiglia risponde alle domande “Perché è accaduto? Come è accaduto?”
2. luogo della conseguenza che fa riferimento a come i familiari gestiranno la malattia.

Nel momento in cui la famiglia riesce a trovare delle soluzioni e riesce ad adattarsi alla nuova condizione in cui è stata costretta ad immergersi, attiva un processo chiamato coping, ricerca cioè tutte le strategie per risolvere il problema.

Lazarus e Folkman<sup>35</sup> definiscono il coping come “gli sforzi costanti, cognitivi e comportamentali di cambiare o gestire specifiche domande interne o esterne che sono valutate come gravose o eccessive per le risorse di una persona”.

---

<sup>31</sup> McCubbin H.I. (1987), Family assessment inventories for research and practice, *Early Child Development and Care*, 32, pp. 175-192.

<sup>32</sup> Taylor S. (1983), Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation, *American Psychologist*, 38, pp. 624-630.

<sup>33</sup> Zanobini, M., Manetti, M., & Usai, M. C. (2002). La famiglia di fronte alla disabilità: stress, risorse e sostegni. *op. cit.*, p. 38.

<sup>34</sup> Patterson J.M. (1989), Illness, beliefs as a factor in patient-spouse adaptation to treatment for coronary artery disease, *Family System Medicine*, 7, pp. 428-442.

<sup>35</sup> Lazarus R.S. e Folkman S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer, pp.117-223.

Si è visto come gli individui più flessibili nelle loro scelte saranno più capaci di adattarsi di quanto non facciano quelli che hanno un repertorio di coping più rigido o una gamma di scelte più ristrette<sup>36</sup>.

I processi di coping possono aiutare l'individuo a mantenere l'adattamento psicosociale durante condizioni di difficoltà ma soprattutto resistere a condizioni di stress che provocherebbero nei genitori sentimenti di frustrazione e malessere generale.

Per cercare di eliminare queste condizioni stressanti Folkman e Lazarus<sup>37</sup> hanno individuato otto strategie di coping, alcune si concentrano sulle emozioni, altre sul compito. Queste strategie sono:

1. confrontive (attivazione di confronto)
2. distancing (distanziamento)
3. self-controlling (autocontrollo),
4. seeking social (ricerca di supporto sociale),
5. accepting responsibility (accettazione della responsabilità),
6. escape/avoidance (fuga/evitamento),
7. planful problem solving (problem solving programmato),
8. positive reappraisal (rivalutazione positiva).

Attraverso esse, si può raggiungere un equilibrio e un controllo che permette di gestire la situazione, resistendo alle condizioni di stress e a tutto ciò che di logorante vi è connesso.

Inoltre, la risoluzione dei problemi può avvenire tramite un controllo interno o esterno. Per interno si intende che il nucleo familiare individua da solo opportunità ed esperienze per il figlio che andranno a incidere nel suo futuro.

Per esterno, invece, si intende che la famiglia si affida ad altri per la gestione della situazione, attraverso l'aiuto delle istituzioni e di professionisti specializzati in questo.

È, dunque, importante che la famiglia sappia che non è l'unica a vivere questa situazione e che può trovare negli altri un aiuto fondamentale per superare questa difficoltà.

---

<sup>36</sup> Miller S.M. (1990). To see or not to see: cognitive informational styles in the coping process. In M. Rosenbaum (a cura di), *Learned resourcefulness: on coping skills, self-control, and adaptive behavior*, New York, Springer.

<sup>37</sup>Folkman S. e Lazarus R.S. (1988), *Ways of coping questionnaire. Permission set, manual, test booklet, scoring key*, Palo Alto, CA, Mind Garden.

Come afferma infatti, Martin Luther King “potremmo essere arrivati da navi diverse, ma ora siamo nella stessa barca”<sup>38</sup>.

---

<sup>38</sup> <https://disf.org/educational/martin-luther-king-jr-il-desiderio-della-fraternita-universale>.



## CAPITOLO 3

### FAMIGLIA E PROGETTO DI VITA

#### 3.1 LA RESILIENZA FAMILIARE E L'IMPORTANZA DELL'“AVER CURA”

Come si è visto la nascita di un figlio con disabilità sconvolge l'intero nucleo familiare, che tende a gestire la situazione privatamente e individualmente al fine di non generare negli altri sentimenti di pietà ed essere esposti al giudizio sociale.

A causa di questo, nella coppia genitoriale possono sfociare sentimenti di conflittualità che se non vengono gestiti al meglio provocano crisi e mettono a rischio l'intero nucleo familiare.

In ragione di quanto visto, la famiglia si stringe intorno al dolore, tende ad isolarsi e mettere in atto un meccanismo di autoprotezione nei confronti del bambino.

Questo meccanismo viene attivato in quanto i genitori considerano il figlio un soggetto debole, passivo, bisognoso di cure e sostegno che rimane incatenato nel suo deficit, cercando di porvi rimedio. Gli si nega, quindi, un'identità e la capacità di essere persona attiva nella costruzione del proprio essere.

È solamente dandogli quella “spinta” utile a sperimentare spazi di autonomia e aprendosi a uno sguardo educativo nuovo che si riscopre e si rivaluta il proprio ruolo all'interno della famiglia e la storia del figlio stesso.

Affinché si arrivi a questa nuova apertura, è necessario raggiungere la consapevolezza sulla situazione, segnare un punto di svolta nella visione dell'evento che è giunto a intaccare l'unità familiare e, infine, avviare un percorso che sia funzionale alla costruzione di una vita futura sia per il figlio sia per il nucleo familiare stesso.

Nel momento in cui le famiglie ricercano nuove strategie e risorse per adattarsi a questa nuova situazione, attivando cioè il processo di coping, avviene un cambiamento che apre a una nuova visione di vita. Questi processi di coping sono utili per mantenere l'adattamento in situazioni di difficoltà e per resistere allo stress.

Similmente, un altro aspetto che caratterizza queste famiglie ed è direttamente collegato al coping, è la capacità di sviluppare la resilienza.

La resilienza è definita come “il potere o l’abilità di ritornare alla forma o posizione originale dopo essere stati piegati, schiacciati, o sottoposti a tensione (stretched), come pure la capacità di superare le avversità, sopravvivere allo stress e riprendersi dopo un momento di difficoltà”<sup>39</sup>.

Queste famiglie hanno, infatti, attraversato un periodo difficile ma, nonostante ciò, sono riuscite a non arrendersi, a non farsi piegare dalle avversità e a riorganizzare la propria vita.

McCubbin, Thompson, Thompson e Futrell<sup>40</sup> hanno individuato due caratteristiche fondamentali per mantenere la resilienza familiare:

- l’elasticità, la capacità di mantenere i propri modelli e nonostante i fattori di rischio, continuare a funzionare;
- la buoyancy, la galleggiabilità, ovvero la capacità di recuperare il funzionamento perso in precedenza utilizzando e producendo nuovi modelli di funzionamento.

Infatti, le famiglie che hanno sviluppato maggiore resilienza sono quelle che non solo affrontano i problemi, ma che trovano soluzioni per risolverli producendo un nuovo modo per funzionare, non perdendo la voglia di lottare. La resilienza è, dunque, una qualità che aiuta i genitori a trovare la forza e farne di questa un valore fondamentale per non perdere la speranza di fronte alle difficoltà della vita.

Inoltre, secondo McCubbin e McCubbin<sup>41</sup> esistono dei fattori che servono e aiutano la famiglia in condizioni di difficoltà:

- la capacità di integrazione, ovvero gli sforzi a mantenerla unita per il benessere del bambino;
- il supporto della famiglia e il senso di stima, ovvero il supporto degli amici e della comunità alla famiglia per il benessere del bambino;
- l’orientamento della famiglia verso il mantenimento di una condizione di benessere, controllo e organizzazione, ovvero l’enfasi nella partecipazione a incontri sociali che favoriscano le caratteristiche sopra citate;

---

<sup>39</sup> Valentine L., Feinauer L.L. Resilience factors associated with female survivors of childhood sexual abuse, *American Journal of Family Therapy*, 3, 1993, p. 222.

<sup>40</sup> McCubbin H.I., Thompson E.A., Thompson A.I. e Futrell J. A. (1999), *The dynamic of resilient families*, Thousand Oaks, Sage.

<sup>41</sup> McCubbin M. A. e McCubbin H. I., Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity, *Family Relations*, 37, 1988, pp. 247-254.

- l'ottimismo di famiglia e mistery, più positivo e ottimistico sarà l'atteggiamento della famiglia nei confronti della difficoltà, maggiori saranno i risultati nel benessere del bambino;
- la fiducia in sé e uguaglianza, ovvero saper affrontare la situazione avendo fiducia in sé stessi e facendo affidamento nelle proprie forze e nell'alleanza familiare;
- il sostegno di comunità alla famiglia, ovvero la condivisione delle idee e sentimenti comuni a tutte quelle famiglie che si trovano nella stessa situazione;
- i significati di famiglia, ovvero l'intero nucleo deve riorganizzare i nuovi modelli stabiliti e potenziare l'armonia all'interno della famiglia;
- lo schema della famiglia, ovvero tutte le regole, credenze, valori condivisi che sono utili a guidare l'atteggiamento che si avrà per affrontare la crisi.

Si può notare, quindi, come l'unità e la coesione dell'intero nucleo familiare siano necessari per poter creare e trovare insieme nuove soluzioni di fronte a situazioni, come la disabilità, che possono generare crisi e difficoltà: si riesce man mano a riorganizzare le proprie priorità, a godere per le piccole gioie quotidiane avvalendosi del supporto di amici e familiari.

Il processo di accettazione continua focalizzandosi sugli aspetti positivi di questo evento. Per di più, questo percorso è favorito anche dall' Acceptance and Commitment Therapy (ACT), basata sulla Relation Frame Theory (RFT) di Hayes, Barnes-Holmes e Roche<sup>42</sup>.

Questa teoria illustra e suggerisce diversi modi per affrontare le situazioni difficili che le persone incontrano nel corso della vita, piuttosto di cercare di eliminare la loro presenza, utilizzando terapie alternative come l'accettazione, la mindfulness, i valori, la defusione cognitiva e l'impegno nell'azione<sup>43</sup>.

L'ACT prende, infatti, in considerazione alcuni concetti<sup>44</sup>:

- la sofferenza psicologica è normale e accompagna ogni persona;

---

<sup>42</sup> Hayes C.S., Barnes-Holmes D. & Roche B. (2001). *Relational frame theory: a post Skinnerian account of human language and cognition*, Kluwer academic plenum published.

<sup>43</sup> Hayes S.C., Strosahl K.D., Wilson K.G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: an experiential approach to behavior change*, Guilford Press, New York.

<sup>44</sup> Hayes S.C.. Acceptance and commitment therapy, Relational frame theory and the third wave of behavioral and cognitive therapies, *Behavior therapy*, 2004, p. 35.

- non è possibile sbarazzarsi volontariamente della propria sofferenza psicologica, anche se è possibile prendere provvedimenti per evitare di incrementarla;

- il dolore e la sofferenza sono due differenti stati dell'essere;

- non bisogna identificarsi nella propria sofferenza;

- si può vivere un'esistenza dettata dai propri valori, imparando a gestire il proprio pensiero e vivere al meglio la vita.

Inoltre, l'ACT si basa su tre concetti fondamentali:

- la Mindfulness: si osserva la propria esistenza, si impara a guardare il proprio dolore e a viverlo;

- l'Accettazione: cercare di eliminare il dolore porta solamente ad amplificarlo di più, bisogna accettarlo, attraversarlo e fronteggiarlo;

- l'Impegno e la vita basata sui valori: mentre si affronta il dolore non si deve mettere la vita in pausa, ma bisogna viverla compiendo azioni che ci arricchiscono basate sui valori in cui crediamo.

Pertanto, è solo dopo aver accettato, attraversato e affrontato il dolore di questo evento che si riesce a cambiare l'orientamento delle proprie azioni, cogliendone i lati positivi e, orientati dai valori in cui si crede, riuscire a cambiare la visione sulla vita e sulle difficoltà che quest'ultima ci mette davanti.

Si è visto, quindi, come la famiglia e i legami all'interno di essa siano importanti sia per il risvolto che si può dare al modo di vedere e percepire la situazione e sia per il bambino stesso. Infatti, la tenuta della progettualità familiare e le attenzioni nei confronti del figlio con disabilità sono strettamente legate: il legame che si instaura con il figlio è indispensabile ad alimentare la progettualità familiare.

Più ci si lega sentimentalmente al figlio generato insieme come coppia e più si accetta la situazione di disabilità insieme, più il rapporto si rafforza. I genitori si rispettano e ritrovano il loro legame amoroso. Inoltre, entrambi i genitori dovrebbero imparare a prestare cura insieme, dividendosi i compiti.

È opportuno, dopo queste considerazioni, soffermarsi sull'importanza della cura e fare, in primo luogo, una distinzione tra il "curare" e l'"avere cura". Il primo termine "curare" fa riferimento ad un intervento clinico-terapeutico, mentre il secondo "l'aver cura" riguarda un intervento di tipo educativo.

Il bambino con disabilità non va, infatti, inteso e visto come un malato da curare ma come una persona che presenta delle difficoltà e va supportato e guidato nella scoperta delle sue funzioni, azioni e potenzialità. Il prendersi cura fa riferimento a una relazione d'aiuto che mette al centro la promozione del benessere del soggetto, riconosciuto come tale e considerato portatore della sua storia e dei suoi valori con un'identità e dignità propria.

Per di più, al concetto di cura è legato anche il concetto di attaccamento: il bambino ha bisogno di instaurare con la figura di riferimento, solitamente la madre, un legame di attaccamento attraverso il quale sarà in grado di svilupparsi a livello emotivo e intellettuale. La cura non riguarda, infatti solo la cura tra più individui ma risiede anche nel legame di attaccamento. L'attaccamento è quel tipo di legame profondo che si crea nel momento in cui la madre inizia ad aver cura del bambino, sin dalla nascita. Attraverso il tipo di legame che instaura con la figura di riferimento, il bambino sarà in grado di rispondere e a orientarsi nel corso della vita, poiché nelle strutture di memoria è racchiusa l'esperienza della risposta. Esistono diversi studi riguardo questo concetto. Il più importante è quello di Bowlby, psicoanalista e psichiatra britannico, che nel 1978 insieme ad Ainsworth e collaboratori, individua quattro tipologie di attaccamento:

1. Attaccamento sicuro: è favorito da genitori emotivamente disponibili e sensibili che recepiscono le richieste e i messaggi emotivi del figlio che gli permetteranno in futuro di avere sicurezza nell'esplorazione del mondo, poiché si sentirà capito e amato, di avere fiducia nelle proprie capacità, di non avere paura dell'abbandono e di saper gestire il distacco;

2. Attaccamento insicuro- evitante dato da genitori non emotivamente disponibili che non comprendono gli stati d'animo del bambino. Quest'ultimo percependosi ignorato, a lungo andare non ricerca la figura di riferimento rassegnandosi all'idea di non trovarla. Sarà insicuro nell'esplorazione del mondo ed eviterà le relazioni per paura del rifiuto avendo scarsa fiducia in sé;

3. Attaccamento insicuro- ambivalente caratterizzato da genitori che non sono disponibili in maniera costante con i figli, quindi presenti ma allo stesso tempo assenti e che hanno frequenti separazioni. I figli non avranno sicurezza nell'esplorazione del mondo e si convinceranno di non essere meritevoli d'amore, avranno sfiducia nelle proprie capacità e ansia dell'abbandono;

4. Attaccamento disorganizzato contraddistinto da genitori che non rispondono alle esigenze dei figli, stabilendo forme di comunicazioni disorientanti, provocando traumi non elaborati.

Il legame di attaccamento che si instaura con il proprio figlio si proietterà in futuro nelle risposte e nel modo in cui quest'ultimo affronterà le esperienze che la vita gli presenterà. Inoltre, sarà anche la base per costruire il proprio sé e assumere consapevolezza e fiducia nelle proprie capacità. È per questo motivo che un bambino che instaura con la propria figura di riferimento un attaccamento sicuro, di fronte a traumi tenderà a chiedere aiuto, conforto e sostegno per l'esperienza che si sta provando avendo fiducia in sé e in ciò che farà. Al contrario, una persona con attaccamento insicuro, di fronte a situazioni dolorose tenderà ad evitare di chiedere aiuto o si rivolgerà a persone inadatte poiché convinta di non trovare risposte adeguate. Dunque, è importante che le famiglie instaurino un legame di attaccamento con il proprio figlio che sia sicuro, al fine di renderlo capace di esplorare il mondo con una certa sicurezza avendo fiducia nelle sue potenzialità in modo tale che di fronte a situazioni difficili sia in grado di gestirle chiedendo aiuto ma anche credendo in ciò che fa. Infatti, "l'identità come percezione e senso si sé continuativi, attraverso il tempo e nonostante tutti i cambiamenti del tempo, può configurarsi come una costruzione della memoria nella quale confluiscono sia i processi individuali di separazione-individuazione, sia quelli collettivi e relazionali di rappresentazione-rispecchiamento"<sup>45</sup>.

La percezione di noi stessi deriva, quindi, sia da quello che noi crediamo e sperimentiamo durante il corso della vita ma anche da ciò che abbiamo appreso e avuto come riferimento nel passato, da chi ci ha accudito. È per questa ragione che è fondamentale che le famiglie con disabilità non considerino il figlio come un'unica identità, quella della malattia, ma che vedano in lui una serie di opportunità e capacità da poter sviluppare nel corso del tempo affinché sia autonomo e in grado di esplorare il mondo come qualsiasi altro bambino.

### 3.2 IL SUPPORTO ALLE FAMIGLIE: I VARI TIPI DI INTERVENTO

---

<sup>45</sup> Caldin R., "Crescere insieme": i giovani con disabilità tra famiglia, scuola e servizi, in Pavone M., *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Erickson, Trento, p. 253.

Come si è visto in precedenza le famiglie che incontrano la disabilità si ritrovano ad affrontare una situazione che sconvolge i loro schemi. Inizialmente tendono ad isolarsi e affrontare il dolore individualmente separandosi dal mondo esterno. Successivamente, invece, dopo aver accettato la condizione del figlio, iniziano ad aprirsi al mondo e a cogliere ciò che esso può offrire loro. Attivano, quindi, strategie di coping e resilienza familiare, orientate alla presa in carico del problema e alla risoluzione di esso imparando dall'esperienza ed emergendo più forti. In ragione di questo, le famiglie resilienti sono anche immerse in una rete sociale in cui condividono i problemi e lavorano per mantenere collegamenti e rapporti sociali malgrado la sfida della disabilità. È importante che le famiglie si sentano parte di una comunità che le sostiene e le supporta nelle loro difficoltà e le aiuti a superarle attraverso professionisti e servizi a loro disposizione per superare questa sfida.

Esistono vari tipi di interventi che hanno l'obiettivo di mettere a fuoco alcuni aspetti utili per migliorare e superare questo tipo di situazione. Zanobini, Manetti e Usai<sup>46</sup> sottolineano che le forme più diffuse di intervento di tipo educativo sono:

- *Educazione familiare*. È una disciplina che si occupa delle relazioni all'interno della famiglia e degli interventi da parte dei servizi a sostegno della funzione educativa. Si tratta di un sostegno e un potenziamento della genitorialità. Fare educazione familiare può prevenire situazioni di disagio derivanti dall'incapacità di rispondere alle esigenze particolari di un figlio o a una situazione difficile. Gli interventi sono volti a potenziare la resistenza dell'individuo, in questo caso del genitore, nell'affrontare una difficoltà e a instaurare un buon legame di attaccamento tra genitore e figlio, attraverso l'aiuto di un educatore che consente la rilettura e la rielaborazione del proprio vissuto.

- *Parent training*. È un programma che ha lo scopo di creare un cambiamento nella realtà educativa della famiglia attraverso strumenti di informazione e formazione. Si educano i genitori ad una cultura di base, evitando tecniche circoscritte a un solo problema. Questo tipo di intervento riduce lo stress e il disagio che situazioni difficili, come la disabilità,

---

<sup>46</sup> Zanobini, M., Manetti, M., & Usai, M. C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità: stress, risorse e sostegni*. Trento: Erickson, pp. 159-165.

comportano. Per attuare questo tipo di intervento c'è bisogno di una programmazione che ha lo scopo di ridurre atteggiamenti che potrebbero gravarsi ancora di più sulla famiglia. Infatti, si tende ad accrescere l'autonomia del bambino, riducendo i tempi di cura poiché va ad influire nel benessere della famiglia e sulla qualità di vita che quest'ultima ha. Questo tipo di intervento può riguardare anche il singolo individuo attraverso programmi di automonitoraggio che hanno lo scopo di rendere consapevoli i singoli rispetto alle loro abilità. I genitori, con l'utilizzo di un diario in cui annotano le situazioni di stress e resilienza attivate, vengono istruiti per affrontare le situazioni di disagio, focalizzandosi sulla risoluzione del problema.

- *Respite care*. È una modalità di intervento di tipo assistenziale che si esplica in diverse forme e ha come obiettivo quello di sollevare la famiglia dal compito di cura del figlio disabile affidandolo a servizi creati appositamente per lui. Avviene, quindi, secondo Robinson<sup>47</sup> per un breve periodo di tempo un'interruzione dal compito di cura, educazione e assistenza dell'individuo con disabilità. In generale si è visto come l'efficacia di questi interventi sia utile a ridurre il carico della famiglia: la madre mostra minori livelli di stress e una percezione del figlio disabile più positiva, è alleggerita nello sforzo e mostra meno sintomi di somatizzazione. Inoltre, riduce il burnout e permette al figlio di staccarsi temporaneamente dal genitore iniziando a sperimentare la sua autonomia.

- *Gruppi di auto-mutuo aiuto (gruppi AMA)*. È una forma di intervento utile a rinforzare le reti di supporto sociale tra genitori che si incontrano e condividono le stesse esperienze da utilizzare come base iniziale per la risoluzione dei problemi. I genitori, durante questi incontri, raccontano la situazione di disagio e difficoltà che stanno vivendo dovuta alla disabilità del figlio, nell'ottica che questa testimonianza possa essere utile per trasformare il dolore e la paura in speranza. Un problema condiviso, infatti, è molto meno difficile da affrontare rispetto a un problema

---

<sup>47</sup> Robinson C. (1994), Making the break form "Respite care". A keynote review, "British Journal of Learning Disabilities", vol. 22, pp. 42-45.

individuale. È proprio grazie alla condivisione che i genitori riescono a modificare le proprie emozioni e a trasformarle in un'occasione di vita.

È importante che la famiglia sia considerata come un soggetto attivo nella realizzazione e nella progettazione degli interventi rivolti al proprio figlio: l'azione educativa, infatti, non deve essere pre-strutturata e schematica ma costruita insieme all'educatore e gli altri professionisti, in modo da raggiungere insieme alla famiglia gli stessi obiettivi e attivare un percorso che sia di supporto alle famiglie e utile al bambino nella vita futura.

### 3.3 IL RUOLO DELL'EDUCATORE

Il ruolo che l'educatore ha nel lavoro con le famiglie con disabilità è importante e delicato. L'educatore, infatti, sa che ogni famiglia ha storie, vissuti e opinioni diverse e deve tenerne conto nel momento in cui interviene. L'educatore è una figura professionale e in quanto tale deve avere delle caratteristiche fondamentali: deve porsi nei confronti dell'altro in un atteggiamento di accoglienza e ascolto empatico. L'empatia è, infatti, una caratteristica fondamentale che implica il sentire e percepire un sentimento dell'altro come se fosse proprio. È un'attenzione che guarda al soggetto con un ascolto attivo e uno sguardo vigile e attento. Inoltre, l'ascolto dell'altro deve essere libero da ogni nostro pensiero e attento in modo tale che chi viene ascoltato si senta capito e compreso. Sebbene l'educatore debba essere empatico e mettersi al servizio dell'altro, è importante che non si faccia coinvolgere troppo nella relazione instaurata al fine di avere un giudizio oggettivo sull'azione educativa da svolgere. La relazione che si instaura tra educatore e famiglia è basata sul dialogo e la fiducia reciproca, sul rispetto incondizionato dell'altro, della sua libertà di scelta e di opinione. L'educatore, infatti deve sospendere ogni pregiudizio quando lavora con gli altri e non deve mai dare opinioni personali ma avere uno sguardo oggettivo su ciò che si sta facendo. Inoltre, deve avere la capacità di vedere oltre, riuscire, quindi, a percepire i bisogni impliciti della famiglia osservandola attentamente e credere nelle potenzialità di ognuno per accompagnarli nella costruzione di percorsi di coping, problem solving e autonomia che portino a una risposta positiva rispetto al problema iniziale.

### 3.4 IL PROGETTO DI VITA

L'obiettivo che le famiglie con disabilità devono avere è quello di rendere il proprio figlio autonomo e indipendente per la sua vita futura, vale a dire non considerarlo solo come la sua malattia, come un soggetto debole da proteggere ma come una persona con i propri diritti e doveri capace di vivere al meglio la sua vita. È importante, quindi, progettare attraverso l'aiuto di professionisti, una programmazione e un intervento di tipo educativo e di accompagnamento fino all'età adulta. Il percorso inizia nel contesto scolastico dove genitori, educatori e insegnanti lavorano in sinergia per delineare un Piano educativo individualizzato in grado di permettere al bambino con disabilità di integrarsi in qualsiasi contesto sociale. In particolare, dopo aver accertato la disabilità in età evolutiva, viene redatto un profilo di funzionamento secondo i criteri del modello bio-psico-sociale dell'ICF e successivamente ai fini dell'articolo 14 della legge n. 328/2000<sup>48</sup>, la predisposizione del Piano Educativo Individualizzato (PEI).

Il PEI è uno strumento elaborato e approvato dai docenti con la partecipazione dei genitori e delle altre figure professionali impiegate in esso, che individua strategie e strumenti utili a realizzare un ambiente di apprendimento per il bambino nelle dimensioni della relazione, della socializzazione, della comunicazione e delle autonomie. Dal Piano Educativo Individualizzato (PEI) le prospettive inclusive si allargano fino al Progetto di Vita (PDV). Pavone<sup>49</sup> sostiene che, l'idea del Progetto di Vita sia nata negli anni Novanta, avendo come base di supporto la legge n. 104/92 e da allora si assiste ad un continuo cambiamento nelle idee e nelle politiche di integrazione scolastica e sociale delle persone con disabilità. E' fondamentale dare un prima concettualizzazione del Progetto di Vita secondo le linee guida per l'integrazione scolastica degli alunni con disabilità, emanate nel 2009 dal Ministero della Pubblica Istruzione:

il progetto di vita, parte integrante del P.E.I., riguarda la crescita personale e sociale dell'alunno con disabilità ed ha quale fine principale la realizzazione in prospettiva dell'innalzamento della qualità della vita dell'alunno con disabilità, anche attraverso la predisposizione di percorsi volti sia a sviluppare il senso di autoefficacia e sentimenti di autostima, sia a predisporre il conseguimento delle competenze necessarie a vivere in contesti di esperienza comuni. Il progetto di vita, anche per il fatto che include un intervento che va oltre il periodo scolastico, aprendo l'orizzonte di "un futuro possibile", deve essere condiviso dalla famiglia e dagli

---

<sup>48</sup> Legge 8 novembre 2000, n. 328, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

<sup>49</sup> M. Pavone, *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Milano, Mondadori, 2014, pp. 56-58.

altri soggetti coinvolti nel processo di integrazione. Risulta inoltre necessario predisporre piani educativi che prefigurino, anche attraverso l'orientamento, le possibili scelte che l'alunno intraprenderà dopo aver concluso il percorso di formazione scolastica<sup>50</sup>.

Creare questo progetto vuol dire orientare l'azione alla realizzazione, al rispetto della persona nella sua globalità, permettendole di creare e scegliere le varie opportunità che la vita offre e realizzare progetti esistenziali che superino la *condizione* fissa in cui si crede di essere inglobati, per oltrepassare le restrizioni culturali concependo un modello di società e scuola in cui si è aperti alle ricchezze della diversità. Si tratta, quindi, di pensare adulta la persona con disabilità, avendo cura delle esigenze personalizzate, dei desideri e delle aspirazioni che questa persona ha rendendola attiva e partecipe. Pertanto, è fondamentale che i genitori supportino e credano in questo progetto poiché senza una piena fiducia nel processo di realizzazione del figlio, non si arriverà mai veramente a un cambiamento, che porterà nel futuro l'emergere di qualcosa che in partenza non sembrava possibile.

In conclusione, come afferma Braguzzi<sup>51</sup> il Progetto di Vita non è altro che “la descrizione di ciò che se compiuto ci porta all'autorealizzazione e quindi ci avvicina alla felicità”, poiché mette in evidenza occasioni di vita possibili di tante persone con disabilità che aspirano a realizzarsi e a trovare quell'autonomia che ogni essere umano ricerca nel corso della vita.

---

<sup>50</sup> Ministero Università e Istruzione (MIUR), *Linee guida per l'integrazione degli alunni con disabilità*, 2009, p. 16.

<sup>51</sup> Braguzzi P. (2014), *Il progetto di vita. Idee e strumenti per definire cosa si vuole nella vita... e magari realizzarlo*, Milano, Libri Este, p. 15.



## CONCLUSIONE

Quanto delineato nel presente elaborato ha posto il focus sulla tematica della disabilità, il modo in cui si entra in contatto con la famiglia e come quest'ultima affronta e gestisce, grazie anche all'aiuto di professionisti, questo nuovo evento che sconvolge l'intero nucleo familiare che si vede costretto a riorganizzarsi e a trovare nuovi equilibri.

L'obiettivo di questa relazione era quello di evidenziare come dietro ad una diagnosi di disabilità, ci sia un infinto mondo complesso di connessioni. Connessioni che riguardano soprattutto ed innanzitutto l'individualità del soggetto e non meno importante anche tutto il contesto familiare che implica persone, relazioni, affetti e contatti.

In questo elaborato si è affrontato attraverso un excursus storico, il significato del termine disabilità e la sua evoluzione. Dal termine handicap, visto in maniera dispregiativa si è passati alle diverse abilità per arrivare ad oggi all'espressione "persona con disabilità". Questo cambiamento migliorativo si è ottenuto anche grazie alla legge e alla nuova normativa vigente. L'OMS, infatti, attraverso diverse Classificazioni come l'ICDH, inizia a considerare la disabilità non dal punto di vista della malattia ma dal punto di vista della salute, intesa come benessere fisico, psichico e sociale. Nel 2001 approva l'ultima Classificazione ovvero l'ICF che considera la persona con disabilità inserita nel contesto sociale e non più come una persona da curare. Si guarda alla disabilità come il risultato della relazione tra la condizione di salute e l'ambiente.

È fondamentale, quindi non soffermarsi sul concetto di malattia ma ampliare il proprio sguardo in tutti i contesti nel quale il singolo è inserito in modo da garantirgli un percorso di crescita.

In particolare, mi sono soffermata sulla famiglia e sul percorso che affronta nel momento in cui si comunica la diagnosi di disabilità. È un cammino lungo e ostile che provoca una crisi nella famiglia. I genitori, infatti, vivono la disabilità come un vero e proprio lutto poiché subiscono la perdita del bambino desiderato e sognato e vivono la realtà del bambino che sta per arrivare. Attraversano diverse fasi: dalla negazione della diagnosi di disabilità, alla rabbia, alla depressione e il senso di colpa della madre che si ritiene l'unica responsabile della disabilità del figlio e si interroga su cosa avrebbe potuto fare meglio per evitarla, fino all'accettazione della condizione di disabilità.

L'accettazione, il traguardo che ogni famiglia dovrebbe raggiungere, è la più

importante. Infatti, dal momento in cui la famiglia si rende consapevole del fatto che la disabilità è una condizione immodificabile e che nonostante gli sforzi rimane tale nel tempo, attua un atteggiamento più positivo nei suoi confronti e reagisce con forza rialzandosi e non cedendo ad essa. Attiva quindi delle strategie di coping e resilienza che gli permettono di affrontare la situazione e trarre ciò che di positivo può portare, rafforzando non solo il nucleo familiare ma anche il legame tra genitore e figlio.

Le famiglie resilienti impiegano quindi le loro forze nella costruzione di un percorso per il proprio figlio che sia utile a renderlo autonomo. Si guarda quindi, al futuro e alla creazione di un progetto che possa garantire al figlio la scelta di una vita attiva e libera, grazie anche all'aiuto di professionisti chiamati a supportare e attuare degli interventi di tipo educativo utili alle famiglie per poter creare un Progetto di Vita con lo scopo di rendere la persona con disabilità autonoma e attiva nella realizzazione di sé in tutti gli ambiti della vita come ognuno di noi.

Questo elaborato mi ha permesso di comprendere e spero abbia fatto comprendere anche ad altri, che la disabilità è un concetto complesso che oggi ha un significato tutto nuovo. Non si considera la disabilità come spesso succede, come una malattia limitando e riducendo queste persone a solo ciò che non possono fare, ma la si considera una condizione che il singolo può sperimentare nella vita e che è tale anche in relazione all'ambiente in cui è inserito. Spesso capita che siano i contesti in cui un individuo nasce, che lo limitino a costruire la propria identità. Questi contesti come ad esempio la società, in realtà devono essergli di supporto e non limitarlo nella crescita personale.

Oggi ognuno di noi cerca di rappresentare e incarnare il concetto di normalità. Concetto che non esiste poiché ognuno di noi presenta caratteristiche diverse ma non ne è consapevole in quanto crede di rappresentare il normale pur non sapendo di non esserlo. Viviamo, quindi, immersi nella diversità e presentiamo caratteristiche, vissuti e storie diverse. Lo si può vedere ad esempio nelle famiglie che ho analizzato. Ognuna di loro ha la sua storia che va compresa e rispettata. Nel momento in cui queste famiglie entrano in contatto con la disabilità, esse vengono sconvolte o comunque ognuna di loro ha una reazione e una modalità di elaborazione diverse.

Per favorire l'accettazione è fondamentale fornire supporto nel modo più adeguato possibile. Le figure professionali che collaborano con le famiglie in quanto tali devono avere competenze quali l'empatia, il rispetto, l'ascolto autentico. Personalmente, nel mio

futuro in quanto educatrice, ritengo che queste qualità siano fondamentali per il supporto e l'accompagnamento di queste famiglie nella costruzione di un progetto di vita per il figlio utile a renderlo autonomo e partecipe. Da quanto emerso si è visto come queste famiglie ricordino esattamente le modalità e le parole usate nella comunicazione. Ritengo che molte volte si manchi di empatia e rispetto nei confronti dei sentimenti e delle fragilità delle persone. Ho compreso che l'ascolto e lo sguardo autentico con le famiglie siano fondamentali affinché si sentano compresi e supportati nella costruzione di un progetto educativo utile al figlio e a loro stessi. Per porsi in ascolto autentico è quindi importante sospendere ogni pregiudizio e credenza riguardo quella famiglia. Ciò che veramente conta è l'esserci con il cuore, con il corpo e con la mente per costruire un dialogo e un rapporto di fiducia sano che accompagni le famiglie in questo percorso difficile di vita.

Concludo sostenendo che la disabilità e la diversità sta negli occhi di chi la guarda, ed è proprio quando cambi il modo di guardare le cose che le cose cambiano. La cosa fondamentale è quindi, prendere consapevolezza, saper reagire e rialzarsi di fronte alla notizia, farsi aiutare da professionisti competenti creando un rapporto di rispetto e fiducia reciproci e infine portare alla realizzazione di sé queste persone in tutti gli ambiti per avere un futuro ricco e libero nelle scelte e nella vita.

Come dice infatti, Bebe Vio “essere speciali significa riuscire a far capire che il tuo punto debole diventa quello di cui vai più fiero”.



## Bibliografia

Baratella P., Littamè E. (2009), *I diritti delle persone con disabilità. Dalla convenzione internazionale ONU alle buone pratiche*, Erickson, Trento.

Bomprezzi F. (2004), *Io sono così*, Il Prato, Padova.

Bowlby, J. (1988). *Una base sicura*. Raffaello Cortina, Milano.

Caldin R., Casarotto G., Zaltron O.. “Crescere insieme”: i giovani con disabilità tra famiglia, scuola e servizi, in Pavone, *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson, pp. 251-276.

Braguzzi P.(2014), *Il progetto di vita. Idee e strumenti per definire cosa si vuole nella vita... e magari realizzarlo*, Milano, Libri Este, p.15.

Caldin, R., & Cinotti, A. (2013). Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze, *Studium Educationis*, 3, pp. 93-102.

Caldin, R., Serra, F. (2011). *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa: comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*. Fondazione Emanuela Zancan, pp. 1-159.

Cambi F., Analisi della famiglia d’oggi: linee di interpretazione e di intervento, *Rivista Italiana di Educazione Familiare*, 2006, pp. 22-27.

Cambi F., La famiglia che forma: un modello possibile?, *Rivista italiana di educazione familiare*, 1, 2006, pp. 23-29.

Canevaro A. (2008), *Pietre che affiorano. I mediatori efficaci in educazione con la logica del dominio*, Erickson, Trento.

Cavalli A. (a cura di), *Grande Dizionario Enciclopedico*, vol. VII, UTET, Torino 1976, p. 523

Certini, R. (2013). La famiglia: un progetto pedagogico. *Studi sulla formazione*, 2, 2013, pp. 67-74.

Cesaro, A. (2015). *Asilo nido e integrazione del bambino con disabilità*. Carocci Faber.

Chiusaroli, D., Famiglia e disabilità: dinamiche e criticità. *MeTis-Mondi educativi. Temi indagini suggestioni*, 1, 2022, pp. 99-114.

Colella E. e Taberna R., Davanti al bambino inatteso, *Animazione Sociale*, 206, 2006, pp. 81-89.

Contini M., La Famiglia oggi: problematicità e prospettive di cambiamento, *Rivista*

*Italiana di Educazione Familiare*, 1, 2009, pp. 28-37.

D'Andrea, F. (1999). *Dinamiche culturali e soggettività in Georg Simmel*. Jouvence.

Dal\_Molin, M. R., Bettale, M. G. (2005). *Pedagogia dei genitori e disabilità: la prima comunicazione, l'integrazione scolastica e sociolavorativa, il tempo libero, il rapporto con le istituzioni*. Edizioni del Cerro.

Folkman S. e Lazarus R.S. (1988), *Ways of coping questionnaire. Permission set, manual, test booklet, scoring key*, Palo Alto, CA, Mind Garden.

Friso, V., Caldin, R., Orientamento e accompagnamento per un autentico Progetto di vita, *Studium Educationis*, 1, 2022, pp. 48-56.

Galanti, M. A., La conquista dell'autonomia: problemi educativi e inclusione, *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 8, 2020, pp. 26-35.

Grant G., Ramcharan P., McGrath M., Nolan M. e Keady J. (1998), Rewards and gratifications among family caregivers: Toward a refined model of caring and coping, *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, pp. 58-71.

Green, S. E., Mothering Amanda: Musing on the experience of raising a child with cerebral palsy, *Journal of Loss and Trauma*, 7, 2002, pp. 21-34.

Hasnat M.J. e Graves P., Disclosure of developmental disability: A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction, *Journal of Paediatric Child Health*, 36, 2000, pp. 32-35.

Hayes C.S., Barnes-Holmes D. & Roche B. (2001). *Relational frame theory: a post Skinnerian account of human language and cognition*. Kluwer academic plenum published.

Hayes S.C., Acceptance and commitment therapy, Relational frame theory and the third wave of behavioral and cognitive therapies, *Behavior therapy*, 4, 2004, pp. 639-665.

Hayes S.C., Strosahl K.D., Wilson K.G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: an experiential approach to behavior change*. Guilford Press, New York.

*ICF-CY: Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute : versione per bambini e adolescenti*. (2007). Erickson.

Imprudente C. (2003). *Una vita imprudente*. Trento: Erickson.

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Tavistock.

Larson E., Reframing the meaning of disability to families: The embrace of paradox, *Social Science and Medicine*, 7, 1998, pp. 865-875.

Lazarus R.S. e Folkman S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer, pp.117-223.

M. Pavone, *L'inclusione educativa. Indicazioni pedagogiche per la disabilità*, Milano, Mondadori, 2014, pp. 56-58.

Mannoni M. (1964). *Il bambino ritardato e la madre*. Torino, Boringhieri.

McCubbin H.I. (1987), Family assessment inventories for research and practice, *Early Child Development and Care*, 3, pp. 175-192.

McCubbin H.I., Thompson E.A., Thompson A.I. e Futrell J. A. (1999), The dynamic of resilient families, Thousand Oaks, Sage, pp. 427-436

McCubbin M. A. e McCubbin H. I., Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity, *Family Relations*, 3, 1988, pp. 247-254.

Migliore M. (2011). *Il processo di accettazione del figlio con disabilità*. Centro di Psicoterapia Vertunno, Cooperativa Sociale il Quadrifoglio, Orvieto, p. 6.

Migliore, M., (2011), Il processo di accettazione del figlio con disabilità. *Psicoterapeuti in-formazione*, 6, pp. 15-31.

Miller S.M. (1990), To see or not to see: cognitive informational styles in the coping process. In M. Rosenbaum (a cura di), *Learned resourcefulness: on coping skills, self-control, and adaptive behavior*, New York, Springer.

Murdock, GP (1949). *Struttura sociale*. Macmillan.

Myers B. A. (1990), Coping with developmental disabilities. In A.J. Capute e P.J. Accardo (a cura di), *Developmental disabilities in infancy and childhood*, Baltimore, Paul H., Brookes, pp. 197-207.

Patterson J.M. (1989), Illness, beliefs as a factor in patient-spouse adaptation to treatment for coronary artery disease, *Family System Medicine*, 7, pp. 428-442.

Pestalozzi J. (1885). *Leonard And Gertrude*. D. C. Heath & Co., Publishers.

Pontiggia, G. (2000). *Nati due volte*. Milano: Mondadori.

Robinson C. (1994), Making the break form "Respite care". A keynote review, "*British Journal of Learning Disabilities*", vol. 22, pp. 42-45

Rousseau J.J.(1945), *Il contratto sociale*, p. 4

Sannipoli, M., L'educativa domiciliare come opportunità inclusiva, *Italian Journal of Special Education for Inclusion*, 2, 2021, pp. 131-138.

Santi M. (2017). InDeEP University : un progetto di ricerca partecipata per una Università inclusiva. Padova University Press, pp.153-162.

Savia G., Disabilità, orientamento e progetto di vita nella scuola inclusiva, *Annali della facoltà di Scienze della formazione Università degli studi di Catania*, 17, 2018, pp. 112-115.

Sorrentino, A.M. (2006). *Figli disabili*. Raffaello Cortina, Milano.

Taylor S., Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation, *American Psychologist*, 38, 1983, pp. 624-630.

Truzzi, P., L'evoluzione della famiglia dal Novecento ad oggi. Essere genitori e figli oggi, *Psicologia*, 2024, pp. 13-27.

Valentine L. e Feinauer L.L., Resilience factors associated with female survivors of childhood sexual abuse, *American Journal of Family Therapy*, 3, 1993, pp. 216-224.

Zanobini, M., Manetti, M., & Usai, M. C. (2002). *La famiglia di fronte alla disabilità: stress, risorse e sostegni*. Trento: Erickson.

### **Riferimenti normativi**

Legge 5 febbraio 1992, n. 104, Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

Legge 8 novembre 2000, n. 328, Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali.

Miur, *Linee guida per l'integrazione degli alunni con disabilità*, 2009.

### **Sitografia**

<http://journals.seedmedicalpublishers.com/index.php/PMeAL/article/view/298/> (ultima consultazione: 07-06-2024)

<https://disabilita.governo.it/it/convenzione-nazioni-unite/> (ultima consultazione: 07-06-2024)

<https://disf.org/educational/martin-luther-king-jr-il-desiderio-della-fraternita-universale> (ultima consultazione: 04-06-2024)

<https://lamenteemeravigliosa.it/tipi-di-famiglia-che-possiamo-trovare-oggi/> (ultima consultazione: 04-06-2024)

<https://www.geopop.it/cosa-si-intende-per-famiglia-nelle-scienze-sociali-e-come-sono-cambiate-le-famiglie-italiane/> (ultima consultazione: 04-06-2024)

<https://www.metisjournal.it/index.php/metis/article/view/509>  
(ultima consultazione: data 30-05-2024)

[https://www.salute.gov.it/portale/ministro/p4\\_5\\_2\\_4\\_2.jsp?id=34&label=uffCentrali&lingua=italiano&menu=uffCentrali](https://www.salute.gov.it/portale/ministro/p4_5_2_4_2.jsp?id=34&label=uffCentrali&lingua=italiano&menu=uffCentrali) (ultima consultazione: 07-06-2024)

<https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/> (ultima consultazione: 07-06-2024)

<https://www.storiologia.it/famiglia/evoluzione.htm> (ultima consultazione: 04-06-2024)

<https://www.who.int/about> (ultima consultazione: 07-06-2024)

<https://www.governo.it/it/costituzione-italiana/principi-fondamentali/2839>  
(ultima consultazione: 07-06-2024)

[https://www.treccani.it/enciclopedia/handicap\\_\(Enciclopedia-dei-ragazzi\)/](https://www.treccani.it/enciclopedia/handicap_(Enciclopedia-dei-ragazzi)/)  
(ultima consultazione: 07-06-2024)

[https://www1.interno.gov.it/mininterno/export/sites/default/it/sezioni/sala\\_stampa/notizie/europa/notizia\\_17978.html\\_168653577.html](https://www1.interno.gov.it/mininterno/export/sites/default/it/sezioni/sala_stampa/notizie/europa/notizia_17978.html_168653577.html) (ultima consultazione: 07-06-2024)