

**Marisa Pavone (a cura di)**

## **Famiglia e progetto di vita**

*Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*

Erickson 2009

p. 336, Euro 21.00



Qual è lo stato dell'arte della Pedagogia dei genitori nei primi dieci anni del terzo millennio? È in buona salute? Su quali percorsi si esprime? Avendo come obiettivo quello di evidenziare e valorizzare le potenzialità e le competenze educative genitoriali a sostegno del progetto di vita del figlio con disabilità, il volume presenta l'esito di riflessioni e ricerche su scala nazionale, per esaminare e interpretare i cambiamenti intervenuti nelle teorie e nelle pratiche e coglierne le direzioni prospettive.

L'opera si divide in due parti. La prima esplora la famiglia come sistema titolare di progettualità dalla nascita all'età adulta e alle nuove emergenze dell'invecchiamento; la seconda la considera come interlocutore alla pari con i professionisti, nell'impegno di elaborare, condurre e valutare il progetto individuale di vita per la persona disabile. Alcuni inserti affidano la parola ai protagonisti, che illustrano buone prassi e progetti innovativi esemplificando e puntualizzando gli argomenti.

Unico nel panorama italiano su un tema così cruciale, il libro è rivolto a genitori, insegnanti, educatori, specialisti dei servizi socio-sanitari e assistenziali e operatori del settore.

- Introduzione (Marisa Pavone)
- **Un progetto di famiglia**
- Progettualità familiare agli inizi difficili della vita (Marisa Pavone)
- Difficoltà e risorsa: la relazione fraterna nella famiglia con disabilità (Alessia Farinella)
- La famiglia e l'adolescenza del figlio disabile (Chiara Marocco Muttini)
- Educare all'autonomia sociale ragazzi con sindrome di Down (Anna Contardi)
- Il protagonismo del figlio disabile adulto: lavoro, università (Luigi d'Alonzo)
- Io so cosa si prova (Francesca Salis)
- La famiglia e l'invecchiamento della persona con disabilità (Lucio Cottini)
- Famiglie immigrate e disabilità (Alain Goussot)
- Il racconto di Adelina Nushi
- Esperienze e profili di progettualità familiare in Europa (Lucia de Anna)
- **La famiglia come partner di progetto**
- Progetto di vita e famiglia alla luce dell'ICF/OMS (Dario Ianes)
- La Metodologia Pedagogia dei genitori (Augusta Moletto e Riziero Zucchi)
- Dalla care neonatale all'accudimento abilitativo: la progettualità educativa precoce (Piera Bagnus)
- Vedere il mondo con gli occhi del neonato prematuro: l'umanizzazione dei reparti di terapia intensiva neonatale e la NIDCAP (Manuela Mosca)
- La coeducazione del disabile negli anni della scuola primaria (Anna Maria Favorini)
- «Crescere insieme»: i giovani con disabilità tra famiglia, scuola e servizi (Roberta Caldin, Giuseppe Casarotto e Orianna Zaltron)
- La collaborazione interistituzionale e i soggetti con disabilità complesse (Andrea Canevaro)
- Servizi territoriali a sostegno dell'impegno familiare per l'integrazione scolastica e sociale delle persone con disabilità (Salvatore Nocera)
- Famiglie e associazionismo: il contributo al processo di integrazione nell'ultimo mezzo secolo (Antonello Mura)

# Indice

- 11 Introduzione (*Marisa Pavone*)

## **PRIMA PARTE Un progetto di famiglia**

- 27 CAP.1 Progettualità familiare agli inizi difficili della vita  
(*Marisa Pavone*)
- 45 CAP.2 Difficoltà e risorsa: la relazione fraterna nella  
famiglia con disabilità (*Alessia Farinella*)
- 61 CAP.3 La famiglia e l'adolescenza del figlio disabile (*Chiara  
Marocco Muttini*)
- 72 Educare all'autonomia sociale ragazzi con sindrome di  
Down (*Anna Contardi*)
- 79 CAP.4 Il protagonismo del figlio disabile adulto: lavoro,  
università (*Luigi d'Alonzo*)
- 98 Io so cosa si prova (*Francesca Salis*)
- 103 CAP.5 La famiglia e l'invecchiamento della persona con  
disabilità (*Lucio Cottini*)
- 125 CAP.6 Famiglie immigrate e disabilità (*Alain Goussot*)
- 141 Il racconto di Adelina Nushi
- 149 CAP.7 Esperienze e profili di progettualità familiare in  
Europa (*Lucia de Anna*)

## **SECONDA PARTE La famiglia come partner di progetto**

- 165 CAP.8 Progetto di vita e famiglia alla luce dell'ICF/OMS  
(*Dario Ianes*)
- 189 La Metodologia *Pedagogia dei genitori* (*Augusta Moletto e  
Riziero Zucchi*)
- 193 CAP.9 Dalla *care* neonatale all'accudimento abilitativo: la  
progettualità educativa precoce (*Piera Bagnus*)

- 215 Vedere il mondo con gli occhi del neonato prematuro: l'umanizzazione dei reparti di terapia intensiva neonatale e la NIDCAP (*Manuela Mosca*)
- 221 CAP.10 La coeducazione del disabile negli anni della scuola primaria (*Anna Maria Favorini*)
- 251 CAP.11 «Crescere insieme»: i giovani con disabilità tra famiglia, scuola e servizi (*Roberta Caldin, Giuseppe Casarotto e Orianna Zaltron*)
- 277 CAP.12 La collaborazione interistituzionale e i soggetti con disabilità complesse (*Andrea Canevaro*)
- 293 CAP.13 Servizi territoriali a sostegno dell'impegno familiare per l'integrazione scolastica e sociale delle persone con disabilità (*Salvatore Nocera*)
- 313 CAP.14 Famiglie e associazionismo: il contributo al processo di integrazione nell'ultimo mezzo secolo (*Antonello Mura*)

comportamenti genitoriali improntati alla resilienza, alla responsabilità e alla speranza, e una *pedagogia dell'azione*, sviluppatasi progressivamente come sapere pratico-prescrittivo.

### **Agire localmente, pensare globalmente**

La famiglia rimane al centro delle attenzioni di sociologi, demografi, politici, amministratori, psicologi e pedagogisti. Accanto alle dichiarazioni di principio, positive e difensive, le decisioni appaiono però poco conseguenti, in particolare sul piano operativo. In questa fase di transizione socio-politico-culturale magmatica, in cui si è superata la logica del Welfare State nella prospettiva del modello della *sussidiarietà*, la scommessa sulla famiglia sembra alimentare una visione residualistica, facendo ricadere su di essa ciò che le amministrazioni e le varie agenzie pubbliche e private non riescono a fare, sia per mancanza di risorse, sia per difetto di visione. Al contrario, l'investimento finalizzato alla famiglia va considerato un «bene pubblico» per tutti, una scelta che rende più ricca, umana e creativa la società in tutte le sue articolazioni.

Riconoscere all'istituzione familiare — pensando anche ai nuclei con disabilità — quel dinamismo che la ricerca mette in luce implica un cambiamento di mentalità: è sempre più urgente e imprescindibile «indossare lenti nuove», non per ignorare i problemi e gli ostacoli che la realtà persevera a proporre, ma per cercare e valorizzare tutti gli spazi in cui possono essere rinvenute e sostenute energie e potenzialità genitoriali propizie sia alla crescita del figlio, sia alla maturazione e al miglioramento sociale.

Nell'anno che ha inaugurato il nostro secolo lo scrittore Pontiggia, padre di un minore nato con una lesione cerebrale, ha pubblicato un libro famoso, *Nati due volte* (2000), in cui ha affermato che i figli con disabilità, così come le loro famiglie, nascono appunto *due volte*: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è una rinascita affidata all'amore e all'intelligenza operativa propria e altrui. Pur nella consapevolezza che il percorso di vita si prospetta tormentato, ci piace associare alle famiglie con disabilità l'idea di un processo di *rinascita*, sostituendola a quella di *elaborazione del lutto* (Farber, 1959; Kübler Ross, 1998) rispetto al figlio atteso e mai venuto al mondo, che consideriamo superata. Lontani dalle seduzioni del buonismo deterioro come dell'ottimismo ingenuo, siamo convinti che la prospettiva della *rinascita* sia più feconda di ricadute, sul piano teorico come su quello pratico. Alcuni autorevoli studiosi sostengono che la relazione di aiuto, trasversale ai diversi contesti educativi (e terapeutici) — primo fra tutti la famiglia — è catalizzatrice di speranza (Meltzer e Harris,

1983): «Ma è la speranza autentica di chi offre attenzione, cura e aiuto a essere un fattore terapeutico e educativo»; mantenere la speranza, infatti, è «contagioso», perché «aiuta a crescere e fa crescere» (Granieri, 2008, p. 248).

Un secondo modello di pensiero, ecologico ed euristico, ai fini della valorizzazione delle potenzialità educative delle famiglie con disabilità, è ripreso e riadattato dal concetto introdotto dal francese Poizat (2004): transitare *da un pensiero «territorio» a un pensiero «mondo»*, a livello sia temporale, sia spaziale. Il pensiero *territorio* può corrispondere nel nostro caso all'agire *localmente*, nella situazione fine a se stessa, senza aperture prospettiche alle ricadute esistenziali. Nella dimensione temporale può voler dire ad esempio, per i professionisti come per i genitori, agire nel *qui e ora* sul terreno degli apprendimenti scolastici, senza pensare alla loro finalizzazione rispetto al percorso di vita del minore; per gli specialisti della sanità, formulare una diagnosi che si trasforma in un destino. Nella dimensione spaziale può significare, per questi ultimi, proporre all'individuo in difficoltà e alla sua famiglia impegni riabilitativi a tempo pieno, lasciando in ombra il loro benessere psicofisico globale e la qualità di vita; per gli amministratori, limitarsi ad accontentare le istanze dei genitori esaurendo le risposte con l'erogazione di contributi economici e/o con l'assegnazione di personale «dedicato» — pur indispensabili —, piuttosto che impegnarsi a organizzare servizi plurali secondo una logica di sostegno strutturale diffuso.

Il pensiero *mondo* è necessariamente *aperto*, agisce nella situazione senza dimenticare l'*altrove* e il *dopo*: mantiene il contatto con gli altri soggetti coinvolti e pone le premesse per il futuro. È un pensiero a forte dimensione relazionale e comunicativa, presupponendo sempre un interlocutore/istituzione da cui aspetta una risposta e a cui reciprocamente offre collaborazione, nell'ottica di una globale interdipendenza di tutti. È anche un approccio che dialoga costantemente con i futuri possibili, cercando di porre, oggi, le condizioni ottimali che favoriscano il dinamismo di equilibri sempre rinnovabili. «La vera razionalità, aperta per natura, dialoga con un reale che le resiste. Fa incessantemente la spola tra istanza logica e istanza empirica», ricorda il sociologo dell'educazione e della *complessità* Morin (2001): a noi pare un buon auspicio, alla luce del quale raccogliere il testimone degli approdi finora raggiunti, in termini di analisi e azioni, per fondarvi un nuovo punto di partenza.

## Riferimenti bibliografici

- Aite L. (2006), *Culla di parole: Come accogliere gli inizi difficili della vita*, Torino, Bollati Boringhieri.

rete sociale più ampia, incrementare le conoscenze, condurre a un maggiore controllo personale degli eventi.

A questa evoluzione familiare in senso positivo non è estraneo il rapporto tra i genitori e la comunità, intesa sia come cerchia ristretta di parenti, amici e conoscenti, sia come sistema di riferimento più ampio: formale, come si è detto (personale medico e paramedico, consulenti psicopedagogici, assistenti sociali, educatori, assistenti alla persona, tramite le istituzioni di riferimento) e informale (persone del quartiere, altre famiglie, volontari). Pur restando la famiglia il luogo originario della significazione del legame tra madre-padre-bambino-fratelli-parenti, la costruzione di buone alleanze e vicinanze con i servizi e altre famiglie aiuta a costruire nuovi equilibri, nuove combinazioni di risorse. Agli attori che ruotano intorno al nucleo familiare, come alla famiglia stessa, ciò richiede capacità di adattamento e di fronteggiamento delle difficoltà, esercizi di intenzionalità, volontà di cura e di condivisione di progetti, disponibilità alla relazione e alla collaborazione.

### **Non da soli: il sostegno dei servizi e della comunità**

I servizi sanitari, sociali, educativi e la comunità locale possono sostenere le potenzialità progettuali della famiglia nei riguardi del figlio disabile sin dal suo venire al mondo. La comunicazione della diagnosi, come si è detto, è un appuntamento cruciale per la costruzione di un possibile futuro. Altrettanto lo sono le settimane, i mesi e i primi anni che seguono: nella fase che si configura come l'alba della vita è fondamentale che vi sia una convergenza di atteggiamenti e azioni da parte di tutti coloro che hanno responsabilità nella crescita del bambino, al fine di promuovere il suo sviluppo globale e, di riflesso, una qualità di vita sufficientemente buona per il nucleo familiare.

Dobbiamo tuttavia convenire con Bertolini che la formazione di medici e paramedici è ancora troppo sorda alla concomitanza, in un quadro patologico, di determinanti di ordine psico-sociale-pedagogico, oltre che biologico: «Proprio una carenza quasi totale di interesse per la dimensione educativo-pedagogica comporta il permanere di una situazione medico-paziente [*per noi sia il bambino, sia i familiari, nda*] di tipo eminentemente violento che certe abitudini comportamentali dal chiaro sapore paternalistico non eliminano, ma anzi possono addirittura accentuare» (Bertolini, 1994, p. 78).

Negli ultimi tempi, il settore della disabilità in età evolutiva non solo ha richiamato una progressiva sensibilità sociale, ma è stato anche oggetto di grande attenzione da parte della comunità scientifica. Sin dalla nascita, il minore

portatore di deficit può essere sostenuto quanto mai lo è stato in passato, sotto il profilo medico, psicologico e tecnologico, attraverso soluzioni diagnostiche, terapeutiche, riabilitative e abilitative. Tuttavia, spesso i diversi interventi posti in essere risultano differenziati e parcellizzati. «Il gesto di cura tecnicizzato e istituzionalizzato pare aver perso la densità e la profondità nel dire l'umano che resiste e si gioca nel limite» (Lizzola, 2005, p. 68). «Curare senza avere cura è il paradosso a cui la divisione tra scienza e soggetto ha condotto, rendendo sempre più anonime le strutture stesse, improntate a regole imposte/subite (spesso incomprensibili) che spezzano i ritmi e i tempi di vita per adeguarli alla struttura, che sottopongono le relazioni familiari a difficoltà emotive» (Iori, 2006, pp. 42-43).

Alla frammentazione della conoscenza e dell'intervento rischia di corrispondere la frammentazione della persona, senza particolare riguardo al fatto che sia fragile, come il bambino appena nato, con poche esperienze di vita. Rispetto a un approccio concettuale unilaterale ai problemi dell'uomo, che concentra la sua azione su ciascuna singola unità presa isolatamente e trascura la globalità e complessità individuale, è auspicabile un modello integrato. Assumendo una tale visione antropologica, il neuropsichiatra Moretti insegna che durante l'età evolutiva, in ragione della complessità dei deficit cui si deve far fronte — che sono per lo più di tipo *molare*, dal momento che concernono soprattutto le dimensioni dello sviluppo, e non tanto *molecolari*, cioè di tipo prestazionale — il significato e il valore dell'intervento riabilitativo si misurano con il grado di risposta al bisogno soggettivo del bambino. «In altri termini, occorre non soltanto valutare le disabilità in sé, ma la loro configurazione nel bilancio complessivo dello sviluppo e, di conseguenza, i bisogni ai quali si deve dare risposta affinché l'evoluzione proceda nel migliore modo possibile» (Moretti, 2006, p. 78).

La riabilitazione infantile è una prassi multidimensionale — medica, psicologica, educativa, tecnologica, assistenziale —, la quale richiede un impegno prolungato nel tempo e, proprio in virtù della sua multidimensionalità, che gli obiettivi siano condivisi e valutati solidalmente in gruppo fra gli attori interessati, professionisti e non. Di qui, la necessità di coinvolgere attivamente la coppia genitoriale in programmi di intervento riabilitativo-educativi globali e individuali, fin dalla nascita del bambino e per tutta la sua permanenza in ospedale. Purtroppo, ancora troppo pochi centri di terapia intensiva neonatale adottano esperienze innovative, quali l'apertura del reparto a mamma e papà senza limitazioni di orario, la personalizzazione della cura del piccolo, il sostegno all'allattamento materno. Un'indagine della Società Italiana di Neonatologia ha dimostrato che le madri hanno accesso libero alla stanza dove il figlio è ri-

La prima caratteristica individuata dai modelli succitati è relativa al *bisogno di cure*: la disabilità comporta il peso di una serie di cure fondamentali per il raggiungimento di una buona qualità di vita e spesso per il mantenimento della vita stessa, che sono generalmente prestate dai genitori e in particolare dalla madre la quale, in quasi tutte le ricerche, è indicata come il principale *caregiver*. Spesso, tuttavia, i fratelli sono coinvolti nello svolgimento sia delle faccende domestiche, sia dei compiti di accudimento del soggetto disabile, specialmente laddove questi richieda un'assistenza continua, oppure qualora entrambi i genitori lavorino o siano separati, cosa che determina sia un alleggerimento del carico e delle fatiche della coppia genitoriale, sia una diminuzione dei livelli di stress e un miglioramento del clima e dei rapporti all'interno del nucleo. Non bisogna però dimenticare l'estrema eterogeneità dei sistemi familiari e dei singoli individui, che fa sì che gli esiti del processo di adattamento non siano sempre positivi.

Una seconda specificità della fratria è legata ai *rischi per la salute*: numerosi bambini disabili devono affrontare seri problemi di salute, che obbligano loro e le loro famiglie a frequenti e prolungati periodi di permanenza in ospedale. Più il rischio per la salute è alto, più aumenta il bisogno di cure e di risorse economiche e più la relazione fraterna può risentirne. Può succedere che i fratelli e le sorelle di bambini disabili soffrano di solitudine ogni volta che i genitori, soprattutto le madri, si trattengono in ospedale accanto al fratello «malato»: le attenzioni che questi riceve e la conseguente diminuzione del tempo disponibile per gli altri figli possono infatti alimentare in loro un senso di gelosia.

Una terza peculiarità concerne le *competenze cognitive e linguistiche*. La compromissione intellettuale può essere di diverso grado, implicando dimensioni sia quantitative, sia qualitative. Valtolina sottolinea che la presenza di un deficit intellettuale causa rigidità di pensiero e determina generalmente il fatto che, di fronte a un problema nuovo, il bambino non cambia strategia di risoluzione, né cerca di adattarla di fronte all'insuccesso: «Il deficit comporta inoltre una diminuzione nella capacità di pianificazione e di previsione, ripetitività, meccanicità ed eterocronia. Tutte difficoltà che possono ridurre notevolmente le possibilità di interazione tra fratelli col progredire della crescita e dello sviluppo cognitivo nel fratello non disabile» (Valtolina, 2007, p. 59). A influire negativamente sulla relazione fraterna può aggiungersi inoltre il deficit linguistico: il pericolo è che l'attenzione e l'affetto verso il fratello disabile possano diminuire progressivamente di fronte a queste difficoltà e alla frustrazione provata a ogni tentativo fallito di comunicazione.

Una quarta caratteristica riguarda le *competenze sociali e adattive*. Se avere dei fratelli costituisce il «primo laboratorio sociale» (Valtolina, 2007, p. 60)

per lo sviluppo delle abilità che si riveleranno fondamentali nei processi di socializzazione, è evidente l'importanza che può avere per un bambino disabile il fatto di non essere figlio unico, soprattutto perché le opportunità di interazione con altri bambini sono spesso ridotte, a causa della gravità del deficit o dell'isolamento sociale in cui la famiglia può ritrovarsi, volontariamente o meno, dopo la sua nascita. I fratelli possono rendergli più lieve questa solitudine e insegnargli, attraverso le attività condivise, ad avere e mantenere un comportamento socialmente accettabile. Diversi autori parlano del «circolo vizioso della socializzazione» (Glasberg, 2000; Grissom O'Kane e Borkowski, 2002), affermando che, nel caso in cui i bambini disabili abbiano scarse competenze sociali, avranno una certa difficoltà a socializzare, e che tale mancata socializzazione a sua volta non consentirà loro l'incremento delle abilità sociali.

Un ulteriore aspetto significativo nella relazione fraterna riguarda la *disabilità fisica e/o sensoriale*: il rapporto tra i membri della fratria è generalmente più difficile nei casi in cui i deficit motori e sensoriali appaiono più gravi, sebbene alcune ricerche mostrino come i disturbi psichiatrici e comportamentali siano in realtà la preoccupazione maggiore dei fratelli non disabili (Stoneman e Brody, 1993).

Quasi tutti gli studiosi sono inoltre concordi nel considerare l'*aggressività* come *elemento primario di influenza per la relazione fraterna* (Eisenberg, 1998): essa è, infatti, tra tutte le caratteristiche individuali del fratello disabile, quella che probabilmente influisce in misura maggiore sulla relazione fraterna e può manifestarsi con modalità e intensità differenti, variando dalle aggressioni verbali a quelle fisiche. Anche in presenza di disabilità lievi, il legame tra fratelli può essere caratterizzato da minore intensità e amorevolezza nei casi in cui l'aggressività sia elevata; al contrario, risulta più facile accettare il fratello disabile quando questi mostri un carattere mite. Il comportamento aggressivo costituisce poi uno dei motivi principali che inducono i genitori ad allontanarlo dalla famiglia. Anche la *manca di disponibilità alla relazione*, intesa come mancanza di ubbidienza e collaborazione da parte del fratello disabile, influisce negativamente sulla definizione della relazione fraterna.

Dopo avere considerato le caratteristiche individuali dei fratelli che condizionano lo sviluppo della relazione fraterna, è importante esaminare anche, almeno brevemente, le peculiarità di quest'ultima in presenza di un fratello disabile, ovvero l'asimmetria dei ruoli e il coinvolgimento. Solitamente, all'interno della fratria il fratello non disabile detiene un ruolo dominante, indipendentemente dall'ordine di nascita e contrariamente a ciò che accade alle coppie di fratelli composte esclusivamente da normodotati, nelle quali i ruoli tendono a equilibrarsi nel corso dell'adolescenza. L'assunzione di questa

Analizzando tali esigenze formative, è stato possibile raccogliere in 5 aree educative gli obiettivi di tale itinerario:

1. comunicazione: saper chiedere, saper fornire i propri dati, usare i telefoni pubblici, ecc.;
2. orientamento: saper leggere e seguire le indicazioni stradali, saper individuare punti di riferimento, riconoscere fermate di autobus, metro e taxi, ecc.;
3. comportamento stradale: attraversamento, semafori, ecc.;
4. uso del denaro: comprensione del valore del denaro, riconoscimento, conteggio, corrispondenza prezzo-denaro, resto, ecc.;
5. uso dei servizi: corrispondenza prodotto-negozio, supermercati, negozi di uso comune, bar, cinema, bowling, uffici postali, mezzi pubblici, ecc.

Il corso di educazione all'autonomia si colloca nell'ambito del tempo libero e si struttura in una serie di incontri pomeridiani (3 ore circa). Un pomeriggio a settimana, ogni ragazzo si incontra con un gruppo composto da 8/10 ragazzi e 3/4 operatori. Dopo un momento comune, il gruppo si divide in sottogruppi di 2/3 ragazzi più un operatore e un volontario o uno degli obiettori di coscienza in servizio presso l'ente. Le attività proposte ai ragazzi toccano in modo trasversale le aree sopra illustrate e si realizzano perlopiù all'interno del sottogruppo.

Autonomia non vuol dire solo acquisire alcune competenze, ma riconoscersi grandi e sentirsi tali, ritrovando così in questo passaggio dalla condizione di bambino a quella di adolescente motivazione nell'assumere nuovi comportamenti e nel superare le inevitabili difficoltà. Il clima scelto per le proposte del corso è perciò quello di un ambiente ricreativo e gratificante, in cui i ragazzi si sentano protagonisti e siano così anche rinforzati nell'assunzione del loro essere «grandi». Per tale motivo è stato creato, come contenitore per questa esperienza, il «Club dei Ragazzi». Questa atmosfera aiuta i ragazzi a identificarsi come adolescenti e stimola la comunicazione e l'instaurarsi di rapporti di amicizia all'interno del gruppo.

### **I nodi della metodologia di lavoro**

Nell'impostazione del progetto del corso e nella scelta delle modalità di realizzazione delle attività possono essere individuati alcuni nodi, che ispirano l'intero stile di lavoro.

#### *Un rapporto basato sulla «verità»*

È stato dato un grosso peso alla motivazione come stimolo per ogni apprendimento, nella convinzione che ciò possa essere un ottimo motore per un insegnamento che parte dal e si colloca nel concreto. Questo vuol dire ad esempio contare i soldi per andare a fare merenda al fast-food, usare il telefono per contattare l'amico assente, chiedere informazioni per raggiungere un luogo dove si vuole passare insieme il pomeriggio, ecc.

Ciò è in evidente contrasto con un apprendimento basato sulla pura esercitazione ripetitiva come è talvolta quello scolastico, o in genere con l'idea di chi crede che una persona con deficit mentale impari più facilmente in modo meccanico e ripetitivo; ma è anche una scelta di motivazioni reali e non fittizie, rispetto alle quali i ragazzi sono molto sensibili.

Allo stesso tempo, questa modalità di rapporto rafforza nei ragazzi la convinzione di essere grandi e di godere della fiducia degli adulti. Tanto più la situazione sarà vera, tanto più si sentiranno coinvolti, importanti e spinti ad agire.

#### *Coinvolgimento attivo dei ragazzi nelle scelte e nella gestione delle attività*

Anche questa scelta punta a incentivare i ragazzi ad agire correttamente e da grandi, rendendoli sempre più protagonisti delle varie attività.

Essa ha determinato, oltre a una serie di piccole e grandi attenzioni (il progetto del week-end ne è un esempio, così come la decisione di che cosa prendere per merenda, o il dibattito in previsione del voto, ecc.), anche la scelta di lavorare sempre in piccoli gruppi, con momenti di ulteriore suddivisione.

Spesso, nella vita di questi ragazzi, anche quando viene proposto loro un ruolo attivo, questo è presentato come una forma di aiuto («Mi aiuti a cucinare», «Mi aiuti a fare la spesa», ecc.), un po' come si fa con i bambini con l'idea di renderli attivi, ma senza credere troppo nelle loro capacità. Essi se ne rendono conto e si mostrano perciò spesso poco disponibili («Perché devo farlo se ci sei tu e io non sono necessario?»), atteggiamento che talvolta è inteso invece come incapacità.

La scelta del corso è quella di porre attenzione a che il loro ruolo nelle varie attività sia sempre il più centrale possibile.

#### *Considerazione del loro «essere grandi» e riconoscimento esplicito di tale ruolo anche come rinforzo verso l'acquisizione di ulteriori autonomie*

Ciò si realizza anche nel modo di rivolgersi ai ragazzi, nel linguaggio, nel tipo di attività proposte per passare il pomeriggio, adeguate al loro essere adolescenti (il cinema, la discoteca, il bowling, il fast-food, ecc.).

Dare fiducia ai ragazzi è importante, in quanto li stimola ad avere più iniziativa e coraggio nel fare le cose. La considerazione del loro essere grandi comporta anche il mantenere nella conversazione coi ragazzi un piano di realtà, non assecondando fantasie impossibili, ma aiutandoli a confrontarsi con fatti reali vissuti o vivibili.

#### *Percorsi e strategie personalizzate*

Per ogni ragazzo, a partire dall'analisi delle abilità già possedute, vengono posti ogni anno obiettivi individualizzati, che possano fargli fare un passo in avanti nel suo cammino verso l'autonomia. Per la valutazione delle abilità, gli operatori utilizzano apposite schede di osservazione strutturate, che sono compilate almeno due volte l'anno. Dopo i primi due mesi di attività, a ogni ragazzo vengono proposti cinque differenti obiettivi concreti da raggiungere per diventare «ragazzi in gamba», visualizzati nelle 5 punte di una stella — ad esempio, portare il proprio gruppo in qualche luogo, fare acquisti, ecc. In tal modo, si permette al ragazzo di avanzare verso il raggiungimento delle competenze sopra indicate all'interno delle diverse aree educative e al tempo stesso, facendolo partecipare in modo consapevole al proprio «imparare facendo», si rinforza la sua autostima.

Per ogni ragazzo, inoltre, vengono elaborate le strategie più adeguate al conseguimento dell'autonomia, a partire dalle sue risorse. Ad esempio, se un ragazzo sa leggere,

petenti, ma con la consapevolezza che si lavora su un terreno non predefinibile nei suoi sviluppi; quindi, l'indeterminazione del processo presuppone un buon approccio metodologico sul piano dell'interazione, sia tra le figure professionali, sia con i genitori come «esperti» della storia del proprio figlio e della propria storia migratoria. Su questo piano, non dimentichiamo che:

1. il sistema di rappresentazioni del bambino disabile s'inserisce nell'insieme delle rappresentazioni che fanno funzionare il suo sistema di relazioni: l'intersoggettività e l'interazione madre-bambino si alimentano di queste rappresentazioni, si strutturano sulla base di queste immagini;
2. la storia soggettiva del bambino, inserita in una rete di legami affettivi, ma anche fantasmagorici, che lo lega ai suoi genitori, ai suoi fratelli e ai suoi nonni, è mediata dal modo in cui è avvenuta l'esperienza migratoria.

### **Alcune storie e considerazioni sull'approccio transculturale alla disabilità**

Considereremo ora alcune storie, per capire come i genitori possano essere accompagnati e diventare risorse. Proporremo innanzi tutto la storia di Maka, figlio di una famiglia soninkè del Mali, con un'insufficienza mentale medio-grave e crisi di angoscia che spesso gli impediscono di imparare e di avere relazioni positive con gli altri. Si tratta di un caso descritto da Marie Rose Moro, relativo al servizio da lei svolto presso l'ospedale di Bobigny. Illustreremo poi il caso di un bambino di origine senegalese con problemi di tipo motorio dovuti a una paralisi cerebrale verificatasi alla nascita. Infine, proporremo il breve racconto di una madre albanese sul caso del figlio cieco — una testimonianza molto lucida nell'analisi del suo percorso. Attraverso queste diverse storie, vogliamo mettere in evidenza il punto di vista dei genitori, in particolare delle madri, la loro competenza come attente osservatrici dello sviluppo dei propri figli; competenza che spesso non è valorizzata dagli esperti dei servizi. Come si dice oggi, esiste una pedagogia dei genitori, cioè un sapere pratico educativo da essi accumulato che, dialogando con quello più tecnico e professionale degli operatori dei servizi e della scuola, può fornire elementi di conoscenza e aiutare a costruire percorsi di accompagnamento rispondenti ai bisogni specifici dei bambini figli di migranti con disabilità.

Maka, il bambino maliano di cui parla Marie Rose Moro, è portatore di deficit intellettivo. In questi casi, la situazione è ancora più complessa perché la disabilità non si vede, è enigmatica e spesso angosciante per i genitori. In tali situazioni, gli operatori devono sapere togliere quel «mantello invisibile» di

cui parla Margaret Mahler proprio a proposito delle disabilità mentali, di modo da far emergere le conoscenze sul figlio accumulate dai genitori e soprattutto dalla madre.

Maka è un minore di 12 anni che viene diagnosticato come «insufficiente mentale medio-grave»; presenta grosse difficoltà di relazione perché soffre di crisi di angoscia di fronte alle situazioni che non conosce. La famiglia è originaria del Mali; è una famiglia soninkè, a casa si parla soprattutto la lingua soninkè. Nel primo incontro con gli operatori del centro di Bobigny, dove è presente un mediatore linguistico, la madre esprime tutta la sua angoscia per il fatto che Maka sia stato inserito in un «centro per matti» — così chiama l'istituto medico-pedagogico che frequenta, esempio di quelle che una volta in Italia erano chiamate scuole speciali. Maka è descritto dagli operatori come un bambino dai comportamenti «strani», che oscilla tra il ripiegamento su se stesso e atteggiamenti aggressivi. Durante il colloquio, la madre dice: «A scuola mi hanno detto che mio figlio non è intelligente. Ho capito che qualcosa si era rotto nella sua testa». La signora è la seconda sposa del marito, che ne ha un'altra nel Paese di origine; Maka è il primogenito; vi sono anche altri due fratelli piccoli. Spiega la madre: «Sapevo già durante la mia gravidanza che questo bambino non sarebbe stato come gli altri; un sogno me l'aveva annunciato qualche giorno prima della nascita. Ero da sola nella brousse in mezzo agli alberi. Il giorno dopo mi sono svegliata con tanti dolori, come dopo un brutto incontro». La signora, spaventata dal sogno, si era recata dalla madre per chiederle un'interpretazione e che cosa doveva fare; la madre le aveva risposto che si trattava di una «vecchia storia» che preannunciava il ritorno di un antenato con poteri straordinari. La signora ne fu ancor più impaurita. Poco dopo arrivò in Francia con suo marito e questo «strano bambino» che doveva nascere. Era sola, senza la famiglia allargata, senza sua madre e le altre donne della sua comunità. Il bambino nacque prematuro. La madre fu separata da lui per le sei settimane della sua ospedalizzazione, e parla di questo periodo dicendo che «il bambino era stato messo nel ghiaccio». Uscito dall'ospedale, Maka rifiutava il seno della madre; in lei, tutto rafforzava il suo sentimento di estraneità verso di lui. Poi venne il momento della circoncisione: tutto si svolse in modo traumatico, il bambino pianse tantissimo, la madre ne fu spaventata.

Senza un contesto culturale funzionale e un sistema affettivo operante positivamente, l'eziologia tradizionale indotta dalla nonna materna — «Maka è un bambino antenato» — funzionava a vuoto, producendo angoscia e disperazione nella madre. Quest'ultima non riusciva a rappresentarsi suo figlio; la scuola e il sistema di cura non riuscivano a pensarlo inserito in un sistema di relazioni codificato in modo diverso; solo comprendendo e ridando funzionalità

emerge il bisogno di una maggiore vicinanza, di rompere la barriera tra «noi» e «loro», di veder legittimata e riconosciuta la propria competenza genitoriale e di poter condividere con altri genitori i vissuti dolorosi che la nascita di un figlio malato o disabile comporta. Al contrario, per gli operatori, rimane forte la necessità di mantenere sotto controllo tutto ciò che accade nel reparto, in quanto sentono come minacciosa e prevaricante ogni iniziativa autonoma dei genitori, e addirittura come «pericolosa» ogni relazione empatica tra gli stessi.

Genitori e operatori rischiano di vivere il reciproco rapporto come un quotidiano e reciproco esame sull'adeguatezza dei propri comportamenti. L'esplicitazione del disagio genitoriale diventa spesso rivendicazione e il senso di inadeguatezza al copione rende impossibile la richiesta di aiuto, confermando così le errate percezioni degli operatori che, a loro volta, finiscono col rintanarsi in sterili atteggiamenti di difesa e di chiusura, mentre le «cose da fare» sembrano esaurire tutta la dichiarata disponibilità verso le altre dimensioni dell'accudimento. Il personale sanitario si assume con competenza la responsabilità della cura e, spesso, della stessa sopravvivenza dei bambini, ma ancora «per» anziché «con» i genitori.

Un elemento significativo, nel valutare l'apertura degli operatori a una progettualità condivisa con la famiglia, è rappresentato dall'importanza assegnata alla comunicazione, ancora troppo spesso considerata un'appendice nel lavoro degli operatori, un dovere che «qualcuno deve pur assolvere». Lo testimoniano alcuni elementi significativi: i cartelli e gli avvisi che in genere vietano e prescrivono comportamenti; i tempi per i colloqui, ristretti e collocati in fasce orarie spesso impedenti anziché facilitanti; i luoghi in cui si danno informazioni importanti e si prendono decisioni rilevanti (spesso la soglia delle camere di degenza, se non corridoi o spazi in cui sono presenti anche altre persone); i modi della comunicazione, che gli operatori conducono per lo più in piedi, dimostrando di avere poco tempo a disposizione, prescrivendo più che ascoltando, senza creare le condizioni per una più efficace interazione.

Allo stesso tempo, però, esistono ormai, nel nostro Paese, validi esempi di buone prassi in cui, superate le modalità rivendicativo-conflittuali dei rapporti tra genitori e operatori sanitari, si è approdati a una fase di condivisione e collaborazione nel progetto di cura, che permette ai genitori di veder affermato il diritto a essere presenti con un ruolo attivo e autonomo, non intercambiabile, ma affiancato all'approccio sanitario specialistico. L'apertura dei reparti ai genitori dimostra inoltre l'evoluzione da modalità di lavoro prevalentemente meccaniche e standardizzate ad altre in cui prevale la dimensione relazionale, e da un'impostazione che vede l'utente/paziente solo in una dimensione passiva a una che considera l'altro come risorsa per la costruzione della sua stessa

salute. La chiave di volta sembra risiedere proprio nel concetto allargato di cura che, oltrepassando i limiti della terapia e dell'intervento tecnologico, ha saputo aprirsi alla dimensione più ampia del «prendersi cura» del neonato e dell'ambiente di vita che lo accoglie.

A fronte delle molte criticità di cui si è detto, alcune terapie intensive neonatali consentono ai genitori (ma anche ai nonni e ai fratellini) di entrare in reparto per un tempo più lungo rispetto agli usuali orari ospedalieri di visita e li coinvolgono direttamente nell'accudimento; curano il primo ingresso nel reparto, nella consapevolezza che, come ebbe a dire Fabris nel già citato convegno di Catania, «una buona dimissione comincia dall'accoglienza»; dedicano attenzione e offrono sostegno ai genitori durante tutta la permanenza; offrono luoghi e modalità adeguate per i colloqui; garantiscono una buona continuità nelle figure responsabili dell'assistenza; sostengono precoci momenti di contatto fisico e conoscenza tra genitori e neonato; preparano e accompagnano la famiglia nel delicato momento della dimissione, prevedendo anche un supporto successivo collegato agli incontri di follow-up<sup>8</sup> normalmente rivolti al solo bambino.

Se è vero che sul piano organizzativo sono più coinvolte le infermiere, in quanto oggettivamente in continuo contatto con il bambino e i suoi genitori, il comportamento dei medici a questo riguardo è sostanziale. Dove il medico non si sottrae alla relazione con i genitori, anzi è presente e collaborante, è facile rilevare un effetto positivo anche nelle altre relazioni; d'altro canto, non è sufficiente che questa cultura sia rappresentata dal primario, anche se il suo orientamento è determinante, ma occorre creare un clima di condivisione, promosso attraverso attività mirate di formazione e di confronto costante all'interno dell'équipe.

Se la nascita di un bambino sano, o comunque a termine, fa seguito a nove mesi di preparazione anche emotiva, accompagnata da vissuti anticipatori positivi che rafforzano la sicurezza genitoriale e portano naturalmente al processo di separazione in cui il bambino «reale» prende il posto di quello «immaginario» atteso, quando viene alla luce un neonato con problemi o pretermine questi vissuti si interrompono bruscamente: i genitori perdono la loro sincronizzazione interna, si sentono colpevoli e vengono disturbati nel normale processo di maturazione del sistema bambino-genitore, che richiede pertanto una repentina e critica riorganizzazione. La nascita di un bambino «diverso» da quello atteso mette in crisi anche l'immagine che le mamme e i

<sup>8</sup> Il termine indica l'insieme dei controlli periodici, effettuati dopo la dimissione dall'ospedale e in genere fino al compimento del secondo anno di età, intesi a monitorare lo sviluppo del bambino per individuare precocemente l'insorgenza di eventuali problematiche e attuare interventi tempestivi.

La *Formazione genitori* è nata con l'intento di *integrare* le competenze tra genitori, nella ricerca di temi *comuni* a tutti: a tale scopo, l'intervento formativo nella sua complessità ha visto la partecipazione di genitori di figli disabili e di altri con figli non disabili. La ricchezza della condivisione di pensieri, esperienze, preoccupazioni, ansie, timori, gioie, soluzioni ricercate e trovate; la scoperta di zone educative problematiche comuni a tutti, l'avvicinarsi cauto e delicato (non traumatico) di genitori che non conoscevano le specificità della disabilità hanno prodotto un'interessantissima combinazione di *pratiche integrative* che hanno inciso considerevolmente sull'evoluzione delle rappresentazioni mentali degli adolescenti disabili di *tutti* i partecipanti alla formazione.

La *Formazione genitori* ha avuto lo scopo di rafforzarne l'autonomia e le competenze perché fossero in grado di riconoscere e utilizzare le risorse che già possiedono; di rendere capaci le famiglie di gestire autonomamente i problemi quotidiani, ricercando i più alti livelli possibili di qualità della vita; di coinvolgere attivamente i genitori nel sostegno ai ragazzi, perché ci sia una consapevolezza più ampia nei riguardi del futuro in autonomia.

Nel 2005/2006 e nel 2006/2007, oltre alla *Formazione genitori*, il progetto MIDA ha visto anche il coinvolgimento degli insegnanti, impegnati in un percorso di cinque seminari condotti da esperti del settore (tra i quali la scrivente) relativi ai temi della disabilità; i seminari sono stati riconosciuti quali aggiornamento ai sensi del Decreto del Sovrintendente scolastico sull'integrazione al Piano provinciale di aggiornamento dell'anno scolastico 2005/06.

Come risulta dal bilancio descritto nel volume che riporta l'esperienza nella sua integralità, gli inserimenti lavorativi degli allievi iscritti al progetto MIDA hanno avuto tutti esito positivo: a tale risultato ha contribuito anche la progettazione e la realizzazione del modulo *Formazione genitori e insegnanti*, che ha sostenuto i ragazzi attraverso l'intervento formativo con i genitori e gli insegnanti stessi.

Le studentesse e gli studenti con disabilità hanno imparato a *lavorare*, prima ancora di *imparare un lavoro*: quest'ultima è, infatti, un'operazione prevalentemente cognitiva, che conduce all'apprendimento di sequenze operative utili alla manifestazione concreta dell'abilità lavorativa. *L'imparare a lavorare*, invece, fa riferimento alla maturazione relazionale e riguarda la capacità di rispettare regole, di introiettare il ruolo lavorativo, di socializzare per ruoli posizionali (*collaborativi*). Gli insuccessi e i fallimenti delle esperienze di integrazione lavorativa sono ascrivibili alle difficoltà dell'*imparare a lavorare* e all'immatunità relazionale, più che all'apprendimento circoscritto di sequenze operative di lavoro; sono dimensioni potenzialmente assimilabili nel contesto formativo familiare: è per questo che nella *Formazione genitori* era imprescindibile un intervento formativo in tale ambito.

## **Il ruolo dei servizi nel sostegno alla genitorialità: il progetto «Crescere insieme»**

Nel corso di qualche breve esperienza in altri Paesi europei, ci siamo più volte scontrati con una strana situazione: a fronte di una mancata o parziale integrazione nelle scuole ordinarie (di tutti), all'estero i giovani con disabilità svolgevano, rispetto a quelli italiani, maggior lavoro di conoscenza di sé, della propria storia, delle proprie potenzialità, ecc. (soprattutto nella vicinissima Francia e, in particolare, nei licei professionali).

Ora, questo fatto ci porta a considerare la necessità, per i giovani con disabilità, di poter svolgere percorsi di riflessione su di sé condotti in autonomia e coordinati da un facilitatore; ma questi percorsi devono ritrovare, all'interno degli spazi/tempi scolastici, la possibilità di esistere e di esplicitarsi. È per questo che nelle pagine precedenti ci siamo riferiti sia alle situazioni di «narrazione» sia a quelle «ludico-ricreative». Percorsi paralleli promossi dai servizi e dalle associazioni possono essere di supporto, diremmo di «precisazione», di ulteriore approfondimento, ma non sostituiscono quei percorsi inclusivi che il gruppo-classe, come gruppo di appartenenza, può e deve svolgere in maniera irrinunciabile.

### *Le motivazioni del progetto*

I Servizi per l'infanzia, la famiglia e la disabilità dell'Azienda ULSS n. 4 Alto Vicentino (Thiene-Schio) della Regione Veneto, si sono impegnati a partire dal 2005 in un lungo percorso di formazione e di ricerca-azione destinato a sostenere la «genitorialità» e, in generale, a rivedere le modalità di rapporto tra servizi e famiglie a favore di una visione più innovativa di «partenariato». Questo si è reso possibile attraverso una intensa collaborazione con Roberta Caldin e Paola Milani, docenti del Dipartimento di Scienze dell'Educazione dell'Università di Padova. Si tratta di un progetto complesso, che coinvolge un numero assai elevato di operatori e servizi e ha come obiettivo un cambiamento degli interventi in atto, richiedendo quindi un grosso sforzo di revisione critica e di riprogettazione: «Crescere insieme» è una delle azioni sperimentali realizzate nell'ambito di questo progetto di sostegno alla genitorialità, destinato in particolare a familiari di persone con disabilità.

Le famiglie si ritrovano a essere sottoposte a un doppio messaggio contraddittorio e paradossale. Da una parte, si sottolinea costantemente il ruolo centrale della famiglia come «cellula della società», nonché luogo privilegiato dell'esperienza affettiva; dall'altra, spesso i genitori non vengono né sostenuti,