



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA, PSICOLOGIA APPLICATA

CORSO DI LAUREA MAGISTRALE
CULTURE, FORMAZIONE, SOCIETÀ GLOBALE
CURRICOLO SCIENZE PEDAGOGICHE

FAMIGLIE E DISABILITÀ.

Una ricerca qualitativa sui vissuti di genitori, fratelli e sorelle.

Relatrice: Prof.ssa Debora Aquario

Laureanda: Emanuela La Magna

Matricola: 1142253

Anno Accademico 2024-25

Indice

Introduzione

CAP. 1: La famiglia incontra la disabilità

- 1.1 La diagnosi, tra paura e speranza
- 1.2 Un nuovo equilibrio familiare da costruire
- 1.3 Fuori dalle mura domestiche: società e disabilità
- 1.4 Quale futuro? L'impatto della disabilità sui personali progetti di vita

CAP. 2: Una famiglia, tanti vissuti

- 2.1 Il valore della mamma nella disabilità
- 2.1 La costruzione di una nuova paternità
- 2.3 Non solo genitori: custodire la relazione di coppia
- 2.4 La relazione fraterna: nuove alleanze, nuove responsabilità

CAP. 3: Vissuti di genitori, fratelli e sorelle di persone con disabilità. Una ricerca qualitativa

- 3.1 Premessa
- 3.2 Obiettivi e domande di ricerca
- 3.3 Partecipanti
- 3.4 Lo strumento d'indagine
- 3.5 Analisi dei dati
- 3.6 Discussione dei risultati

Conclusioni

Bibliografia

Ringraziamenti

“La primavera era alle porte. E anche noi, lentamente, cominciavamo a mettere il muso fuori dalla tana. Venivamo da un letargo senza sonno, puzzavamo di lacrime, ma da quella terra bagnata, piano piano, qualcosa sarebbe sbocciato.”

(COME D'ARIA, D'ADAMO, 2023)

INTRODUZIONE

Marzo 2020. A causa della diffusione dell'epidemia da Covid-19, tutti i Centri Diurni per persone con disabilità sono costretti a chiudere, fino a data da destinarsi. Io, da educatrice di uno di questi Centri, mi trovo ad esercitare la mia professione con delle modalità completamente nuove, tutte da inventare ogni giorno, tutte modalità che non prevedono il contatto in presenza, elemento irrinunciabile fino al giorno prima. Ma una cosa è certa: ci sono delle famiglie che hanno bisogno di non essere lasciate sole, che, dopo anni (decenni, per molti) di frequentazione giornaliera del Centro da parte dei propri familiari con disabilità, si ritrovano dall'oggi al domani a dover gestire la giornata del proprio figlio/fratello/sorella all'interno delle quattro mura domestiche che, già solo dopo pochi giorni, per qualcuno diventano quasi una prigione. La vita di queste famiglie viene completamente stravolta, questo cambio violento di routine quotidiana manda in tilt non poche persone con disabilità, con ripercussioni enormi sulla qualità della vita di tutta la famiglia, facendo saltare molti equilibri familiari, già sempre difficili da mantenere senza aiuti esterni. Da educatrice del Centro, sono chiamata dall'Ente per cui lavoro a tenere contatti costanti con le famiglie, attraverso telefonate, videochiamate giornaliere. Questa esperienza mi apre un mondo, quello della "famiglia della persona con disabilità", abituata com'ero a confrontarmi generalmente con la "persona con disabilità".

Tocco con mano la forza inesauribile di tante mamme, papà, fratelli, sorelle, anche anziani; rimango sbalordita dalla capacità di queste famiglie di reinventarsi ogni giorno, di non dare mai nulla per scontato e di trovare la soluzione dinanzi a qualunque difficoltà; la resilienza inesauribile e l'abilità di cercare e trovare sempre il sole anche nelle situazioni più complicate da gestire. Nonostante in quei giorni, settimane, mesi, nulla sia uguale a prima.

Ma non solo. Questi mesi mi danno la possibilità di fare esperienza diretta anche della sofferenza di queste famiglie: per alcune persone con disabilità e le rispettive famiglie, la mancanza del Centro, dell'aiuto che questo rappresenta e l'obbligo di stare in casa sono quasi un dramma, che impedisce lo svolgimento delle più basilari azioni della giornata, persino un

riposo notturno sano. Tutto ruota attorno ai bisogni, ai disagi, alle crisi della persona con disabilità, che in alcuni casi richiede attenzioni nella totalità della giornata. E, dall'altra parte, ci sono una mamma, un papà, un fratello o una sorella, che sono costretti a mettere in stand-by la propria vita, i propri impegni, i propri bisogni, ad annullarsi momentaneamente, a sopravvivere, sperando che il Centro riapra al più presto!

In alcuni casi (rari, per fortuna), la sofferenza che quel periodo ha portato è stata irreversibile, altre volte è stata grande ma se ne è venuti fuori, pur conservandone un forte ricordo, altre volte ancora la pandemia è stata occasione per riscoprirsi e reinventarsi positivamente. Ma in tutti questi casi, la forza di queste famiglie è venuta prepotentemente a galla, segnandomi inevitabilmente, a livello personale e professionale.

Ecco perché oggi sono fortemente convinta del valore inestimabile delle famiglie di persone con disabilità, del dovere (morale, personale e professionale) di aver cura di loro, oltre che della persona con disabilità.

Questo elaborato si pone, allora, l'obiettivo di dar voce alle esperienze di vita delle famiglie che hanno accolto un figlio-fratello con disabilità. Quando parliamo di "famiglia" parliamo già di un sistema complesso, composto da tanti elementi, fattori e variabili il cui intreccio determina relazioni, dinamiche, ruoli mai definitivi e sempre in evoluzione, in base alle fasi della vita, agli eventi e alle caratteristiche di ciascuno. Quando parliamo di "famiglia con disabilità", il sistema diventa ancora più complesso perché, a tutto quanto elencato sopra, si aggiunge un elemento forte, impattante, col quale ogni giorno i membri della famiglia sono chiamati a rapportarsi, aprendosi ad una molteplicità di scenari possibili come conseguenza: la disabilità.

Non a caso ho usato l'espressione "famiglia con disabilità", riferendomi al fatto che difficilmente una disabilità lascia indifferente e inalterato l'assetto familiare. È più facile che essa vada ad insinuarsi in tutti (o nella maggior parte) i tasselli della vita del nucleo, trasformandoli e riplasmandoli, obbligando ciascuno a rivedersi e ricollocarsi al suo interno. Insomma, nessuno può dire di non sentirsi in qualche modo toccato dalla disabilità di un familiare.

Nel terzo capitolo di questo elaborato, verrà esposta una ricerca qualitativa, svolta proprio con l'obiettivo di dar voce a queste famiglie, arricchendo ulteriormente lo scenario dato dalla produzione bibliografica sul tema già in essere. La ricerca nasce da delle domande che, nel corso del mio iter professionale, hanno pian piano costellato il mio cammino, soprattutto in quel frangente temporale che va da Marzo 2020 (data di inizio della diffusione dell'epidemia da Covid-19) fino ad oggi. In particolare da quel momento, il mio sguardo ha iniziato ad allargarsi: pur tenendo sulla persona con disabilità il mio punto focale, ho iniziato ad interessarmi, ad interagire ed a prendermi cura (maggiormente, rispetto al passato) anche della famiglia della persona. Le domande che col tempo ho maturato in virtù della mia esperienza, sono divenute oggi le domande che hanno dato origine a questa ricerca. In generale, posso affermare che la ricerca, attraverso delle interviste non sempre facili da condurre (vista la delicatezza della tematica), mi ha permesso di entrare, sempre in punta di piedi, in un territorio da me sempre osservato dall'esterno e in lontananza, quasi come uno sfondo non sempre preso in considerazione. Questo mi ha permesso di dare significati nuovi al presente e porre interrogativi e proposte inediti per il futuro.

Nel corso dell'elaborato si avrà modo di scoprire come l'equazione "disabilità = sofferenza" rispecchi solo una minima parte della realtà. Certo, il primo impatto con la disabilità di un familiare non è certo una passeggiata, pone scenari sconosciuti, ignoti, che generano, dunque, paura, angoscia, senso di solitudine. Ma non sono necessariamente questi i sentimenti che accompagneranno la famiglia nel corso della sua vita. Il fatto di essere, in un certo senso, obbligati dalle circostanze a porsi mille domande, a cercare spasmodicamente mille risposte, ad imparare cose alle quali mai si era pensato, pur passando dal dolore e dalla sofferenza, permette ad ogni membro della famiglia di riscoprirsi, di conoscersi persona nuova, perché portatrice di sentimenti, potenzialità, desideri, risorse e risposte che mai, in condizioni diverse, sarebbero forse fiorite.

Tutto questo apre la famiglia ad una vita nuova, in cui ciascuno si trova investito da un nuovo ruolo, cui mai prima di allora aveva pensato, in cui ogni parola, ogni gesto, ogni fatto acquista un significato differente dal passato e in cui tante certezze non sono più tali. Perché essere madre, padre, fratello o sorella di una persona con disabilità è un'esperienza che

cambia, che lascia il segno, degli occhiali nuovi per guardare alla vita, la propria e della propria famiglia. Ma soprattutto è un'esperienza per la cui gestione nessuno possiede un manuale di istruzioni. Per questo, può sconvolgere, far tremare la terra sotto i piedi, terrorizzare e dare la sensazione di camminare da soli nel buio.

Ecco perché l'incontro con la disabilità non può e non dev'essere solo un "affare di famiglia": non esiste solo la persona con disabilità che ha bisogno d'aiuto, dietro c'è un'intera famiglia che necessita di supporto, sostegno, aiuto a tutti i livelli. Quando si prende in carico la persona, va presa in carico la famiglia e questo è un compito dinanzi al quale i servizi deputati e la società tutta non possono e non devono tirarsi indietro.

"Il benessere familiare è un processo complesso di adattamento, nel quale intervengono una serie di fattori individuali e contestuali, relativi alle risorse personali e al sostegno sociale di cui può disporre il gruppo familiare" (Murdaca e Oliva, 2021).

CAPITOLO 1

LA FAMIGLIA INCONTRA LA DISABILITA'

Che cosa accade ad una famiglia quando accoglie un figlio-fratello con disabilità? Che la scoperta accada alla nascita o in un momento successivo della vita, che si tratti di un figlio o di un fratello, di disabilità intellettiva e/o fisica, tale evento ha di certo un effetto dirompente sulla vita di tutti, a livello sia personale che familiare.

L'incontro familiare con la disabilità non accade e si esaurisce in un singolo momento. È un incontro che procede e matura per fasi, che muta nel tempo, che, a seconda delle circostanze e del processo di maturazione, si colora di caratteristiche differenti.

Questo capitolo si pone l'obiettivo di osservare da vicino quelli che, nella maggioranza dei casi, sono i momenti più forti dell'incontro tra la famiglia e la disabilità. Ciascun momento porta con sé un bagaglio differente: di sentimenti, stati d'animo, risorse, bisogni, percezioni, sfide, contesti. E a cambiare, a trasformarsi di fase in fase, non è certo la disabilità della persona. Col trascorrere del tempo, la convivenza con la disabilità cambia le persone che la vivono e vi si relazionano ogni giorno, perché ogni giorno porta con sé il suo carico, fatto di momenti difficili e di altri gioiosi, di crescita. E ciascuno è obbligato a cercare e trovare le proprie risposte, per sé e per la famiglia. E sono risposte la cui attuazione cambia la persona, cambia il suo modo di guardare alla sua vita, al suo presente e al suo futuro. Quella mamma, quel papà, quel fratello, diventano ogni giorno persone nuove, perché nuove e impensabili fino al giorno prima, sono le sfide che la disabilità pone, dentro e fuori casa, sfide che non ci si può permettere di ignorare e lasciare irrisolte.

1.1 La diagnosi: tra paura e speranza

C'è un momento, più di altri, che rappresenta un'interruzione (che può essere più o meno brusca) della vita familiare fino a quel giorno, come se il tempo si fermasse improvvisamente per poi dover ripartire con un capitolo completamente diverso della storia familiare. È il momento della comunicazione della diagnosi. Che sia prenatale o alla nascita o avvenga in un momento successivo della vita, la comunicazione della diagnosi porta con sé un carico psicologico e cognitivo che spesso sembra quasi impossibile sostenere senza esserne schiacciati.

“Si è chiamati ad un triplice impegno: sul piano cognitivo per assimilare e comprendere la comunicazione e le sue implicazioni, sul piano psicologico per elaborare emotivamente i dati di realtà; sul piano sociale per affrontare il peso di una comunicazione alla famiglia e al contesto” (Salis, 2021).

Generalmente è il genitore (uno o entrambi) il familiare deputato a ricevere la comunicazione della diagnosi. E fa parte dell'essere genitore l'idealizzazione di un figlio: che aspetto avrà? Cosa farà del suo futuro? Aspettative, desideri, speranze che improvvisamente vacillano nel momento in cui una diagnosi svela brutalmente che il futuro che si era immaginato e sognato non sarà realizzabile, del tutto o in parte. Il futuro non solo del proprio figlio bensì di tutta la famiglia, investita da una notizia che certamente cambierà ogni cosa.

Questo primo incontro con la disabilità è carico di emozioni e stati d'animo, che si accavallano e si susseguono, che sono quasi dei passaggi obbligati prima di riuscire a metabolizzare la notizia appena ricevuta e il nuovo scenario che questa apre: di certo, c'è un dolore iniziale, forte ed inevitabile, di fronte ad un fatto che sembra essere troppo grande da sostenere. Al primo impatto, la parola “disabilità” richiama la parola “sofferenza” e quest'ultima non può che generare dolore. Questo dolore può diventare rabbia (“Perché proprio a noi?”), senso di colpa, può far sprofondare in uno stato di grande confusione per l'ignoto che si prospetta nel futuro della famiglia che accoglie la disabilità, può divenire rifiuto e negazione del problema, come risposta alla paura che la notizia genera.

Ma il modo in cui queste emozioni iniziali possono evolversi non è assolutamente scontato e non dipendono solo dai familiari. È chiaro, a

convivere tutti i giorni con la persona con disabilità saranno una madre, un padre, un fratello, una sorella, sono loro che dovranno ogni giorno pensare e organizzare la propria vita tenendo conto di ciò che la disabilità richiede e comporta. Ma, come dicevo nell'introduzione di questo elaborato, la disabilità non può e non deve essere solo un "affare di famiglia" e ancor prima di prendere in carico la persona, va presa in carico la sua famiglia, quella famiglia che, ancora troppo spesso, sia che si tratti di un bambino o di un familiare adulto, lascia la stanza in cui ha ricevuto la diagnosi con un profondo senso di smarrimento e di solitudine ("E adesso cosa dobbiamo fare? A chi dobbiamo rivolgerci?"). La famiglia non ha solo il diritto ad essere informata ma ha anche il diritto ad una buona comunicazione.

Ed ecco che, a fare la differenza, interviene il contesto, a partire dal professionista che pronuncia la diagnosi. Aver cura della famiglia che la riceve vuol dire, prima di tutto, possedere delle solide competenze relazionali ed empatiche per gestire la comunicazione:

"La conoscenza, in termini medici, del deficit è un pre-requisito fondamentale, ma non è sufficiente per soddisfare, nelle persone coinvolte, il bisogno di sentirsi accolti" (Cinotti, 2021).

Esistono vari modelli di comunicazione inefficace di una diagnosi, in cui il medico sceglie di *"sottrarsi ad un confronto impegnativo e doloroso"* (Pontiggia, 2002), per fuggire a quel senso di disagio ed inadeguatezza che questo probabilmente comporta, generando contemporaneamente un profondo malessere nel destinatario di tale comunicazione. Alcuni esempi di comunicazione inefficace (Cinotti, 2021):

- Frettolose o brusche: la notizia viene data in modo lapidario senza dar spazio ad un confronto;
- Consolatorie: si cerca di edulcorare la gravità della notizia;
- Vaghe: si cerca di posticipare il momento della comunicazione vera e propria;
- Parziali: la comunicazione viene data ad un solo membro della famiglia, che poi dovrà gestire il difficile momento di condivisione con gli altri membri;
- Irrispettose della privacy: la comunicazione avviene in luoghi e tempi poco appropriati;

Che impatto hanno sulla famiglia comunicazioni di questo tipo? Paura, angoscia, solitudine e totale senso di smarrimento per un futuro (che inizia

immediatamente) nel quale non si sa minimamente come districarsi, che appare un gigante cattivo da combattere, che paralizza.

Ma il professionista può fare anche una scelta differente: emettere la diagnosi ma, nel far questo, decidere di prendere contemporaneamente per mano una famiglia, accogliere il suo dolore e farsene carico, perché non si senta sola ad affrontare questa realtà. E se il professionista decide di percorrere questa strada, allora starà avendo cura di quella famiglia, ancor prima della persona con disabilità.

Come avviene tutto questo? Quali sono quei comportamenti, quegli atteggiamenti, quei particolari dai quali una famiglia può davvero sentirsi supportata, accompagnata, aiutata a non vedere il buio davanti a sé? Perché è chiaro che ogni parola, ogni gesto, ogni sguardo, ogni intonazione della voce, ogni postura, in quel momento può fare la differenza, influire sul futuro familiare e aiutare o meno il nucleo a costruire la propria storia.

“La prima conversazione riguardante la diagnosi è [...] un momento cruciale per il futuro della famiglia ed è quindi fondamentale considerarla un atto progettato e organizzato, senza lasciare che sia il caso o la sensibilità soggettiva a farsene carico” (Salis, 2021).

È chiaro che le prime informazioni di una diagnosi riguardino aspetti medici, ma sono informazioni che andrebbero elargite in modo da evitare che un familiare, già provato dal dolore, si senta subissato e disorientato da termini il cui significato non è del tutto alla sua portata. Il modo di fornire informazioni e spiegazioni dovrebbe essere chiaro e graduale, ma non in prospettiva catastrofica. Certo, la sofferenza di quel momento è inevitabile, ma può essere presa per mano e accompagnata adottando una prospettiva evolutiva e proattiva, in grado di far emergere e valorizzare le risorse presenti piuttosto che le debolezze e le mancanze. Una comunicazione efficace è quella che fa anche da ponte con tutto ciò che verrà dopo, quel dopo che è un futuro da cui spesso una famiglia è terrorizzata: comunicare, con chiarezza e atteggiamento propositivo, le strade percorribili, i luoghi e le persone cui rivolgersi per la presa in carico del proprio familiare, toglie a quel futuro l'alone di ignoto e angoscia divenendo già più chiaro e transitabile. Ogni istante della comunicazione, poi, dovrebbe essere caratterizzato dalla capacità e disponibilità ad ascoltare, ad accogliere

l'espressione delle più disparate emozioni (sofferenza, rabbia, rifiuto, ...), pur restando una comunicazione completa, precisa ed onesta.

Infine, una buona comunicazione può dirsi tale se è capace di porsi come strumento di *enrichment* (Salis, 2021) ed *empowerment* (Caldin, 2011) del ruolo genitoriale e familiare; dopo una diagnosi, è importante che i genitori, in primis, e i fratelli, subito dopo, nonostante le paure, sentano di possedere competenze e abilità necessarie per prendersi cura della persona con disabilità, sentano di potercela fare, magari in virtù di potenzialità e strumenti familiari ancora inesplorati ma presenti. Perché questo accada, è necessario che il familiare non si senta lasciato solo, come persona e come madre/padre/fratello/sorella, è necessario che sappia che qualcuno è disposto ad accompagnarlo, a sostenerlo e a guidarlo, con fiducia e pazienza: ecco, allora, che la comunicazione della diagnosi diviene l'inizio di un' "*alleanza progettuale*" (Caldin, 2011), tra famiglia e servizi, finalizzata a costruire insieme un nuovo progetto familiare, un progetto che abbia cura di tutti, che accolga tutti e ne riconosca bisogni e potenzialità.

Ancora troppo spesso testimonianze familiari raccontano di momenti molto bui successivi alla comunicazione di una diagnosi di disabilità. Certamente perché la notizia in questione non lascia nessuno indifferente, ma soprattutto perché, chi avrebbe dovuto, non ha accolto e accompagnato il dolore di quella famiglia, lasciando che l'angoscia del non sapere cosa fare prendesse il sopravvento, perché nessuno in quel momento ha dedicato loro del tempo per rendere più chiaro (e non solo angosciante) il loro futuro, per indicare loro a quale specialista rivolgersi, se ci fossero associazioni di famiglie nel territorio, se ci fosse possibilità di chiedere aiuto e sostegno di svariate tipologie. Nessuno ha dedicato loro questo tempo, del tempo per prendersene cura, tempo per ascoltare e accogliere le paure di una famiglia costretta a reinventarsi senza sapere da dove iniziare. E così, mamme, papà e fratelli si sono ritrovati a dover mettere in stand by la propria vita, i propri progetti individuali per far spazio alla disabilità, magari scoprendosi più forti, resilienti e competenti di quanto immaginassero, ma dovendo fare i conti tutti i giorni con la mancanza di un sostegno organico e non episodico, eccezionale, frutto di una fortuita buona sorte!

Questo elaborato, però, vuole sposare un'ottica più positiva di quanto il presente non sia, guardare al futuro con fiducia. La speranza, dunque, è che

la comunicazione di una diagnosi di disabilità, quale che sia l'età in cui questa avviene, non sia *“un evento episodico che poi lascia la famiglia in balia di sé stessa”* (Salis, 2021), ma l'inizio di un percorso di accompagnamento, verso la progettazione di un futuro che dovrà necessariamente essere diverso dal presente ma per il quale la famiglia necessita di competenze e supporti che non possiede e che solo un team di professionisti può fornirle.

Comunicare una diagnosi non vuol dire solo pronunciare quelle parole, vuol dire prendere per mano quel familiare e, con fiducia e speranza, aggiungere *“Sarà difficile ma puoi farcela, non sei solo!”*. Fin quando tutte le *“famiglie con disabilità”* non avranno questa testimonianza da raccontare, avremo ancora strada da fare.

1.2 Un nuovo equilibrio familiare da costruire

“Al momento della nascita, un bimbo con disabilità, non accresce semplicemente il nucleo familiare ma lo modifica, ne disegna nuove traiettorie esistenziali, ne ridefinisce il futuro” (Salis, 2021).

Quale che sia l'età in cui avviene la scoperta di una disabilità, è certo che, all'indomani della comunicazione di una diagnosi, la famiglia si trova come catapultata in un'esistenza tutta nuova. Sarà necessario del tempo per metabolizzare la nuova realtà, dopo aver lasciato che sentimenti e stati d'animo iniziali facciano il proprio corso, per poi attivare le proprie risorse emotive, cognitive e organizzative (Zanobini, Manetti, Usai, 2002), necessarie per guardare avanti. Certo è che nulla è più come prima: emozioni, aspettative, percezione della realtà e del proprio ruolo, tutto si trasforma.

Fattori quali la tipologia di disabilità, l'età del familiare che la porta, caratteristiche specifiche della famiglia nel suo complesso e di ciascuno dei suoi membri, fanno sì che alcuni cambiamenti siano più dirompenti di altri e/o viceversa; è innegabile, però, che ciascun membro della famiglia sia chiamato a modificare la propria vita, i propri tempi, i propri piani, per far spazio (fisico, mentale, e temporale) a qualcosa che prima non c'era e che adesso diviene una presenza tutt'altro che indifferente. In questo *“far*

spazio” iniziale, non dimentichiamo il turbine di pensieri, di emozioni, di domande martellanti che la comunicazione della diagnosi ha generato in ciascun familiare e con cui ognuno deve fare i conti incessantemente nella propria mente e nel proprio cuore, soprattutto i primi tempi, quando ci si sente come travolti da uno tsunami e il meglio che si riesca a fare è cercare di mettersi in salvo, senza sapere bene come farlo. L’importante è non farsi schiacciare e tirar fuori tutte le risorse possibili.

È una famiglia chiamata a “rimettersi a nuovo”, ad imparare nuovamente ad essere famiglia, a ricercare nuovi equilibri alla luce di ciò che prima non c’era e che necessita di tutto un bagaglio di cose di cui la famiglia è sprovvista. E, nel cercare di far questo, questa famiglia cerca anche di non perdere di vista tutti gli altri tasselli, le vite di ciascuno, che improvvisamente diventano satelliti, attorno ad un centro che è la persona con disabilità. Nel frattempo, spesso la famiglia si sperimenta in tutta la propria fragilità, si sente impreparata e sola, talvolta tocca il fondo per poi risalire e scoprire che un’altra vita è possibile, ma bisogna rimboccarsi le maniche.

“Affrontare una situazione difficile [...] fa sentire le persone più forti, più solide, anche se questa sensazione positiva [...] difficilmente occupa in modo esclusivo lo spazio mentale e l’intera vita degli individui coinvolti.” (Zanobini, Manetti, Usai, 2002).

Ma cosa cambia, di fatto, in una famiglia all’indomani di una diagnosi di disabilità? Che cosa accade che prima non era neanche pensabile? In generale, alcune modifiche interne al nucleo, che toccano la vita quotidiana di ciascuno dei membri, sembrano essere tipiche delle famiglie di persone con disabilità:

1. Un tempo più consistente, rispetto al passato, destinato ai compiti di cura (più o meno difficoltosi, a seconda delle caratteristiche della disabilità);
2. Un ridimensionamento, almeno temporaneo, nelle attività lavorative e/o di svago dei genitori e/o di fratelli e sorelle.
3. Un cambiamento della scala dei valori e dell’ordine delle priorità: si dà meno importanza a problemi e conflitti di piccola entità, col risultato *“di essere complessivamente più equilibrati nell’attribuire peso e valore agli eventi quotidiani”* (Zanobini, Manetti, Usai, 2002).

Questo, di primo acchito, è ciò che accade in superficie, ciò che dal di fuori potrebbe essere letto come il cambiamento di una famiglia con disabilità. Ma c’è molto altro, c’è tutto uno strato nascosto fatto di risorse personali e

familiari, bisogni, tessuto emotivo ed emozionale, relazioni, significati e rappresentazioni, che costituiscono il nucleo e il motore da cui poi si genera quanto detto sopra e molto altro.

Nello specifico, in termini psicologici, quanto accade ad una famiglia a partire dall'ingresso della disabilità all'interno del nucleo, è riassumibile in questi termini:

La riorganizzazione degli equilibri familiari è fonte di *"stress"* per tutti i componenti del nucleo, inteso come evento che richiede all'individuo un dispendio di energie (fisiche, cognitive, emozionali) superiore al livello da lui percepito come accettabile.

Chiaramente sono molteplici le variabili che possono interferire sullo stress, ma, in generale, quest'ultimo si avvale di una *"situazione di crisi"*, ossia di un cambiamento repentino dal quale l'individuo si vede messo alle strette, è costretto a mutare i suoi comportamenti e i suoi pensieri per dare risposte a situazioni nuove. La crisi è un momento delicato, essa può consumare tutte le risorse dell'individuo e della famiglia, può generare nuove difficoltà. Per un periodo limitato una famiglia prova a resistere a mutamenti importanti tentando di dare risposta con le risorse esistenti e rimanendo pressoché stabile. Ma quando le risorse esistenti non sono più sufficienti per dare risposta alle richieste in atto, può aprirsi una fase di *"adattamento"*, in cui la famiglia cerca di incrementare le risorse attivando nuovi comportamenti, di cambiare i significati di sé come famiglia, della propria situazione, la propria prospettiva sul mondo.

Viene chiamato *"coping"* (dall'inglese *"to cope"*, *fronteggiare, gestire*) proprio quell'insieme di sforzi e strategie (cognitivi, emozionali, psicologici, comportamentali) messi in atto per trovare risorse e risposte necessarie ad affrontare la nuova situazione cercando di limitarne l'impatto negativo sulla vita propria e di tutta la famiglia. I processi di coping sono preziosi e indispensabili per resistere allo stress e mantenere, pur in condizioni di estrema difficoltà, un adattamento e un equilibrio psicosociale. Spesso, nel corso di questo paragrafo, ho utilizzato il termine *"risorsa"*, quale strumento necessario alla famiglia per dare risposta positiva alla sfida posta dalla disabilità. Ma, di fatto, quali sono le risorse alle quali il nucleo familiare può accedere per *"resistere"* alla situazione? Su quali può davvero contare in quanto risorse valide e fruibili?

- Resilienza: tecnicamente, è *“il potere o l’abilità di ritornare alla forma o posizione originale dopo essere stati piegati, schiacciati, sottoposti a tensione, come pure la capacità di superare le avversità, sopravvivere allo stress, riprendersi dopo un momento di difficoltà”* (Valentine E Feinauer, 1993, cit. in Manetti, Merione, 2002). Si tratta sia di capacità interiorizzate che di comportamenti che, all’opposto di meccanismi di fuga e risposte rigide, permettono all’individuo e alla famiglia di utilizzare strategie risolutive flessibili e, al contempo, mettere in atto comportamenti di richiesta d’aiuto.

Nello specifico, perché si possa parlare di resilienza familiare, sono necessari due connotati salienti: - *elasticità*, ossia la capacità di tenere ben saldi i propri modelli e di funzionare anche dopo essere stati messi alla prova dall’incontro con fattori di rischio (la disabilità); - *galleggiabilità*, cioè la capacità di recuperare rapidamente meccanismi di funzionamento simili a quelli utilizzati prima del momento di crisi, trasformandoli e adattandoli alla nuova situazione.

- Reti di supporto: è noto quanto la presenza di una persona con disabilità abbia un impatto non indifferente, soprattutto all’inizio, sulla vita relazionale dei componenti del nucleo familiare. Non è possibile generalizzare riguardo al tipo e all’intensità di supporto di cui una famiglia potrebbe aver bisogno e da cui si sentirebbe effettivamente sostenuta: questo dipende dalle caratteristiche della famiglia e della disabilità del familiare. Ma possiamo affermare con una certa sicurezza che l’isolamento sociale è una tra le armi più potenti per generare e incrementare sofferenza, stress, solitudine, con esiti che possono rivelarsi catastrofici. Dunque, che si tratti di rete familiare, extrafamiliare informale (amici, associazioni, etc.), formale (professionisti sanitari e non), il supporto che ne deriva è fondamentale e indispensabile perché il nucleo ne faccia una risorsa finalizzata al proprio benessere.

La famiglia, dunque, non è un sistema chiuso e isolato e

“per un’adeguata comprensione delle fatiche che intervengono all’interno di un sistema occorre considerare tutti gli ambiti e le interazioni che si verificano nell’ecologia di tale sistema” (Manetti, Merione, 2002).

Secondo la prospettiva ecologica, è necessario e indispensabile, per comprendere i percorsi adattivi e protettivi messi in atto dalla famiglia, studiare le relazioni che intercorrono tra tutto ciò che accade al suo interno e il contesto esterno in cui gli individui sono inseriti (culturale, sociale, economico e politico). Perché la famiglia, la scuola, il lavoro, il sistema sociale, etc., sono tutte *nicchie ecologiche* connesse tra loro, in cui il funzionamento e il cambiamento di una influenza e interferisce nelle altre, creando nuovi bisogni, nuove risorse, nuovi equilibri del sistema stesso (Rutter, 1987, cit. in Manetti, Merione, 2002).

Alla luce di questo, accade che, quanto succede all'interno della famiglia, molto dipende dalla tipologia di legami che la famiglia stessa intesse con tutti gli altri tasselli del contesto in cui si trova inserita.

“La visione del mondo da parte della famiglia definisce il suo modo di interagire all'interno del nucleo e si connette in maniera vincolante alle risorse che essa metterà in campo per affrontare i problemi e conseguire una qualità di vita non connotata esclusivamente dalla disabilità” (Manetti, Merione, 2002).

Dunque, posta una base familiare di risorse definite “grezze”, ossia quel bagaglio di oggetti, condizioni, sentimenti e energie di cui la famiglia dispone ancor prima di un evento, l'incontro, la visione e le interazioni col contesto fanno sì che tali risorse si trasformino, in risorse “valutate”, ossia l'insieme di padronanza, sicurezza, autostima, soddisfazione (Hofboll, 1988, cit. in Manetti, Merione, 2002). Queste ultime risorse saranno necessarie per affrontare e gestire l'incontro con la disabilità all'interno della famiglia, elaborare le proprie strategie di risposta e definire il proprio percorso adattivo.

Quest'ultimo sguardo al contesto extrafamiliare, anticipa il prossimo paragrafo, volto ad analizzare un altro, successivo, momento cruciale: i primi contatti, da “famiglia con disabilità”, col mondo esterno e la società.

1.3 Fuori dalle mura domestiche: società e disabilità

“Viviamo in un momento storico particolare in cui i diritti di tutti che parevano definitivamente acquisiti, in realtà sono rimessi in discussione non

tanto e non solo sul piano formale e giuridico, quanto sul piano del sentire collettivo, condizionato e subordinato in nome del profitto e della funzionalità produttiva” (Salis, 2021).

Purtroppo sono ancora frequenti racconti di famiglie di persone con disabilità che rispecchiano il modello di società sopra descritto, società decisamente impreparate ad accogliere ed accompagnare queste famiglie, sia nei contesti formali, istituzionali, che in quelli informali. Accade così che questo nucleo familiare preferisca chiudersi in un proprio mondo, delimitato dalle mura domestiche, sicuramente fuori dalla “normalità” ma quantomeno “protetto”. Succede allora che la vita di tutti ruoti e si ritiri attorno alla malattia, che finisce per impedire a quella famiglia di crescere e sentirsi libera.

Occorre un approccio diverso,

“multiprofessionale, in grado di predisporre contesti di accoglienza/sostegno alla famiglia nei primi momenti e nei diversi passaggi di crescita del figlio. [...] Dalla nascita all’accesso ai servizi sociosanitari, all’incontro coi contesti educativi, con la scuola, con i luoghi facilitatori di relazioni” (Crimella, Giancaterina, Pergolesi, 2011).

Ed è fondamentale che un simile approccio non riduca servizi e progettualità a isolate risposte prestazionali ed estemporanee, ma divenga un vero e proprio sistema, uno stile di lavoro generalizzato, capace di accogliere i bisogni della famiglia in tutta la loro complessità.

Alla base di tutto ciò, è poi necessario e indispensabile che la cornice entro cui tutto questo si sviluppa sia culturale, la sola che possa davvero essere motore di cambiamento: la progettazione dei contesti deve rivelarsi strumento di avvicinamento, di partnership tra famiglia, servizi e comunità, affinché le famiglie possano appropriarsi culturalmente del proprio ruolo, trovando

“uno spazio di senso in cui collocare il proprio sapere e con il quale favorire un più ampio processo di consapevoli conoscenze della comunità” (Crimella, Giancaterina, Pergolesi, 2011).

Nelle diverse fasi del ciclo di vita, è possibile identificare precisi contesti e situazioni fondamentali nel percorso di sostegno alla famiglia e, contemporaneamente, di *empowerment* della stessa, contesti e situazioni

rivelatisi talvolta incapaci di prendere in carico i bisogni del nucleo e accompagnarlo nel suo cammino di crescita:

- Come già sottolineato più volte nel corso di questo elaborato, il momento della diagnosi è forse quello in cui la famiglia necessita maggiormente di essere presa per mano e aiutata a vedere con le giuste lenti il proprio futuro: è necessario che chi si occupa della diagnosi lo faccia con un approccio multiprofessionale, multidisciplinare e multidimensionale, chiamando in causa l'intera rete di operatori di servizi sanitari e sociali di cui la persona con disabilità ha e avrà bisogno, così da rendere chiare alla famiglia tutte le strade che dovranno essere intraprese. Questo eviterebbe che la famiglia, una volta tornata a casa, oltre al dolore per la notizia debba fare i conti anche col totale disorientamento e senso di solitudine generati dalle domande "E adesso cosa dobbiamo fare? A chi dobbiamo rivolgerci?".
- Il percorso scolastico: anche questo, spesso, è fonte di criticità e sofferenza per la famiglia, specchio di una società incapace ed impreparata ad accogliere ed accompagnare. La scuola può essere un capitolo travagliato e doloroso per la persona con disabilità e, di conseguenza, per la famiglia che ha alle spalle, perché manca di un progetto organico inclusivo, che sia di crescita per la l'alunno con disabilità ma anche per la classe che lo accoglie.
- L'area del tempo libero può rivelarsi un altro tassello di difficile gestione per la famiglia: soprattutto nel periodo estivo (ma non solo!), sono ancora troppo pochi quei contesti ludico-ricreativi preparati ad accogliere bambini e ragazzi con disabilità, offrendo loro del tempo di qualità da trascorrere coi pari. Riportato all'interno del contesto familiare, questa mancanza si traduce in un impegno assistenziale (di vario carico e di varia natura, a seconda del tipo di disabilità) h24 per i familiari, da dover conciliare col lavoro e con altri impegni personali, con notevoli ripercussioni su una condizione di stress fisico e psicologico già precaria.
- Per le persone adulte con disabilità (e le loro famiglie) anche il mondo del lavoro può non offrire buone prospettive: stage, progetti di inserimento di breve durata, tutte esperienze che mancano di respiro ampio, che non permettono di guardare oltre l'oggi, facendo del futuro un alone dai contorni non ben definiti. Ed ecco che anche un figlio o fratello privato della possibilità di costruirsi un futuro tutto

suo, lontano dalla famiglia (almeno per una parte della giornata), può essere fonte di angoscia e preoccupazione per tutto il nucleo.

Questi ed altri elementi sono emblema, rappresentazioni, di una società che, in primis, non attribuisce a tutti gli individui medesimo valore e che, nello specifico, non è ancora (la speranza è che in un futuro non troppo lontano lo sia!) in grado di accogliere i bisogni specifici di una “famiglia con disabilità” e di accompagnarla verso la ricerca di una loro soddisfazione, così da permettere a quel nucleo di non sentirsi solo bensì parte attiva e competente di una società inclusiva.

“Occorre, dunque, un approccio diverso, che aiuti a riprogettare il lavoro, a ripensare le competenze della famiglia, dei servizi, della comunità locale [...], un servizio territoriale sociosanitario ed educativo unico che possa adottare una vera e duratura presa in carico adottando [...] il concetto di salute, quale benessere globale della persona, che si esprime nelle sue componenti fondamentali: bio-psico-sociale ed educativo” (Crimella, Giancaterina, Pergolesi, 2011).

Perché tutto questo non rimanga ad un livello puramente teorico, segue un elenco (Zanobini, Manetti, Usai, 2002), che non ha nessuna pretesa di esaustività, di forme di intervento concrete che la società, nelle sue varie declinazioni, potrebbe offrire come valida risposta alle esigenze dei familiari di persone con disabilità, tenendo ben a mente che essi non sono semplicemente fruitori di servizi bensì protagonisti esperti rispetto alle richieste che la vita pone loro.

- *Educazione familiare*: è una disciplina che si occupa delle relazioni educative all'interno della famiglia (genitore-figlio e viceversa) e si offre come sostegno della funzione educativa. Ha lo scopo di prevenire situazioni di disagio e difficoltà, incentivando un legame sano tra genitori e figli e un buon livello di resilienza in ciascun membro. Mira a rendere genitori e figli protagonisti competenti e attivi all'interno del contesto familiare.
- *Parent training*: attraverso la programmazione di una serie di “occasioni di sviluppo” all'interno delle normali interazioni familiari, il metodo ha lo scopo di trasmettere ai genitori una vera e propria *cultura educativa*, funzionale a prendere coscienza del proprio stile educativo, del clima relazionale interno, delle fonti di disagio. Questo aiuta a ridurre e/o prevenire eventuali altre criticità che potrebbero gravare ulteriormente sulla famiglia.

- *Respite care*: rispetto ai due precedenti, è un intervento più di tipo assistenziale. Al fine di concedere alla famiglia dei periodi di tregua dai compiti di cura, assistenza ed educazione, l'intervento consiste in un'offerta che può essere di tipo residenziale, domiciliare, alla persona con disabilità. In base alle caratteristiche del nucleo e della disabilità, possono variare le caratteristiche specifiche della proposta (durata, luogo, tipo di sistemazione, etc.), ma in generale, l'intervento risponde all'obiettivo di permettere alla famiglia preservare l'unità del nucleo e concedersi dei momenti di cura del proprio benessere, familiare ed individuale.
- *Interventi domiciliare*: si tratta dell'insieme di interventi riabilitativi che è possibile svolgere presso l'abitazione familiare. Alcune ricerche dimostrano che tali interventi riducono lo stress della famiglia e la percezione del carico che graverebbe su di essa.
- *Gruppi di auto mutuo aiuto*: sono interventi che rispondono ad una duplice finalità: rafforzare il nucleo familiare da una parte, aumentare la solidarietà della comunità nei confronti delle famiglie dall'altra. Questa forma di intervento consiste nella partecipazione ad incontri di gruppi di familiari che vivono, anch'essi, l'esperienza della disabilità. Esperienze simili permettono alle famiglie di condividere il proprio vissuto con la conseguenza di sentirsi meno sole e con la speranza che la propria esperienza possa essere d'aiuto ad altre persone.
- *Istituzionalizzazione*: posto come soluzione estrema, in caso di disabilità molto grave che la famiglia fatica a gestire in casa, l'intervento consiste nella possibilità di collocare la persona con disabilità in istituti al di fuori della famiglia. Senza entrare minimamente nel merito delle famiglie che optano per questa strada (frutto di decisioni mai leggere e sempre dolorose), un'attenzione preventiva e sistemica ai bisogni della famiglia potrebbe, forse, in alcuni casi, prevenire l'esigenza di istituzionalizzazione.

Infine, vale la pena sottolineare l'importanza, accanto ad azioni assistenziali e di sostegno, anche di momenti e di proposte culturali e ricreative, spesso trascurate perché non connesse direttamente ai bisogni primari dell'individuo. Invece, il cambiamento nelle relazioni con la rete sociale è un aspetto molto rilevante nella vita familiare: le nuove sfide che la disabilità pone rendono spesso molto difficile coltivare reti amicali e parentali e

partecipare ad attività socializzanti, che diventano, nella migliore delle ipotesi, occasioni eccezionali.

Una famiglia, privata di questa sfera della vita, si sente sempre più sola e fragile ad affrontare una quotidianità già di per sé complessa e faticosa, col rischio di entrare

“in una spirale di instabilità-fragilità che mette in moto un processo di dis-empowerment che, anche in presenza di disponibilità economiche e opportunità offerte dal territorio, la porta ad [...] una progressiva esclusione o auto-esclusione sociale” (Serra, 2011).

Serve, per concludere, una cornice sociale che, richiamando il paradigma bio-psico-sociale sviluppato dall'ICF (2002), assuma un'idea di salute della famiglia intesa nel modo in cui l'ICF pone la salute della persona con disabilità. Essa è conseguenza e prodotto di tutti i contesti nel quale l'individuo e (nel nostro specifico discorso) la famiglia vivono.

Serve una società capace di accogliere e di aver cura: dei bisogni, delle richieste, delle aspettative, dei progetti di vita di una famiglia. Perché anche quest'ultima possa sentirsi non un peso per la società ma protagonista attiva e competente per la sua vita, familiare e di ciascun membro del nucleo.

1.4 Quale futuro? L'impatto della disabilità sui progetti di vita.

Le parole “futuro” e “progetto” esprimono due concetti che, nel mio sentire personale, si richiamano a vicenda. Entrambi spingono lo sguardo e il pensiero in una dimensione differente dall'oggi, dal “qui ed ora”, una dimensione che è quella del “possibile”, “sognabile”, del divenire. Se oggi osservo i miei figli, è lì che la mia mente spesso si proietta, a cosa vorrei per il loro futuro, a cosa mi piacerebbe che diventassero, ai percorsi di vita che sceglieranno di intraprendere. E, per quanto il presente sia un tempo altrettanto prezioso che ci è donato, pensare in prospettiva futura è un atto che, talvolta, alleggerisce i pensieri, toglie il peso di quel “qui ed ora” che non è sempre facile da portare e dà la sensazione (forse illusoria? Ma non importa!) di poter realizzare quanto ci serve per essere felici. E quella

sensazione, spesso, diviene la carica che necessaria per fronteggiare il presente con le sue sfide quotidiane.

Le famiglie di persone con disabilità vivono generalmente una quotidianità faticosa, che assorbe tutte le energie fisiche e mentali di cui un individuo può disporre nell'arco di una giornata. Aggiungiamo a questo che i contesti, le circostanze, i bisogni che riempiono queste giornate, spesso richiedono una fatica doppia perché non sempre le strade da percorrere sono spianate, bensì piene di ostacoli che la famiglia deve fronteggiare per provare a garantire a sé stessa una vita più o meno di qualità, nel rispetto dei diritti di tutti i suoi componenti. Inoltre, il pensiero del "Cosa succederà quando io non ci sarò più?", che prima o poi genitori e fratelli di persone con disabilità affrontano, dà a quel "progettare il futuro" un alone di incertezza, di preoccupazione, che è tutt'altro che un alleggerimento dei pensieri, tutt'altro che uno spingere lo sguardo verso un tempo in cui sogni e possibilità possono trovare realizzazione.

Succede, allora, che molte famiglie vivono schiacciate nella dimensione del presente, con i suoi impegni, imprevisti, strade tortuose da percorrere, una dimensione in cui già l'oggi è ogni giorno tutto da costruire e non lascia spazio ad un futuro da progettare, talvolta per scelta, per evitare il dolore che un futuro incerto comporta.

Ma la vita va avanti, non solo quella della persona con disabilità bensì quelle di una mamma, un papà, un fratello, che prima di essere tali sono anche uomini, donne, coppia, ragazzi, con dei sogni, dei progetti, e tutto il diritto di pensarli e, per quanto possibile, realizzarli. Che impatto produce, allora, la disabilità sui singoli progetti di vita familiari?

"La progettualità appare un valore sostanzialmente debole che si manifesta con tonalità discontinue lungo il ciclo esistenziale del minore, dei singoli componenti e dell'insieme del sistema." (Pavone, 2009, cit. in Sandri, Pergolesi, 2021).

"Per alcuni genitori c'è un'enorme difficoltà ad essere progettuali perché la vita, dopo l'arrivo di un figlio disabile, non appare più come prima." (Caldin, 2021).

Di fronte ad un presente estremamente impegnativo, che mette spesso in discussione il ruolo genitoriale, il ruolo fraterno, la salute di un intero sistema familiare, trova talvolta poco spazio il pensiero di un futuro da progettare. Però, disabilità o meno, è vero che

“Attraverso il progetto familiare i membri di una famiglia, tramite relazioni affettive e risorse disponibili, creano un contesto favorevole per realizzare le loro ambizioni e attitudini. [...] il progetto familiare è uno dei collanti che tiene unita la famiglia, perché rappresenta gli obiettivi della famiglia stessa e le modalità per perseguirli.” (Schiavi, Marella, 2011).

Cosa fare, allora, perché la famiglia possa godere del proprio diritto ad un “progetto familiare” che accolga e soddisfi le attitudini, le ambizioni e i desideri di tutti? Cosa fare perché il “progetto familiare” non diventi il familiare con disabilità, non ruoti tutto attorno a lui/lei e alla sua gestione annullando i percorsi di vita degli altri membri della famiglia? È sacrosanto che anche la persona con disabilità rientri nel progetto familiare ma non come centro attorno cui tutto ruota, bensì come individuo con attitudini e ambizioni proprie al pari di tutti gli altri. Quali percorsi e quali risorse è possibile attivare perché tutto ciò possa trovare concreta realizzazione?

Anche qui entra in gioco, con un ruolo tutt’altro che marginale, il contesto e il sostegno che questo può offrire alla famiglia perché si possa parlare di progettualità e di futuro (un futuro di qualità nel rispetto delle specificità di ciascuno). Se la maggior parte delle risorse familiari (economiche e personali) vengono utilizzate per rispondere alle necessità del familiare con disabilità, rimane uno spazio veramente ridotto a ciascuno per prendersi cura di sé stesso e ascoltare i propri bisogni e desideri, con conseguenze che possono rivelarsi catastrofiche, a livelli individuale e familiare.

È indispensabile quindi che il contesto venga in aiuto, ancora una volta, laddove la famiglia non arriva da sola.

“Quanto più il contesto saprà essere accogliente e generativo, tanto più le possibilità sapranno essere realmente significative.” (Friso, 2021).

Più nello specifico, quanto più il contesto sarà in grado di fornire sostegno, mettendo in atto risorse afferenti a molteplici ambiti (socio-sanitario, educativo, economico, sociale) quanto più la famiglia si sentirà alleggerita e

potrà, con maggiore serenità, pensare anche in prospettiva futura senza che il futuro venga rappresentato solo ed esclusivamente dalla persona con disabilità e dal suo bisogno totalizzante di assistenza.

Il progettare il futuro è qualcosa che assume, per ovvi motivi, contenuti e sfumature diverse a seconda che si sia genitore o figlio/fratello ma, in entrambi i casi, un contesto rassicurante e presente, dà la sensazione di non sentirsi addosso tutto il peso di un futuro di assistenza, da cui è impossibile sottrarsi, e la libertà (di cui si ha pieno diritto, senza doversene fare una colpa) di poter pensare alla realizzazione di sogni e obiettivi personali.

Se è vero per la maggior parte dei genitori quanto detto in apertura di paragrafo, pensare al futuro vuol dire spesso, per una mamma o un papà, non pensare ad una dimensione individuale (o comunque non solo) bensì familiare, pensare al divenire dei propri figli. Sono loro il futuro per un genitore ed è su di loro che si proietta buona parte dei desideri e dei progetti di una madre ed un padre. Il fatto di sentirsi soli e sopraffatti dalla disabilità di un figlio o, in alternativa, sentirsi sostenuti a lungo termine nel progetto di vita della persona con disabilità anche dal contesto e senza dover contare solo sulle proprie risorse familiari, fa differenza e cambia decisamente i connotati a quel pensiero sul divenire dei propri figli (tutti i figli) e sul futuro della propria famiglia.

Quando una famiglia sente tutto su di sé il peso dell'accudimento di un familiare con disabilità, succede che:

- Un genitore porta metaforicamente con sé una zavorra che impedisce di poter accompagnare con serenità e libertà un figlio (sibling) verso delle scelte personali rispondenti ad attitudini e desideri propri, di poter pensare senza sensi di colpa ad una propria carriera lavorativa, di poter sognare ad un futuro post-pensionamento in un luogo diverso da quello attuale magari da sempre desiderato, etc
- Un/a fratello/sorella porta con sé una zavorra che condiziona la costruzione del proprio futuro, che lo/la porta a vivere con angoscia domande tipo “Dovrò occuparmi di mio fratello con disabilità in casa mia quando i miei genitori non ci saranno più?”, che gli/le fa avvertire poca libertà di scegliere da sé del proprio futuro (studio, lavoro,

partner, luogo in cui vivere) perché l'accudimento del fratello/sorella sarà sempre una priorità.

Ma queste zavorre possono venir meno se si ha attorno una rete di supporto , fatta da istituzioni, società, contesti micro e macro, che accompagna e sostiene (per tutta la vita e non solo in situazioni sporadiche) nel faticoso cammino di costruzione del progetto di vita di un figlio e fratello con disabilità, una vita che, qualora lo si desiderasse, potrebbe sganciarsi concretamente dal nucleo familiare un giorno, senza che questo generi sensi di colpa in un padre, in una madre, in un fratello o in una sorella, nulla togliendo in questo modo valore allo stesso progetto di vita.

È chiaro che pensare ad un futuro che non comporti a tutti i costi una convivenza e un accudimento costante del proprio familiare con disabilità per tutta la sua vita, un futuro che lasci spazio anche a traiettorie proprie individuali, è un percorso lento, complesso, in cui i ripensamenti vanno e vengono, in cui bisogna fare costantemente i conti con quel senso del dovere, quell'obbligo morale, quel senso di colpa, che vogliono un padre, una madre o un fratello come indiscutibili caregivers per tutta la vita, devoti e sempre presenti ai bisogni concreti e quotidiani che la disabilità comporta. È per questo motivo fondamentale che ogni individuo abbia attorno

“Una famiglia che supporta e che è disponibile a mettere in campo risorse ed energie per progettare insieme un futuro che sia a misura, per quanto possibile, delle esigenze e delle aspettative di tutti [i componenti].”
(Dondi, 2018).

CAPITOLO 2

UNA FAMIGLIA, TANTI VISSUTI

Quando una persona con disabilità viene al mondo, viene accolta, sì, in seno ad una famiglia, ma la parola “famiglia” è un riassunto di più vite che, parallelamente al percorso familiare, continuano ad essere individuali e separate le une dalle altre. Essere “famiglia” significa inevitabilmente conservare il proprio “IO” all’interno dell’incontro con altri “IO”, incontro che si rivela talvolta generativo e arricchente, altre volte, invece, chiede rinunce al singolo per far spazio all’incontro con l’altro. Le caratteristiche personali di ciascuno, gli eventi che la vita pone davanti e le modalità di risposta che ciascuno, individualmente e familiarmente, mette in atto, fanno da bilancia in questo gioco di incontro-crescita-arricchimento-rinuncia di cui ogni membro è protagonista all’interno della sua famiglia.

Questa dinamica di incontro-crescita-arricchimento-rinuncia, presente all’interno di tutti i sistemi familiari, si amplifica improvvisamente quando fa il suo ingresso la disabilità di un figlio-fratello/sorella. Come abbiamo già ampiamente detto in precedenza, questo è un evento che, a differenza di qualsiasi altro evento della quotidianità e dei normali percorsi di vita, rischia di “sconquassare” gli equilibri familiari, soprattutto se ad accoglierla non c’è una base solida (a livello affettivo, emotivo, relazionale) in partenza, perché tocca inevitabilmente la vita di tutti i familiari, padre, madre, fratelli, li chiama a rivedere il proprio ruolo, il proprio percorso di vita personale anche fuori dalla famiglia, il proprio tempo (sì, sembra banale ma diventa un risorsa preziosa quando si vive con una persona con disabilità!).

“La stabilità familiare con un disabile in famiglia si conserva mediante la capacità di ogni membro di affrontare e superare le difficoltà [...] senza perdere il contatto con la realtà.” (Iorio, 2023).

È proprio il contatto con la realtà che, all'indomani dell'ingresso di una disabilità in famiglia, cambia i connotati, sembra inizialmente non riuscire a combaciare con le richieste che la nuova sfida pone. Ed ecco che, essere moglie/marito, lavoratore/studente, amico, sportivo, sognatore di progetti futuri, oltre che madre, padre o fratello, diventa improvvisamente complicato, quasi impossibile senza fare delle rinunce a scapito dei propri percorsi individuali.

“La vita degli adulti può essere rappresentata come una torta, fatta di tante fette. È necessario non lasciarsi assorbire da una sola realtà, bensì mantenere i propri diversi ruoli – lavorativo, sociale, relazionale (con gli amici), di moglie/ marito e/o di donna/uomo-, perché altrimenti si rischia di condannarsi al disquilibrio.” (Sorpilli, 2023).

È chiaro che quanto appena detto richieda una mole di energie (psicologiche, emotive, fisiche) non indifferente al singolo e alla famiglia tutta: perché ciascuno possa continuare a vivere la propria vita senza rinunciare a nessuno dei ruoli che ha scelto di ricoprire fino a quel momento, è necessario che tutti i membri lo supportino, lo incoraggino, lo accompagnino, è necessario che nessuno senta solo su di sé il peso che la disabilità comporta a tutti i livelli della propria esistenza, è necessario che nessuno si senta schiacciato dal senso di colpa perché percepisce i propri “impegni personali” come un togliere tempo e risorse alla gestione della disabilità di un figlio o fratello.

È vero, però, che a ciò si arriva dopo un cammino che può rivelarsi lungo e difficile. L'arrivo di una disabilità mette alla prova tutti, genitori e fratelli, perché nulla è più come prima. Ma

“Col tempo si smette di accanirsi a cercare risposte e soluzioni, di affannarsi, di voler andare altrove. Non è rassegnazione, piuttosto una forma di accettazione attiva: si smette di combattere ‘contro’. Si risparmiano energie e si pensa a combattere ‘per’.” (D’ Adamo, 2023).

E allora, forse, senza nulla togliere al grande impegno personale e familiare che ciò comporta, può accadere che la propria esistenza, nelle sue molteplici sfaccettature, venga percepita come degna di essere vissuta a 360 gradi, pur rispondendo alle richieste che la disabilità comporta, ciascuno per il proprio ruolo familiare e secondo le proprie possibilità. Ed ecco, così, che la disabilità smetterebbe di essere il centro totalizzante della vita di tutti e, al suo posto, ci sarebbero tante vite, tante esistenze, ricche e tutte ugualmente preziose, meritevoli e rispettabili.

2.1 Il valore della mamma nella disabilità

“Prima della nascita di un bambino, la madre si prepara al lieto evento pensando e immaginando come sarà la vita a distanza di pochi mesi. [...] Nel momento in cui viene alla luce il neonato c'è anche una nuova nascita, quella psicologica della mamma. [...] Avere un figlio rappresenta un'importante crisi evolutiva, perché confrontarsi con la propria capacità procreativa vuol dire assumersi la responsabilità di prendersi cura di altri.” (Iorio, 2023).

C'è un prima e un dopo, rispetto alla nascita di un figlio, soprattutto il primo: questo evento rappresenta sempre una rottura netta tra ciò che una donna era prima e ciò che è chiamata a diventare dopo la nascita di un figlio. Il fatto di non essere più il centro della propria esistenza (declinato in due sensi: il bambino diventa il centro dell'esistenza della mamma e la mamma è il centro della vita del bambino) è una condizione completamente inedita con cui la madre deve necessariamente fare i conti, rimodulando ogni aspetto e momento della sua vita, a livello sia pratico che emotivo-psicologico. E, per quanto la nascita di un figlio sia l'evento più bello, più irripetibile, più prezioso nella vita di una donna, porta con sé un carico non sempre leggero da gestire:

“Alla spensieratezza e alla tranquillità si contrappongono stanchezza, preoccupazione per il futuro, maggiore maturità e consapevolezza. [...] La leggerezza svanisce e arriva la pesantezza di un vissuto inaspettato e difficile da comprendere e gestire. [...] I mutamenti avvengono per 'cause di forza maggiore' e non sono sempre facili da accettare”. (Sorpilli, 2023).

E quando si diventa mamma di un figlio con disabilità? Che avvenga alla nascita o in momenti successivi della vita, è certamente un fatto che aggiunge (o toglie) qualcosa al carico emotivo e psicologico che già di per sé il diventare mamma comporta. Per la mamma vuol dire di certo una duplice responsabilità, verso un figlio che richiede attenzioni particolari che, soprattutto i primi anni, solo la mamma può garantire.

Se per ogni figlio la propria mamma è il primo oggetto d'amore, quell'amore che significa vita, contatto, affetto smisurato, reciproco riconoscimento, non è sempre (soprattutto verso un figlio con disabilità) così facile e immediato incarnare e trasmettere questo amore, pulito, senza "se" e senza "ma":

"Per Bion (1963), la madre svolge la funzione di 'Contenuto/Contentitore', assimila le emozioni smisurate del figlio, quantitativamente e qualitativamente, senza farsi sopraffare dall'angoscia emotiva, per poi restituirglielo in modo sano, comprensibile e accettabile." (Iorio, 2023).

Se l'inizio della maternità, in generale, richiede un tempo di adattamento, con un figlio con disabilità questa fase può risultare più lunga e complessa, costantemente alla ricerca di un equilibrio, pratico, mentale ed emotivo. Equilibrio tra la vita familiare, i bisogni di accudimento di un figlio con disabilità e la propria vita di donna. È quello che Iorio (2023) chiama "accomodamento", riferendosi a tutte le strategie messe in atto per far sì che tutto possa coesistere senza che tutto ciò sovrasti la sua persona, il suo benessere e quello di tutta la famiglia.

È noto a tutti, mamme comprese, che in questo costante tentativo di accomodamento, il benessere dei propri figli vada di pari passo col benessere di chi se ne prende cura (se la mamma è serena, il figlio è sereno), convinti

"della necessità di ricavarsi degli spazi per se stessi, per 'ricaricarsi' e non farsi risucchiare totalmente dal vortice della disabilità del proprio figlio, senza sentirsi in colpa per aver sottratto un po' di tempo alle cure". (Sorpilli, 2023).

Eppure, se il tempo e le risorse non bastano a soddisfare tutto, è di certo dalla propria dimensione personale di donna che una mamma li sottrae. Conciliare il ruolo di madre di figlio con disabilità con quello di donna,

moglie, lavoratrice è un'impresa che spesso sfocia in un risultato comune a molte donne-mamme:

“Non sono una donna, non sono più una donna, ti direi. Una volta ci tenevo tantissimo, l'essere truccata, vestita decentemente, pettinata. C'è un essere umano con tanto cuore, tanto amore, ma non sono io la persona principale” (Sorpilli, 2023).

Per la madre di un figlio con disabilità è estremamente difficile definirsi al di fuori dell'ambito genitoriale, separare la propria visione di sé come donna dal proprio ruolo materno, fino ad arrivare talvolta a negare il proprio essere donna. Spesso, è un cammino di privazione di se stesse graduale: si rinuncia al proprio lavoro, a far carriera, ai propri hobby, svaghi, per mettere al primo posto i bisogni del proprio figlio, per giungere, in alcuni casi, a non riconoscersi più in altra dimensione diversa da quella di madre. L'aspetto più pesante di questa dinamica di auto-privazione è il rischio di non riconoscere più neanche il proprio diritto ad essere altro da “madre”, come se la disabilità del figlio fosse percepita come una propria colpa da espiare. In molti casi, inoltre, le donne sono madri anche di altri figli “sani”, nei confronti dei quali si ha a volte paura di fare differenze, alimentando così un senso di colpa che rende tutto ancora più difficile. Quello che avviene è una sorta di

“Processo di progressiva sostituzione dell'identità. Non sono più io, sono “la mamma di Daria”. Anzi, sono ‘la mamma’ e basta.” (D'Adamo, 2023).

Detto ciò, va specificato che esistono molteplici variabili nella vita pratica, che influiscono in varia misura su tutto quanto detto sopra e sulla gestione pratica ed emotiva della disabilità del proprio figlio. Secondo una ricerca (ZANOBINI, MERIONE, 2002), di cui in breve esporrò i punti salienti, ci sono

“alcuni fattori che caratterizzano la vita familiare che hanno più o meno implicazioni sulle percezioni di difficoltà, di rinunce e di preoccupazioni, nonché sull'utilizzo diversificato delle strategie di coping da parte delle madri.” (Zanobini, Merione, 2002).

Elenchiamo alcuni di questi fattori:

- La gravità della disabilità;
- Presenza di contributi economici;

- Tempo dedicato alla cura e alla riabilitazione a casa;
- Tempo di autonomia del figlio con disabilità;
- Contatti con altri bambini al di fuori del tempo scolastico e con gruppi/associazioni.

Questi fattori, in base alla misura, all'intensità con cui si presentano all'interno dello specifico sistema familiare, combinati fra loro impattano inevitabilmente sulla qualità della vita della madre (e non solo) e sulla sua percezione delle difficoltà, desumibile dai seguenti indicatori:

- Frequenza delle rinunce;
- Difficoltà di cura;
- Preoccupazione per il futuro;
- Possibilità per i genitori di far visita agli amici;
- Tempo dedicato allo svago senza figli;
- Frequenza delle vacanze familiari.

Anche tutto l'insieme di strategie cognitive e comportamentali messe in atto dalla madre per gestire lo stress che la disabilità del figlio comporta (*coping*) è fortemente influenzato e determinato dai suddetti fattori caratterizzanti la vita familiare. È, allora, possibile riscontrare, con varia intensità e/o compresenza:

- Strategie orientate alla pianificazione di sistemi di risoluzione dei problemi (meno riscontrate tra le madri che dichiarano tempi di cura maggiore, che tolgono tempo ed energie);
- Strategie di distanziamento (più riscontrate tra le madri che dichiarano tempi di autonomia del figlio molto brevi: in situazioni difficili: riuscire ogni tanto a prendere le distanze dal problema, è funzionale al benessere individuale);
- Strategie di autocontrollo (riscontrata maggiormente tra le madri i cui figli frequentano gruppi di coetanei) o fuga dal problema;
- Strategie orientate alla rivalutazione positiva della situazione (maggiormente riscontrata tra le madri che svolgono o partecipano ad attività di riabilitazione a casa, valutate in modo più positivo);

Pur rimanendo la madre il centro della vita del proprio figlio e viceversa (soprattutto nei primi anni), la ricerca menzionata mostra quanto la sua

esistenza sia il risultato di una compenetrazione di molti tasselli, che possono più o meno incastrarsi e determinare il grado felicità di una madre. Come ribadito più volte nel corso di questo elaborato, l'equazione disabilità=sofferenza non è una strada inevitabile, per quanto inevitabilmente tortuosa e costellata di intoppi e rinunce sia l'esistenza di queste madri. Ancora una volta, il contesto (a 360 gradi, dal parente, vicino di casa, alle istituzioni, ai modelli culturali)) può essere fattore di cambiamento e rinascita, perché una madre non si senta sola a dover portare il peso e non consideri la sua vita di serie B rispetto a quella, pur preziosa e sacrosanta, del figlio.

“Trasformare l'evento critico della disabilità di un figlio, realmente destrutturante, in un propulsore di ricerca personale [...] significa dar vita ad un progetto di esistenza, integrando le ombre degli ostacoli con le luci della semplicità, l'angoscia con l'energia, la fragilità con il bene. L'aspetto più rilevante è la potenzialità trasformativa di una mamma.” (Iorio, 2023).

Ma, nel fare questo piccolo miracolo ogni giorno, nessuna madre merita di camminare da sola.

2.2 La costruzione di una nuova paternità

“Chi sono, oggi, i padri delle persone con disabilità? Quali compiti caratterizzano la loro quotidianità? Come si stanno evolvendo le funzioni parentali nei contesti caratterizzati dalla disabilità di un figlio? Quali paure, desideri e aspettative generano le situazioni di disabilità? Di quali potenziali educativi sono portatori i padri?” (Cinotti, 2016).

A differenza della figura della madre che, nonostante i mutamenti epocali, è sempre stata portatrice di un nucleo pressoché immutato di prerogative e aspettative familiari e sociali, la figura del padre è stata oggetto di numerosi cambiamenti, legati al ruolo riconosciuto all'uomo-padre dalla società e dal contesto storico. Uomo-lavoratore, uomo-marito, uomo-padre: tutte dimensioni che, nel corso della storia, hanno risentito fortemente dei mutamenti storici e culturali. In questa sede, vogliamo chiaramente soffermarci sulla dimensione di uomo-padre, con attenzione specifica alle situazioni in cui è presente un figlio con disabilità.

La letteratura dimostra come l'attenzione alla figura del padre di un figlio con disabilità sia relativamente recente: per molto tempo, l'oggetto di studio principale, se non l'unico, è stata la madre, vista come il caregiver principale, secondo una tendenza molto diffusa evidentemente viziata da un notevole pregiudizio. A tal punto da considerare meno importanti i danni dell'assenza paterna rispetto a quelli causati dall'assenza materna (BOWLBY, 1969). Questa tendenza a considerare i padri meno delle madri sembra viziare anche i servizi socio-educativi (Cinotti, 2016), con la conseguenza di padri decisamente meno presenti delle madri, che testimonia non tanto una carenza paterna quanto un vizio dei servizi a ritenere ancora che l'educazione, soprattutto dei piccoli, sia prevalentemente prerogativa della madre.

Qual è l'impatto che tutto ciò ha sul padre? Fino a qualche decennio fa, essendo riconosciuto al padre un ruolo ben definito socialmente e culturalmente, che lo voleva lavoratore e capofamiglia, tutti ruoli che esulavano dai compiti educativi quotidiani (se non quando era chiamato ad esercitare la sua autorità), questa tendenza a non considerarlo al pari della madre nel ruolo educativo verso i figli era quasi una naturale conseguenza di quanto appena detto, che non suscitava sentimenti di disagio o disapprovazione nel padre "non considerato". Ma oggi, che i ruoli e i compiti attribuiti a padre e madre non sono più così netti e differenziati, succede che un padre, il cui ruolo educativo non viene ancora ben riconosciuto, o comunque non con dei connotati chiari e riconoscibili, possa sentirsi disorientato e privo di una sua identità di padre:

"La transizione alla paternità necessita sempre di un riconoscimento: non è soltanto il padre che deve riconoscere il figlio ma anche il figlio che deve riconoscere il padre. L'appartenenza ha sempre a che vedere con la reciprocità." (Cinotti, 2016).

Questa necessità del padre di riconoscimento da parte del figlio, ma anche della famiglia e della società, può risultare più forte e più difficile da soddisfare se il figlio ha una disabilità, tale da non facilitare il padre a diventare e sentirsi tale.

Mentre la madre, tradizionalmente, si riconosce e veste quasi automaticamente i compiti di cura, non è così per il padre. Soprattutto in

situazioni di disabilità, sembra diffondersi il modello del cosiddetto “nuovo padre”, definito da alcuni come il “padre materno” (Cinotti, 2016), quel padre che partecipa attivamente accanto alla madre alle azioni di cura e accudimento, svolte un tempo solo dalla madre.

Questo è un bene? Lo si può considerare un cambiamento positivo del nostro tempo? Certamente ha dei risvolti positivi, sugli equilibri familiari e sui legami affettivi coi figli, ma

“Questa enfasi, talvolta eccessiva, sulle funzioni di cura che ricopre il nuovo padre, oscura il fatto che il tempo nel quale stiamo vivendo è sempre più il tempo dell’evaporazione paterna, che si raccorda all’evaporazione educativa, generale, degli adulti, che [...] con un figlio con disabilità ha tonalità molto più marcate.” (Cinotti, 2013).

Benché quello del padre di un figlio con disabilità sia uno dei temi meno indagati nell’area della disabilità, avvalorando il mito del “l’assenza paterna” nell’educazione del figlio, è innegabile quanto, invece, l’esercizio di un ruolo educativo-normativo responsabile nelle vite dei figli porti dei benefici profondi e durevoli. Eppure, le ricerche dimostrano come, nonostante i profondi cambiamenti epocali che hanno avuto notevoli ripercussioni anche sul tessuto familiare, i padri di un figlio con disabilità apparirebbero ancora molto fragili e vulnerabili socialmente.

Ritengo utile fare un’altra precisazione circa i compiti del padre all’interno dei sistemi familiari. Talvolta, l’assenza di futuro e progettualità (alcune volte solo apparenti), che si avverte molto forte in presenza di un figlio con disabilità, può generare una crisi nel padre, che vede così sfumare i contorni del suo ruolo: quale sarà il suo posto, se non può immaginare e progettare un futuro “normale” col proprio figlio, fatto di “normali” attività ed esperienze che tutti i padri fanno coi propri figli?

“la disabilità spezza la paternità [...] E’ una sfida non dissolversi nei compiti di cura. Sapevo che quei compiti di cura non erano a termine, e non lo sono ancora, che dovrò trascinarli per il resto della vita. Ma non potevo essere solo questo, mi sarei perso, smarrito, sfilacciato in un senso di inadeguatezza irrimediabile (Salomone, 2011).

Il “ripiegarsi” sulla dimensione delle cure e dell’accudimento, certamente preziosa e degna di rispetto, non trovando altre strade (come quella dell’autoprogettualità paterna) attraverso le quali riconoscersi come padre, può generare in lui (non sempre!) un profondo senso di disagio e inadeguatezza: nell’impossibilità di rivestire un ruolo tutto proprio, può sentirsi obbligato ad accontentarsi di essere “aiutante” della madre nello svolgimento delle mansioni di cura, che proiettano in una *“dimensione educativa, emotivo-relazionale e temporale appiattita in un eterno presente”* (Cinotti, 2016).

Ma, come ho più volte sottolineato, la presenza di una disabilità in famiglia, obbliga spesso a reinventarsi e, nel far questo, porta la persona (madre, padre, fratello) a scoprirsi come mai si era immaginata, portatrice di potenzialità inedite, mai esplorate e messe in pratica. Così, l’impossibilità di progettare un futuro fatto di lunghi viaggi col proprio figlio, lanci dal paracadute, montagne da scalare insieme, può cedere il posto ad un’altra prospettiva e, anche quell’ *“eterno presente”* può non essere così insopportabile da gestire, può non essere così “sempre uguale” e demotivante come inizialmente appare. Anzi, può diventare anch’esso un tempo dinamico, di costruzione, di obiettivi:

“il compito di portarti nel mondo, in questo mondo, insegnandoti ad incontrarlo. Non costruirvene uno tutto per noi e viverci felici fino alla morte”. (Salomone, 2011).

Visto in quest’ottica, il compito di un padre può divenire, allora, ancor più impegnativo e significativo di quanto non sia quel “proiettare il futuro col proprio figlio”, forse sognato da tutti i padri. Incanalare le proprie energie, il proprio tempo, le proprie emozioni di padre verso

“la costruzione, con il figlio, di un progetto di vita che promuove l’autonomia e l’autodeterminazione personali, sollecitando [...] i desideri dei figli e le loro aspirazioni, attraverso una spinta educativa emancipativa.” (Visentin, 2020).

Se ci si pone in questa prospettiva, anche quelle cure, quell’accudimento, che altrimenti proietterebbero un padre in quell’ “eterno presente” sempre uguale e demotivante, assumono un altro sapore e significato: se da un parte creano vicinanza, danno al figlio l’occasione di sperimentare l’amore incondizionato di un genitore, lo rafforzano e gli danno pian piano quella

certezza di un porto sicuro, dall'altra gli daranno quella serenità necessaria da consentirgli un distacco fruttuoso, emotivo prima, fisico poi (quando i genitori potrebbero non esserci più o non essere più in grado di prendersi cura di lui).

Questa considerazione apre, però, un'altra questione, già trattata ma mai superflua da ritrattare. Gran parte della letteratura sui padri di figli disabili evidenzia il fatto che ci siano delle costanti (o quasi) nel vissuto emotivo, psicologico, personale dei padri di figli con disabilità. Il trauma iniziale, il travaglio interno alla ricerca di un perché, l'accanimento, la paura di un futuro di cui non si conoscono minimamente le coordinate, la frustrazione per non poter cambiare e migliorare le cose, la rabbia per la mancanza di aiuti adeguati e sufficienti, la rassegnazione, il senso di disagio per un ruolo di padre poco chiaro e valorizzato.

“Cara Olga, non avevamo mai pensato che potessi non essere normale. No, non pensavamo potessimo avere una figlia come te” (Espinás, 1994, Cit. in Zanobini, Freggiaro, 2002);

“Scoprimmo la sua infermità a poco a poco e ci accanimo a considerare nostra figlia handicappata come uguale agli altri figli.” (Hourdin, 1985, Cit. in Zanobini, Freggiaro, 2002);

“Dopo la morte di mia moglie [...] brancolavo, commettevo parecchi errori nel dirigere la sua vita; non ero abbastanza deciso né completamente disinteressato.” (Hourdin, 1985, cit. in Zanobini, Freggiaro, 2002);

Queste testimonianze, insieme a tante altre, danno prova di un fatto: anche i padri, come tutti i componenti del nucleo familiare, necessitano di sostegno, tale da offrire gli strumenti indispensabili per padroneggiare tutto quel vissuto emotivo iniziale senza farsi sopraffare e annullare, per poi costruire le proprie capacità genitoriali con sicurezza. Nello specifico di queste ultime con riferimento al padre, un supporto competente, personalizzato e non giudicante, sarebbe utile a rinforzare quella

“funzione paterno-normativa ed etica [...] ossia quelle modalità educative che promuovono la crescita, l'autonomia e l'erranza dei figli, attraverso l'esperienza del limite, delle regole.” (Cinotti, 2015, cit. in Visentin, 2020).

Dunque, come per le madri, nessun padre merita di esser lasciato da solo in questo percorso, tanto edificante quanto complesso, del divenire “padre di un figlio con disabilità”.

2.3 Non solo genitori: custodire la relazione di coppia

Chi vive o ha vissuto una relazione di coppia, sa bene quanto il passaggio da uno a due non sia sempre una passeggiata, la convivenza con una persona che si sceglie come proprio/a compagno/a di vita può certamente essere un arricchimento, una crescita, un riscoprirsi persona nuova, ma comporta anche delle negoziazioni, delle rinunce, un incontro tra punti di vista differenti che, nel suo divenire, non sempre è semplice e pacifico.

Quando successivamente la coppia, per caso o per scelta, si trova ad intraprendere un percorso genitoriale, un altro piccolo tsunami attraversa le vite di ciascuno e gli equilibri di coppia si alterano.

Non esiste un manuale assoluto del buon genitore e nessuno nasce tale. Si impara ad esserlo e lo si fa per prove ed errori, non sempre in linea e in accordo con l'altro genitore, ancor prima proprio partner.

Di certo, il periodo precedente alla nascita è prevalentemente caratterizzato da un clima gioioso, aspettative e desideri, si sogna quel bambino immaginario che il proprio cuore e la propria mente vorrebbero si materializzasse alla nascita. Un momento magico, insomma, per la coppia.

Ma cosa accade quando nasce un figlio con disabilità? La disabilità colpisce quella

“dinamica espansiva e gioiosa, generativa e la (la coppia) rende impreparata alla dimensione del lutto e della perdita delle aspettative. È un'esperienza dolorosa che mette i padri e le madri (ma anche i fratelli e le sorelle) in una situazione di forte vulnerabilità, portandoli a vivere una profonda trasformazione identitaria in tutte le sfere della vita (personale, di coppia, genitoriale e sociale).” (Cinotti, 2016).

La preoccupazione, l'angoscia, la frustrazione, il senso di impotenza e il caos mentale travolgono la coppia dei genitori e il forte stress a cui viene

sottoposta può esporla con buona probabilità al pericolo di una crisi coniugale.

“L’isolamento, la difficoltà nell’essere sostenuti e compresi dai propri familiari, l’assenza di figure con cui condividere il carico di responsabilità e l’insostituibilità nelle relazioni di assistenza, sono fattori che contribuiscono, talvolta in modo determinante, a generare un’identità della coppia genitoriale che si identifica con la cura del bambino.” (Serra, 2011).

Si delinea da subito la fatica di continuare a riconoscersi come coppia, fatta da un uomo e una donna legati da un sentimento costantemente da alimentare, per lasciare il posto a “i genitori di”. Diventa estremamente difficile descriversi al di fuori dell’ambito della genitorialità per chi ha un figlio con disabilità, convinti che il figlio non possa far nulla senza il loro aiuto e che ogni momento strappato alle cure del proprio figlio e dedicato solo alla coppia sia quasi una colpa, un momento di egoismo. Ma a togliere linfa vitale alla coppia è anche altro:

“Nelle narrazioni di alcune mamme è uscito il tema della differenza tra padre e madre nelle modalità di affrontare le situazioni. Differenza che, se a volte può rivelarsi una risorsa per la coppia, altre volte può creare qualche difficoltà, soprattutto nel momento in cui è necessario fare delle scelte e si hanno visioni diverse”. (Sorpilli, 2023).

In un momento già di estrema fatica fisica, emotiva e psicologica, anche la mancanza di visioni e opinioni univoche (che in situazioni e momenti più sereni potrebbe essere vissuta anche come un arricchimento), può innescare tensioni e alzare muri che esasperano ulteriormente la vita di coppia.

Ritorna ancora, prepotente, un tema già toccato molte volte nel corso di questo elaborato: l’importanza di aver cura non solo della persona con disabilità ma anche della famiglia e, non meno importante, della coppia. In un momento in cui madre e padre sembrano aver perso le coordinate della propria vita perché travolti da un evento fino ad allora sconosciuto e di una portata eccedente le proprie capacità attuali, quest’uomo e questa donna hanno bisogno, tanto quanto il figlio, di una mano terza che li tenga uniti, che insegni loro a farlo da soli e che farlo non vuol dire sottrarre qualcosa ai bisogni del proprio figlio bensì restituirgli dei genitori più forti.

“Avere a disposizione uno spazio che funga da contenitore delle difficoltà aiuta ad affrontare meglio tutti gli ostacoli del quotidiano.” (Sorpilli, 2023).

Lo spazio suddetto può assumere molteplici connotati: un percorso di sostegno psicologico, un gruppo di auto-mutuo aiuto, specifici per coppie di genitori di figli con disabilità in difficoltà., etc. Ma può essere anche lo spazio dedicato a momenti leggeri, da trascorrere da soli o con amici, con la certezza che non sia una colpa affidare le cure del proprio familiare ad altri per qualche ora o qualche giorno.

“Tutto ciò aiuta a recuperare la propria immagine di donna/uomo, a preservare lo spazio della coppia e a non sentirsi -come individui e come coppia- vuoti e senza identità, se non quella di padre e madre.” (Sorpilli, 2023).

Nella coppia, inoltre, accanto al bisogno di ritrovarsi e recuperare quell'immagine di uomo e donna, prima che di madre e padre, c'è anche un bisogno altrettanto forte di essere riconosciuti all'esterno come “genitori” e non sempre e solo di “genitori di figli con disabilità”. C'è un *bisogno* grande di normalità (Caldin, 2008, cit. in Caldin, 2011), di essere fuori casa guardati e approcciati non come appartenenti ad una categoria a parte, sfortunata, bisognosa di aiuto e pietà, bensì come una qualunque coppia di genitori, con le stesse difficoltà e le stesse richieste di una qualunque coppia di genitori. C'è una vita, dentro le mura domestiche, già talmente complessa e impegnativa da ricordare tutti i giorni a quei genitori quanto la propria esistenza sia tutt'altro che “normale” e far perdere quasi la percezione di cosa significhi vivere una vita “normale”. Diventa allora vitale, per mantenere un filo di collegamento con la “normalità” e non convincersi inconsapevolmente che l'esistenza sia solo tutto quello che si respira in casa, essere guardati, accolti e considerati come una qualunque coppia di genitori, non appena si chiude la porta di casa e ci si affaccia al mondo esterno.

Il preservare la coppia ancora prima dell'essere genitore, trovare quegli spazi, quelle risorse, quella complicità necessari per non smettere mai di sentirsi uomo e donna legati da un sentimento ancor prima di sentirsi madre e padre, è funzionale anche a vivere con la giusta distanza, col giusto equilibrio il rapporto con la disabilità del proprio figlio. Nella maggior parte

dei casi, infatti, la madre è assorbita completamente (fisicamente e psicologicamente) dalle problematiche derivanti dalla disabilità del figlio, al punto da rischiare di vivere la propria vita quasi in maniera simbiotica (e disfunzionale) con la sua. La presenza sempre viva di un padre e, di conseguenza, di un legame di coppia sempre forte, anche nei momenti di maggiore difficoltà,

“contiene in rischio di un eccessivo invischiamento che può portare alla perdita dei confini parentali (ma madre ‘onnipresente’) e della reciprocità della stessa relazione educativa.” (Cinotti, 2016).

Inoltre,

“ammette anche una giusta e possibile relazione sentimentale tra uomo e donna: quest’ultima può fare, in questo modo, l’esperienza di non vivere unicamente in funzione dell’amore, della cura e dell’accudimento per il figlio, ma può integrarlo con altre esperienze amorose (quella di coppia), rinnovandole continuamente.” (Cinotti, 2016).

La letteratura e le testimonianze raccolte dimostrano quanto sia estremamente difficoltoso, nella quotidianità di una “famiglia con disabilità” tradurre in fatti reali tutto questo. Se le energie che un padre o una madre hanno a disposizione risultano insufficienti a soddisfare ogni aspetto della propria vita, è proprio dal rapporto di coppia che vengono meno, perché secondario rispetto a tutto il resto. Accade così che, giorno dopo giorno, la coppia rischia pian piano di sgretolarsi, perché non si hanno forze sufficienti per tenere insieme tutti i pezzi da soli.

Oppure, qualche volta, può accadere che proprio la coppia si riveli quel salvagente capace di tenere a galla in mezzo a quel mare impetuoso che può rivelarsi la vita del genitore di un figlio con disabilità:

“Spesso la malattia separa, allontana, distrugge. Qualche volta, invece, genera, allaccia, moltiplica l’amore. [...] Un tempo di pace non lo abbiamo conosciuto mai. Ogni volta abbiamo reagito dicendoci ‘Affronteremo anche questa’. E puntualmente abbiamo abbandonato sui divani le sagome delle nostre solitudini per rinserrarci nell’armatura di un abbraccio che ci avrebbe reso invincibili.” (D’Adamo, 2023).

2.4 La relazione fraterna: nuove alleanze, nuove responsabilità

Negli ultimi anni, la letteratura sulla disabilità si è molto arricchita di contributi che affrontano il tema dei cosiddetti “*siblings*” (dall’inglese, *fratelli e sorelle*). Da cosa nasce questo interesse? Perché, in tempi recenti, si è voluto dar voce a fratelli e sorelle di persone con disabilità, in passato poco considerati? Quale contributo apportano, rispetto a quanto già non sia noto, alle conoscenze relative al mondo della disabilità?

Certamente, lo sguardo dei siblings sulla disabilità ha dei contorni e delle sfumature differenti rispetto allo sguardo di una madre e un padre. Dunque, occuparsi di loro vuol dire valorizzare tutte le prospettive e le potenzialità che maturano all’interno di una “famiglia con disabilità”, anche quelle nascoste o addirittura represses. Abituati (talvolta, ahimè, anche obbligati) a concentrare le attenzioni sul fratello o sorella con disabilità, sul “problema”, sulle cure che questo richiede, allargare lo sguardo ai siblings vuol dire anche aprire gli occhi su una risorsa che può rivelarsi davvero preziosa e insostituibile per genitori e fratelli con disabilità, ma anche portare i genitori stessi alla comprensione, a volte deficitaria, dell’universo di quel “normodotato”, spesso cresciuto nell’ombra e senza troppe pretese.

Certamente, come per una madre e un padre, non è possibile stilare un elenco di caratteristiche riscontrabili in tutti i siblings, parliamo di persone e, in quanto tali, uniche e irripetibili, ma possiamo affermare con certezza che crescere accanto ad un fratello o sorella con disabilità permette di sviluppare certe attitudini e sguardi sul mondo che, in mancanza di questa esperienza, non si avrebbe la possibilità di far propri. La disabilità segna, forgia, chi la porta e chi vi si relaziona ogni giorno della propria esistenza.

“Vogliamo evitare l’ipocrisia di definire la condizione di sibling solo ed esclusivamente qualcosa di positivo e utile, che sviluppa competenze e sensibilità fuoridal comune. Molti siblings [...] hanno costruito la propria vita a prezzo di grandi fatiche emotive e relazionali [...] che in alcuni casi hanno lasciato solchi profondi di sofferenza e difficoltà psicologica e sociale.” (Dondi,2018).

Nell’umile tentativo di dare un piccolo assaggio di quel che può essere il vissuto di un fratello o sorella di persona con disabilità, mi preme partire da una precisazione, un concetto talvolta non considerato: c’è differenza tra il

modo di percepire e vivere la disabilità di un genitore e quello di un fratello. Il genitore, nel momento in cui la disabilità impatta sulla sua vita, è già una persona adulta, formata, con spalle “dritte e larghe”; i fratelli, invece, nella maggior parte dei casi, crescono e percorrono il proprio cammino di costruzione della persona confrontandosi continuamente con la disabilità dell’altro, in un contesto sottoposto, con molta probabilità, ad uno stress costante. E questa sfida, certamente non voluta e cercata, può risultare più o meno pesante da reggere a seconda delle fasi della vita.

A seconda delle fasi della vita, appunto, sono poi ravvisabili alcune precise sfide che nei vari momenti della crescita, dall’infanzia all’età adulta, sono comuni alla maggioranza dei siblings (Dondi, 2018):

- *Infanzia ed emozioni*: in una fase della vita in cui la conoscenza del mondo e le risposte dal mondo passano prevalentemente dal canale delle emozioni (essendo ancora quello cognitivo in fase di maturazione), sono proprio queste, le emozioni, ad essere maggiormente stimolate ed utilizzate dal bambino come linguaggio universale per reagire e rispondere alle sfide che la disabilità pone nel quotidiano. A differenza dell’adulto, il bambino non ha ancora una piena padronanza delle proprie emozioni, quindi, esternandole in modo istintivo e spontaneo si relaziona con le persone e col contesto, imparando col tempo a distinguere l’emozione dal comportamento. La *gelosia* e l’*invidia* nei confronti di un fratello costantemente ricoperto di attenzioni; la *rabbia* perché il fratello non viene mai rimproverato per i torti agiti (“perché non lo fa apposta!”, “perché non capisce!”) a differenza sua; il *senso di colpa* per il fatto di provare emozioni negative nei confronti del fratello o della sorella con disabilità; la *tristezza* e il *senso di abbandono e invisibilità*, dovuto al fatto di essere spesso considerato/a il/la figlio/a che riesce a cavarsela da solo/a. Queste e molte altre sono emozioni facilmente riscontrabili in un sibling bambino, ancor prima di imparare che non esistono emozioni cattive (che generano il senso di colpa) ed emozioni buone, ma che bisogna solo imparare a gestirle, ad esprimerle in modo tale da renderle un punto di forza e non un elemento di debolezza.
- *Adolescenza, costruzione di un’identità e il sogno di un futuro*: è, forse, per antonomasia, il periodo dell’esistenza più cruciale, un

periodo in cui lo sguardo è già teso al futuro con un desiderio matto di trovare il proprio posto del mondo, ma coi piedi ancora ben piantati su un presente impregnato di contraddizioni, assoluti, sete di autonomia ma ancora tanto bisogno di adulti che insegnino a vivere e destreggiarsi nel mondo. Per i siblings, questa fase della vita riserva qualche sfida aggiuntiva da affrontare, oltre a quelle tipiche che, ahimè, sono riservate a tutti gli adolescenti. Quel desiderio di autonomia, quel sogno ad occhi aperti di un futuro lontano da casa fatto di esperienze nuove, quei dubbi e quelle incertezze circa il proprio posto nel mondo, spesso non possono mettere le ali e staccarsi dal contesto nel quale si vive. Spesso, tutte queste tessere del puzzle sono inevitabilmente legate alla realtà familiare e alla disabilità del proprio fratello o della propria sorella e, dunque,

“le prospettive future comprendono sia le aspettative personali, sia una serie di elementi riguardanti la relazione fraterna, l'accudimento e i modelli familiari/genitoriali. La maggior parte dei siblings inserisce nei propri piani la variabile ‘fratello con disabilità.’” (Dondi, 2018).

Il come si affrontano queste sfide non è univoco e ogni sibling mette in atto le risposte che più rispondono alla sua persona: chi, da subito, si comporta da “piccolo adulto”, considerando il proprio fratello con disabilità una parte indissolubile della propria esistenza e, per questo, si proietta in un futuro accanto al fratello o sorella; e chi incarna quel “finto egoismo” (che nasconde, però, una centrifuga di emozioni e sentimenti verso l'altro), tipico dell'adolescenza, in cui la frase “Questa è la mia vita!” è quasi un mantra fino all'età adulta.

Molte emozioni, stati d'animo, sentimenti, animano poi questa fase della vita, in cui tutto sembra amplificato e vissuto con un'intensità mille volte più forte che in qualunque altra fase: il *sensò di giustizia*, nei confronti di un mondo che (a partire dalla scuola, dal gruppo di amici, dagli sguardi e dai comportamenti della società) talvolta calpesta la dignità e il rispetto del fratello agli occhi dei siblings; l'*imbarazzo* o la *vergogna* per un fratello che non è quello che gli altri si aspettavano e che ci si sente in dovere di giustificare e tutelare; la *rabbia* per non poter godere, ogni volta che si vuole, di spazi, tempi e attenzioni, spesso “rubati” dal fratello con disabilità.

Come per l'infanzia, anche per l'adolescenza occorre sottolineare l'importanza fondamentale, per i genitori, di trovare un modo per sostenere questi figli, per quanto sfuggenti e indecifrabili vogliano apparire, perché è proprio in questa fase che prende forma la loro identità.

- *Età adulta, responsabilità e caregiving*: dopo aver generalmente vissuto una vita accanto ad un fratello o una sorella con disabilità,

“E’ piuttosto raro che un sibling sia in grado di progettare il suo mondo da adulto completamente a prescindere da quella che sarà, anche in termini di accudimento, la propria relazione con il fratello con disabilità.” (Dondi, 2018).

Certamente, il modo in cui i genitori accompagnano i siblings ad approcciarsi, nel corso di tutta la vita, alla disabilità del proprio fratello (in termini di richieste, attenzioni, rinunce,etc) può determinare il tipo di strada che il sibling adulto deciderà di percorrere e le scelte che lo accompagneranno nei confronti del proprio fratello. Ma la maggior parte di loro, prima o poi, giunge ad assumersi un ruolo nella presa in carico del fratello, non senza mettere in campo un notevole bagaglio di risorse ed energie pratiche ma anche emotive e mentali. Che si decida o meno di prendersi cura in prima persona del fratello con disabilità, questa decisione impatta notevolmente su molteplici sfere della vita di un sibling adulto: il *percorso lavorativo*, che può essere influenzato da particolari attitudini sviluppate nel corso di una vita accanto alla disabilità o da necessità pratiche legate a bisogni e richieste del fratello o della sorella; *scelta del luogo in cui vivere*, non solo nel caso in cui si sia il principale caregiver ma anche nell'ipotesi in cui il fratello viva ancora coi genitori o presso una struttura terza; *la scelta di un/a compagno/a di vita*, dal momento che la maggior parte dei siblings non si accontenta, giustamente, di una persona che risponda ai suoi parametri da individuo (interessi comuni, attrazione fisica, carattere compatibile col proprio) ma “esige” di avere accanto una persona che sia riguardevole e rispettosa verso il fratello e la sua disabilità, in qualunque circostanza della vita che trascorreranno insieme. In sostanza, nel momento di progettazione del proprio futuro, un sibling

si trova davanti a molte più variabili da gestire, che inevitabilmente vincolano le sue scelte, generando per questo sentimenti e stati d'animo che possono rivelarsi vari, molteplici e non semplici da gestire.

La letteratura prodotta sul tema dei siblings ha messo in luce che quelle legate alle diverse fasi della vita non sono le uniche sfide che un sibling può trovarsi ad affrontare. “*Genere*”, “*ordine di nascita*” e “*severità del deficit*” (Cinotti, 2021) sono tra le variabili prese in esame per indagare e spiegare il funzionamento della relazione fraterna, ciascuna delle quali produce ulteriori e differenti sfide.

- “*Genere*”: sembra che le sorelle, soprattutto se maggiori, siano esposte ad un livello di stress maggiore rispetto ai fratelli, perché maggiormente coinvolte nella cura quotidiana del fratello con disabilità, soprattutto nelle famiglie composte da poche persone. Questo genererebbe nella sorella un sentimento ambiguo nei confronti dei genitori, in bilico tra il desiderio di liberarsi dell'incombenza della cura del fratello o della sorella e il senso di colpa misto a timore di non ricambiare le aspettative dei genitori. Va precisato, però, che non tutta la letteratura è concorde nell'affermare questo: soprattutto le ricerche più recenti, affermano che il coinvolgimento dei figli, maschi e femmine, sia suddiviso equamente, anche a testimonianza di una svolta culturale sull'argomento.
- “*Ordine di nascita*”: sembrerebbe che i fratelli maggiori rischino maggiormente di venire “adultizzati” precocemente, poiché i genitori tenderebbero ad affibbiare loro delle responsabilità non proprio calibrate rispetto all'età, oltre che far ricadere su di loro troppe aspettative, talvolta difficili da corrispondere e sostenere. Un discorso diverso, invece, vale per i fratelli minori, che arrivano in un momento della vita familiare in cui si è già probabilmente raggiunto un certo assetto e si respira forse un clima più leggero e gioioso. Questo fa sì che per il fratello minore l'esperienza di sibling assuma delle sfumature più leggere e risulti meno impegnativa.
- “*Severità del deficit*”: com'è facile immaginare, laddove sia presente una disabilità grave è più probabile che i fratelli vengano maggiormente coinvolti nei compiti di cura, soprattutto se i genitori siano entrambi lavoratori e non sia presente una buona rete d'aiuto.

Un 'altro aspetto, non sempre evidente ed intuibile, è legato alla tipologia del deficit: sembrerebbe che i fratelli si rapportino con maggiore facilità (anche a livello sociale) con quelle disabilità che possiamo definire "visibili" rispetto a quelle "invisibili" (autismo, disturbo psichico), che genererebbero maggiore disagio e senso di ambiguità.

Come per tutti i fratelli, anche in questo caso possiamo affermare che la relazione fraterna è un vero e proprio *laboratorio sociale* (Cinotti, 2021), in cui si apprende stando insieme, condividendo, negoziando, definendo i propri spazi. Questi apprendimenti determinano quella che forse può essere considerata la sfida più grande posta dal legame fraterno: la *co-evoluzione* (Canevaro, 2008, cit. in Cinotti, 2021), che in una qualunque relazione fraterna consiste nel processo di *riconoscimento* (l'uno nell'altro in virtù di ciò che accomuna) - *separazione* (in virtù di ciò che rende diversi, per identificarsi come individui), ma che, nelle situazioni di disabilità, si verifica in maniera inversa:

"Dapprima si fa esperienza della separazione (tra il bambino immaginario e il bambino reale), della differenziazione (non assomiglia a nessuno della famiglia), dell'allontanamento (ciò che è si allontana dai desideri e dalle aspettative) poiché il bambino disabile si impone come diverso e poi, solo successivamente, inizia a svelarsi come simile, appartenente a quella famiglia, a quei genitori, a quel fratello, attraverso un processo di riconoscimento." (Cinotti, 2021).

Essere sibling è una sfida ogni giorno, che può colorarsi di tante sfumature differenti a seconda della persona e delle circostanze. Ma di certo è una sfida in cui non si può esser lasciati soli. I genitori e tutti gli adulti di riferimento hanno il compito di accompagnare questi fratelli e sorelle di persone con disabilità in questo cammino di crescita tutt'altro che semplice e scontato, senza pretese, senza aspettative, senza pesi eccessivi sulle spalle e sul cuore, ma col solo desiderio di costruire un legame fraterno che sia prezioso per la vita.

CAPITOLO 3

VISSUTI DI GENITORI, FRATELLI E SORELLE DI PERSONE CON DISABILITA'. UNA RICERCA QUALITATIVA

3.1 Premessa

Le radici della letteratura scientifica sulla disabilità non sono da ricercare molto indietro nel tempo, sebbene se ne possano individuare cronologicamente diverse tappe di studio e produzione letteraria. Dagli anni Venti-Trenta del '900 in seguito alla nascita delle classi differenziali e speciali, agli anni Sessanta-Settanta con la nascita del "modello sociale" della disabilità di matrice inglese, agli anni Novanta in Italia precursori del dibattito sull'inclusione scolastica, al 2001 con l'introduzione del modello ICF, che ha dato il via ad una serie di sviluppi e dibattiti ancora in auge sulla disabilità a 360°: possiamo concordare sul fatto che non ci sia produzione letteraria che affondi le sue origini in un periodo precedente ai primi decenni del '900. Si tratta, dunque, di una letteratura abbastanza recente. (Medeghini, D'Alessio, Marra, Vadalà, Valtellina, 2013).

Fino a qualche decennio fa, inoltre, questa letteratura ha ruotato attorno all'argomento "disabilità" trattandolo sotto diversi punti d'osservazione: la persona con disabilità, le istituzioni, la società, la legislazione. C'è però tutta una parte, completamente invischiata nell'argomento, che per decenni è rimasta quasi invisibile, forse perché considerata passiva fruitrice di tutto quanto venisse trattato agli altri livelli di discussione e decisione: la famiglia. Una madre, un padre, un fratello, una sorella di persona con disabilità, le loro vite, il loro vissuto emotivo, per decenni sono rimasti nell'ombra, considerati certamente degli argomenti di minore rilevanza o, semplicemente, più complessi da trattare. Ciò che è certo è che bisogna attendere gli ultimi decenni del Novecento perché il vissuto di una "famiglia

con disabilità”, complessivamente e dei suoi singoli componenti, acquisisca una sua centralità in un settore di tutta la letteratura dedicata al tema della disabilità. (Cinotti, 2016).

Il presente elaborato si avvale del contributo scientifico di una parte della letteratura che va dagli anni Novanta ai nostri giorni, che si è occupata di dare voce e rilevanza a quel micro mondo che avvolge quotidianamente la persona con disabilità: la sua famiglia, appunto. Una famiglia che si presenta sì come un nucleo, unico e inseparabile con dei suoi equilibri interni, ma che è anche la somma di singoli individui, ciascuno con una propria vita e un proprio ruolo, dentro e fuori dalla famiglia. È a questi due livelli di esistenza, familiare e individuale, che la ricerca ha cercato di dar voce, provando a cogliere il vissuto globale (emotivo, psicologico, della quotidianità pratica) dei singoli componenti ma, contemporaneamente, cercando di far emergere un racconto familiare dal racconto individuale.

Data la complessità dell’oggetto di ricerca, ossia il vissuto di genitori, fratelli e sorelle di persone con disabilità, e considerando il racconto della vita di ciascuno come qualcosa di unico e difficilmente replicabile e generalizzabile, ho scelto di adottare un approccio metodologico di tipo qualitativo:

“L’approccio qualitativo privilegia una prospettiva di analisi che mira ad andare in profondità, alla ricerca di quei dettagli e di quelle sfumature attraverso la centralità dell’ascolto profondo delle persone che partecipano alla ricerca, nonché alle loro narrazioni come risorse euristiche generatrici di conoscenza.” (Cinotti, 2016).

Inoltre,

“la ricerca qualitativa applicata all’educazione in senso lato ha lo scopo di comprendere la realtà educativa indagata e approfondirne le specificità mediante il coinvolgimento e la partecipazione personale del ricercatore. Quindi lo scopo della ricerca qualitativa è idiografico, ovvero tale approccio ha per oggetto di studio il particolare, il singolo, invece della legge generale che modifica e accomuna più casi.” (Semeraro, 2011).

Definito il macro ambito della ricerca, ossia la famiglia e il suo vissuto, e il tipo di approccio metodologico, è stata individuata nell’intervista semi-

strutturata la tecnica di ricerca più adatta a trattarne l'oggetto e a rispondere ai miei interrogativi di ricerca:

- Quali implicazioni sul sistema familiare ha la presenza di una disabilità in famiglia?
- Che ruolo hanno le risorse e i sostegni interni ed esterni alla famiglia, a livello familiare e individuale di ciascun membro?

La scelta dell'intervista semi-strutturata rivolta individualmente, ha permesso di raccogliere un materiale testuale spontaneo da parte dell'intervistato, dal momento che, poste delle precise domande aperte precedentemente predisposte, ne sono spesso scaturite di nuove dal dialogo, che hanno arricchito la ricerca stessa. In secondo luogo, la scelta dell'intervista semi-strutturata individuale e in presenza ha permesso di entrare "in intimità" con l'intervistato, potendo cogliere anche dal linguaggio non verbale nuove informazioni e ulteriori spunti di confronto.

3.2 Obiettivi e domande di ricerca

Di seguito, le domande che hanno dato origine a questa ricerca e ne costituiscono la base:

Chi sono i genitori di una persona con disabilità? Qual è il loro rapporto con essa? Come si è evoluto nel tempo? Si sono sentiti e si sentono sopraffatti da essa? Si sono sentiti soli durante la loro vita accanto ad un figlio con disabilità? Si sentono aiutati? Che tipo di aiuto avrebbero desiderato che non hanno avuto? Come conciliano il loro ruolo di padre e madre con il loro essere uomo e donna? Come immaginano il loro futuro? E i fratelli della persona con disabilità, qual è il loro posto, il loro ruolo, all'interno della famiglia? Sentono il peso della disabilità del fratello? Da quali responsabilità e aspettative si sentono investiti? Avrebbero immaginato una vita diversa? Quali sono i loro progetti futuri?

Sono domande che, nel loro complesso, mirano tutte a rispondere ad un preciso obiettivo: dar voce e rilevanza al vissuto di padri, madri, fratelli e sorelle, con lo scopo di squarciare quel velo di silenzio e invisibilità che ancora oggi caratterizza non poche realtà, purtroppo. Come più volte sottolineato nel corso di questo elaborato, quando si parla di disabilità si

tende (negli ultimi decenni meno che in passato) a concentrare maggiormente il focus di interesse sulla persona (e anche in questo senso il cammino da fare è ancora molto lungo), lasciando sullo sfondo la sua famiglia, quella famiglia che condivide con la disabilità ogni istante della propria vita. Eppure, la disabilità non è una variabile che può lasciare indifferenti, che può lasciar libero un familiare di dire “Non mi riguarda”; la disabilità può travolgere, può trasformare (in molteplici direzioni), può edificare ma anche distruggere una famiglia (complessivamente e i suoi singoli membri) e i suoi equilibri. Squarciare quel velo di silenzio e invisibilità che avvolge il vissuto familiare, vuol dire allora porlo come una questione da considerare, da trattare.

L’obiettivo di questa ricerca è, dunque, dar voce alle esperienze dei familiari di persone con disabilità affinché, dall’emergere di questi vissuti, si possano generare per il futuro nuove sfide, nuovi occhi, nuove attenzioni, nuovi ambiti di cura, nuove possibilità, da cui nessuno (società, istituzioni, etc) possa sentirsi non chiamato in causa.

3.3 Partecipanti

Le persone che hanno accettato di partecipare alla ricerca sono state intercettate tramite diversi canali: lavorativo, familiare, di conoscenze personali. Sono tutte persone che risiedono nel territorio della provincia di Padova. Non si ritiene di poter parlare di “campione” in quanto le persone coinvolte possiedono tutte caratteristiche molto eterogenee e non risultano essere rappresentative di una precisa popolazione di riferimento. Potremmo più correttamente dire che ciascuno di loro, nella propria singolarità, rappresenta una piccola popolazione di riferimento.

Volendo cogliere esperienze e racconti di vita che riguardassero tutte le figure familiari, sono stati intervistati madri, padri, fratelli e sorelle. Inoltre, ritenendo che diverse fasi del ciclo di vita, sia propria che del familiare con disabilità, portino con sé sfide, risorse e difficoltà differenti, tutte ugualmente preziose, si è cercato di intercettare diverse età anagrafiche, del familiare e della persona con disabilità.

Nello specifico, hanno partecipato alla ricerca:

- 1 padre di anni 47, di un figlio di anni 13.
- 4 madri di anni 57, 56, 62, 79, rispettivamente di figli di anni 29, 19, 28, 45.
- 2 sorelle di anni 17 e 48, rispettivamente di fratelli di anni 29 e 45.
- 2 fratelli di anni 20 e 22, di fratelli di anni 14.

Abbastanza diversificata è risultata anche la tipologia di disabilità: fisica/ intellettuale/ entrambe.

Nella scelta del setting, si è scelto di sottoporre l'intervista in luoghi e contesti che fossero confortevoli e noti per gli intervistati, così da favorire un clima agevole e rassicurante durante il colloquio. Quindi, nella maggior parte dei casi le interviste sono state condotte presso le abitazioni degli intervistati.

3.4 Lo strumento d'indagine

Di seguito, le domande specifiche che hanno costituito il cuore della ricerca. Domande che, pur nel loro essere state definite precedentemente alle interviste, hanno generato in corso d'opera ulteriori domande e spunti di discussione. Ogni domanda attiene ad una precisa area, un ambito specifico della vita della persona intervistata. Pur consapevoli del fatto che l'identificazione di tali ambiti non sia esaustiva di tutta la vita della persona, la loro scelta è stata data dal fatto che, dal confronto con le fonti bibliografiche, queste aree emergono come quelle in cui la disabilità potrebbe avere un impatto più rilevante. Tutti le domande, ad esclusione delle ultime due, sono state rivolte a tutti i partecipanti senza alcuna differenziazione; le ultime due, invece, sono state rivolte, rispettivamente in ordine di scrittura, solo ai genitori e solo ai fratelli/alle sorelle.

- *Area 1: Rete Sociale E Percezione Di Supporto* (Cinotti, 2021; Salis, 2021; Crimella, Giancaterina, Pergolesi, 2011; Friso, 2011).

Pensi alla sua rete sociale (familiari, amici, vicini di casa, associazioni di cui fa parte, persone che ha conosciuto grazie ad esperienze varie, ecc..)

1. Qual è il ruolo di questa rete nel supporto alla sua famiglia nelle pratiche quotidiane e sul piano del supporto emotivo/di vicinanza emotiva?

- *Area 2: Benessere Familiare* (Schiavi, Marella, 2011; Dondi, 2018; Iorio, 2023; Zanobini, Merione, 2002).

Rispetto al benessere familiare,

2. Quali sono, all'interno della sua famiglia, i punti di forza che contribuiscono all'attuale stato di benessere?

3. Quali sono le maggiori criticità interne alla famiglia che impattano sul benessere?

- *Area 3: Tempo Libero E Cura Di Sé* (Serra, 2011; Sorpilli, 2023).

Adesso le chiedo di pensare al suo tempo libero.

4. Com'è fatto il tempo che dedica a se stesso/a? Cioè quali sono le attività/esperienze che fa nel suo tempo libero e quanto tempo dedica a queste attività?

- *Area 4: Lavoro E/O Studio* (Sorpilli, 2023; Sandri, Pergolesi, 2021).

Riguardo al suo percorso di lavoro e/o di studio,

5. Ritiene che le sue scelte in quest'ambito siano (state) giuste per lei, per il suo percorso e progetto di vita?

- *Area 5: Futuro* (Pavone, 2009; Caldin, 2021; Sandri, Pergolesi, 2021; Schiavi, Marella, 2011).

Le chiedo di pensare in prospettiva al suo futuro:

6. C'è qualcosa che rappresenta per lei un progetto, un desiderio, finalizzato alla felicità della sua famiglia?

(Solo genitori)

- *Area 6: Essere Genitore Di Altri Figli* (Iorio, 2023; Sorpilli, 2023; Visentin, 2020).

Pensi al suo essere madre o padre anche di un altro figlio, senza disabilità:

7. Ritiene che la disabilità abbia impattato sul suo ruolo genitoriale agito nei confronti di questo figlio?

(Solo figli)

- *Area 6: Essere Figlio/A* (Dondi, 2018; Cinotti, 2021).

Pensi al suo vissuto da figlio:

7. Ritiene che la disabilità di suo/a fratello/sorella abbia influenzato in qualche modo il suo rapporto coi suoi genitori?

Ciascuna di queste domande, come evidenziato nell'elenco, affonda le sue radici in precise fonti bibliografiche da cui ciascuna trae la propria validità. Tali radici, poi, si incontrano con la personale esperienza della scrivente, che ha dato la possibilità di entrare in contatto con molteplici realtà familiari in cui fosse presente una disabilità, cogliendone gli ambiti di vita maggiormente meritevoli di attenzione in questa sede.

3.4 Analisi dei dati

Di seguito, si riportano i risultati della ricerca. Il modo prescelto per analizzare i testi scritti derivanti dalla ricerca è l'analisi del contenuto (Amaturo, 1993; Elo & Kingas, 2008), un approccio di analisi dei dati utilizzato per trascrizioni, documenti e studi di ricerca. È un'analisi di tipo qualitativo che utilizza un processo induttivo, in quanto i "codici" che vengono utilizzati per l'analisi dei dati vengono costruiti durante la codifica e non prima, in base all'interpretazione e il significato dei dati. Esiste in ogni caso la possibilità di rintracciare nelle parole dei partecipanti alcune categorie o nuclei tematici presenti in letteratura e utilizzarli dunque come guida per l'analisi attraverso processi deduttivi. L'analisi, inoltre, è interattiva e ricorsiva, perché in continuo cambiamento durante le diverse fasi di codifica. Nello specifico, l'analisi del contenuto dei dati consiste in una scomposizione dell'unità comunicativa (la trascrizione di ogni intervista) in elementi più semplici.

Per ogni singolo item, le repliche degli intervistati verranno presentate per gruppi di risposta o riportate singolarmente, riproponendo dei contributi diretti particolarmente significativi.

- Riguardo al primo quesito, relativo alla rete sociale e alla percezione di supporto, il vissuto emerso dalle risposte degli intervistati può essere così riassunto:
 - Per quattro persone la rete è molto presente e fornisce un supporto indispensabile, anzi, talvolta, la disabilità è stata proprio occasione per arricchire la propria rete di conoscenze, come afferma S.:
"Per noi questa rete è indispensabile, la famiglia si sente appoggiata su basi più solide. [...] La persona in casa con disabilità è stata un'opportunità per conoscere persone nel nostro percorso che non avremmo sicuramente avuto la fortuna di incontrare, quindi è stata un arricchimento".

- Quattro persone sottolineano, all'interno di questa rete, il contributo delle associazioni e della rete amicale. T. dice
“Le associazioni ci hanno aiutato tantissimo, sono state vitali sia come aiuto economico che morale. E poi gli amici, tanti amici, amici stretti o che non vedevo da tantissimo tempo, sono stati una spalla importante”.
- Tre persone riportano, invece, un'esperienza di mancanza di rete di supporto e di informazione, soprattutto subito dopo la nascita e i primi anni di vita del familiare con disabilità, con conseguente forte sensazione di solitudine:
“E' sempre stato molto difficile all'inizio, noi non sapevamo cosa avesse P., perché nessuno sapeva dirci niente, abbiamo saputo che si trattava di una malattia genetica quando aveva sei anni! [...] Non sai dove andare in cerca delle cose, devi saperti arrangiare” (A.);
- *“Ho sofferto tanto la solitudine, ho avuto tanta difficoltà nella gestione, ricordo un senso di angoscia anche se poi me la cavavo sempre perché sono una donna resiliente. Ci si sente spaesati all'inizio. Il servizio di neuropsichiatria infantile ha un'assistente sociale che non mi ha mai convocata, ho saputo da amici che A. aveva diritto ad una pensione, io non sapevo niente!” (A.).*
- Due persone parlano della mancanza di supporto da parte delle istituzioni scolastiche, di cui riportano esperienze negative:
“Sono stata sfortunata con la scuola, insegnanti di sostegno con orario molto limitato, che cambiano sempre, tu devi sempre essere disponibile, non puoi organizzarti perché di punto in bianco mi chiamavano, devi sempre lottare, non sei mai tutelato.” (G.);
“Alla scuola elementare c'era un insegnante che proprio lo rifiutava, non lo faceva apertamente ma lo istigava, P. era diventato violento. Era tutto preparato perché uscisse dalla sua classe.” (A.).
- Due persone riportano esperienze di una rete familiare di supporto presente ma impreparata:
“Il nonno di A., mio padre, per anni ha continuato a dire ‘E' perfetta questa ragazza’, usava questa espressione, perfetta, ma probabilmente non riusciva ad affrontare, a riconoscere. E per me era dolore pure quello.” (A.).
- Una persona parla delle realtà sportive inclusive come fonte di supporto:
“Quella del calcio è stata una bella scoperta, un posto sicuro in cui loro si sentono accolti, possono divertirsi senza la responsabilità di

- doversi sentire come gli altri, in competizione con gli altri, e senza essere più presi di mira.” (F.).*
- Infine, una persona esprime un giudizio generale sulla società nella quale viviamo, ritenendola poco inclusiva e pietista:
“Questa società si diverte ad avere pietà, pietà del disabile, della mamma che, anziana, si trova a dover ancora accudire, della sorella a cui è appioppata la sorella disabile. Pietà! Questa cosa che la chiamano ‘piccolo angioletto’, ma è un’adulta, una ragazza di trent’anni!” (L.).
 - Riguardo al secondo e terzo quesito, relativi al benessere familiare, vengono elencati di seguito quelli che sono stati citati come punti di forza.
 - La persona con disabilità, vissuta come un punto di forza per tutta la famiglia:
“Il punto di forza è proprio P., il fatto che lui sia sempre allegro, solare, socievole, ha fatto sempre da collante tra di noi. Lui è stato proprio un regalo, un dono!” (E.).
“M. ti dà una carica, un’energia impressionante. Nonostante la sua disabilità, in qualunque modo lui cerca di fare qualcosa, di essere utile, lui capisce tutto e ti fa capire tutto, anche se non riesce ad esprimersi a parole.” (T.).
 - Tre persone hanno citato la famiglia numerosa:
“Il fatto che siamo in tanti è un punto forte, ovunque vai non sei mai solo, vuol dire più aiuto per il futuro, anche per P. e A. che ne avranno bisogno.” (F.).
 - Tre persone hanno menzionato la capacità di creare una rete d’aiuto tra genitori e figli.
 - Due persone hanno citato l’attenzione dei genitori ai bisogni di tutti i figli, nonostante l’impegno che comportino le due persone con disabilità.
 - Una persona ha sottolineato l’importanza del dialogo, per garantire benessere in famiglia:
“Sicuramente il fatto di avere un dialogo, di saper snocciolare i problemi. [...] La capacità di dialogare permette di affrontare con più leggerezza una quotidianità che non è semplice e di accettare questa cosa.” (S.).
 - Una persona ha citato la capacità di chiedere aiuto quando vi è stato bisogno:

“La capacità di affidarmi ed affidarla ad altre persone quando ne ho avuto bisogno. Perché la cosa che poi tende a mantenere tutto fermo e che diventa un inganno è quando la madre si sente onnipotente, l’unica a sapere di cosa il figlio abbia bisogno.” (A.).

- Una persona ha menzionato l’importanza di preservare il rapporto di coppia (madre-padre):

“Alla base di tutto deve esserci il sentimento che lega le due persone, che dev’essere alimentato e che è fondamentale. Perché nasce tutto da là, se cominciano a sorgere dei problemi viene un po’ a mancare il desiderio di proseguire questa strada insieme.” (S.).

Vengono elencate adesso quelle che sono state definite le criticità che impattano sul benessere familiare:

- Tre persone hanno risposto che non vi è stato nessun benessere in famiglia per i primi anni successivi alla nascita della persona con disabilità:

“C’è stata tanta difficoltà, tanta, la voce mi trema ancora. Parlare di benessere quando c’è un figlio con disabilità in casa, mi sembra una parola azzardata. I primi anni ho chiesto all’altro mio figlio di farci aiutare da uno psicologo. Poi io, appunto, sono da sola, non ho una relazione di coppia, magari questo può essere una spalla, che io non ho avuto.” (A.).

- Per tre persone, le criticità sono rappresentate dai momenti in cui risulta più difficile gestire il familiare con disabilità:

“Molte volte è difficile ricercare la serenità quando c’è un’insistenza da parte sua che vorrebbe fare qualcosa ma tu sei davvero stanco, fisicamente e mentalmente.” (T.).

- Una persona parla della propria difficoltà a vivere dentro il contesto familiare e a rapportarsi soprattutto con la persona con disabilità:

“Io mi sono sempre tenuta tanto fuori, perché non ce la faccio. La cena la facciamo tutti insieme ma io non vedo l’ora di andarmene via, perché con tutto il bene che le si può volere, non ho voglia di star là a mangiare con tutto il casino che c’è, lei sbatte, tossisce, c’è sempre la paura che soffochi, no no!” (L.).

- Tre persone parlano della preoccupazione per il futuro della persona con disabilità, quando i genitori non ci saranno più:

“Il pensiero di cosa sarà è la cosa più pesante perché ad oggi, purtroppo, è un futuro dai contorni ancora poco definiti a livello legislativo. La tua vita è imperniata sul supportare questa ragazza

- sapendo che non sarà mai autonoma e per questo vorresti vivere 150 anni.” (S.).*
- Una persona cita l'impossibilità di poter vivere una vita propria e di coppia in autonomia:
“l'impossibilità di godere un giorno di una vita nostra in autonomia, avendo un figlio che non andrà mai per la sua strada. Ovviamente la devi accettare questa cosa, non hai alternative.” (S.).
 - Riguardo al quarto quesito, inerente il tempo libero e la cura di sé, le risposte hanno evidenziato una differenza netta tra il vissuto dei genitori e quello di fratelli e sorelle. I primi hanno affermato all'unanimità che il tempo per sé è molto poco, ma si cerca di preservarlo perché ritenuto vitale; i secondi hanno, invece, fatto emergere che il proprio tempo libero è gestito abbastanza autonomamente e liberamente, senza rinunce importanti date da esigenze che la disabilità potrebbe comportare. Nello specifico, il tempo libero risulta così occupato:
 - Per sei persone, con attività sportiva e di salute fisica;
 - Per cinque persone, con amici e/o partner;
 - Quattro persone lo riempiono in parte con la lettura:
“Per quanti problemi io possa avere durante la giornata, il fatto che la sera mi ritagli la mezz'ora per leggere una cosa che mi fa piacere, per me è la panacea per tutti i problemi che ho avuto durante la giornata.” (S.).
 - Una persona lo riempie con attività sportive, in cui coinvolge però il proprio familiare con disabilità:
“Un pomeriggio a settimana andiamo in piscina, perché poi le cose che ha me piacciono molto cerco di trasmettergli. La danza lo stesso, me la porto a lezione, lei sta lì sulla sedia, ascolta la musica, ma le piace.” (L.)
 - Due persone affermano di dedicare del tempo libero ad associazioni per persone con disabilità e famiglie:
“A me piace seguire questi bambini, stare con loro, regalare sorrisi come faccio con M., poter aiutare altri bambini con disabilità e famiglie che da sole non ce la fanno.” (T.).
 - Per due persone, è in parte dedicato ad aiutare la famiglia in esigenze pratiche:
“Capita ovviamente in una famiglia grande come la nostra che vi siano dei giorni in cui i miei genitori abbiano più bisogno e che si

- affidino a noi più grandi. In quel caso è ovvio che il mio tempo libero venga intaccato ma non esageratamente.” (L.).*
- Una persona, infine, dichiara di essere in difficoltà a gestire il proprio tempo libero, data la sua rarità:

“Non so più cosa significhi avere del tempo per me, non riesco, e anche se vai, dove vai? Che faccio? Non sai da dove iniziare a goderti una serata, perché poi il pensiero è sempre là. Sto imparando a dimenticare, a non pensarci per giusto la durata di una pizza!” (G.).
 - Per quanto concerne la quinta domanda, riguardante le scelte lavorative e di studio, dal vissuto emerso dalle risposte, si può concludere che:
 - Cinque persone hanno affermato di aver compiuto fino ad oggi delle scelte giuste, seguendo le proprie inclinazioni e i propri desideri.
 - Quattro persone affermano che l’impiego lavorativo è rimasto sempre lo stesso, sia prima che dopo l’arrivo della disabilità in famiglia.
 - Due persone raccontano che le scelte fatte siano state influenzate (in positivo o in negativo) dalla presenza della disabilità:

“Ho scelto di essere insegnante, ma non di sostegno, perché avevo paura di rivivere questa cosa che avevo vissuto quando ero piccola, vedere gli sguardi degli altri e soffrire. Avevo paura che mi influenzasse per cui ho detto di no al sostegno. Poi però mi hanno dato il sostegno e in realtà mi è piaciuto un sacco, ho scoperto che il mio vissuto con P. poteva essere una risorsa.” (E.).

“E’ il disastro puro, un autentico disastro. Ho preso una laurea in economia aziendale, avevo una possibilità di lavoro con un guadagno enorme, ma in ufficio no potevo reggere i tempi della giornata, non trovi la babysitter, la scuola ti chiama di continuo [...] Adesso sto cambiando lavoro, ma è dura da accettare, è buttato via tutto, rabbia, frustrazione.” (G.).
 - Una persona dice di essersi avvicinata al proprio attuale lavoro proprio grazie alla disabilità del familiare:

“Quando A. era piccola, la portavo a fare i massaggi. Mi sono incuriosita e ho iniziato a fare questa scuola di massaggi e piano piano l’ho fatto diventare il mio lavoro.” (A.)
 - Riguardo al sesto quesito, relativo al futuro e ad un eventuale progetto per la felicità della propria famiglia, è emerso che:

- Quattro persone desidererebbero realizzare un progetto destinato alle persone con disabilità:
*“Io ho sempre avuto questo sogno, mettere su qualcosa, fare qualcosa per il Dopo di noi, è per questo che abbiamo creato l’associazione. Delle abitazioni in cui un po’ alla volta questi ragazzi si allontanano dalle famiglie, non in maniera brusca. Dove possono fare una vita normale e acquisire un’autonomia sempre più avanzata.” (A.).
 “Ho sempre desiderato, però non ho il denaro per farlo, di poter creare un’attività con gli animali, una specie di Centro Diurno per ragazzi con disabilità con gli animali e la natura. Ho tutto un progetto già scritto. Se mi cadessero i soldi dal cielo! Una realtà dove A. possa avere delle certezze, una cosa che le possa rimanere, per lei e gli altri ragazzi come lei.” (A.).*
 - Due persone esprimono preoccupazione per il futuro del familiare con disabilità, perché le opzioni che si prospettano oggi non sono percepite come positive:
“il fatto che l. passerà la sua vita in un istituto non lo vedo come un salto di qualità. Ed è una cosa molto difficile da accettare, ma non ci sono alternative.” (G.).
 - Tre persone esternano il desiderio che i propri genitori possano un giorno vivere sereni perché il proprio figlio con disabilità potrà condurre una propria vita autonoma:
“Che un giorno inizino a lavorare a guidare, ad avere i loro amici...una vita propria. Potrebbe essere fonte di serenità anche per i miei, che hanno speso così tante energie per loro.” (F.).
 - Due persone auspicano che il proprio figlio con disabilità non gravi in futuro sulle vite dei fratelli e che questi possano condurre una vita libera da condizionamenti:
“Ho sempre pensato al futuro di questo figlio e ho sempre escluso i fratelli. Ognuno ha la propria famiglia, i propri progetti. Io so cosa vuol dire avere P. in carica, vuol dire non avere tranquillità, non avere la tua vita, essere sempre a sua disposizione.” (A.).
 - Infine, una persona auspica un futuro in cui possa sentirsi più libera di viaggiare e condurre una vita più lenta, all’indomani della pensione.
- Riguardo al settimo quesito, relativo al rapporto genitori- figli (senza disabilità), di seguito vengono elencate le risposte dei genitori:

- Due persone hanno risposto che la disabilità di un figlio ha avuto un impatto sul proprio rapporto con altri figli solamente i primi anni di vita del familiare con disabilità.
- Una persona ha affermato di aver nutrito un senso di colpa nei confronti del figlio per i primi anni successivi alla nascita della sorella con disabilità:
“Intuivo che c’erano degli sbilanciamenti forti e R., secondo me, da piccolo ha sentito il colpo. Io ero stanchissima, tante volte nervosa e meno paziente, mi sentivo anche in colpa ma non riuscivo a fare diversamente. A. chiedeva tantissime attenzioni, urlava, si buttava per terra, non potevo prenderla in braccio perché tirava sempre i capelli.” (A.).
- Due persone hanno manifestato la propria preoccupazione che l’altro figlio si senta responsabile del proprio fratello con disabilità:
“Quando aveva dodici anni, un giorno prima di andare a letto mi disse ‘tu morirai presto e a me toccherà badare a mia sorella’. Mi diede un’enorme angoscia, perché immaginai che questo ragazzino non aveva fantasie sul futuro, perché se a dodici anni la sua idea era di dover badare a sua sorella, come faceva a pensare di andare a fare l’ingegnere spaziale come il suo amico?”. (A.).
- Una persona ha sottolineato l’importanza di rendere partecipe l’altro figlio del percorso col fratello con disabilità:
“Ho voluto non escluderla, non tenerla fuori da tutto quanto ma prenderla sotto braccio e portarla con me in questo cammino che abbiamo scelto di fare per il fratello. E lei è molto contenta di questa cosa. Cerco di dare a S. lo stesso amore che do a M.” (T.).

Infine, sempre relativamente al settimo quesito, di seguito le risposte emerse da fratelli e sorelle:

- Una persona ha affermato di essersi sentita sempre molto trascurata dal genitore, per via dell’impegno che la disabilità della sorella comporta:
“Mia mamma è sempre stata impegnatissima, tanto. Sì, ovviamente se avevo bisogno di qualcosa c’era. Ma non mi è mai stata dietro. Infatti mi sono convinta che devo sempre cavarmela da sola, non mi può aiutare nessuno.” (L.).
- Una persona ha ammesso di aver provato un forte senso di solitudine da bambina.

- Due persone hanno affermato di essere cresciuti e di essersi sentiti responsabilizzati in fretta.
- Una persona ha affermato di aver sentito, da piccolo, che i propri genitori fossero meno presenti dei genitori dei propri coetanei:
“Da piccolo, gli unici genitori che non venivano mai a guardare le partite erano loro. Da bambino ci restavo male ma poi capivo che dovevano star dietro ai miei fratelli, visto che eravamo anche in tanti.” (F.)

3.5 Discussione dei risultati

La ricerca appena esposta fa emergere una serie di evidenze comparabili col materiale bibliografico analizzato e discusso nei primi due capitoli di questo elaborato, al fine di rilevare corrispondenze o disparità tra la teoria e i fatti emersi attraverso la ricerca.

Per quanto riguarda l'area della rete sociale e del supporto percepito, possiamo affermare che la ricerca ha fatto confermare un dato già presente in letteratura (Cinotti, 2021; Salis, 2021; Crimella, Giancaterina, Pergolesi, 2011): l'assenza totale o parziale di una rete formale ed istituzionale (sportelli informativi, servizi sociali, istituzioni scolastiche) che sia di supporto fin dalla nascita di un figlio o fratello con disabilità, che talvolta è una catena che inizia proprio con una comunicazione inadeguata della diagnosi. Di maggiore supporto sono risultate, invece, le reti informali (associazioni di famiglie, amici), che nel quotidiano possono costituire una risorsa valida d'aiuto per i familiari di una persona con disabilità. Infine, è emerso che la rete della famiglia "allargata" (nonni, zii, etc.) che, di per sé, può essere di supporto, talvolta non lo è in maniera valida poiché risulta impreparata (emotivamente e praticamente) sul tema della disabilità, a conferma della necessità, già citata e argomentata (Zanobini, Manetti, Usai, 2002) di accompagnare non solo la persona con disabilità ma anche la sua famiglia, tutta, in un percorso di educazione familiare che permetta di rapportarsi e vivere più serenamente l'esperienza della disabilità ed evitare di muoversi in balia delle proprie emozioni e incertezze.

Riguardo alla seconda area, inerente alla tematica del benessere sociale, sono emersi diversi dati. Quanto più una famiglia si percepisce come un

sistema aperto e non isolato, tanto più le risorse che metterà in campo per conseguire il proprio benessere saranno valide (Manetti, Merione, 2002). Inoltre, è emerso, come fattore indispensabile perché si possa parlare di benessere familiare, la capacità di riconoscere e dare importanza ai bisogni di ciascuno e al contributo che ogni persona può dare all'interno del nucleo familiare (Dondi, 2018). Infine, si è evidenziato come anche la cura e la valorizzazione della coppia padre-madre sia un elemento imprescindibile perché il nucleo familiare possa vivere una condizione di benessere (Cinotti, 2016; Sorpilli, 2023). Tra i fattori che, invece, maggiormente minano il benessere familiare, è emersa la preoccupazione per il futuro della persona con disabilità, soprattutto quando i genitori non potranno più occuparsi di lui/lei.

La terza area, riguardante il tempo libero e la cura di sé, ha fatto emergere un quadro che, ancora una volta, conferma quanto già esposto in linea teorica: di fronte alla condizione costante di stress che la disabilità rappresenta, il tempo da poter dedicare a se stessi è spesso poco o inesistente, soprattutto per i genitori, il cui tempo è spesso totalmente assorbito dal lavoro e dalle esigenze familiari, con la conseguenza di *condannarsi ad un graduale disquilibrio* (Sorpilli, 2023), tanto che a volte ci si dimentica come si possa gestire del tempo libero. Nonostante ciò, la ricerca ha evidenziato come quasi la totalità delle persone coinvolte riescano a ritagliarsi del tempo, anche poco o pochissimo, solo per sé, ritenuto vitale e indispensabile per ricaricarsi e affrontare tutto il resto (Sorpilli, 2023).

La quarta area, relativa al percorso di lavoro e studio, ha evidenziato che la maggioranza ha compiuto delle scelte ritenute giuste per il proprio percorso di vita, confermando il fatto che la possibilità di riuscire a far coesistere diverse sfere della propria vita (genitorialità-lavoro-coppia-etc.) rappresenti un'occasione per vivere una vita di qualità, fatta non solo di rinunce ma anche di arricchimenti, personali e familiari (Sandri, Pergolesi, 2021; Sorpilli, 2023). Di contro, è emerso come la rinuncia ai propri progetti lavorativi per dare risposta ai bisogni che la disabilità comporta genera frustrazione e insoddisfazione lungo il corso di tutta la vita.

La quinta area, inerente a progetti futuri, ha fatto emergere dei vissuti abbastanza eterogenei, ma dalla maggioranza delle testimonianze è emerso

come progettare qualcosa per il futuro sia una sorta di collante per la famiglia, qualcosa che tiene uniti i singoli membri e che permette di fare un salto in avanti rispetto al “qui ed ora” (Schiavi, Marella, 2011). Per qualcuno, riuscire a guardare in avanti con serenità risulta estremamente difficile, perché “futuro” per loro vuol dire incertezza, preoccupazione (Caldin, 2011). Le famiglie che hanno la fortuna di vivere all’interno di realtà multi-contestuali accoglienti sono, invece, le stesse che progettano per il futuro qualcosa di costruttivo, generativo, per sé stessi e per il familiare con disabilità, a conferma che il sostegno o meno del contesto può fare la differenza (Friso, 2021). Da alcune risposte di fratelli o sorelle è emerso anche un altro dato che conferma la teoria: è molto raro che, nel pensare a progetti futuri, lo si faccia prescindendo dalla propria relazione col fratello con disabilità, quale che sia la sua intenzione in termini di cura, accudimento, convivenza con lui/lei (Dondi, 2018).

Infine, l’area riguardante il rapporto genitori-figli, ha dato chiaramente risultati differenti tra i primi e i secondi. Dalle risposte di chi è genitore è emerso un grande lavoro mentale ed emotivo, fatto nel corso di tutta la vita, finalizzato a non esaurire tutte le proprie risorse genitoriali nel rapporto col figlio con disabilità ma lasciare lo stesso spazio agli altri figli, così da non generare in loro sentimenti e vissuti negativi. Da qualcuno è emersa anche l’esperienza di aver trasformato l’evento della disabilità in un’occasione per arricchire anche il proprio ruolo genitoriale nei confronti di altri figli (Iorio, 2023). Quanto ai figli, la ricerca ha confermato la tesi (Dondi, 2018) secondo cui l’essere sibling comporta spesso il dover mettere in campo una dose notevole di risorse emotive, psicologiche, relazionali, e che queste possano talvolta lasciare dei vissuti di sofferenza, consapevole o inconsapevole, altre volte generare, invece, una maggiore maturità e capacità di empatia.

CONCLUSIONI

Al termine del percorso che questo elaborato ha rappresentato, mi sembra doveroso trarre alcune conclusioni. Tutto il materiale bibliografico cui si è attinto e la ricerca qualitativa esposta nel terzo capitolo hanno fatto emergere una realtà complessa e certamente da attenzionare maggiormente rispetto a quanto fatto finora. “Le famiglie con disabilità” sono un ramo della nostra società ma, per certi aspetti, continuano a vivere una vita parallela, fatta di tempi, prerogative, valori e prospettive ben lontani da quelle che questa società incarna ed è disposta ad incarnare. Eppure, quanto qui esposto dovrebbe togliere a chiunque il dubbio che queste famiglie, i loro vissuti, potrebbero essere per tutti un’enorme ricchezza, una preziosissima opportunità di miglioramento per tutti, istituzioni e persone comuni, se solo la società non le ritenesse “una faccenda che non ci riguarda”. Le testimonianze raccolte riguardo alla rete sociale, il supporto che se ne riceve, il benessere familiare, le prospettive future, le scelte di vita professionale, mettono nero su bianco due cose in particolare:

- un enorme potenziale insito in questi nuclei familiari, la cui esperienza con la disabilità ha forgiato persone (madri, padri, fratelli) di grandissimo spessore. Sono persone che toccano con mano ogni giorno la sofferenza, il dolore, l’incertezza, la rinuncia, eppure la resilienza che li contraddistingue è la carta d’identità di molti di loro. “Mai mollare”. Così ha chiuso l’intervista un padre che mi ha regalato il racconto di un frammento della sua vita. Sono persone che fanno bene che a loro non è concesso fermarsi, arrendersi, perché tirerebbero con loro nel baratro il figlio o il fratello che si alimenta ogni giorno delle loro cure. Sono persone che battono ogni giorno per diritti non riconosciuti, per doveri non adempiuti, eppure ancora pieni di forza e speranza.
- Una società, declinata in tutte le sue sfere (dai contesti istituzionali a quelli più informali), che è un pilastro portante della vita di queste famiglie, ma è un pilastro che spesso vacilla. Che sia una legge, un contributo economico, un’insegnante di sostegno, un posto in una realtà residenziale, un aspetto culturale: ovunque, in questi elementi,

vi sia una falla, una mancanza, un buco nero che non permette ad una persona con disabilità e alla sua famiglia di andare avanti e di vivere una vita di qualità, lì c'è una famiglia che dovrà compensare a sue spese quella mancanza, una famiglia che, a furia di compensare e di "doversela sbrigare da sola", pian piano rischia di consumarsi.

Allora è tempo di voltare pagina, di diventare una società migliore da consegnare un domani ai nostri figli. Perché è migliore, la migliore possibile, una società che sarà capace di avere occhi aperti ed empatici verso chi vive vite diverse dalla propria, verso chi ha bisogno di essere semplicemente riconosciuto come pari a tutti gli altri e, in quanto tale, titolare degli stessi diritti e non solo di doveri. È stato detto tante volte ma lo ripetiamo ancora: aver cura della persona con disabilità vuol dire aver cura anche della sua famiglia, a 360 gradi. E nessuno può tirarsi fuori da questa responsabilità, dal vicino di casa alle istituzioni scolastiche, dalla società sportiva ai servizi sociali, da chi pronuncia una diagnosi di disabilità a chi dovrà decidere se concedere o meno un posto in una comunità residenziale. È chiaro che, in tutto ciò, anche la cultura fa la sua importante parte: una cultura dell'accoglienza, del riconoscimento, del sostegno, che non è mai troppo presto trasmettere ai nostri figli.

“Bè, Andre, ci manca ancora poco, dai. Dobbiamo solo continuare il viaggio nella tua vita sentimentale, nella tua sessualità, capire le tue emozioni, sfidare la tua solitudine, e poi organizzarci per quando io non ci sarò più. C’è soltanto da cambiare l’umanità, ma cosa vuoi che sia? Saranno mica cose più forti di noi, no? Dai, Andre, che domani è ancora meglio.”

(SONO GRADITI VISI SORRIDENTI, ANTONELLO F. e A., 2013).

Riferimenti bibliografici

- Amaturo E. (1993), *Messaggio, simbolo, comunicazione. Introduzione all'analisi del contenuto*, Roma: Nuova Italia Scientifica.
- Antonello F. e A. (2015), *Sono graditi visi sorridenti*, Milano: Feltrinelli.
- Caldin R., Giaconi C. (2021), *Disabilità e ciclo di vita*, Milano: Franco Angeli.
- Caldin R., Serra F. (2011), *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa*, Padova: Paideia Fondazione.
- Cinotti A. (2013), Essere padri, *Formazione e Insegnamento*, Anno XI, Supplemento numero 1.
- Cinotti A. (2016), *Padri e figli con disabilità*, Napoli: Liguori Editore.
- Cinotti A. (2021), *Sorelle e fratelli nella disabilità*, Brescia: Scholè.
- D'Adamo A. (2023), *Come d'aria*, Roma: Elliot Edizioni.
- Dondi A. (2018), *Siblings*, Milano: Edizioni San Paolo.
- Elo S., Kyngas H. (2008). The qualitative content analysis process, *J. Adv. Nurs*, 62: 107-115.
- Iorio T. (2023), *L'emotivazione di una mamma. Il valore della mamma nella disabilità*, Monza e Brianza: Etabeta.
- Medeghini R., D'Alessio S., Marra A.D., Vadalà G., Valtellina E., (2013), *Disability Studies. Emancipazione, Inclusione scolastica e Sociale, Cittadinanza*, Trento: Erickson.
- Pontiggia G. (2000), *Nati due volte*, Milano: Mondadori.
- Salomone I. (2011), *Con occhi di padre*, Trento: Erickson.
- Semeraro R. (2011), L'analisi qualitativa dei dati di ricerca in educazione, *Giornale Italiano Della Ricerca Educativa*, anno IV, supplemento del 7 Dicembre 2011.
- Sorpilli C (2023), *Essere madri di figli con disabilità*, Trento: Erickson.
- Visentin S. (2020), Essere padri di figli con disabilità intellettiva, *L'integrazione scolastica e sociale*, vol. 19, n. 1, Febbraio 2020.
- Zanobini M., Manetti M., Usai M. C. (2002), *La famiglia di fronte alla disabilità*, Trento: Erickson.

RINGRAZIAMENTI

Questo elaborato è l'esito di un lungo cammino, non sempre facile da percorrere e che non ho percorso da sola. Dieci mesi in cui, tra un tentativo e l'altro di trovare energie e tempo per lo studio e la stesura, ho maturato sempre più il desiderio di portare a termine questa riflessione su una tematica per me così preziosa: il valore della famiglia della persona con disabilità.

In questo percorso ho sempre avuto accanto, fisicamente ma non solo, dei compagni di viaggio preziosi.

Mariano, mio compagno di vita e papà dei miei tre figli, che mi ha permesso di ritagliarmi tutti gli spazi necessari al mio studio, facendo da mamma e da papà in tanti momenti, sopportando e supportando le mie fatiche quotidiane.

I miei bimbi, Tobia, Gioele e Diego, che mi ricordano inconsapevolmente ogni giorno il valore immenso ed intoccabile dell'educazione, quella di sostanza, fatta di esempi, di tempo insieme di qualità, di fiducia reciproca e speranza nel futuro.

Un grazie speciale lo devo col cuore alle persone che mi hanno dedicato un pezzetto del loro tempo per realizzare le mie interviste: madri, padri, fratelli e sorelle di persone con disabilità: i racconti del loro vissuto, non sempre così semplice e leggero da condividere, sono stati per me arricchimento puro, personale e professionale. Sono stati per me una finestra aperta su un pezzetto di mondo da me poco conosciuto fino ad oggi ma pilastro fondamentale e indispensabile se si vuole iniziare a parlare della disabilità come ad una questione che esula dalle caratteristiche della persona per giungere ad abbracciare tutti i contesti e la responsabilità di tutti, professionisti e non.

Ancora un ringraziamento speciale lo devo a tutte le persone con disabilità che ho avuto l'onore di incontrare e conoscere nel corso del mio cammino professionale: ognuno di loro ha lasciato un segno indelebile nella persona e nell'educatrice che sono oggi; senza di loro, probabilmente, non sarei così consapevole del valore della vita e del sacrosanto diritto di tutti ad una vita

di qualità, degna ogni giorno di essere vissuta, mai come un peso ma sempre come un dono prezioso.

A voi tutti, grazie!