

Famiglie fragili, genitorialità complessa: madri di figli con disabilità che supportano madri

Fragile Families, Complex Parenting: Mothers of Children with Disabilities who Support Mothers

Rossella Certini

Associate Professor | University of Firenze | rossella.certini@unifi.it

Marianna Piccioli

Researcher | University of Firenze | marianna.piccioli@unifi.it.

OPEN ACCESS



DOUBLE BLIND PEER REVIEW

ABSTRACT

A causa dei rapidi mutamenti sociali e delle criticità legate al sistema economico, le famiglie stanno vivendo una fase di profonda vulnerabilità e sono in aumento i nuclei “fragili”. All’interno di questo panorama complesso, si collocano anche quelle famiglie che si confrontano con situazioni di disabilità di uno o più componenti del nucleo familiare. È solitamente la figura materna a farsi carico in prima persona e in maniera più onerosa dei bisogni speciali dei figli. In tale contesto nascono associazioni che si connotano come punto di aggregazione sociale e di implementazione dell’offerta del territorio, come l’associazione “Il Sole” di Pistoia fondata da madri di figli con sindrome di Down. Sono madri che supportano altre madri negli adempimenti burocratici, per conoscere i diritti dei figli, per l’ingresso nei servizi educativi e per l’inclusione scolastica.

KEYWORDS

Vulnerabilità, famiglia, cura, maternità, disabilità.
Vulnerability, family, care, motherhood, disability.

Families are experiencing a phase of profound absence, and “fragile” households are on the rise, due to rapid social changes and critical issues related to the economic system. Within this complex panorama, there are also those families who are confronted with situations of disability of one or more members of the family nucleus. It is usually the mother figure who bears the most burden of the special needs of the children. In this context, associations are born that represent a point of social aggregation and implementation of the offer of the territory. For example, the “Il Sole” association of Pistoia founded by mothers of children with Down syndrome. They are mothers who support other mothers in bureaucratic fulfillments, to learn about children’s rights, for entry into educational services and for school inclusion.

Citation: Certini R. & Piccioli M. (2024). Fragile Families, Complex Parenting: Mothers of Children with Disabilities who Support Mothers. *Women & Education*, 2(3), 100-106.

Corresponding author: Rossella Certini | rossella.certini@unifi.it

Copyright: © 2024 Author(s).

License: Attribution 4.0 International (CC BY 4.0).

Conflicts of interest: The Author(s) declare(s) no conflicts of interest.

DOI: https://doi.org/10.7346/-we-II-03-24_18

Submitted: April 30, 2024 • **Accepted:** May 21, 2024 • **Published:** June 30, 2024

Pensa MultiMedia: ISSN 2975-0105 (online)

Authorship: Questo contributo è frutto di un interscambio culturale e professionale tra le autrici. Tuttavia, per ragioni di responsabilità scientifica, la suddivisione dei paragrafi viene così indicata: è di Rossella Certini il paragrafo 1 e 2; di Marianna Piccioli il paragrafo 3. L’abstract e le conclusioni sono comuni.

1. La vulnerabilità umana come evidenza del Postmoderno

Il Postmoderno, come sostenuto da molti autori afferenti alle discipline più diverse, si è imposto come l'età dell'incertezza, della fluidità, della fragilità, dell'inquietudine e delle grandi trasformazioni. Queste, per recuperare il pensiero di Antonio Erbetta, sono "parole d'ordine solo apparentemente innocenti", ma che in realtà fanno da sfondo ad una politica comunitaria orientata ad amministrare e implementare il patrimonio planetario, anziché utilizzarlo per un reale "progetto di cambiamento sociale dinamico e progressivo" (Erbetta, 2003, p. 55). Un'apparente condizione unitaria, quindi, dettata dai grandi sistemi globali, che in realtà evidenzia una crisi umana profonda, che pone in primo piano non ciò che si è, ma ciò che si possiede. Il riconoscimento della *pluralità* e della propria *libertà* politica – come Hanna Arendt ha scritto – segue percorsi tortuosi e prevede il principio di *tutela* dei diritti di ciascuno, ma il nostro tempo viene definito come un mondo vulnerabile e sospettoso di fronte alle emozioni umane e mai libero da condizionamenti economici e culturali (Arendt, 1997).

Dalle indagini di Lyotard, ad analisi più recenti, come il bilancio tra moderno e Postmoderno interpretato da Elio Franzini, il *trend* di ricerca sottolinea come il principio di *precarietà* rappresenti una costante del nuovo Millennio e quanto l'attuale società sia pervasa da un senso di smarrimento di fronte all'eccessiva semplificazione dei linguaggi e dei codici emotivi in uso che non sono in grado di narrare pienamente le problematiche e i cambiamenti in continuo divenire (Lyotard, 1981; Franzini, 2018). Anche se la *precarietà* ha fatto parte da sempre dell'esperienza umana – si pensi alle epidemie, alle catastrofi ambientali oppure alle guerre a livello planetario – le scoperte scientifiche più recenti, lo sviluppo della tecnica e le ricerche interdisciplinari/pluriculturali hanno offerto l'illusione di un'ipotetica risoluzione (o miglioramento) alle tante vulnerabilità che abitano la nostra esistenza. "Negli ultimi decenni le persone di tutto il mondo si sono sentite raccontare che l'umanità è sulla via dell'uguaglianza e che la globalizzazione e le nuove tecnologie ci aiuteranno a raggiungerla presto. In realtà il XXI secolo potrebbe assistere alle società più disuguali della storia. La globalizzazione e Internet riescono a colmare il *gap* tra i paesi, ma minacciano di allargare la spaccatura tra le classi sociali" (Harari, 2018, p. 119). In breve: tutto ciò che poteva apparire favorevole alla nostra emancipazione e al nostro sviluppo, in realtà sembra sottolineare ulteriormente la fragilità e la vulnerabilità dell'essere umano e di tutte le istituzioni che ne caratterizzano l'immersione sociale. Certamente, questi sono aspetti da relativizzare per non cedere a una sorta di *pessimismo atavico* assai poco fruttuoso e non sempre veritiero, ma è altrettanto realistico pensare alla nostra contemporaneità come a un tempo inquieto e bisognoso di *cura*, per fronteggiare la crisi sociale che nei secoli si è imposta con ricorsività. Assistiamo, poi, ad eventi così dirompenti – come la pandemia da Sars-COVID19 – dai quali sembra impossibile poter riacquistare una parvenza di *normalità* (termine usato spesso dai *social* e da molti canali di comunicazione) di equilibrio e questo impone alla vita di ogni persona, un ulteriore stigma che evidenzia la fragilità e la vulnerabilità umana e sociale.

Abbiamo ancor più bisogno di *cura*, una pratica che riguarda l'ecologia dell'intero vivere, ma che si declina in forme e strutture specifiche della nostra quotidianità. Pensando ai problemi dell'occupazione, della mancanza di lavoro per i giovani, alle politiche ecologiche deboli, alle difficoltà e alla marginalità delle persone migranti, alle fragilità familiari, alle politiche sulla disabilità e all'inclusione, alla scuola, all'economia, alle questioni di genere, all'emancipazione femminile e molto altro ancora, la nostra società appare in sofferenza e in ritardo rispetto a quel principio di libertà e di emancipazione di cui si fanno portavoce le comunità democratiche.

La *cura* intesa profondamente in senso educativo, la *cura* come paradigma ontologico e pedagogico, la *cura* come orizzonte assiologico e di senso per determinare le finalità e gli obiettivi dei processi di crescita e di sviluppo, appare, quindi, come quella strategia e quel dispositivo centrale ed urgente, per sostenere le fragilità sociali ed umane che a tutt'oggi ci troviamo ad affrontare come le costanti del nuovo Millennio (Mortari, 2009). Fra le molte problematiche il tema della disabilità e dell'inclusione sociale emerge con rilevanza e si intreccia a molte tematiche sociali e individuali, mostrando la portata interdisciplinare non solamente della tematica, ma anche delle strategie di gestione e risoluzione del problema stesso. È una condizione che richiama un sistema di cittadinanza attiva poiché molte sono le componenti chiamate ad interagire e, *in primis*, gli attori che si dovranno fare carico dei processi di assistenza, *cura* e integrazione/inclusione delle persone con disabilità, rappresentanti di molteplici professioni (dalla medicina, alla farmacologia, all'educazione e altro ancora). Lo stereotipo al femminile emerge con evidente risonanza all'interno di questo quadro complesso e molte sono le dinamiche che ne sottolineano l'intervento e l'impiego, al di là dei diritti civili, delle pratiche di giustizia e delle pratiche di *cura* che, ancora oggi, pare abbiano una ricaduta prevalentemente femminile.

2. Famiglie fragili e il ruolo "assistenziale" della donna

La famiglia, da sempre considerata prima cellula sociale, ha mutato volto e struttura nel corso del tempo. Nella propria identità nelle forme relazionali, nella dimensione di genere. La famiglia è luogo di *cura* e accoglienza per antonomasia, ma vediamo come negli ultimi decenni e a partire dall'inizio del nuovo Millennio tutto ciò che riguarda le politiche familiari abbia assunto connotati assai più complessi e impossibili da ricondurre ad un contesto

semplificato. La letteratura sociologica, antropologica, ma anche filosofica, educativa e psicologica, parla di famiglia *poliedrica* intesa come il risultato di importanti trasformazioni sociali, intese sia in senso culturale e politico, ma anche legato ad una spiccata fragilità inclusiva. Le famiglie – guardando principalmente all’Occidente – sono sempre più multietniche, monogenitoriali, allargate, coppie omosessuali e questo sottolinea la diversificazione del carattere affettivo che investe il nucleo di partenza, arricchendo la prospettiva relazionale da molteplici punti di vista (Cambi, 2010). Detto ciò, la famiglia mantiene comunque il proprio ruolo di *cura* (qualunque sia la sua forma) e in questa dinamica implicita la donna riveste un ruolo speciale: ancora legato agli stereotipi di genere e rilanciato in forme sempre nuove, ma non superate (donna come assistente, infermiera, *badante*). Infatti, “l’attitudine del prendersi cura sembra rinviare ad un insieme di competenze, intellettuali e affettive, strettamente legate all’esperienza della maternità. In tutte le culture [...] era la donna ad assumersi la responsabilità dei bambini nei primi anni di vita e, di conseguenza, in qualunque società la personalità femminile si definiva in rapporto agli altri più di quanto non accadesse alla personalità maschile (Battaglia, in Battaglia et alii, p. 25; Gilligan, 1987).

Anche Martha Nussbaum rilancia queste tematiche sostenendo che “le donne sono fonte di affetto e di cure. In quasi tutte le culture il ruolo tradizionale delle donne comporta l’allevamento dei figli e la cura della casa, del marito e della famiglia, ruolo che è stato associato a virtù morali importanti: l’altruismo, l’attenzione ai bisogni degli altri e la disponibilità a sacrificare il proprio interesse a favore di quello altrui. [Le femministe] hanno temuto che le teorie liberali di giustizia avrebbero trasformato i centri di affetto e di cure in agglomerati di individui atomicamente isolati e reciprocamente indifferenti, intenti solo ad avvantaggiarsi a scapito degli altri” (Nussbaum, 2001, p. 292). E questo è spesso accaduto alle donne che sono state percepite, dentro la famiglia, come strumenti per soddisfare i bisogni altrui, *in primis* i bisogni di *cura*. Cosa accade, poi, se all’interno del nucleo familiare esiste una *disabilità*, un figlio con bisogni speciali, che necessita di essere accudito e compreso in maniera costante e puntuale? La famiglia è luogo di eguaglianza e parità di diritti o spesso diventa ambiente divisivo e non-accogliente? Come viene vissuto il problema/tema della disabilità all’interno dei nuclei sociali fragili e che ruolo ha la madre nella gestione delle pratiche di *cura* del figlio con disabilità, partendo dai bisogni primari ed oltre?

Sono temi complessi che implicano un approccio diversificato e potenzialmente doloroso, ma che relegano il femminile in una dimensione di ulteriore svantaggio. In queste circostanze è consuetudine aspettarsi che sia la donna a prendersi il carico maggiore, che la maternità biologica sia sinonimo di abnegazione totalizzante nei confronti dei figli e delle figlie, che il proprio tempo di vita si risolva completamente nella cura della propria figlia o del figlio con disabilità, al punto da annullare completamente le necessità personali e restare intrappolata in questa funzione infermieristica che potrebbe sfociare anche in forti stati d’ansia e depressivi. Le malattie, in ogni loro forma e declinazione, deformano le relazioni, le inaspriscono, veicolano messaggi distorti e spesso le madri instaurano un rapporto a sua volta *malato* con il figlio con disabilità perché si sentono contestualmente vittime di un processo che non sembra avere una soluzione a breve termine e che non offre spazi di serenità e leggerezza (Pavone, 2009). La diagnosi della malattia o della disabilità genera un trauma che si trasforma in uno stato di paura permanente e di frustrazione, due condizioni che investono tutti i componenti della famiglia, ma che hanno una risonanza diversa in relazione al ruolo materno. Queste donne hanno bisogno di aiuto e di *cura*, di riconoscersi nelle esperienze di altre famiglie e di altre madri con figli con disabilità, non solamente per condividere un percorso per certi aspetti simile, ma per recuperare tutte quelle dimensioni personali necessarie nella gestione delle proprie risorse. Sul nostro territorio, a livello nazionale, ma anche in ambito locale, sono nate, già da svariati decenni, molte associazioni di *reciproco aiuto* che permettono alle famiglie di *raccontare le proprie storie*, fatte di disagio, di sofferenza e di dolore, ma anche di condivisione, di ricerca e di *cura*, che permettono a genitori e figli di costruire un progetto di vita con obiettivi più strutturati. Questo è il caso dell’associazione “Il Sole” di Pistoia, dove le madri di figli con sindrome di Down si incontrano e possono *narrare* la loro vita e le proprie storie, per dare voce alle tante problematiche che affliggono quotidianamente i vissuti personali e per prendersi *cura* di altre donne che scoprono improvvisamente che la loro vita sta cambiando per sempre.

3. Madri per altre madri: alla ricerca del senso

L’associazione “Il Sole” nasce a Pistoia nel 2003 per volontà di un gruppo di genitori di figli con sindrome di Down. Lo scopo è quello di fornire supporto ad altri genitori e di compiere azioni di sensibilizzazione dell’opinione pubblica verso l’inclusione sociale delle persone con sindrome di Down. L’associazione, come le molteplici associazioni di famiglie con figli con disabilità (Caldin, Giaconi, 2021b; Pavone, Farinella, 2013), svolge numerose attività sul territorio provinciale per favorire l’autonomia personale e sociale dei propri figli e, fin dalla fondazione, si apre verso l’accoglienza di famiglie con figli con diverse tipologie di disabilità, con particolare riferimento ad altre sindromi genetiche che non trovano punti di aggregazione sul territorio di residenza.

Visitando il sito web dell’associazione è facile individuare una sezione dedicata alle attività svolte per il sostegno alle famiglie. Questo spazio, attraverso l’attivazione di due sportelli informativi, è sostanzialmente pensato per fornire supporto alle famiglie per due tematiche: la sindrome di Down e l’inclusione scolastica. Lo sportello informa-

tivo sulla sindrome di Down è attivo presso la sede dell'ospedale della città con un orario definito, per lo sportello informativo sull'inclusione scolastica vengono forniti un nominativo e un numero di telefono da poter contattare per approfondire le informazioni fornite nella pubblicazione dal titolo *Piccola guida per l'inclusione scolastica* che prevede specifiche sezioni fin dal primo ingresso nelle Istituzioni Educative: Asilo Nido e Scuola dell'Infanzia, Scuola Primaria e Scuola Secondaria di I grado, Scuola Secondaria di II grado.

All'interno di associazioni di persone e familiari di persone con sindrome di Down, operano spesso esperti di normativa per l'inclusione scolastica: ne sono un esempio le *Schede* di Salvatore Nocera e le sue molte produzioni, ma raramente l'esperto è una madre di un figlio con sindrome di Down.

L'attività dello sportello informativo si è purtroppo interrotta dopo circa dieci anni con l'uscita dall'associazione della madre che aveva ideato e curato questo servizio alle famiglie e di un'altra, anch'essa impegnata nello stesso sportello, ma l'azione individuale di queste madri continua attraverso contatti diretti e fuori dalla vita associativa.

Si ritiene importante ricostruire questa storia di vita per mettere in evidenza lo sviluppo di comportamenti prosociali in alcune madri di figli con disabilità (Sorpilli, 2023) che decidono di mettersi al servizio di altre madri che affrontano le difficoltà del sistema inclusivo che, in quanto sistema, vive di regole e processi non sempre di facile lettura.

Per indagare questa esperienza si è deciso di procedere attraverso l'uso dell'intervista biografica (Demetrio, 2008; Demetrio, Cappa, 2020; Mantovani, 1998). Attraverso la narrazione retrospettiva di eventi vissuti, le persone mettono in atto un processo di *sense-making*, ovvero di costruzione di significato (Biemmi, 2009).

Previa acquisizione delle necessarie autorizzazioni da parte delle interessate, sono state raccolte attraverso supporti audio due interviste biografiche effettuate alle due madri di figli con una sindrome genetica che negli anni si sono dedicate alle attività dello sportello. È stata definita a priori un'unica domanda stimolo: mi racconta l'esperienza dello sportello informativo per l'inclusione scolastica all'interno delle attività dell'associazione "Il Sole"? Questa semplice ed essenziale domanda si è mostrata sufficiente affinché le due madri iniziassero il loro racconto di vita andando oltre la semplice domanda posta. La modalità di analisi adottata è stata quella tematica condotta attraverso una modalità emergente.

L'analisi delle due interviste ha fatto emergere alcune tematiche e contenuti comuni. In particolare, nonostante la domanda stimolo chiedesse esplicitamente solo di raccontare l'esperienza dello sportello informativo per l'inclusione scolastica all'interno delle attività dell'associazione "Il Sole", le due madri hanno fornito anche altre informazioni apparentemente non richieste, ma che, in realtà, erano necessarie proprio per rispondere a quanto richiesto.

Anche se con sequenza temporale diversa e con diversa ricchezza di particolari, entrambe le madri hanno collegato l'esperienza dello sportello a:

- la scoperta di avere un figlio con una disabilità derivante da una sindrome genetica;
- la scoperta della specifica sindrome genetica;
- la scelta di vita di una famiglia con un figlio con disabilità derivante da una sindrome genetica;
- la percezione della molestia burocratica e della complessità della documentazione da dover gestire e produrre;
- l'incontro con altre madri e la scoperta dell'aiuto, dato e ricevuto;
- la scelta della "lotta" per l'inclusione sociale e per un'istruzione equa e di qualità per i propri figli.

Il momento della diagnosi di una disabilità di un figlio è un momento particolarmente critico nella vita di una famiglia e di una madre, momento che è stato messo sotto la lente d'ingrandimento della ricerca (Bichi, 2011; Caldini, Serra, 2011; Merucci, 1999) e che segna una frattura tra un prima e un dopo. Una delle due madri ha scoperto la diagnosi immediatamente dopo la nascita del figlio in quanto la sindrome di Down si manifesta con caratteristiche fenotipiche evidenti, l'altra ha dovuto invece attendere diversi anni prima di poter mettere un'"etichetta diagnostica" alle caratteristiche del proprio figlio. Entrambe hanno però evidenziato che:

Madre a)

da quel momento la mia vita è cambiata, ho capito che avrei dovuto faticare di più per raggiungere alcuni traguardi con mio figlio, più di quanto avessi dovuto fare con i suoi fratelli e di quanto ho faticato in seguito con sua sorella.

Madre b)

aspetti con ansia per anni di capire cosa sia successo e poi un medico ti legge i risultati dell'esame genetico che ascolti solo in parte, solo fino a quando non comprendi che da quel momento tutto dovrà cambiare. La tua vita sarà dedicata a far crescere comunque felice tuo figlio e ciò comporterà un'enorme fatica che altre madri non dovranno sopportare.

Il momento della diagnosi, in entrambi i casi, è stato collegato alla consapevolezza di dover faticare di più per raggiungere i risultati immaginati.

Entrambe le madri hanno messo in atto lo stesso tipo di reazione partendo dallo studio della specifica sindrome, dalle caratteristiche di funzionamento tipiche con le quali avrebbero poi dovuto confrontarsi via via che i propri figli sarebbero cresciuti. Entrambe hanno raccontato di aver passato molte notti sui manuali e di essersi addormentate riverse su questi. Studiavano la notte “perché di giorno il tempo era tutto per mio figlio”, ricorda la madre b).

Entrambe le madri hanno ricordato come, insieme al padre del bambino, abbiano fin dall’inizio deciso di vivere la propria vita secondo quello che ritenevano più giusto sia per il figlio con disabilità sia per il resto della famiglia, in un caso con altri figli, nell’altro senza (Caldin, Giaconi, 2021a). In particolare, la madre b) ha raccontato come non abbiano rinunciato mai ad un viaggio, a fornire nuovi stimoli, e la madre a) ha raccontato di come non abbia mai voluto che gli altri figli si sostituissero al fratello con disabilità che sarebbe dovuto diventare il più autonomo possibile (Dondi, 2018). Le scelte di vita e tra queste quelle educative, come evidenziato da Trisciuzzi (1995) risultano essere particolarmente significative: “non è sufficiente per una madre dare la vita [...] una volta per tutte, ma la vita viene data continuamente, ogni qualvolta si rende necessario un intervento educativo” (p. 132).

Al di là delle singole storie di vita emerse, entrambe hanno manifestato una certa insofferenza nei confronti della molteplicità di documentazioni necessarie da un lato per rivendicare i diritti dei propri figli, dall’altro per godere di questi diritti. Se da un lato i diritti sono infatti riconosciuti per favorire le condizioni di vita e di sviluppo dei bambini con disabilità ed è un diritto poterne godere, dall’altro l’esercizio di questi diritti risulta essere come una caccia al tesoro in quanto nessuno fornisce tutte le informazioni, queste devono essere recuperate singolarmente per poi ricostruire un percorso ad ostacoli che le madri intervistate hanno affrontato con lo spirito della lotta.

Madre a)

Ti dicono che con il riconoscimento della disabilità di tuo figlio poi avrai diritto a delle cose, sì, ma quali, nessuno me le ha dette tutte insieme. Le scopri ogni volta che c’è un bisogno nuovo e alcune le scopri quando il bisogno è già passato e ti sei arrangiata senza nessun aiuto che ti poteva arrivare da un diritto che non sapevi di dover rivendicare. Per ogni cosa ho dovuto compilare migliaia di fogli e sempre riportare la sindrome di mio figlio, i servizi pubblici non lo sapevano ancora chi era mio figlio?

Entrambe le madri ricordano il loro incontro all’interno dell’associazione e ricordano il percorso fatto insieme, a scuola e fuori da scuola, in associazione e nelle attività dei loro figli. Tutto è infatti nato dal loro incontro, da quando si sono ritrovate l’una nella storia dell’altra e hanno compreso che la condivisione dei percorsi, dei traguardi e delle lotte rendeva tutto un po’ meno faticoso. Le due madri hanno percorso un pezzo di strada insieme e hanno visto come questa condivisione fosse stata funzionale e hanno deciso di mettersi a servizio delle altre madri che, come loro, avrebbero dovuto fare “più fatica” per i loro figli.

L’inclusione sociale e quella scolastica sono state il focus del loro impegno decennale. Nei dieci anni di attività si sono rivolte allo sportello informativo per l’inclusione scolastica, all’interno delle attività dell’associazione “Il Sole”, circa 250 famiglie di bambini e bambine prioritariamente con sindromi genetiche o comunque con disabilità. Queste famiglie hanno posto negli anni diverse questioni, ma le più frequenti hanno riguardato: quei processi di micro-esclusione che D’Alessio (2011) ha messo in luce; la fatica per ottenere il riconoscimento di alcuni diritti come l’attribuzione delle necessarie ore di sostegno e assistenza all’autonomia e alla comunicazione; il coinvolgimento diretto della famiglia nella redazione dei progetti educativi e di vita dei propri figli.

Madre a)

Forse conosco mio figlio più di chiunque altro? Perché siamo percepite come le mamme impiccione che si vogliono occupare di questioni per le quali non sono esperte? Se dico che qualcosa non va, perché cambiare quello che non va è più difficile di pensare, dire e agire come se io fossi la mamma insistente che pensa solo a suo figlio senza considerare tutti gli altri, ma perché, devo pensare anche a quelli? Non sarebbe più facile ascoltare e considerare quello che sto dicendo? Mio figlio non potrà mai rivendicare i propri diritti, chi volete che lo faccia se non io? Tutte le volte c’era da studiare cosa si poteva ottenere e fino a che punto, per ogni nuovo bisogno. Poi uno ne sa più degli altri perché le cose si vivono, non si raccontano. Allora pensi che potresti aiutare gli altri, anche solo mettendo insieme tutto quello che hai dovuto con fatica imparare, quali fogli fare, quali richieste inoltrare, dove farlo, perché farlo, quando farlo...

Madre b)

Tanti no e pochi sì, questo si ricorderanno di me a scuola di mio figlio. No, non potete lasciarlo a scuola e andare in gita; no, non potete portarlo nella stanzina da solo a non fare niente; no, non firmo il Piano Educativo Individualizzato senza averlo prima concordato; no, non lo lascio a casa se l’educatore è malato. I diritti si rivendicano attraverso i no che riesci a dire. Quello che abbiamo fatto è mettere in fila tutti i no e raccontarli alle altre mamme che ne avevano bisogno.

La scelta della “lotta” condivisa ha fatto nascere lo sportello, ma questo poi ha cessato di esistere quando i figli dei membri dell’associazione sono cresciuti e quando i loro bisogni sono cambiati (Lepri, 2020). Le due madri hanno però continuato la loro battaglia e ancora oggi, anche se i loro figli sono più che ventenni e fuori dai percorsi scolastici, forniscono volentieri il loro supporto alle altre madri che ne hanno bisogno. L’aumento dei riconoscimenti dei diritti dei figli con disabilità e la diminuzione della fatica sembrano essere alla base del loro impegno.

4. Riflessioni conclusive

L’aver *cura* dei propri figli e della propria famiglia è certamente un’azione composita che difficilmente può essere descritta in tutte le sue molteplici micro-azioni che quotidianamente popolano l’agire dell’essere umano. Genitori che hanno *cura* dei figli, figli che hanno *cura* dei genitori, la direzionalità dell’aver *cura* spesso si perde nell’azione stessa che *cura* chi l’agisce tanto quanto chi la riceve.

Forse è questa la prospettiva con la quale guardare all’esperienza di vita raccolta e descritta in questo contributo. Madri che hanno deciso di mettersi a servizio di altre madri, madri che prendendosi *cura* di altre madri si prendono *cura* anche di loro stesse, attraverso la collaborazione e l’adozione di comportamenti prosociali che sembrano dare uno scopo socialmente significativo alla fatica individuale che le accomuna. È un percorso complesso, dai risvolti pedagogici importanti, volto a costruire percorsi relazionali multifunzionali e multidirezionali, con l’obiettivo di potenziare il livello narrativo/ri-educativo attivato, nello specifico, dalla cooperativo “Il Sole” di Pistoia. È un modello pratico e dinamico che potrebbe diventare un’esperienza pilota esportabile in altre simili realtà, per creare una rete di condivisione e di lavoro *in progress*. Sono esperienze dai connotati emozionali profondi, che potrebbero affiancarsi ad esercizi di *medicina narrativa*, come ci ricorda Rita Charon (Charon, 2019), per incrementare, tra tutte le persone coinvolte, il livello di consapevolezza e la conoscenza del problema. Raccontare la propria storia può facilitare il rapporto con la disabilità o le altre forme di malattia; esprimere il proprio malessere quotidiano può alleggerire lo stress emotivo; condividere i propri vissuti può sviluppare un maggior senso di fiducia negli altri e implementare il livello di collaborazione all’interno del gruppo e della famiglia. È sempre il paradigma della *cura educativa* che emerge con evidenza all’interno di questo percorso di condivisione e di narrazione: per dare una prospettiva alle esperienze quotidiane, per finalizzare i molti tentativi di inserimento sociale, per non dimenticare il carico emotivo che investe l’intero processo di vita. Per queste madri, per i loro figli, per l’intera famiglia.

Riferimenti bibliografici

- Arendt H. (1997). *Che cos’è la politica?*. Milano: Edizioni di Comunità.
- Battaglia L., Fabris A., Acono A. M., Natoli S., Rossi P. (2004). *In che cosa credere?* Pisa: ETS.
- Bichi L. (2011). *Disabilità e pedagogia della famiglia. Madri e padri di figli speciali*. Pisa: ETS.
- Biemmi I. (2009). *Genere e processi formativi. Sguardi femminili e maschili sulla professione di insegnante*. Pisa: ETS.
- Caldin R., Giacconi C. (Eds.) (2021a). *Disabilità e cicli di vita. Le famiglie tra seduttivi immaginari e plausibili realtà*. Milano: FrancoAngeli.
- Caldin R., Giacconi C. (Eds.) (2021b). *Pedagogia speciale, famiglie e territori*. Milano: FrancoAngeli.
- Caldin R., Serra F. (Eds.) (2011). *Famiglie e bambinile con disabilità complessa: comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*. Padova: Fondazione Emanuela Zancan.
- Certini R. (2018). “Famiglie vulnerabili”: dal progetto P.I.P.P.I alla costruzione di relazioni autentiche. *Pedagogia Oggi*, 2, 261-274.
- D’Alessio S. (2011). *Inclusive Education in Italy. A critical analysis of the policy of integrazione scolastica*. Rotterdam: Sense Publishers.
- Charon R. (2019). *Medicina narrativa*. Milano: Raffaello Cortina.
- De Sanctis D., Fariello S., Strazzeri I. (2020). *Sociologia della maternità*. Milano: Mimesis.
- Demetrio D. (2008). *Raccontarsi: L’autobiografia come Cura Di Sé*. Milano: Raffaello Cortina.
- Demetrio D., Cappa F. (2020). *Micropedagogia. La Ricerca Qualitativa in educazione*. Milano: Raffaello Cortina.
- Dondi A. (2018). *Siblings. Crescere fratelli e sorelle di bambini con disabilità*. Cinisello Balsamo: SanPaolo.
- Erbetta A. (a cura di) (2003). *Senso della politica e fatica di pensare*. Bologna: CLUEB.
- Franzini E. (2018). *Moderno e postmoderno. Un bilancio*. Milano: Raffaello Cortina.
- Gilligan C. (1987). *Con voce di donna. Etica e formazione della personalità*. Milano: Feltrinelli.
- Harari Y. N. (2018). *21 lezioni per il XXI secolo*. Milano: Bompiani.
- Lepri C. (2020). *Diventare grandi. L’identità adulta delle persone con disabilità intellettiva*. Trento: Erickson.
- Lytard J-F. (1981). *La condizione postmoderna: rapporto sul sapere*. Milano: Feltrinelli.
- Mantovani S. (Ed.) (1998). *La Ricerca sul Campo in educazione. I Metodi Quantitativi*. Milano: Bruno Mondadori.
- Merucci M. (1999). I tempi delle famiglie. In M. Tortello, M. Pavone (Ed.), *Pedagogia dei genitori: handicap e famiglia: educare alle autonomie* (pp. 125-145). Torino: Paravia Scriptorium.
- Mortari L. (2009). *Avere cura di sé*. Milano: Mondadori.

- Nussbaum M. (2001). *Diventare persone. Donne e universalità dei diritti*. Bologna: il Mulino.
- Pavone M. (Ed.). *Famiglie e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*. Trento: Erickson.
- Pavone M.R., Farinella A. (2013). Disabilità e costellazione familiare. In A. Mura, A.L. Zurru (Eds.), *Identità, soggettività e disabilità. Processi di emancipazione individuale e sociale* (pp. 43-58). Milano: FrancoAngeli.
- Recalcati M. (2016). *Le mani della madre. Desiderio, fantasmi ed eredità del materno*. Milano: Feltrinelli.
- Saraceno C. (2016). *Coppie e famiglie. Non è questione di natura*. Milano: Feltrinelli.
- Saraceno C. (2016). *Mamme e papà. Gli esami. Non finiscono mai*. Bologna: il Mulino.
- Sorpilli C. (2023). *Essere madri di figli con disabilità*. Trento: Erickson.
- Trisciuzzi L. (1995). *Elogio dell'educazione*. Pisa: ETS.