

## Famiglia con disabilità: chi la studia e chi la insegna

Intervista a Cecilia Marchisio e Natascia Curto di Giorgio Genta, Cecilia Marchisio è ricercatrice e docente di Pedagogia Speciale all'Università di Torino; Natascia Curto è educatrice e dottoranda di ricerca in Scienze Psicologiche, Antropologiche e dell'Educazione nel medesimo Ateneo.

Studiosi già note ai nostri Lettori, per le loro ricerche sulle famiglie con disabilità, **Cecilia Marchisio**, docente all'Università di Torino e **Natascia Curto**, dottoranda di ricerca nel medesimo Ateneo, sono le protagoniste di questo nuovo "viaggio nella società inclusiva" di Giorgio Genta, che parte sempre dalla realtà delle famiglie con disabilità, intese nel senso più ampio del termine

Prima, nel 2011, *Caregiving familiare e disabilità gravissima. Un'indagine a Torino* (Milano, Unicopli), poi, nel 2012, *Senza Muri* (Roma, Aracne): procede alacremente il lavoro di **Cecilia Marchisio** e **Natascia Curto** - rispettivamente docente e dottoranda all'Università di Torino - attorno alla **famiglia con disabilità**. Ed è proprio dal più recente testo (*Senza Muri*), ove si ricostruisce il lavoro di ricerca e di applicazione che sta avanti, a lato e successivamente a un evento culturale [*"Senza Muri"*, Savigliano - Cuneo - 21-25 marzo 2012, N.d.R.], centrato non solo sulla famiglia con disabilità, ma che di questa evidenza alcune tematiche importanti, che sorgono spontanee alcune domande per le due Autrici.

### Come nasce, come si sviluppa e come si connette alle tematiche riguardanti le famiglie con disabilità il vostro rapporto di collaborazione professionale?

**Curto:** «Cecilia era già ricercatrice presso il Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Torino, quando io cercavo un docente con cui fare la tesi di laurea. È lei che mi ha avvicinato alle tematiche relative alle famiglie con disabilità, mentre fino ad allora mi ero occupata di disabilità, per lo più dal punto di vista degli operatori».

**Marchisio:** «In quel momento ero appena tornata dalla Sardegna, dove avevo avuto la fortuna di collaborare con l'allora assessore regionale alla Sanità e all'Assistenza Sociale Nerina Dirindin. Mi stavo guardando intorno per riprendere i contatti con il territorio di Torino, per provare a riallacciare i nodi dei temi che avevo trattato a Cagliari».

A questo punto, dato che conosco assai più Cecilia di Natascia, rivolgerò le domande alla prima, pregando la seconda di intervenire nelle risposte quando crede.

**Se ricordo bene, Cecilia, ci siamo conosciuti nel 2007, tramite comuni amici sardi (Rita Polo dell'ABC Sardegna - Associazione Bambini Cerebrolesi). Ti invitai alla presentazione di un mio libro e tu gentilmente ricambiasti, rendendomi "docente per un giorno", per raccontare ai tuoi studenti a Savigliano (Cuneo) la storia scolastica di mia figlia Silvia, poi la prefazione a *Caregiving familiare e disabilità gravissima* e la presentazione de *La famiglia con disabilità* a Torino, quindi ancora il tuo intervento al recente convegno di Loano (Savona) sul caregiving familiare [*"Il lavoro di cura familiare: family caregiver o mulo da soma?"*, Loano, 16 febbraio 2013, N.d.R.]. Da questo lungo "cammino di scambio" credo abbiamo tratto un arricchimento reciproco basato particolarmente sul tema dei gravissimi. Su questo tema io ritengo di avere una posizione "più realistica" e "terra-terra" e vedo la tua come più saldamente ancorata, nel bene e nel male, a documenti quali segnatamente la Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità. Sbaglio?**

**Marchisio:** «Io credo che la potenza della Convenzione ONU consista proprio nell'essere un documento **molto "realistico"**, intendo dire concreto. Me ne accorgo ogni volta che la uso come base per fare dei laboratori con gli studenti, ogni volta che vedo loro - giovani operatori, che sono proprio quelli che poi ad un certo punto arrivano nelle vostre case per lavorare con i vostri figli - riflettere sul fatto che i ragazzi con cui lavorano sono **persone**, hanno dei **diritti**. Io non credo nella distinzione tra "ideale"- quello che si ha nella testa - e "realtà", concretezza: secondo me è una distinzione **fuorviante**. Ciascuno di noi agisce, parla, si

comporta in un certo modo perché pensa, crede in determinate cose. Quello che abbiamo in testa, l'idea, partecipa della realtà perché – prefigurandola – la modella. E questo non lo dico io, ma lo diceva **Franco Basaglia**, che è uno che di realtà ne ha modificata davvero parecchia...

Prendi il *Nulla su di Noi senza di Noi*, un tema che so che ti sta molto a cuore: c'è una differenza profonda se l'operatore che viene a casa tua pensa che questa sia una delle tante opzioni che può offrirvi oppure se ha chiaro che si tratta di un **diritto**, nel tuo caso di Silvia e della sua famiglia. Questo cambia le cose, nel quotidiano. Dobbiamo sognare un reale diverso e al contempo sentirlo possibile, solo così, infatti, saremo in grado di modificare ciò che ci circonda. Il fatto che la comunità umana riconosca quanto è stato scritto nella Convenzione ONU è un "sogno realistico", cioè prefigura un cammino. È l'"utopia della realtà", sempre citando Basaglia».

**Sempre parlando della Convenzione ONU, mi viene spontaneo il riferimento allo splendido evento di Savigliano Senza Muri, "epica" dimostrazione della realizzazione dell'impossibile ovvero della collaborazione di più enti a un evento culturale collettivo di successo. Di Senza Muri mi è particolarmente piaciuta la presentazione ai bambini della citata Convenzione ONU. Chissà se Natascia ce ne vuole parlare...**

**Curto:** «*Senza Muri* è stato per il territorio un evento grandioso. Non tanto per i cinque giorni di eventi, belli, interessanti e sicuramente di valore, ma quanto per il fatto che è stato **costruito insieme**. È come se tutto il territorio fosse stato coinvolto in un gigantesco laboratorio di co-progettazione. I bambini hanno partecipato, in molti. Il concorso per le scuole, infatti, ha visto più di duemila bambini **leggere e rappresentare la Convenzione**. Siamo stati molto soddisfatti di com'è andata, della mostra, della premiazione. Ma non vogliamo sembrare troppo naïf: resta la consapevolezza di quanto lavoro ancora ci sia da fare sul piano culturale: le famiglie ci riportano le loro difficoltà nel far comprendere, quotidianamente, che l'istruzione, una presa in carico integrata, l'inclusione, sono **diritti dei loro figli**: non una delle tante opzioni. *Senza Muri* è stato grandioso, ma non è che un pezzettino: è importante continuare a lavorare...».

**Cecilia, un'equivalenza alla quale crediamo fortemente entrambi è "famiglia con disabilità = famiglia esperta". Ma dalla famiglia con disabilità la somma delle esperienze di vita (di coscienza e di scienza empirica) raggiunge i professionisti? E i professionisti – intensi in senso lato – riescono davvero a costruire qualcosa di utile per la famiglia con disabilità?**

**Marchisio:** «Credo che sia importante creare dei luoghi di scambio reale, concreto, fra famiglie e professionisti. I professionisti sono "addestrati" a pensare sempre la famiglia come "patologica" e in questo, purtroppo, l'università ha una responsabilità grande. Già gli educatori in formazione hanno questa forma mentis: "le mamme sono iperprotettive, i papà trascuranti, le famiglie hanno mille richieste strampalate". Sono tutte idee difficili da togliere dalla testa. Per i professionisti la realtà è **più sfaccettata** e spesso **manca il lavoro di rete**: ciascuno vede il suo "pezzetto" e nessuno considera la persona con disabilità dal punto di vista globale. Si pongono come gli "esperti" che devono dire alla famiglia cosa fare: questo atteggiamento, d'altra parte, non fa crescere le famiglie, che talvolta non realizzano neppure quanta competenza, quante risorse abbiano e quanto sia vero che sono proprio loro gli esperti. È dunque necessario un aumento di consapevolezza sia da parte dei professionisti che delle famiglie».

**E i diritti? "Noi famiglie con disabilità" riteniamo che la fruizione dei nostri diritti sia ancora troppo legata a quanto, se e come si riesce ad alzare la voce. Che spesso "i servizi" vivano sulle famiglie e non per le famiglie. Che se l'Italia fosse un "Paese normale", non servirebbero leggi "specialmente dedicate". Dato però che non siamo proprio un "Paese normale", che fare?**

**Curto:** «Per deformazione professionale, quando si parla di "normalità" mi viene sempre un tarlo... che cos'è normale? Non lo so, non mi addentrerei. Se vogliamo allargare lo sguardo, diversi Paesi d'Europa stanno attraversando un cambiamento della visione sulla disabilità, vi sono diverse elaborazioni "culturali". La disabilità è – come tante altre forme di diversità – vista in modo diverso in base alle epoche storiche.

In Italia, dal punto di vista culturale, non c'è una visione della disabilità centrata sui diritti e in questo anche i media hanno una responsabilità (non tutti i giornalisti sono Franco Bompreszi...). Ma ci sono anche molti segnali positivi: la **FISH** (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), ad esempio, è uno di questi. Infatti, come negli ultimi anni la FISH sia sempre più stata un punto di riferimento nella scena politica e come la voce di questa Federazione costituisca oggi un interlocutore autorevole **non è un elemento da sottovalutare**: si tratta del *Nulla su di Noi senza di Noi* in politica, è lo spirito della Convenzione ONU, ma è anche **un passo avanti per tutta la società** ed era ora che anche noi ci arrivassimo.

Quello che voglio dire è che da una parte mi rendo conto che c'è molto lavoro da fare, tagli di risorse, una retorica della famiglia che spesso non corrisponde a reali interventi, ma credo che sia importante guardare oltre questo momento buio, non perdere la speranza e la voglia di fare o, per dirla più prosaicamente, "non buttare via il bambino con l'acqua sporca".

### **Il Governo (questo, ma anche alcuni precedenti) tira a risparmiare su tutto, tranne che sulle belle parole. Che senso ha "formare i formatori" se poi questi ultimi rischiano di non poter più (in)formare nessuno?**

**Marchisio:** «Quelli che individui sono due piani differenti, entrambi importanti. Da una parte vi sono le scelte di governo, politiche, economiche, culturali. L'azzeramento del Fondo sulle Politiche Sociali operato dagli ultimi Governi, la retorica sui "falsi invalidi" e la china pericolosa della "spesa improduttiva". Su questo la FISH ha saputo far sentire la sua voce. Sarebbe bello che i cittadini comprendessero che è una cosa che **riguarda tutti**, non soltanto i disabili e le loro famiglie.

Dall'altra parte vi è il piano della formazione degli operatori. Occorre non perdere la speranza: il momento è drammatico, ma dopo la notte arriverà una nuova alba. Certo, probabilmente molti servizi andranno ripensati, ma possiamo vederla come un'occasione per renderli più vicini allo spirito della Convenzione ONU. Ecco perché è importante continuare a formare, senza scoraggiarsi».

**Curto:** «"Formazione di formatori" è proprio il nome di quello in cui sono laureata io. Gli amici mi prendono ancora in giro: assomiglia troppo a quella battuta di Corrado Guzzanti: "spingitori di spingitori di cavalieri"! A parte gli scherzi, che la formazione universitaria a volte risponda a logiche interne che non guardano ai bisogni dei territori e della famiglie, è il "segreto di Pulcinella". Anche qui è importante non darsi per vinti, lavorare. Se nell'ambito del corso di laurea in "formazione di formatori", poi, qualcuno invita a parlare Giorgio Genta, forse significa che c'è ancora spazio per fare cose sensate...».

...anche se alcune menti malvagie sostengono che l'"invito a parlare" formulato al sottoscritto serve soprattutto a verificare la resistenza uditiva e l'indice di sopportazione dei futuri formatori...