

DISABILITÀ E FAMIGLIA

Tamara Zappaterra

Università di Ferrara

PER UNA PEDAGOGIA DELLA FAMIGLIA CON DISABILITA'

La pedagogia della famiglia del soggetto disabile nasce come branca della PEDAGOGIA DELLA FAMIGLIA con l'intento di partire dalla dignità delle idee dei "non tecnici" come portatori di un sapere e di una operatività che contribuisce alla trasformazione della realtà.

Attribuire ai genitori di figli disabili il nome di "ESPERTI" dei propri figli significa rendere i soggetti coinvolti nel processo educativo come parte ATTIVA e non passiva di un intervento.

L'obiettivo che fa da sfondo alla pedagogia dei genitori è quello di rendere il nucleo familiare COMPETENTE e CONSAPEVOLE delle proprie possibilità e responsabilità, arginando il rischio della dipendenza dagli esperti e dai loro valori.

LE PAROLE CHIAVE DELLA PEDAGOGIA DEI GENITORI E DELLA DISABILITA'

- **INCONTRARE** = con l'incontro andare a scoprire il bambino o la bambina in modo da innescare il meccanismo attraverso il quale i soggetti nati diventino figlio o figlia. Quando nasce un figlio che tradisce le attese, i familiari hanno bisogno di dare un senso alle sue esigenze particolari, hanno diritto ad essere aiutati per scoprire, pur nella sofferenza e nella fatica, l'originalità di quel bambino o di quella bambina
- **ACCOMPAGNARE** = con ciò si intende l'intraprendere una strada che può portare ad incontri inattesi e possibilità insperate, alla scoperta delle proprie potenzialità e di quelle del figlio con disabilità (cfr. CANEVARO, "la scoperta delle autonomie e la scoperta che una famiglia può essere felice anche con un figlio disabile")

- **RESPONSABILIZZARE** = riguarda il costruire l'oggi guardando al futuro. La conoscenza legata all'esperienza non è più orizzonte limitato, ma conduce a dimensioni molto ampie, al concetto di pensare il figlio adulto, alla cocostruzione insieme al figlio del "progetto di vita" (cfr. TORTELLO, PAVONE).

La pedagogia della famiglia inoltre analizza alcuni momenti di **CRITICITÀ** della famiglia in situazione di disabilità: la comunicazione della diagnosi, l'integrazione scolastica, il tempo libero, l'inserimento lavorativo, l'adulità

I PRIMI STUDI

- FARBER, 1959. Il sociologo studia le azioni e le strategie che la famiglia metteva in atto per fronteggiare la disabilità e rimanere integra nel tempo. Il suo assunto è che la nascita del figlio disabile provochi un arresto del ciclo di vita familiare. Si rompe la comunicazione tra i membri della famiglia, così come la condivisione degli ideali e dei valori educativi
- MANNONI, 1964. La psicoanalista analizza le cause non organiche del ritardo mentale, giungendo alla conclusione che l'atteggiamento materno, intriso di senso di colpa, innesca il deficit mentale, compromettendo il percorso riabilitativo e non permettendo lo sviluppo del figlio.

I POSSIBILI MECCANISMI DI DIFESA

- RIFIUTO = mancanza di accettazione della diversità del figlio
- NEGAZIONE = il figlio viene accettato a patto che possa guarire, si fanno pellegrinaggi da ogni sorta di specialista
- IPERPROTEZIONE = apparente accettazione, in realtà si impedisce ogni possibilità di autonomia

(Cfr. GARGIULO, SAUSSE, ZANOBINI, MANETTI, USAI)

LE RICERCHE ATTUALI

- Le madri meno istruite riferiscono buoni rapporti con la scuola e con le istituzioni, non così quelle istruite
- Le donne lamentano un cambiamento in negativo nella situazione lavorativa ed economica
- Il 47% delle donne evidenzia un peggioramento nella relazione di coppia
- Le madri con un titolo di studio basso lamentano un peggioramento nella situazione emotiva
- Emerge che i ruoli dei due coniugi diventano fortemente e rigidamente strutturati = madre dedita alla cura, padre assente e delegante

(cfr., SORRENTINO, ZANOBINI, MANETTI, USAI)

LA PROSPETTIVA DEL PARADIGMA SISTEMICO-RELAZIONALE

La prospettiva di ricerca attuale è volta a riconoscere la valenza della famiglia in quanto **FENOMENO RELAZIONALE UNICO**.

Pertanto l'**OBIETTIVO** è quello di ricostruire una storia familiare a partire dalle prime reazioni genitoriali di fronte alla nascita del figlio, prendendo in considerazione gli **EVENTI CRITICI**, fino a giungere alla costruzione di una **PROGETTAZIONE AUTENTICA** anche per i soggetti più deboli in un gioco di **CORRESPONSABILITÀ** tra famiglia e agenzie formative.

Viene analizzata la costruzione di **ORIZZONTI DI SENSO** anche in situazioni fortemente dolorose e come ciò abbia una ricaduta positiva nei **PROCESSI FORMATIVI** della persona con disabilità

L'APPROCCIO NARRATIVO: LA NARRAZIONE BIOGRAFICA

La VALENZA FORMATIVA della metodologia NARRATIVA è stata ampiamente accreditata nelle scienze dell'educazione e nell'approccio clinico (cfr. DEMETRIO)

Nella narrazione autobiografica il soggetto è ad “IDENTITÀ APERTA”, in quanto esamina il proprio vissuto, lo interpreta, lo riorienta.(cfr. CAMBI)

La narrazione autobiografica inoltre ha un valore CATARTICO e FORMATIVO sia per chi SCRIVE, sia per chi LEGGE (cfr. TRISCIUZZI, ZAPPATERRA, BICHI)

I MOMENTI CRITICI

Dalle analisi delle autobiografie emerge che i momenti critici del vissuto della famiglia di fronte alla disabilità sono essenzialmente tre:

- La **COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI**, che può avvenire in 3 diversi momenti: alla nascita, nella prima infanzia, nell'impatto con la scuola. La differenza temporale si lega generalmente al tipo di disabilità: alla nascita se è una patologia genetica, nella prima infanzia se è una sindrome autistica o un ritardo mentale, nell'ingresso a scuola se è un disturbo dell'apprendimento, come la dislessia.

- **L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA:** vi è un'apertura sociale del problema da parte anche delle famiglie che hanno vissuto la propria realtà diversa in forma marginale e isolata.. Inoltre emerge in maniera inevitabile il paragone con gli altri bambini.
- **LO STATUS DI ADULTITA'** del figlio: emerge un forte senso di paura per le possibilità di vita adulta ed autonoma del figlio, quando i genitori non ci saranno più.

I VISSUTI GENITORIALI

Nelle pagine autobiografiche non emerge l'ansia, il senso di colpa, il senso di ingiustizia, bensì certamente il DOLORE, ma accompagnato da una profonda INTENZIONALITÀ di cercare soluzioni COSTRUTTIVE per il raggiungimento di una FELICITÀ FAMILIARE E DEL FIGLIO in formazione nonostante la disabilità.

L'incontro con il dolore e la disabilità costituisce un'OCCASIONE FECONDA per rivisitare modelli, pratiche, strumenti di integrazione, per abbattere i pregiudizi a servizio del miglioramento della QUALITÀ DELLA VITA DI TUTTI E DI CIASCUNO (cfr. GASPARI).

In questa più ampia prospettiva si evidenzia una sincera intenzione dei genitori di **COLLABORARE** con gli specialisti e con le istituzioni scolastiche al fine di ottenere il meglio per il proprio figlio, nel riconoscimento dei suoi **LIMITI**, ma anche delle sue **POTENZIALITA'**.

I genitori così dimostrano di possedere quel **SAPER ESPERTO** sulla crescita del figlio da poter condividere nella progettazione educativa.

Oltre alla **RETE DEI SERVIZI**, non è da escludere poi l'importante ruolo della rete informale dell'**ASSOCIAZIONISMO** e delle forme di **MUTUO AIUTO**

GLI SCOPI DEL NARRARE

- LA CONDIVISIONE: mettere la propria storia a disposizione degli altri che possono trovarvi dei tracciati comuni
- LA COMPrensIONE: la necessità di comprendere gli eventi trascorsi per avere una migliore consapevolezza del momento presente
- LA COMUNICAZIONE CON IL FIGLIO: la volontà di comunicare con i propri figli, visto che disabilità molto inficianti precludono una comunicazione argomentativa

CAMBIAMENTO DEL PARADIGMA, COPING E RESILIENZA

Lo studio della famiglia con disabilità evidenzia un cambiamento di paradigma: esso non è più basato sul DEFICIT, ma sulle RISORSE. (cfr. WALSH) Gli studi si sono pertanto orientati sull'analisi dei meccanismi che permettono un buon adattamento delle famiglie con figli disabili, perché la funzionalità ottimale di tale nuova organizzazione dipende più dalle CARATTERISTICHE FAMILIARI che dal tipo di PATOLOGIA di cui il bambino è portatore (cfr. SORESI)

La capacità familiare di attuare strategie di COPING, cioè di individuare risorse individuali e familiari per far fronte alle problematiche insorte, o di RESILIENZA, cioè di resistere alla nuova e sofferente situazione, dipende dalle caratteristiche della famiglia e su come essa orienta tali qualità specifiche di fronte alla nascita di un figlio con disabilità.

STRATEGIE COGNITIVE, EMOTIVE, RELAZIONALI

STRATEGIE COGNITIVE: i genitori che riescono maggiormente a sviluppare risorse e aspetti positivi sono coloro che sul piano cognitivo riescono a dare una riformulazione dell'evento, rileggendolo in termini positivi, grazie anche a maggiori informazioni sulla disabilità del figlio e a una conoscenza delle risorse che il territorio offre.

STRATEGIE EMOTIVE: pur permanendo la sofferenza per quanto è accaduto e per quanto verrà riproposto ogni giorno, si aprono scenari di accettazione per il figlio realmente nato, nel riconoscimento da parte dei genitori che l'evento li ha cresciuti e resi persone più mature e più forti perché capaci di affrontare maggiormente le situazioni stressanti

STRATEGIE RELAZIONALI: consistono nella capacità dei membri della famiglia di rimanere coesi, collaborativi e a trovare ognuno uno spazio relazionale all'interno delle relazioni familiari, continuando a coltivare i propri interessi e i propri hobby. Questi genitori sembrano più abili a trovare un maggior numero di soluzioni e lo fanno insieme, fornendosi comprensione e supporto reciproco (cfr. SORESI).

L'ATTRIBUZIONE DEL SIGNIFICATO che viene dato ad un evento come la nascita di un figlio disabile non può essere “detto” dall'esterno, ma corrisponde ad una ricerca personale, individuale o familiare che si lega alle proprie credenze, valori e modi di vedere la vita (cfr. BICHI).

LE TESTIMONANZE

Ora Francesca ha sette anni, io ho raggiunto da tempo il mio equilibrio: le voglio molto bene e davvero non riesco ad immaginare la mia vita senza di lei, è molto importante per tutta la mia famiglia. L'aver accettato Francesca con tutta la sua diversità è stato come rinascere a nuova vita, dopo tanto dolore. Se mi volto indietro, quasi sorrido per tutte le paure che avevo, vedo il mio passato con occhi diversi, più distaccati e quell'antico dolore è quasi sopito.

Certo è che se Francesca e tutti i bambini diversi devono guadagnarsi da subito il nostro amore, la nostra piena accettazione, per loro nulla è scontato, devono faticare sempre per dimostrare agli altri, al mondo esterno che anche loro sanno fare, possono dare.

Purtroppo deve partire da noi e dai nostri figli la chiave di apertura a questo mondo, sta in noi far capire che la vita non finisce per colpa di un cromosoma in più, far comprendere che la nostra è sì una vita più difficile, ma non per questo meno intensa o meno vera.

Non ci crederete, ma si può essere felici anche con un figlio Down, davvero!

(AA. VV., Come pinguini nel deserto).

Poesia dedicata dalla sua mamma a Filippo
dopo un anno dalla nascita:

Tenerezza invocante
di manine protese
verso di te avanza
il mio senso di colpa
e mi puoi chiedere tutto
amore più grande
di amore violento,
devo conquistarmi il coraggio
di perdonarmi
per non averti,
per un istante solo,
voluto come sei.