



Università degli Studi di Firenze

Facoltà di Scienze della Formazione
Dipartimento di Scienze dell'Educazione e dei Processi culturali e
formativi

Tesi di Dottorato in *Qualità della formazione (XXI ciclo)*

***Disabilità e pedagogia dei
genitori.
Percorsi di famiglie con figli speciali***
(Settore scientifico-disciplinare M-PED/03)

Coordinatrice del Dottorato
Chiar.ma Prof.ssa Simonetta Ulivieri

Dottorando
Dott.ssa Lisa Bichi

Tutor di percorso formativo
Chiar.ma Prof.ssa Simonetta Ulivieri

Anno Accademico 2008-2009

Indice:

Introduzione	p. 5
1. Cambiamenti delle relazioni familiari nell'età moderna.	
Prospettive e indagini	p. 9
1.1 La prospettiva sociologica	p. 11
<i>1.1.1 Cambiamenti della struttura familiare e cambiamenti sociali</i>	p. 11
<i>1.1.2 Verso un'indagine delle relazioni familiari</i>	p. 14
1.2 La prospettiva psicologica e psicoanalitica	p. 18
<i>1.2.1 La terapia familiare a carattere psicoanalitico</i>	p. 19
<i>1.2.2 La terapia familiare nella prospettiva sistemica-relazionale</i>	p. 21
1.3 La prospettiva pedagogica	p. 27
<i>1.3.1 La pedagogia della famiglia</i>	p. 28
<i>1.3.2 Pedagogia dei genitori e della disabilità</i>	p. 37
2. Obiettivi e metodi della ricerca	p. 41
2.1 I primi studi sull'argomento	p. 41
<i>2.1.1 L'indagine sociologica</i>	p. 41
<i>2.1.2 Il contributo della psicoanalisi</i>	p. 42
<i>2.1.3 Le ricerche sullo stress</i>	p. 47
2.2 Lo stato dell'arte	p. 49
<i>2.2.1 L'indagine dei vissuti genitoriali</i>	p. 51
<i>2.2.2 Le ricerche sul ruolo del padre</i>	p. 53
<i>2.2.3 Genitori e figli disabili adulti</i>	p. 54
2.3 Obiettivi e metodologie	p. 55
<i>2.3.1 Racconti di vita e analisi dei casi</i>	p. 58
<i>2.3.2 Scelta delle autobiografie</i>	p. 60
<i>2.3.3 Le interviste</i>	p. 68

3. La comunicazione della diagnosi	p. 72
3.1. Il bambino ideale	p. 72
3.2 Il momento della diagnosi	p. 74
3.2.1 <i>La comunicazione della diagnosi al momento della nascita</i>	p. 75
3.2.2 <i>La comunicazione della diagnosi durante la prima infanzia</i>	p. 87
3.2.3. <i>La comunicazione della diagnosi nei primi anni della scuola primaria</i>	p. 95
4. L'integrazione scolastica e l'alleanza scuola-famiglia	p. 111
4.1 Il percorso verso l'integrazione scolastica	p. 111
4.1.1 <i>La disabilità nella storia</i>	p. 111
4.1.2 <i>L'iter legislativo dell'integrazione scolastica in Italia</i>	p. 112
4.1.3 <i>La documentazione</i>	p. 116
4.1.4 <i>L'insegnante di sostegno</i>	p. 118
4.2 L'importanza dell'integrazione scolastica	p. 121
4.2.1 <i>La storia di Dunia</i>	p. 131
4.3 Il ruolo della scuola di tutti nella formazione dei bambini speciali	p. 134
4.3.1 <i>Il debutto in società tra ansie e aspettative</i>	p. 136
4.3.2 <i>Il giro di valzer degli insegnanti tra incompetenze e discontinuità</i>	p. 142
4.3.3 <i>Il paragone con gli altri e l'importanza di sottolineare gli aspetti positivi</i>	p. 148
5. Paure per il futuro: adolescenza e età adulta dei figli disabili	p. 155
5.1 Le paure per il futuro	p. 157
5.2 Le autonomie	p. 163
5.2.1 <i>Verso la presa di consapevolezza della vita adulta</i>	p. 163
5.2.2 <i>Quali competenze insegnare?</i>	p. 166
5.3 L'integrazione sociale	p. 173
5.3.1 <i>Dopo la scuola dell'obbligo: i centri diurni e residenziali</i>	p. 175
5.3.2 <i>L'inserimento lavorativo</i>	p. 177
5.4 La vita sessuale	p. 183
5.5 La storia di Fulvio Frisone e di sua madre Lucia	p. 186

6. La famiglia di fronte alla disabilità tra <i> coping</i>, resilienza e <i> community care</i>	p. 191
6.1 Le risorse familiari	p. 191
6.1.1 <i>Alla ricerca di un significato</i>	p. 194
6.1.2 <i>La narrazione del mito familiare</i>	p. 204
6.1.3 <i>I rituali familiari</i>	p. 205
6.2 Le risorse sociali	p. 208
6.3 I servizi formali	p. 209
6.3.1 <i>La storia di Alessia, madre di Giacomo</i>	p. 213
6.3.2 <i>La storia di Clara, madre di Ilenia</i>	p. 221
6.3.4 <i>La storia di Rossella Margherita, madre di Walter</i>	p. 226
6.3.5 <i>L'importanza della collaborazione</i>	p. 228
6.4 La rete informale tra associazionismo e forme di mutuo aiuto	p. 234
6.4.1 <i>Le associazioni informali</i>	p. 234
6.4.2 <i>Il mutuo aiuto</i>	p. 240
6.4.3 <i>Le relazioni familiari ed extrafamiliari</i>	p. 244
Conclusioni	p. 247
Bibliografia	p. 250
Appendice	p. 263

INTRODUZIONE

Quando Tolstòj scrive il romanzo *Anna Karénina*, inizia con la descrizione della confusione e pesantezza regnante nella casa di Oblonski scoperto infedele dalla moglie. L'autore russo introduce tale situazione con una frase emblematica: «Tutte le famiglie felici si somigliano; ogni famiglia infelice è invece disgraziata a modo suo»¹. Nonostante la moltitudine e pluralità di nuclei familiari che caratterizzano la società contemporanea, le famiglie felici rientrano in un immaginario stereotipato che le omologa a quelle forme presentate in alcuni spot pubblicitari della durata di pochi secondi. Quei brevi momenti ci presentano situazioni armoniche ed ordinate, lontane da conflitti e discussioni, distanti dallo stress della *routine* quotidiana. Tuttavia, l'armonia può essere rappresentata solo con brevi spezzoni perché su questo tipo di famiglie c'è poco da dire: ciò che incuriosisce e crea narrazione è la «disgrazia» che rompe l'armonia e propone un intreccio e una trama.

Il *come* vivere la «disgrazia» apre un ventaglio di possibilità, poiché nella rottura dell'equilibrio si dischiude e si fa spazio una storia diversa dal consueto, portatrice di novità e cambiamento, spesso anche di dolore, ma non per questo priva di possibili percorsi di senso, significato e ricchezza. Il *come* vivere l'imprevisto richiama la possibilità di scelta di percorsi esistenziali che non devono per forza coincidere con l'infelicità o la creazione di famiglie infelici.

L'indagine presa in considerazione dal presente lavoro volge la propria attenzione allo studio dei vissuti genitoriali in relazione alla presenza, nel nucleo familiare, di un figlio disabile. Lo sguardo sull'oggetto d'indagine si è indirizzato allo studio delle storie che madri e padri hanno narrato, ora in forma scritta ora in forma orale, dai cui racconti diventa possibile indagare sul *come* l'evento sia stato vissuto al fine di individuarne percorsi di senso.

Davanti all'evento inatteso la scrittura e il racconto orale si presentano come strumenti per riflettere sul proprio vissuto, sulle emozioni e sui momenti difficili. L'analisi introspettiva che la scrittura offre permette la presa di coscienza della

¹ Tolstòj L. (1877), *Anna Karénina*, Mondadori, Milano, 2006, p. 3.

propria situazione in tutta la sua drammaticità, ma anche la consapevolezza dell'esistenza di piccoli spiragli di felicità che consentono la creazione di spazi per accettare il figlio così com'è, in modo da abbandonare ogni idea illusoria di una guarigione miracolosa. Le narrazioni dei genitori che parlano della loro esperienza contribuiscono a costituire un patrimonio di notevole importanza sia come aiuto per altri genitori in situazioni analoghe, sia per creare una sensibilità nella società.

Ai fini del presente lavoro i resoconti genitoriali hanno rappresentato il tessuto su cui ricercare, tra fessure e pieghe, gli elementi di ridondanza che le storie presentano pur mantenendo la loro soggettività e la loro differenza. I punti in comune hanno permesso di individuare alcuni momenti di problematicità peculiari nel ciclo di vita della famiglia posta di fronte alla disabilità; i momenti individuati sono stati approfonditi in capitoli distinti per permettere un'analisi più approfondita, da cui far emergere non solo le comunanze, ma anche le differenze nell'affrontare certe situazioni e nel vivere alcune emozioni.

L'aumento di resoconti autobiografici dei genitori in relazione alla disabilità del figlio, avvenuta negli ultimi anni, ha condotto la ricerca ad analizzare come i cambiamenti sociali e culturali intercorsi nel tempo, corrispondessero anche a trasformazioni delle relazioni familiari. I mutamenti relazionali tra genitori e figli costituiscono, infatti, un elemento importante per comprendere come siano cambiate anche le dinamiche tra genitori e figli disabili poiché, se un tempo la forma dell'istituzionalizzazione era privilegiata, dopo gli anni Cinquanta è la presa in cura del soggetto disabile nella famiglia a costituire la modalità più diffusa.

Anche lo sguardo di indagine su tali famiglie si è andato a modificare nel tempo in quanto, se nei primi studi la presenza di disabilità nel nucleo familiare veniva inquadrata come presenza disabilitante per tutti i membri, oggi la ricerca è volta ad indagare i processi adattativi e le risorse che la famiglia mette in atto per far fronte alla situazione che, pur essendo problematica, non esclude la possibilità di costruire spazi di significato e felicità. Inoltre alla famiglia viene riconosciuto un importante ruolo nella formazione ed educazione dei figli, in questo modo l'apporto disciplinare delle conoscenze della pedagogia della famiglia e della

pedagogia dei genitori e della disabilità, contribuiscono a creare un quadro di riferimento per la presa in cura del soggetto disabile in modo che l'intervento, coinvolga attivamente la famiglia, il diversamente abile e le agenzie formative e territoriali.

Sulla base di queste riflessioni il lavoro di tesi è andato così strutturandosi:

Nel primo capitolo il lavoro esamina l'indagine che la sociologia prima, la psicologia poi, e la pedagogia infine, hanno rivolto allo studio della famiglia, riconoscendo ad essa un ruolo relazionale unico all'interno del quale l'individuo si forma.

Il secondo capitolo è rivolto alla presa in esame delle ricerche e degli studi condotti sulla famiglia in situazione di disabilità. Da questa rassegna si evince che la metodologia prevalentemente impiegata è quella quantitativa che utilizza come strumento il questionario. La maggior parte dei risultati delle suddette ricerche si trovano spesso non confermati, se non contraddittori con i risultati a cui giungono altre ricerche analoghe, condotte da altri studiosi su campioni di popolazione diversi. Riflettendo sulle incongruenze e sulla possibilità che le contraddizioni possono derivare dalle numerose variabili di cui i diversi tessuti familiari si connotano, dando adito a scelte e attivazioni di risorse non uguali in tutti i contesti, la ricerca presente in questo lavoro si è così orientata verso un approccio metodologico di tipo qualitativo rivolto all'analisi dei resoconti autobiografici e dei racconti di vita emersi da interviste biografiche.

Il terzo capitolo prende in considerazione il primo momento critico che la famiglia posta di fronte alla disabilità incontra durante il ciclo di vita. Tale fase è caratterizzata dalla comunicazione della diagnosi di disabilità del figlio che può avvenire alla nascita, durante la prima infanzia, oppure con l'inizio della scuola. Il momento della comunicazione si lega essenzialmente al tipo di patologia che caratterizza il bambino. La comunicazione della diagnosi, si connota come un vissuto molto doloroso, che viene percepito come una rottura irreversibile nella propria storia, modificando il proprio percorso esistenziale. Non tutte le storie presentano gli stessi vissuti davanti alla diagnosi, tuttavia è questa rottura che porta i genitori a compiere numerose riflessioni, arrivando spesso ad un senso e un significato non raggiungibile senza l'evento drammatico.

Nel quarto capitolo l'analisi è rivolta alla presa in esame dei vissuti genitoriali durante il secondo momento critico del ciclo di vita familiare, ovvero l'ingresso nel mondo della scuola. Il lavoro di tesi si è così rivolto ad indagare come la scuola e la collaborazione educativa tra l'istituzione e la famiglia, possano rappresentare un autentico aiuto per lo sviluppo del bambino e per il sostegno ai genitori, che possono così avere la possibilità di trovare un alleato nel prendersi cura del figlio speciale.

Il quinto capitolo prende in esame un altro momento percepito come critico, cioè la paura nei confronti del futuro, ovvero il periodo che i genitori chiamano il «dopo di noi». All'interno del capitolo, oltre ad analizzare i vissuti genitoriali in relazione al futuro e alla vita adulta del proprio figlio, vengono analizzate anche le alternative proposte dai servizi territoriali e la messa a punto di un progetto volto all'autonomia che non si colloca in maniera astorica nella vita del soggetto, ma diventa un percorso a cui tendere sin dall'infanzia, per questo motivo il programma educativo scolastico dovrebbe essere collegato a ciò che viene chiamato progetto di vita.

Nel sesto capitolo la tesi indaga sulle risorse formali e informali su cui la famiglia può contare per trovare aiuto e sostegno. Il discorso attraverso il ciclo familiare diventa trasversale, poiché le strategie di *coping* e la resilienza non si legano ad un momento preciso all'interno del ciclo di vita, ma coinvolgono la globalità del percorso che vede i genitori e i figli disabili crescere insieme.

CAPITOLO 1

CAMBIAMENTI DELLE RELAZIONI FAMILIARI NELL'ETÀ MODERNA. PROSPETTIVE E INDAGINI

L'interesse scientifico rivolto all'indagine delle famiglie con figli disabili è molto recente². I primi studi risalgono agli anni Cinquanta, quando Farber inizia ad identificare le condizioni che influenzano l'integrazione familiare di fronte al bambino gravemente ritardato³. Successivamente il sociologo analizza le strategie messe in atto dalla famiglia per mantenersi unita e infine, nell'ultima monografia rivolta a tale problematica, presenta i risultati sugli effetti che la presenza di un bambino disabile ha nei confronti di altri fratelli⁴. Prima degli anni Cinquanta, il problema legato alla presenza di un soggetto disabile in famiglia non sussiste, in quanto vigeva l'istituzionalizzazione. L'interesse sull'argomento è andato aumentando progressivamente, fino a produrre numerosi interventi e prospettive di ricerca⁵. Altro aspetto che evidenzia un cambiamento di prospettiva nei confronti della disabilità si ha, in Italia a partire dagli anni Settanta, come dice Trisciuzzi in quegli anni «soffiò forte il vento del movimento contestatario anche sulla scuola, ponendo in discussione non solo la scuola come istituzione, quanto pure l'intero apparato sociale e quanto era sembrato fino ad allora immutabile. In particolare l'agenzia culturale di Stato venne accusata di aver accettato il compito di selezionare in modo ideologico quanti intendevano continuare gli studi, e questo al fine di mantenere la stabilità delle strutture utili al "sistema"»⁶. Anche

² Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002.

³ Farber B., *Effects of severely retarded child on family integration*, «Monographs of the Society for Research in Child Development», 24, 1959.

⁴ Farber B., *Family organization and crisis. Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child*, «Monographs of the Society for Research in Child Development», 75, 1960.

⁵ Cfr. Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori e disabilità*, Del Cerro, Pisa, 2005; Di Furia P., Mastrangelo F., *Famiglia e handicap. L'intervento psicoeducativo*, Angeli, Milano, 2001; Gargiulo R.M. (1985), *Lavorare con i genitori di bambini handicappati. Guida per gli operatori del sostegno*, tr. it. Zanichelli, Bologna, 1987; Sausse S. (1996), *Specchi infranti. Uno sguardo psicoanalitico sull'handicap, il bambino e la famiglia*, tr. it. Ananke, Torino, 2006; Sorrentino A. M., *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Cortina, Milano, 2006; Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit.

⁶ Trisciuzzi L., *Manuale di didattica per l'handicap*, Laterza, Roma-Bari, 2000, p. 230.

l'inserimento dei disabili nella scuola divenne uno dei punti su cui la contestazione si batté, in modo da sottolineare quanto gli istituti speciali e le classi differenziali costituissero una forma di ghettizzazione del diverso e a «tali richieste costanti la scuola si aprì»⁷. Gli anni Settanta rappresentarono un fertile terreno per il legislatore⁸, poiché si andava impostando una nuova concezione di scuola basata sull'integrazione⁹, che avrebbe portato a rivedere il ruolo educativo familiare e la costruzione di un'alleanza educativa tra scuola e famiglia.

L'indagine, che intendo sviluppare in questo capitolo, si rivolge all'interrogare le fonti e gli studi che hanno indirizzato la ricerca ai cambiamenti avvenuti nelle relazioni e nelle dinamiche familiari nella storia, in modo che questo percorso possa portare qualche indizio che aiuti a capire quali mutamenti avvenuti hanno contribuito alla nascita di una nuova prospettiva, per cui si è passati da una forma di istituzionalizzazione, o comunque di ghettizzazione del disabile, ad una attenzione e presa in cura da parte della famiglia.

Parlare di famiglia apre inevitabilmente un campo immenso e vasto all'interno del quale il percorso che questa ricerca intende seguire si rivolge: allo studio sociologico per analizzare i cambiamenti relazionali avvenuti nella famiglia, all'indagine psicologica che prevalentemente ha preso in considerazione le forme patologiche e devianti all'interno del sistema famiglia e, infine, alla prospettiva pedagogica rivolta all'educazione con il sistema famiglia.

La famiglia è un sistema complesso e articolato, una forma di convivenza che garantisce lo sviluppo, la protezione fisica e socioeconomica dei suoi membri. Le strutture familiari, anche se con molte differenze, sono rintracciabili in tutte le società conosciute e nelle diverse epoche storiche¹⁰. Tra i compiti principali della famiglia rientra la generazione e l'allevamento della prole, e dato che lo sviluppo dell'essere umano è caratterizzato da una lentezza fisiologica sia per la crescita

⁷ Trisciuzzi L., *Manuale di didattica...*, op. cit, p. 231.

⁸ Nocera S., *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia. Gli alunni in situazione di handicap nella normativa scolastica italiana*, Erickson, Trento, 2001.

⁹ Canevaro A., Balzaretto C., Rigon G., *Pedagogia speciale dell'integrazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1996.

¹⁰ Cfr. Barbagli M., Kertzer D.I. (a cura di), *Storia della famiglia in Europa. Dal Cinquecento alla Rivoluzione francese*, Laterza, Roma-Bari, 2002; Barbagli M., Kertzer D.I. (a cura di), *Storia della famiglia in Europa. Il lungo Ottocento*, Laterza, Roma-Bari, 2002; Barbagli M., Kertzer D.I. (a cura di), *Storia della famiglia in Europa. Il Novecento*, Laterza, Roma-Bari, 2003; Casey J. (1989), *La famiglia nella storia*, tr. it. Laterza, Roma-Bari, 1999.

fisica sia psichica, la presa in cura del figlio richiede un periodo lungo di tempo prima che quest'ultimo sia in grado di vivere in modo autonomo. L'arco di tempo che racchiude il periodo di permanenza di figli e genitori sotto lo stesso tetto diventa lo scenario e l'ambientazione per la nascita e lo sviluppo del legame affettivo e delle dinamiche familiari, che andranno maturando e trasformandosi, senza tuttavia spezzarsi mai definitivamente anche quando la prole sarà in grado di abbandonare la casa di origine per costruire un nucleo familiare proprio.

1.1 La prospettiva sociologica

1.1.1 Cambiamenti della struttura familiare e cambiamenti sociali

L'indagine sulla famiglia nasce nell'Ottocento in ambito sociologico e riguarda principalmente lo studio delle strutture familiari. Promotori di tale indagine sono stati «coloro che della sociologia hanno posto le fondamenta, e che oggi chiamiamo “classici”»¹¹ interessati ad indagare e a rintracciare le motivazioni che hanno portato alla nascita della famiglia moderna nelle società occidentali. La sociologia moderna della famiglia è legata al nome del sociologo Le Play «perché in questo autore si nota un chiaro passaggio dal pensiero sociale pre-sociologico all'indagine empirica. L'opera di Le Play, pur risentendo del clima culturale dell'epoca, fortemente coinvolto pro o contro i cambiamenti della famiglia, non cerca di rispondere a domande essenzialistiche di tipo filosofico, ma va a vedere come di fatto le famiglie vivono, come sono organizzate, e riconnette queste modalità all'ordine sociale e culturale più generale della società»¹². Il metodo che Le Play adotta è quello dell'analisi del bilancio familiare e in maniera specifica del criterio del passaggio ereditario dei beni¹³. La tesi presentata da Le

¹¹ Barbagli M., *Sotto lo stesso tetto. Mutamenti della famiglia in Italia dal XV al XX secolo*, Il Mulino, Bologna, 2000, p. 13.

¹² Donati P., *Manuale di sociologia della famiglia*, Laterza, Roma-Bari, 2006, p. 45.

¹³ Il sociologo differenzia così tre tipi di famiglia: il primo tipo favorisce la *famiglia patriarcale*, poiché si fonda sulla conservazione della proprietà, pertanto essa non viene divisa, ma passa al primogenito maschio, condizione che ha caratterizzato la successione patrimoniale nelle famiglie aristocratiche del Medioevo. Il secondo modello corrisponde ad un regime successorio in cui la proprietà viene divisa forzatamente creando quelle che Le Play chiama *famiglie instabili*. Il terzo modello riguarda la *famiglia ceppo* che si fonda sul tramandare l'eredità su base testamentaria. Secondo l'autore quest'ultimo modello garantisce una buona flessibilità e un buon adattamento sociale perché permette di usufruire delle risorse nella maniera migliore, senza tramandarle obbligatoriamente al figlio maggiore e senza frazionarle in modo che diventino risorse non spendibili. (Donati P., *Manuale di sociologia...*, *op. cit.*).

Play nel 1867 concludeva che il passaggio dalla famiglia complessa a quella nucleare era dovuto principalmente all'industrializzazione e all'urbanizzazione, tesi che sarà ripresa, anche se con qualche modifica, dai sociologi fino alla metà del Novecento¹⁴.

Durkheim ipotizzò la *legge di contrazione*, grazie alla quale spiegava come il sistema famiglia moderno si fosse originato proprio da una restrizione progressiva di un sistema familiare più esteso e coincidente con la famiglia multipla del gruppo dei parenti¹⁵. In questo l'industrializzazione avrebbe avuto un ruolo determinante «quasi da spartiacque: favorendo il nascere appunto, della famiglia coniugale-nucleare, neolocale, nell'Occidente capitalistico e industriale europeo prima; favorendo poi l'esportazione di questo modello di struttura (ma anche di cultura) familiare in altre culture»¹⁶. Le spiegazioni fornite vengono prese per buone e così il passaggio da una struttura tradizionale di tipo patriarcale, ad una struttura moderna di tipo nucleare, venne spiegato essenzialmente con cambiamenti avvenuti a livello economico e sociale soprattutto dati dalla rivoluzione industriale. «Alcuni hanno sostenuto che l'industrializzazione e l'urbanizzazione hanno provocato un mutamento della struttura e dell'organizzazione della famiglia perché hanno favorito un trasferimento di funzioni da questa ad altre istituzioni. Secondo questi studiosi, se la famiglia della società "tradizionale" era grande e solida, se i suoi componenti continuavano a stare insieme più a lungo possibile, era perché essa svolgeva numerosissime funzioni: economiche, di conferimento di status, educative, assistenziali, religiose, ricreative ed affettive. Nella società "moderna", prodotta dall'industrializzazione e dall'urbanizzazione, la famiglia ha invece perso tali funzioni (eccetto quella affettiva), cedendole ad altre istituzioni: alle fabbriche, agli uffici, alle scuole, alle organizzazioni di difesa, di protezione, di assistenza dello Stato, a quelle private di ricreazione ecc. E questo processo ha avuto la conseguenza di ridurre ed indebolire i legami fra i membri della famiglia, di renderla più piccola ed

¹⁴ Barbagli M., *Sotto lo stesso...*, op. cit.

¹⁵ Donati P., *Manuale di sociologia...*, op. cit.

¹⁶ Saraceno C., Naldini M., *Sociologia della famiglia*, Il Mulino, Bologna, 2001, p. 20.

instabile, di farle perdere buona parte dell'importanza che aveva avuto un tempo»¹⁷.

Solo un'indagine partita quasi per caso dallo storico Laslett, il fondatore del gruppo di Cambridge, ha contribuito a sottolineare le lacune che tale teoria portava con sé. Lo storico, studiando il Seicento inglese, aveva lavorato principalmente sul pensiero di Locke e del suo avversario Filmer il quale elogiava la famiglia patriarcale sulla quale fondava la sua teoria politica. Laslett partendo da alcuni censimenti di villaggi del Seicento andò ad indagare se la struttura patriarcale della famiglia era davvero quella più diffusa nell'Inghilterra pre-industrializzata. Con suo grande stupore constatò che in quella particolare zona geografica la famiglia di tipo nucleare si era già diffusa secoli prima dell'avvento dell'industrializzazione e finì per compiere così una rivoluzione copernicana: la trasformazione della famiglia da tradizionale a nucleare non era una conseguenza della rivoluzione industriale, ma un elemento che aveva facilitato l'avvento di quest'ultima nell'Inghilterra del periodo industriale¹⁸.

L'ipotesi che si andava costruendo era quella che i paesi dell'Europa nord occidentale si basavano su un modello familiare che facilitò l'affermarsi e il diffondersi del capitalismo, poiché tale modello si basava su valori individualistici propri della struttura nucleare a differenza di quelli comunitari propri delle famiglie allargate. La spiegazione che Laslett (seguendo la divisione europea di Hajnal¹⁹) compie risente più di un'ideologia che pone uno stretto legame tra struttura della famiglia nucleare, individualismo e condizioni storico-sociali, che di una ricerca sistematica di dati empirici.

¹⁷ Barbagli M, *Sotto lo stesso...*, *op. cit.*, pp. 35-36.

¹⁸ Cfr. Saraceno C., Naldini M., *Sociologia della famiglia*, *op. cit.*; Barbagli M., *Sotto lo stesso...*, *op. cit.*

¹⁹ La divisione compiuta da Hajnal riguarda tre zone europee in cui secondo l'autore si sono sviluppate tre modalità diverse di fare famiglia. Una prima ad essere rintracciata è quella del modello occidentale, basato su un'età relativamente alta nella contrazione del matrimonio da parte delle donne che favoriva un rapporto più intimo tra uomo e donna facilitato grazie alla presenza di adulti coetanei, in questo modo diventava più facile costruirsi una propria impresa e staccarsi dalla dipendenza con la famiglia di origine. Il secondo modello riguarda quello orientale caratterizzato da un'età bassa della donna, un'alta fecondità e una prevalenza di strutture multiple discendenti. L'ultimo modello è quello meridionale dove prevalgono le famiglie multiple di vario tipo. Hajnal J., *Modelli europei di matrimonio in prospettiva*, in Barbagli M. (a cura di), *Famiglie e mutamento sociale*, Il Mulino, Bologna, 1977. Le ricerche condotte da Barbagli e Kertzer hanno smentito soprattutto le strutture che il modello di Hajnal riportava nella zona meridionale. Barbagli M., Kertzer D.I. (a cura di), *Storia della famiglia in Europa. Dal Cinquecento alla Rivoluzione francese*, *op.cit.*

Tuttavia a Laslett è riconosciuto il merito di aver classificato i diversi tipi di strutture familiari²⁰, classificazione utilizzata ancora oggi per definire la composizione di una data famiglia, anche se come sottolineerà lo storico americano Berkner²¹ l'errore compiuto da Laslett nella sua ricerca sui villaggi inglesi del Seicento esaminati consiste nell'aver preso in considerazione i dati di un solo censimento, fotografando così una situazione statica della famiglia senza la possibilità di vedere i cambiamenti che in essa avvengono durante il suo ciclo di vita. La proposta dello storico statunitense è quella di esaminare più censimenti di anni diversi, relativi alla stessa popolazione, in modo da poter ricavare dati significativi sui mutamenti che avvengono all'interno delle strutture familiari poiché una famiglia può rientrare in categorie di strutture diverse durante lo scorrere del tempo del suo ciclo vitale²².

1.1.2 Verso un'indagine delle relazioni familiari

La svolta sulla ricerca familiare si ha, tuttavia, con la presa in esame non solo della struttura ma con l'analisi delle relazioni familiari. Il lavoro dell'antropologa Bott sulle famiglie operaie nucleari londinesi degli anni Cinquanta evidenziò che la struttura familiare ristretta non corrispondeva necessariamente all'affermarsi del valore dell'individualismo e dell'isolamento in quanto le relazioni ed i rapporti con la famiglia di origine e parentali continuavano ad essere saldi²³.

²⁰ Gli studi condotti dal gruppo di Cambridge portarono ad una suddivisione della struttura familiare in: *senza struttura* quando sotto lo stesso tetto convivono fratelli e sorelle o consanguinei senza vincoli generazionali; *semplici* quando il nucleo è composto dalla coppia genitoriale con o senza figli, o da un solo genitore; *estesi* quando oltre alla famiglia semplice la struttura familiare presenta parenti ascendenti, discendenti o collaterali; *multipli* quando sono presenti più nuclei familiari con figli. (Saraceno C., Naldini M., *Sociologia della famiglia, op. cit.*)

²¹ *Ivi.*

²² La dimensione temporale invocata da Berkner è, per l'autore, imprescindibile nello studio delle convivenze familiari, ciò è quanto emerso dallo studio condotto da quest'ultimo sull'analisi delle famiglie in alcuni villaggi austriaci. «Sia i componenti di una famiglia che i rapporti che li legano e ne definiscono la posizione, infatti, mutano con l'andare del tempo, da una fase all'altra del ciclo di vita» (*Ivi*, p. 19).

²³ Il lavoro pionieristico dell'antropologa E. Bott, apparso per la prima volta nel 1957 nel testo *Family and social network*, poneva in evidenza che le famiglie londinesi degli anni Cinquanta, pur essendo caratterizzate da una struttura nucleare, presentavano al loro interno una relazione qualitativamente differente, fortemente legata alla rete familiare e parentale. «In sostanza, il quadro che emergeva era un *continuum* che andava da coppie in cui i ruoli di marito e moglie erano "segregati" (così Bott li definì), e i coniugi tendevano a non svolgere in comune né i compiti domestici né gran parte delle loro attività sociali, a coppie in cui i ruoli dei coniugi erano "congiunti", e i compiti domestici e le attività sociali erano svolte in comune. [...] L'ipotesi che avanzò fu che la variazione nel grado di segregazione dei ruoli di marito e moglie poteva essere

L'antropologa aprì il campo della ricerca non solo all'analisi della struttura familiare ma anche all'analisi delle relazioni e dei legami familiari.

Si apre così l'analisi non solo dei cambiamenti della struttura familiare, ma anche delle relazioni. Struttura e relazioni familiari costituiscono due aspetti della ricerca interdipendenti per cui non si può escluderne uno analizzando solo l'altro aspetto: credere ad esempio, che la nascita della famiglia nucleare corrisponda alla nascita di un'intimità nelle relazioni familiari può condurre a compiere errori di valutazione e di ricostruzione storica. Per il sociologo Barbagli la famiglia si caratterizza di tre diverse realtà. La prima, la più studiata, è l'analisi delle *strutture familiari*, ovvero lo studio su di un gruppo di persone che vive insieme sotto lo stesso tetto: l'ampiezza e la composizione dell'aggregato di questo gruppo, le regole attraverso le quali la famiglia si forma, si trasforma e si divide. La seconda riguarda le *relazioni familiari*, vale a dire i rapporti e gli affetti che i coresidenti stabiliscono fra loro. Il terzo aspetto, infine, che riguarda i *rapporti di parentela*, cioè i legami esistenti con altri nuclei di coresidenti, facenti parte di parentele familiari. La struttura della famiglia, ribadisce il sociologo, non è sufficiente per indagare le relazioni familiari di un certo nucleo e i suoi legami di parentela che possono dimostrarsi come risorse strategiche in determinate situazioni²⁴.

L'indagine svolta da Barbagli analizza sia i cambiamenti della struttura familiare intercorsi dal Medioevo ai giorni nostri sia le relazioni tra membri della famiglia²⁵ sfatando le spiegazioni maggiormente diffuse da storici e sociologi che la nascita della famiglia proletaria nucleare abbia costituito la base su cui si sia fondata la famiglia intima²⁶.

correlata alla variazione nella struttura delle reti sociali in cui le coppie erano inserite». (Ramella F., *Reti sociali e ruoli di genere: ripartendo da Elizabeth Bott*, in Arru A., *La costruzione dell'identità maschile nell'età moderna e contemporanea*, Biblink, Roma, 1998, p. 83). La tesi apportata dalla Bott sottolineava il fatto che le sole strutture non erano sufficienti per capire le dinamiche familiari e che la nuclearizzazione della famiglia non necessariamente corrispondeva ad un processo di individualismo. (Bott E., *Reti coniugali e reti sociali*, in Piselli F. (a cura di), *Reti. L'analisi di network nelle scienze sociali*, Donzelli, Roma, 1995).

²⁴ Barbagli M., *Sotto lo stesso...*, *op. cit.*

²⁵ Il terzo punto sull'analisi dei *rapporti di parentela*, ritenuto dall'autore di pari importanza agli altri due esaminati, non rientra nell'indagine proposta dall'autore in quanto le fonti presenti sono scarse.

²⁶ Con *famiglia intima* il sociologo fa riferimento ad una famiglia le cui dinamiche relazionali si basano su un rapporto di simmetria e si contrappone alla *famiglia patriarcale* dove vige un

Barbagli analizza le forme allocutive che i membri familiari utilizzavano nelle loro relazioni quotidiane, partendo dal presupposto che le relazioni possibili possono essere di tre tipi: deferenza, distacco, intimità²⁷. Il sociologo prende in considerazione i carteggi e le lettere dell'aristocrazia dal Cinquecento fino all'Ottocento e rintraccia come i cambiamenti di relazione tra coniugi prima (a cavallo tra il Settecento e l'Ottocento) e tra genitori-figli poi (a partire dal primo ventennio dell'Ottocento), passano da una forma allocutiva caratterizzata dal distacco ad una intima, a partire dalla fine del Settecento. Nello stesso periodo si assiste al fenomeno della residenza neolocale dopo le nozze, a differenza del periodo precedente dove la forma di residenza maggiormente diffusa era quella patrilocale. Le «informazioni di cui disponiamo fanno pensare che nell'aristocrazia la struttura e le relazioni interne della famiglia siano cambiate insieme e che i nobili abbiano iniziato nello stesso periodo a seguire la regola di residenza neolocale e ad avere rapporti di tipo coniugale intimo. Ma non altrettanto si può dire riguardo agli altri ceti sociali»²⁸. La diffusione della famiglia intima nei ceti più bassi che già presentavano una struttura familiare nucleare, ha stentato a maturare. Se la borghesia e altre classi professionali di prestigio hanno ben presto seguito il nuovo modello intimo delle famiglie aristocratiche i ceti più bassi del sistema sociale sono passati ad un modello intimo con circa un secolo di ritardo rispetto ai ceti più agiati. Ancora nell'Ottocento tra resoconti di dialoghi tra mogli e mariti si ritrovano delle forme di deferenza dove il marito si rivolge alla moglie con il *tu* e la moglie risponde con il *voi*. Probabilmente il cambiamento delle relazioni familiari nei ceti inferiori è avvenuto per imitazione²⁹ di quelli superiori come in una sorta di contagio, tanto

rapporto di tipo asimmetrico nel quale il capofamiglia, ovvero la figura del padre e marito, è in posizione *up* rispetto a quella *down* propria della moglie e dei figli.

²⁷ La forma di deferenza è caratterizzata da una forte asimmetria dove l'interlocutore che detiene il «potere» utilizza il pronome *tu* per rivolgersi all'altro che risponde dando del *lei* o del *voi*. La forma di distacco si ha quando i due interlocutori sono allo stesso livello ma hanno poca familiarità per cui si rivolgono gli uni agli altri utilizzando i pronomi *lei-lei* oppure *voi-voi*. La forma di intimità riguarda una relazione familiare e di vicinanza per cui gli allocutivi utilizzati sono *tu-tu*.

²⁸ Barbagli M., *Sotto lo stesso...*, *op. cit.*, p. 477.

²⁹ Nei carteggi che Barbagli propone nel testo compare come i figli sentissero che i loro coetanei si rivolgevano ai loro genitori con forme allocutive più intime, segno che la nuova pratica iniziava a prendere campo, ma le testimonianze dimostrano come fosse difficile far prendere spazio alla relazione di maggiore intimità. Una delle testimonianze raccolte risalente ai primi anni del Novecento così recita: «A mia madre ho dato qualche volta del tu, tanto per curiosità e perché

che gli ultimi ceti sociali a sviluppare la relazione di intimità all'interno delle mura domestiche sono proprio i mezzadri che vivevano in situazione di maggiore isolamento rispetto alle altre categorie sociali³⁰.

Seguendo la ricostruzione storica condotta da Barbagli, a favorire il passaggio da una posizione di distacco ad una più intima sono intervenuti numerosi fattori di cambiamento all'interno della coppia; ad esempio, la diminuzione della differenza di età tra marito e moglie, avvenuta a cavallo tra il Settecento e l'Ottocento, poiché contribuiva a creare una maggiore complicità tra i due adulti coetanei, difficilmente raggiungibile con una sposa molto giovane, soprattutto se consideriamo il fatto che il divario tra i due rispecchiava una precisa regola sociale all'interno della quale era scritto, più o meno implicitamente, che l'uomo doveva avere l'autorità assoluta sulla donna e questo era altamente più facile se la moglie era molto più giovane del marito³¹. A favorire una costruzione più intima della coppia contribuì anche la diffusione della residenza neolocale dopo il matrimonio, che favoriva la diminuzione della dipendenza con il nucleo di origine. Altro fattore che contribuì alla costruzione di una sfera più intima delle coppie fu il controllo delle nascite³².

Per quanto riguarda la costruzione di una maggiore intimità nella relazione genitori figli, un forte contributo è dato dall'abbandono del baliatico, che favorì la cura della prole: l'«abbandono dell'uso del baliatico da parte delle famiglie nobili e borghesi fu certamente un mutamento di notevole importanza, anche se è sbagliato [...] attribuirlo al passaggio dall'indifferenza all'amore delle madri verso i neonati. A ben vedere esso era legato al cambiamento avvenuto nel

c'erano delle mie cugine che ci davano del tu a mia zia e allora qualche volta mi veniva voglia di darci del tu e lei mi sgridava di picchiarmi, perché non voleva che ci dessimo del tu. Perché diceva che dando del tu era più facile dirci della cogliona». (Ivi, p. 452).

³⁰ Ivi.

³¹ «Ancora nel 1730, nel suo *Principj di filosofia cristiana sopra lo stato nuziale ad uso delle donzelle nobili*, il conte Francesco Beretta sosteneva che «sarà sempre lodevole che uno sposo sia di qualche anno superiore d'età alla sua sposa, per riguardo all'autorità che come padre, e superiore di famiglia debba usar colla moglie, co' figliuoli, e co' servitori, la quale in età inferiore non ha tutto il suo peso; mancando di quella gravità, ch'è il sostegno, e l'anima del comando». (Ivi, p. 329). A differenza, però, degli autori che si erano occupati di famiglia nei due secoli precedenti, Beretta sostiene che un divario troppo grande tra i coniugi può essere nocivo per la stabilità stessa del matrimonio, poiché il giovane ama e ha necessità diverse rispetto ad un adulto. Preoccupazioni che ritornano anche nella corrispondenza epistolare dei fratelli Verri, quando Pietro all'età di 47 anni decise di sposare la nipote di 21.

³² Barbagli M., Kertzer D.I. (a cura di), *Storia della famiglia in Europa. Il lungo Ottocento*, op. cit.

comportamento riproduttivo delle coppie di queste famiglie. Oggi sappiamo bene che l'uso del baliatico aveva la conseguenza di accrescere la fecondità delle donne che non allattavano, perché facilitava e accelerava la ripresa dell'ovulazione»³³. Non a caso l'abbandono del baliatico cominciò a diffondersi insieme alla consapevolezza che l'allattamento materno avrebbe prodotto un periodo di infertilità nella donna. Tuttavia occorre precisare che l'abbandono dell'uso del baliatico è da collocarsi in un processo più ampio di mutamento dato anche dalla situazione storica e sociale in cui l'Italia si trovava a vivere: l'Italia emergeva dall'isolamento grazie alla fuoriuscita della Spagna sul dominio italiano e all'inserimento di nuove dinastie europee che portarono nuovi valori e nuovi modi di vedere il mondo che si contrapponevano ai vecchi valori e alle vecchie idee: ai doveri verso l'autorità si contrapponeva il diritto dell'individuo alla felicità. In questo modo il vecchio modello pedagogico che prevedeva il soffocamento degli affetti e «che imponeva ai genitori di non esprimere in modo troppo evidente il loro amore per i figli, entrava in crisi. Aumentavano la frequenza delle interazioni fra i membri di questa famiglia, il tempo che essi stavano insieme, le attenzioni e le cure che si rivolgevano. In breve, in questo periodo l'aristocrazia non solo passava da una famiglia a struttura multipla ad una nucleare, ma abbandonava anche a poco a poco il vecchio modello patriarcale di relazioni domestiche per quello coniugale intimo»³⁴.

1.2 La prospettiva psicologica e psicoanalitica

I cambiamenti intercorsi nella struttura e nelle relazioni familiari hanno contribuito alla creazione di un processo dove i singoli membri della famiglia si sono trovati a gestire una libertà più ampia rispetto alle generazioni che li hanno preceduti, legate ad un vincolo matrimoniale che doveva andare «“bene comunque”, non “bene”, e come da ciò derivassero violenze, oppressioni e infelicità, innanzitutto per le donne e i bambini, dato che il marito-padre era il capo che deteneva il potere. Si trattava di una famiglia stabile come istituzione, che il più delle volte offriva un'immagine, all'esterno, di serenità e equilibrio, ma che, di frequente, custodiva al suo interno i drammi quotidiani che tanta

³³ Barbagli M., *Sotto lo stesso...*, *op cit.*, p. 359.

³⁴ *Ivi*, p. 361.

letteratura, tanto teatro, tanti film, biografie e autobiografie, oltre alle narrazioni degli storici, ci hanno permesso di conoscere»³⁵. L'attenzione nata intorno alle complesse e complicate dinamiche familiari ha finito per interessare anche la psicologia e la psicoanalisi, soprattutto volte ad indagare come le relazioni genitoriali incidono sulla costruzione dell'identità dei figli.

1.2.1 La terapia familiare a carattere psicoanalitico

L'interesse della psicologia per le relazioni familiari nasce in campo psicoanalitico che comincia a volgere lo sguardo da un'analisi della dimensione intrapsichica verso uno spazio interpersonale, inizialmente indagando la relazione diadica madre-bambino. In questo ambito rivestono notevole importanza i lavori della psicologia dell'Io di Anna Freud che indaga i meccanismi di difesa³⁶ e la teoria delle relazioni oggettuali di Klein³⁷. La prima mise in evidenza l'importanza dell'indagine analitica nei bambini per fondare una teoria generale della personalità che tenesse conto del ruolo attivo dell'ambiente, da intendersi non solo legato alle figure familiari ma anche alle altre figure di riferimento come insegnanti ed educatori, aprendo così il campo ad un incontro tra psicoanalisi e pedagogia³⁸. La seconda gettò le basi per un percorso analitico proprio dell'infanzia che non fosse un semplice riadattamento del modello psicoanalitico adulto. La metodologia adottata dalla Klein riguardava prevalentemente l'osservazione del bambino durante il gioco, attraverso il quale i piccoli riprodurrebbero simbolicamente fantasie e desideri³⁹. Nonostante l'accesa diatriba tra le due psicoanaliste che le pose l'una contro l'altra senza la possibilità di potersi confrontare in modo costruttivo, si deve a loro l'inizio di un processo di spostamento dell'attenzione dalla dimensione adulta a quella infantile tenendo

³⁵ Contini M., *Famiglie di ieri e di oggi, fra problematicità e empowerment*, in Gigli A., *Famiglie mutanti. Pedagogia e famiglie nella società globalizzata*, ETS, Pisa, 2007, p. 12.

³⁶ Freud A. (1936), *L'io e i meccanismi di difesa*, tr. it. Bollati Boringhieri, Torino, 1978.

³⁷ Klein M. (1932), *La psicoanalisi dei bambini*, tr. it. Martinelli, Firenze, 1969.

³⁸ Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A., *Dimenticare Freud? L'educazione nella società complessa*, La Nuova Italia, Firenze, 1998.

³⁹ La posizione della Klein sarà in netto contrasto con quella della Freud che negli stessi anni cerca di gettare le basi della psicoanalisi infantile con l'intento di integrare la psicoanalisi ad un approccio pedagogico, utilizzando tecniche differenti da quelle della rivale, poiché l'aspetto simbolico consiste unicamente in una caratteristica, l'importante è l'analisi dell'ambiente. (Cfr. Mecacci L., *Storia della psicologia del Novecento*, Laterza, Roma-Bari, 1997; Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A., *Dimenticare Freud?, op. cit.*).

conto delle relazioni primordiali tra il bambino e la madre. Fu Winnicott che riuscì, in modo originale e intelligente, a superare la diatriba tra le due visioni opposte della dimensione dell'ambiente e dell'interiorità, perché introdusse il concetto di illusione e creazione e si legò al concetto di madre sufficientemente buona, ovvero una madre che propone l'oggetto di cui il figlio ha bisogno nel momento giusto dando a quest'ultimo l'illusione che sia lui a crearlo⁴⁰, a differenza di una madre ideale la quale sacrifica se stessa per accudire il figlio in modo da essere a sua completa disposizione al fine di soddisfare i bisogni prima che il figlio sia in grado di sentirli, impedendo così a quest'ultimo di sentirsi artefice e creatore.

La dimensione intrapsichica della psicoanalisi inizia a farsi sempre più spazio nella dimensione interpsichica, anche se nella terapia adulta il primo intervento familiare risale al 1949, quando Bowlby pubblicò uno studio clinico nel quale descrisse l'intervento psicoanalitico su un ragazzo che dopo due anni di sedute non riusciva ad arrivare ad un punto di svolta. È solo dopo aver programmato una sessione insieme ai suoi genitori che le cose cambiarono⁴¹.

L'interesse per le relazioni familiari riguarda soprattutto il ruolo genitoriale nello sviluppo della schizofrenia, promotore di tale teoria è il gruppo di ricerca formatosi a Palo Alto in California, che inizialmente risentì della collaborazione di Bateson e degli insegnamenti di Sullivan⁴². Il principale contributo della scuola californiana risale al 1956 e consiste nel saggio *Verso una teoria della schizofrenia*⁴³ sul quale si baserà la ricerca successiva. Gli autori del saggio ipotizzarono come la patologia schizofrenica potesse essere causata da un'interazione patologica, ovvero una comunicazione ambigua e ambivalente caratterizzata dal *doppio legame*. L'orientamento psicoanalitico della scuola di Palo Alto si concluse con la rottura che intercorse tra Watzlawick e Bateson, poiché il primo portò i concetti espressi nel saggio del 1956 a una lettura più

⁴⁰ Winnicott D. W. (1971), *Gioco e realtà*, tr. it. Armando, Roma, 2001.

⁴¹ Nicolò A.M., Zampino A.F., *Lavorare con la famiglia. Osservazioni e tecniche di intervento psicoanalitico*, Carocci, Roma, 2002.

⁴² Lo psichiatra e psicoanalista statunitense sposta l'attenzione dai conflitti intrapsichici alle dinamiche relazionali sottolineando il fatto che ogni individuo è il prodotto delle relazioni che ha vissuto.

⁴³ Bateson G., Jackson D., Haley J., Weakland J.H. (1956), *Verso una teoria della schizofrenia*, in G. Bateson, *Verso un'ecologia della mente*, tr. it. Adelphi, Milano, 1988.

pragmatica, non accettata da Bateson. Ciò «ebbe il vantaggio di determinare una facile diffusione, e segnò il definitivo distacco della corrente sistemica dal pensiero psicoanalitico. Anzi l'ipotesi dell'inconscio come scatola nera, inconoscibile, la sottolineatura del fare e cambiare piuttosto che capire ed elaborare caratterizzarono gli anni di punta del movimento sistemico»⁴⁴.

Si credè, così, una rottura inconciliabile tra la prospettiva terapeutica familiare psicoanalitica e quella sistemica. La prima iniziò a prendere campo in Europa grazie soprattutto al movimento antipsichiatrico di Laing⁴⁵ e grazie ai lavori di Schatzman⁴⁶, dove venne sottolineato che la psicosi non è altro che la risposta adattiva ad una data situazione esterna, come ad esempio quella familiare. Tuttavia Schatzman non impostò alcun lavoro terapeutico a carattere familiare, le cui basi saranno sistematicamente organizzate da Dicks⁴⁷ che riprese i lavori della Klein. Le teorie oggettuali, infatti, saranno riprese dall'autore come strumento concettuale per cogliere le connessioni tra quanto avviene nel mondo interno dell'individuo e ciò che si esprime nelle interrelazioni, poiché la costruzione della personalità dell'individuo passa dalle relazioni con gli altri. I principi analizzati dall'autore come la collusione e il gioco condiviso dai membri della coppia saranno ripresi da alcuni centri di lavoro clinico della famiglia, sorti negli anni Settanta, della Tavistock Clinic.

1.2.2 La terapia familiare nella prospettiva sistemica-relazionale

Per quanto riguarda la prospettiva sistemica, si possono riscontrare due filoni principali: uno vede a capo la scuola di Palo Alto e l'altro riguarda gli studi di Minuchin. Entrambe le correnti furono notevolmente influenzate dalla teoria dei sistemi. Secondo la teoria dei sistemi di von Bertalanffy⁴⁸ il gruppo è un insieme di persone che stabiliscono un sistema di regole che servono ad indicare come relazionarsi gli uni con gli altri senza rompere l'omeostasi a cui il gruppo tende senza riuscirci. L'equilibrio, infatti, è una condizione altamente precaria, dato che

⁴⁴ Nicolò A.M., Zampino A.F., *Lavorare con la...*, op. cit., pp. 20-21.

⁴⁵ Laing R. (1969), *La politica della famiglia. Le dinamiche del gruppo familiare nella nostra società*, tr. it. Einaudi, Torino, 1973.

⁴⁶ Schatzman M., *La famiglia che uccide*, tr. it., Feltrinelli, Milano, 1973.

⁴⁷ Dicks H. V. (1967), *Tensioni coniugali. Studi clinici per una teoria psicologica dell'interazione*, Borla, Roma, 1992.

⁴⁸ Von Bertalanffy L. (1968), *Teoria generale dei sistemi*, tr. it. ILI, Milano, 1971.

ogni gruppo umano è un sistema aperto ed esposto ad altri contesti che inevitabilmente interferiscono con l'andamento e le regole che il gruppo si è dato. La definizione di gruppo può essere riferita anche alla famiglia poiché in essa ritornano tutti gli elementi sopramenzionati. Anche la famiglia crea delle regole che possono essere esplicite ed implicite, la presenza maggiore di queste ultime alimenta una forma di conflittualità più dura e, per farla diventare costruttiva i soggetti devono necessariamente ripensare e smascherare le regole implicite e il *mito familiare* che sottostà al non detto, per capire le motivazioni della messa in atto di certi comportamenti e la presenza di aspettative velleitarie verso gli altri membri. La presenza di un *mito familiare* non detto può rivelarsi altamente devastante e catastrofica per il soggetto in formazione, che cercando di diventare se stesso, può non rispettare le regole implicite e questa «devianza» può ingenerare comportamenti castranti da parte degli altri membri.

Negli anni Sessanta il gruppo diretto da Minuchin⁴⁹ condusse alcune ricerche sulle famiglie di soggetti che presentavano patologie psicosomatiche. Dopo aver rilevato che le cure individuali sul paziente non conducevano ad una prognosi positiva, o meglio che il paziente, dopo un periodo di degenza in ospedale, pur dimostrando di essere in via di guarigione, una volta che veniva inserito nuovamente nella vita familiare ripresentava i sintomi della malattia. L'equipe di Minuchin si interessò alle dinamiche familiari e alla possibilità che queste potessero incidere negativamente sui disturbi di cui il soggetto era affetto. Le conclusioni a cui l'equipe giunse sono tuttora sorprendenti, soprattutto perché vengono identificati alcuni tipi di modelli all'interno dei quali il processo di individuazione da parte del soggetto in formazione è negato o ridotto al minimo. Nelle famiglie prese in considerazione dalle ricerche di Minuchin, le modalità di comportamento rilevate, come invischiamento, iperprotezione, non risoluzione dei conflitti, rigidità, sono caratteristiche interdipendenti tra loro. Possiamo dire che il mito familiare non detto, in queste famiglie corrisponde ad una unione assoluta tra i membri del sistema.

L'*invischiamento* si caratterizza da una forma di coinvolgimento molto forte fra i familiari dove non c'è spazio per l'intimità o la privacy personale, poiché

⁴⁹ Minuchin S. (1974), *Famiglie e terapie della famiglia*, tr. it. Astrolabio, Roma, 1976.

quest'ultima rappresenta una sorta di minaccia alla complicità dei componenti e alla possibilità di sapere sempre tutto degli altri membri. L'*iperprotezione* appare come un comportamento di profondo altruismo e disponibilità nei confronti degli altri membri della famiglia, ma in realtà nasconde un tentativo di controllo sugli altri soprattutto per evitare autonomia e distacco familiare. L'evitamento del conflitto viene preso come indizio esemplare per provare l'inesistenza di disarmonie tra i vari membri. Il conflitto viene evitato poiché la sua presenza è mal tollerata dai membri che non sono in grado di gestirlo e di inquadrarlo in un'ottica positiva e costruttiva, anche perché questo comporterebbe accettare l'altro membro come diverso dagli altri e ciò si rivela impossibile, perché sono famiglie rigide, che mal abbandonano la sicurezza di ciò che si mostra sempre uguale. La famiglia non ha consapevolezza che questo modo di fare può ingenerare nei membri del sistema forme di disagio, ma anzi ritiene che l'uniformità, la conformità e la completa identificazione al sistema sia sinonimo di salute mentale.

La scuola di Palo Alto si lega al principio della prima cibernetica, ovvero che il terapeuta può osservare l'oggetto dell'analisi senza interferire con esso e mantenendo uno sguardo obiettivo. Il lavoro di massima espressione del gruppo è il testo *La pragmatica della comunicazione umana*⁵⁰, che ottenne un riconoscimento e una risonanza a livello internazionale. In seguito il Gruppo, sotto la guida di Fisch, teorizzò un nuovo metodo d'intervento, basato sui principi della comunicazione, che cercava di coniugare l'efficacia con la massima brevità possibile dell'intervento, in contrapposizione con i trattamenti classici⁵¹.

Influenzata dal lavoro della scuola californiana e soprattutto dalle letture di Bateson sarà la scuola di Milano che negli anni Settanta si costituirà intorno alla figura di Selvini Palazzoli⁵². Successivamente, il modello della scuola milanese compì una svolta con il passaggio alla seconda cibernetica⁵³. Secondo questa

⁵⁰ Watzlawick P., Beavin J.H., Jackson D.D., *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi, delle patologie e dei paradossi*, tr. it. Astrolabio, Roma, 1971.

⁵¹ Cfr. Watzlawick P., Weakland J.H., Fisch R., *Change. Sulla formazione e risoluzione dei problemi*. Astrolabio, Roma, 1974; Nardone G., Watzlawick P., *L'arte del cambiamento. La soluzione dei problemi psicologici personali e interpersonali in tempi brevi*, Ponte alle Grazie, Firenze, 1996.

⁵² Selvini Palazzoli M. et al., *Sul fronte dell'organizzazione*, Feltrinelli, Milano, 1981.

⁵³ Von Foester H. (1982), *Sistemi che osservano*, tr. it. Astrolabio, Roma, 1987.

teoria il terapeuta è parte integrante del sistema che sta osservando e non può modificare la famiglia dall'esterno con gli interventi terapeutici, ma perturbare il sistema dall'interno attraverso l'interazione⁵⁴.

Un contributo importante degli studi sistemico-relazionali consiste nell'aver messo a punto le fasi del ciclo vitale della famiglia: un modello ideale che segue alcuni momenti prevedibili che la famiglia può incontrare durante il suo evolversi. I primi ad occuparsi degli stadi di sviluppo sono Duvall e Hill agli inizi degli anni Cinquanta⁵⁵, anche se una proposta più completa delle fasi del ciclo di vita familiare «normale» risalgono agli anni Ottanta ad opera di Carter e Mc Goldrick, poi riprese da Scabini⁵⁶. Le fasi seguono il seguente approccio evolutivo:

La prima fase riguarda la *nascita della coppia*, che nella nostra società è caratterizzata dalla ricerca dell'amore romantico, della passionalità e della rispondenza di aspettative. L'esperienza della costruzione della coppia è, in un primo momento, caratterizzata da una fase totalizzante di reciprocità a cui segue, generalmente, un periodo di oscillazione e ambivalenza, fino ad uno stabilizzarsi di sentimenti che porta a compiere una scelta di condividere insieme un progetto di vita sancendo l'unione con il matrimonio o la convivenza⁵⁷.

La fase seguente del ciclo di vita, che non sempre si verifica, è quello della *nascita di uno o più figli*. La coppia compie quindi un salto generazionale poiché passa dalla situazione di essere figli a quella di essere genitori. Entrambi i membri della coppia devono maturare in sé e nella relazione con l'altro la nuova funzione acquisita di genitorialità, per cui diventa necessario compiere una riorganizzazione dell'assetto familiare da un punto di vista pratico e mentale. Il periodo dell'allevamento dei bambini è relativamente lungo e dipende dal numero di figli che la famiglia genera. Questa seconda fase è caratterizzata dall'accudimento della prole, fino al raggiungimento dell'età adolescenziale dei

⁵⁴ Boscolo L., Cecchin G., Hoffman L., Penn P., *La clinica sistemica*, Bollati Boringhieri, Torino, 2004.

⁵⁵ Gambini P., *Psicologia della famiglia. La prospettiva sistemico-relazionale*, Angeli, Milano, 2007.

⁵⁶ Scabini E., *L'organizzazione famiglia tra crisi e sviluppo*, Angeli, Milano, 1985.

⁵⁷ Secondo il Rapporto ISTAT 2000, in Italia circa il 75% delle coppie che scelgono in un primo momento la convivenza, procedono verso una legalizzazione del rapporto. Nel nostro paese, quindi la convivenza è vissuta più come un periodo di prova che un modo di vita (Cfr. Saraceno S., Naldini M., *Sociologia della famiglia, op. cit.*).

figli. Con l'avvento dell'adolescenza la famiglia entra, infatti, in una nuova fase del ciclo di vita.

La terza fase è, infatti, rappresentata dalla *conquista adolescenziale di una progressiva autonomia dei figli*, che culmina nella creazione di indipendenza del figlio dalla famiglia di origine. In questa fase il genitore è chiamato a ridurre l'asimmetria con il figlio, che dal canto suo cerca propri spazi di espressione per costruire una personalità distinta da quella dei genitori.

La quarta fase riguarda *l'uscita della prole dal nucleo familiare originario*: i figli, ormai, sono diventati adulti e sono in grado di provvedere da soli al soddisfacimento dei propri bisogni, e sono anche capaci di creare un nuovo nucleo familiare. I genitori sono chiamati ad investire le proprie energie nuovamente nella coppia originaria che si ritrova sola dopo tanto tempo.

L'ultima fase è quella del *nido vuoto*, in cui i due membri della coppia si ritrovano soli, come lo erano all'inizio del patto coniugale. Il tempo trascorso nell'accudire e veder crescere i figli, li ha profondamente cambiati e non sono più i giovani coniugi innamorati. La coppia, che vive nel nido vuoto, si trova a rimettersi in discussione per cercare un modo nuovo di stare insieme e per trovare la forza di fronteggiare l'invecchiamento, la malattia e la morte⁵⁸.

Benché il modello preso in esame rispecchi un andamento ideale difficilmente riscontrabile nella pluralità di famiglie esistenti, il ciclo di vita familiare rimane come quadro di riferimento teorico su cui è possibile individuare momenti critici. Ogni passaggio da una fase ad un'altra è fonte di stress e comporta, di conseguenza, la riorganizzazione delle funzioni familiari; è proprio nel momento del cambiamento che emerge il *famigliare*; nelle «transizioni viene infatti alla luce quale tipo di legame connetta i membri della famiglia tra loro e guidi i tentativi che essi mettono in atto per affrontare le sfide che la vita comporta. Proprio perché le transizioni rivelano e sfidano il patto relazionale della famiglia - agitano - l'intera organizzazione e ne mettono in discussione gli equilibri; danno vita al caos che può creare trasformazione, ma anche essere precipizio»⁵⁹. Davanti alla difficoltà e alla destabilizzazione dell'equilibrio, la famiglia dimostra di essere o

⁵⁸ È un periodo estremamente difficile per i membri della famiglia, che ormai anziani sono chiamati a rispondere a nuove esigenze e a nuove situazioni. Non è raro il caso di separazione.

⁵⁹ Scabini E., Cigoli V., *Il familiare. Legami, simboli e transizioni*, Cortina, Milano, 2000, p. 60.

di non essere in grado di attuare processi di *coping*, ovvero strategie e risorse che procedono verso la risoluzione delle problematiche e creano le condizioni favorevoli per la ricerca e la ricostruzione di un nuovo equilibrio ottimale. L'attuazione di processi di *coping* che creano condizioni più o meno favorevoli per la ricostruzione di una situazione armonica dipendono dalle caratteristiche di rigidità o flessibilità della famiglia, ma anche dalle relazioni con le istituzioni sul territorio, *in primis* la scuola.

Scabini e Cigoli ribadiscono che la relazione va intesa sia come *re-fero*, ovvero relazione come *riferimento di senso*, elaborato a livello intersoggettivo dai singoli membri della famiglia; sia come *re-ligo*, cioè relazione come *legame reciproco*, che consiste nella formazione delle aspettative verso gli altri componenti del nucleo familiare. La relazione diventa quindi il legame che unisce, più o meno consapevolmente i soggetti tra di loro, contribuendo a sedimentare incessantemente valori, miti e modelli di relazione. La relazione diventa, dunque, matrice antropologico-psichica. Il legame che unisce i singoli membri è definito dai due autori come il *famigliare*. Questo comprende la dimensione simbolica, ovvero, una «struttura latente di senso che connette tra loro gli aspetti basilari delle relazioni familiari»⁶⁰. Il *famigliare* costituisce un vincolo simbolico che lega i propri membri in un rapporto esclusivo e primordiale, permettendo la costruzione dei significati delle singole vicende familiari. Dunque costituisce la matrice con cui i singoli membri formano la loro personalità, il proprio modo di pensare e di agire. Per gli autori questo legame relazionale-simbolico si rivela soprattutto nel momento delle *transizioni*, ovvero nel momento di passaggio da una fase del ciclo vitale della famiglia ad un altro. La famiglia, infatti, tende all'equilibrio affettivo e all'immutabilità delle relazioni dei propri membri, ma questa propensione entra immancabilmente in conflitto con l'esigenza di modificare i parametri di riferimento per far fronte agli inevitabili cambiamenti dovuti alla crescita dei propri componenti.

La famiglia, infatti, durante il proprio ciclo di vita, si trova a dover fronteggiare situazioni, seppur prevedibili, ricche di stress che richiedono attivazioni di risorse e strategie per far fronte alle problematiche sorte. Davanti

⁶⁰ *Ivi*, p. 39.

alla richiesta di messa in pratica di capacità e di metodologie per riassetto una nuova organizzazione familiare, emerge la qualità del legame che unisce i singoli membri.

Agli eventi prevedibili, inoltre, occorre aggiungere gli eventi critici imprevedibili, come ad esempio la morte prematura di un membro della famiglia, cambi di residenza, malattie, la nascita di un figlio disabile ecc. È bene ricordare che un evento risulta critico relativamente a come la famiglia vive tale evento e quale è il significato sociale che si lega ad esso: la gravità e la drammaticità dell'evento non è data in modo oggettivo, ma risente del contesto di riferimento nel quale la famiglia vive, dalla società di cui fa parte, e anche dal *mito implicito* di quella famiglia.

1.3 La prospettiva pedagogica

Il discorso pedagogico sulla famiglia si differenzia sia da quello socio-antropologico, volto allo studio delle differenze di strutture e relazioni familiari intercorse nel tempo e nello spazio, sia da quello psicologico volto all'osservazione delle dinamiche familiari patologiche e alle possibilità di intervento, poiché la pedagogia indaga e promuove il ruolo educativo e formativo dei genitori verso i figli. L'interesse della pedagogia in campo del familiare è piuttosto recente, Cives parla della famiglia come «la grande dimenticata»⁶¹ negli studi pedagogici⁶², in quanto il *focus* della ricerca di questa disciplina si è prevalentemente interessato ad indagare il luogo ritenuto educativo per eccellenza, ovvero la scuola⁶³. Con la messa in discussione dei valori formativi della scuola si è aperto uno spiraglio di indagine che è andato oltre i luoghi preposti per

⁶¹ Cives G., *La sfida difficile*, Piccin, Padova, 1990.

⁶² Cfr. Formenti L., *Pedagogia della famiglia*, Guerini, Milano, 2000; Iori V., *Fondamenti pedagogici e trasformazioni familiari*, La Scuola, Brescia, 2001; Catarsi E., *La pedagogia della famiglia*, Carocci, Roma, 2008.

⁶³ Naturalmente la ricerca pedagogica nel *contesto scuola* continua il percorso di indagine, ponendo attenzione soprattutto sul ruolo professionale dell'insegnante che risente ancora dello «stampo idealista che faceva coincidere la competenza dei docenti con la competenza disciplinare; “chi sa può insegnare”: questo è stato ed in parte ancora è il motto che ha sotteso la formazione, o meglio la “non-formazione” di intere generazioni di insegnanti» (Franceschini G., *Formazione e consapevolezza: dal profilo professionale ai bisogni formativi degli insegnanti di scuola secondaria*, in Franceschini G. (a cura di), *La formazione consapevole. Studi di pedagogia e didattica per le scuole secondarie*, ETS, Pisa, 2006, p. 16). Occorre quindi riflettere, come il curatore del testo invita a fare, sulla formazione dell'insegnante volta alla costruzione di competenze significative per la propria professione e per il soggetto in formazione.

tradizione all'apprendimento, fino a coinvolgere la famiglia ri-conoscendola come agenzia formativa e, quindi, come parte irrinunciabile nel processo formativo. Negli ultimi anni assistiamo alla creazione di un ponte di collaborazione e di reciproca responsabilità tra scuola e famiglia, sulla funzione educativa del soggetto in formazione.

L'indagine sull'educazione familiare ha aperto una grande riflessione in campo pedagogico e psicologico che ha visto fiorire alcuni studi significativi come quelli di Bettelheim⁶⁴ e G. Petter⁶⁵. A questi occorre aggiungere l'intervento statunitense di Gordon⁶⁶ che ha avuto una forte risonanza europea, poiché come indica Rogers nella presentazione al testo «Questo libro può veramente migliorare la qualità dei rapporti genitori-figli e aiutare a superare il divario generazionale con un approccio che pone l'enfasi sia sul diritto dei genitori ad essere se stessi, sia su quello dei figli a essere se stessi»⁶⁷.

1.3.1 La pedagogia della famiglia

In campo pedagogico occorre ricordare i lavori, in ambito dell'approccio della pedagogia personalista di Galli⁶⁸, Pati⁶⁹, Viganò⁷⁰, gli studi in campo della pedagogia fenomenologica di Bertolini⁷¹, Iori⁷², Formenti⁷³, ai quali si possono aggiungere i recenti studi condotti in ambito della pedagogia del problematicismo di Gigli⁷⁴ che hanno contribuito a creare le basi del discorso educativo riconosciuto alla famiglia e a definire come l'intento della pedagogia della famiglia non sia quello di creare un sostegno esterno ad essa, ma, attraverso un lavoro *con* la famiglia, arrivare a formare competenze e strategie educative all'interno del sistema stesso.

Tracciare una storia dell'educazione familiare non è semplice in quanto, come hanno evidenziato gli psicoterapeuti sistemici, ogni intervento educativo su un

⁶⁴ Bettelheim B., *Un genitore quasi perfetto*, tr. it. Feltrinelli, Milano, 1987.

⁶⁵ Petter G., *Il Mestiere di genitore*, Rizzoli, Milano, 1992.

⁶⁶ Gordon T. (1970), *Genitori efficaci. Educare figli responsabili*, tr. it. La Meridiana, Bari, 1997.

⁶⁷ Rogers C.R., *Presentazione*, in Gordon T., *Genitori efficaci*, op. cit., p. 7.

⁶⁸ Galli N., *Educazione familiare e società complessa*, Vita e pensiero, Milano, 1991.

⁶⁹ Pati L., *La politica familiare nella prospettiva dell'educazione*, La Scuola, Brescia, 1995.

⁷⁰ Viganò R., *Ricerca educativa e pedagogia della famiglia*, La Scuola, Brescia, 1997.

⁷¹ Bertolini P., *La responsabilità educativa*, Il Segnalibro, Torino, 1996.

⁷² Iori V., *Fondamenti pedagogici e...*, op. cit.

⁷³ Formenti L., *Pedagogia della famiglia*, op. cit.

⁷⁴ Gigli A., *Famiglie mutanti*, op. cit.

membro del sistema finisce per modificare interamente il sistema stesso. «Va però precisato che il compito dell'adulto, di educarsi ed educare ad alcune virtù fondamentali, si manifestava nel passato come trasmissione intergenerazionale all'interno di un vasto gruppo di convivenza che [...] si identificava più nella vita pubblica che in quella privata»⁷⁵. questo avveniva soprattutto perché i giovani figli finivano ben presto per uscire di casa per imparare ad esempio un mestiere. Accadeva così, che il maestro di bottega o la donna di casa presso la quale la giovane si trovava a servizio, diventassero delle vere e proprie figure educative che avrebbero contribuito notevolmente alla formazione del giovane; tale ruolo educativo oggi è riconducibile quasi esclusivamente alle figure genitoriali. Nel passato la famiglia non era pensata come istituzione all'interno della quale inserire un intervento educativo, perché quest'ultimo era svolto da un sistema più ampio, dato dalla vita pubblica e dai forti legami con la classe sociale di appartenenza che finivano per avere una ricaduta formativa «molto più significativa nel condizionare e determinare la vita individuale»⁷⁶.

Il cambiamento nelle relazioni familiari, iniziato verso la fine del Settecento⁷⁷, ha contribuito a formare dinamiche più intime fra i membri del sistema familiare e ha visto una progressiva attenzione ai processi educativi dei figli da parte dei genitori. Come ricorda Contini il problema sull'educazione familiare è relativamente recente, poiché un tempo era rimandato ad «un'organizzazione sociale in cui le relazioni familiari erano codificate rigidamente e il loro (buon) funzionamento (obbligato!) non si correlava ai vissuti, alle esperienze, ai rapporti emozionali tra i vari componenti. Allorché l'istituzione familiare cominciò a connotarsi anche per i suoi aspetti relazionali e affettivi e i problemi che ne derivarono furono presi in considerazione, era sempre un intervento solo indirettamente “educativo” (o “ri-educativo) che veniva richiesto: a chi aveva più esperienza (genitori o parenti anziani) o a chi era più “istruito” e perciò più preparato in quel genere di problema, come il medico o il sacerdote»⁷⁸.

⁷⁵ Formenti L., *Pedagogia della famiglia, op. cit.*, p. 99.

⁷⁶ *Ivi*, p. 100.

⁷⁷ Barbagli M., *Sotto lo stesso...*, *op. cit.*

⁷⁸ Contini M., *Per una pedagogia delle emozioni*, La Nuova Italia, Firenze, 1992, p. 112.

Altro elemento che ha contribuito all'acquisizione da parte della famiglia del ruolo educativo è costituito dai cambiamenti apportati dal diritto. Il diritto, infatti, rappresenta solo il vincolo dato dalla norma giuridica, ma pone attenzione sul processo inarrestabile di trasformazioni nei costumi e nei valori all'interno della società⁷⁹, trasformazioni avvenute grazie ad una sempre maggiore attenzione nei confronti del mondo dell'infanzia⁸⁰ e ad un intento di costruzione di pari opportunità tra uomo e donna⁸¹.

La parità dei diritti tra marito e moglie, prima della riforma del diritto di famiglia del 1975, è ben lontana dall'essere attuata, anche se dal 1946 le donne avevano ottenuto il diritto di voto, poiché «alla moglie era richiesto di seguire il marito dovunque egli ritenesse opportuno fissare la residenza, a prescindere dalle priorità e/o ragioni di ordine professionale della donna. Qualora la moglie contravvenisse a tale obbligo, il marito avrebbe potuto ricorrere in giudizio con l'accusa di "abbandono coniugale". L'adulterio della moglie e quello del marito continuavano ad essere giudicati e puniti differentemente»⁸². Inoltre prima della legge sul divorzio (1970) e del nuovo diritto di famiglia il quadro normativo «parlava il linguaggio dell'autorità (maschile), dell'obbedienza (femminile) e dell'onore (sessuale) che doveva essere preservato e vendicato. L'introduzione del divorzio cambiò la vecchia definizione di matrimonio-istituzione in una concezione moderna di contratto matrimoniale revocabile»⁸³. Il nuovo diritto di famiglia portò a compimento un processo di trasformazione già in atto nel sistema sociale, che eliminò la figura dell'autorità patriarcale sulla moglie e sui figli contribuendo così a costruire processi di negoziazione e di consenso tra i membri della famiglia. Inoltre, nel diritto di famiglia si trova il principio di solidarietà

⁷⁹ Saraceno C., *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna, 1998.

⁸⁰ Cfr. Ariès P. (1968), *Padri e figli nell'Europa medievale e moderna*, tr. it. Laterza, Roma-Bari, 1994; Trisciuzzi L., *La scoperta dell'infanzia. Con estratti dai diari di Pestalozzi, Tiedemann, Darwin, Taine, Ferri, Le Monnier*, Firenze, 1976; Trisciuzzi L., *Il mito dell'infanzia. Dall'immaginario collettivo all'immagine scientifica*, Liguori, Napoli, 1990; Becchi E., *I bambini nella storia*, Laterza, Roma-Bari, 1994.

⁸¹ Cfr. Ulivieri S., *Educare al femminile*, ETS, Pisa, 1995; Covato C. (a cura di), *Metamorfosi dell'identità. Per una storia delle pedagogie narrate*, Guerini, Milano, 2006; Durst M. (a cura di), *Educazione di genere tra storia e storie. Immagini di sé allo specchio*, Angeli, Milano, 2006; Ulivieri S. (a cura di), *Educazione al femminile. Una storia da scoprire*, Guerini, Milano, 2007.

⁸² Saraceno C., *Mutamenti della famiglia...*, op. cit., p. 40.

⁸³ *Ivi*, p. 43.

economica, dove è presente un chiaro riferimento alla presa in cura e all'accudimento ai soggetti più deboli del sistema familiare.

Inoltre con la legge 194 del 1975 si ha la legalizzazione dei mezzi anticoncezionali e dell'interruzione volontaria della gravidanza. La genitorialità diventa quindi una scelta perché si apre la possibilità di programmare la nascita dei figli. Inoltre la «legge attribuiva il diritto di scelta in particolare alla donna, sottraendola a secolari sudditanze e infelicità legate a catastrofici “matrimoni riparatori” e/o a una sequela di maternità indesiderate. Sul piano psicologico e pedagogico, la possibilità di essere soltanto “madri per scelta” appariva come la promessa di relazioni felici con i nascituri, quindi di un mondo complessivamente più giusto e felice. Un difetto di questa impostazione stava proprio nell'identificare troppo rapidamente la genitorialità come un problema, ancora una volta, femminile»⁸⁴. Occorre, però, precisare che un'ulteriore evoluzione dei costumi ha contribuito a creare una maggior partecipazione dei padri nell'educazione dei figli⁸⁵.

Da questi seppur brevi accenni si può comprendere tuttavia quanto complesso e articolato è il divenire del sistema famiglia, che in Italia presenta un connubio di tre aspetti⁸⁶: il primo di carattere *economico*, riguarda la lunga dipendenza dei figli nei confronti dei genitori soprattutto per il prolungamento del percorso di studi; il secondo *organizzativo*, concerne la distribuzione ancora impari dei ruoli tra marito e moglie nella divisione dei compiti nella sfera domestica e lavorativa, dove alle seconde spetta ancora un carico di lavoro gravoso, una sorta di *doppia presenza*⁸⁷; il terzo, analizza i *valori condivisi* che riguardano l'impegno dei genitori volto a garantire il benessere dei figli investendo quasi 30 anni della propria vita su di essi. Aspetti apparentemente scontati ma che di fatto non corrispondono a modelli di altri paesi⁸⁸.

Su questo terreno altamente complesso il ruolo dell'educazione familiare ha visto una metamorfosi ed un cambiamento che può essere ripercorso attraverso

⁸⁴ Formenti L., *Pedagogia della famiglia*, op. cit., p. 103.

⁸⁵ Argentieri S., *Il padre materno. Da San Giuseppe ai nuovi mammi*, Meltemi, Roma, 2005.

⁸⁶ Bimbi F., *Rappresentazioni e politiche familiari in Italia*, in *Politiche per le famiglie. Nuovi modelli familiari e politiche sociali in Europa*, «Quaderni di animazione e formazione», Gruppo Abele, Torino, 1995.

⁸⁷ Balbo L., *Tempi di vita. Studi e proposte per cambiarli*, Feltrinelli, Milano, 1991.

⁸⁸ Saraceno C., Naldini M., *Sociologia della famiglia*, op. cit.

cinque dimensioni: una prima fase è caratterizzata dall'educazione familiare *tout court*, che nasce con il sentimento stesso di famiglia e che richiama per tradizione un tipo di educazione altamente esortativa incentrata sul «dover essere» che ben si è conciliato con la matrice cattolica, la quale, se da una parte ha contribuito alla formazione di consultori e centri per il sostegno alla famiglia, dall'altra ha finito per dare dei valori ideali entro i quali riconoscere la famiglia stessa⁸⁹, priva ad esempio, di dinamiche conflittuali tra i membri della famiglia. Un'educazione incentrata, quindi, su un'ideale che rispecchia l'immagine archetipica di famiglia ma che non aiuta a risolvere in maniera costruttiva il conflitto stesso: non è negandolo che le relazioni familiari possono migliorare, ma è nell'accoglierlo che diventa possibile creare lo spazio del confronto che può condurre a scenari inimmaginabili⁹⁰.

Una seconda fase può essere identificata con la definizione educazione *in famiglia*, con la quale s'intende le pratiche educative messe in atto all'interno del sistema famiglia e che contribuiscono a trasmettere valori, giudizi, stili di vita e di identità da parte dei genitori nei confronti dei figli. La ricerca, in questo ambito, si è in un primo momento rivolta all'indagine degli stili educativi dei genitori (la divisione dei ruoli, l'uso di metodi più coercitivi o più democratici, la trasmissione dei miti e dei segreti familiari, ecc.) e in un secondo momento la ricerca si è interessata sia alla reciprocità della relazione educativa genitori-figli sia al rapporto orizzontale tra le generazioni che apportano modifiche alla struttura stessa della famiglia, per finire talvolta ad un processo di cura invertito: i figli che si occupano di accudire i genitori ormai anziani⁹¹.

Una terza dimensione può essere rintracciata in un approccio nei confronti di un'educazione *alla famiglia*, o meglio alla vita familiare, in linea con un processo centrato sul singolo (anziani, adulti, donne, uomini, bambini) più che sull'intero sistema. Si tratta di indagare sulle scelte, sui comportamenti individuali e sugli esiti da essi provocati, per rintracciare il riscontro di questi ultimi nella vita familiare. L'approccio a questa dimensione è molto vasto e complesso e prende

⁸⁹ Galli N., *Educazione familiare alle soglie del terzo millennio*, La Scuola, Brescia, 1997.

⁹⁰ Contini M., Genovese A., *Impegno e conflitto. Saggi di pedagogia problematicistica*, La Nuova Italia, Firenze, 1997.

⁹¹ Camdessus B., *I nostri genitori invecchiano. Le crisi familiari della quarta età*, tr. it. Cortina, Milano, 1991.

spunto dall'analisi dei vissuti soggettivi dei soggetti adulti⁹², poiché la «*biografia educativa* di un soggetto adulto è in primo luogo la storia delle sue relazioni familiari e delle strategie apprese per far fronte ai compiti vitali attraverso le diverse età, oltre che per dare senso alle inevitabili crisi personali e relazionali. Ognuno di noi è portatore di un patrimonio d'esperienza che può diventare una risorsa per il cambiamento. L'educazione alla vita familiare diventa così soprattutto educazione al cambiamento, tenendo presente che non si tratta solo di un cambiamento personale, vuoi interiore, vuoi nei comportamenti visibili, ma si tratta di mettere in atto capacità di co-trasformazione. Di ascolto e cura di sé, che diventano ascolto e cura degli altri»⁹³.

Una quarta fase può essere rintracciata nell'educazione *della* famiglia, nella quale il soggetto dell'intervento è la famiglia stessa con una propria storia, una propria tradizione e una propria identità. L'ottica che sottostà a questa dimensione è impostata sull'idea dell'intervento che si esplica nel dare un contributo per coprire carenze e vuoti che la famiglia porta con sé e che contribuiscono a deteriorare un andamento sano del sistema familiare. L'impostazione che si ritrova in questa fase è quella dei sistemici di prima generazione il cui intervento riparatore è esterno a quello familiare.

Troviamo, infine, come quinta fase l'educazione *con* la famiglia, nella quale alla famiglia vengono riconosciuti i ruoli autopoietici e autoeducanti propri del sistema familiare, pertanto l'intervento educativo consiste proprio nell'attivazione di queste risorse. La metodologia utilizzata, che si rispecchia in quel *con* che appare nella denominazione della quinta fase, consiste nel fatto che l'educatore non è portatore di una conoscenza che osserva dall'esterno le dinamiche relazionali della famiglia o che interviene dall'alto per promuovere un cambiamento tra le dinamiche osservate, ma, pur avendo il suo sapere professionale, l'operatore entra dentro il sistema ed interagisce con i suoi componenti. La circolarità delle relazioni genera nuove domande e nuove prese di coscienza sul proprio operato e sul metodo adottato, avviene perciò un cambiamento, poiché come «ogni altra attività educativa, è per sua natura tesa a

⁹² Demetrio D. (a cura di), *L'educatore auto(bio)grafo. Il metodo delle storie di vita nelle relazioni di aiuto*, Unicopli, Milano, 1999.

⁹³ Formenti L., *Pedagogia della famiglia, op. cit.*, p. 129.

promuovere l'autonomia e la responsabilità personale dell'individuo; in tale prospettiva, la partecipazione attiva e significativa degli interlocutori del ricercatore all'attività in corso, non solo come oggetti di indagine ma anche come soggetti del processo educativo, assume valore essenziale in ordine alla ricerca medesima»⁹⁴.

La pedagogia della famiglia nel suo intento educativo al sistema familiare si pone in prospettiva del *con*, trovando in questo approccio la dimensione della pedagogia fenomenologica, che riconosce al carattere storico un basilare punto di riferimento, poiché l'uomo non può trascendere dalla propria dimensione temporale, dalla propria storia, dal proprio contesto⁹⁵. La pedagogia fenomenologica così «si pone l'obiettivo di leggere l'esperienza e di coglierne i sensi o le direzioni intenzionali originarie: essa vuole mettere in atto il tentativo di lasciar parlare le cose, cogliendo, nel loro dire, quegli aspetti che più interessano la coscienza umana (come i valori, le essenze, ecc.). Per poterli cogliere, il ricercatore deve liberarsi da tutte le opinioni preconcrete»⁹⁶. La messa in atto dell'epoché fenomenologica implica una presa di posizioni non giudicanti e, nell'ambito del familiare, una direzione priva di modelli ideali a carattere moraleggiante che risponde ad un aprioristico *dover essere*.

Posizione in forte contrapposizione rispetto alla pedagogia personalista che pone uno sguardo sulle dinamiche familiari in ottica di fede, per cui esiste un modello ideale sul quale impostare la famiglia. Questo punto di vista filtra le problematiche sociali con le quali la famiglia si trova a dover avere a che fare. Scrive in proposito Galli che i falsi valori hanno preso il posto di quelli veri poiché: «il perseguimento della felicità individuale, non la stabilità del matrimonio ma la libertà della convivenza, non il legame giuridico con il partner; la mancanza dei figli o la maggior riduzione del loro numero, per non avere vincoli imposti dalla loro formazione; la monoparentalità anziché la coppia per non essere avvinti al coniuge. Queste ed altre idee tipiche dell'antropologia permissiva o della concezione anarchica della famiglia sono in rapida diffusione

⁹⁴ Viganò R., *Ricerca educativa e...*, op. cit., p. 9.

⁹⁵ Bertolini P., *L'esistere pedagogico. Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, La Nuova Italia, Firenze, 1990.

⁹⁶ Gigli A., *Famiglie mutanti*, op. cit., p. 155.

nel mondo occidentale, benché sia risaputo che ognuna di esse innesca situazioni dolorose e difficilmente sanabili negli adulti e nei minori»⁹⁷.

Le due posizioni, quella fenomenologica e personalista, divergono soprattutto dalla premessa di fondo che nella seconda consiste in uno sfondo dato dal credo religioso dal quale non si può prescindere, mentre la prima non lo richiede, ma al tempo stesso non lo rifiuta: la «pedagogia che affonda le sue radici nel terreno del pensiero laico non si connota di atteggiamenti anticlericali o poco rispettosi della sensibilità religiosa; essa fa appello a principi etici che pongono i soggetti davanti alla responsabilità di compiere scelte in termini cooperativi, regolati e condivisi, secondo una prospettiva di accoglienza per gli esseri umani considerati in tutta la loro concretezza e diversità»⁹⁸.

Il discorso fenomenologico sulla famiglia incontra quello del problematicismo pedagogico, che solo indirettamente ha trattato l'argomento famiglia, come evidenzia Gigli, soprattutto sul prendere in considerazione l'importanza della dimensione storica dell'esperienza. Altro punto in comune è il richiamo alla responsabilità nella costruzione di un progetto esistenziale che riconosca i limiti e i potenziali dell'individuo e della famiglia di cui fa parte, in questo modo viene rilasciata alla famiglia la possibilità di viverci e di scegliersi come parte attiva del processo di cambiamento e del processo di presa di consapevolezza. Cammino non semplice che richiede un continuo impegno durante il percorso volto a prendere coscienza e a porre riflessione critica sull'*arbitrio represso*, con tale termine Pourtois intende i modelli educativi trasmessi implicitamente da una generazione ad un'altra. Secondo l'autore belga «questa trasmissione si svolge in maniera implicita. I poteri di tale educazione implicita sono estremamente forti e di questo si è poco consapevoli. Quest'eredità costituisce il modello pedagogico di base, che assimiliamo al punto di contrastare ogni suo cambiamento»⁹⁹.

L'educazione implicita, se da una parte costituisce una base su cui l'individuo cresce e sviluppa la propria identità, dall'altra crea un legame e un vincolo che finisce per limitare lo spazio della costruzione dell'identità. Diventa allora

⁹⁷ Galli N., *Educazione familiare op. cit.*, p. 25.

⁹⁸ Gigli A., *Famiglie mutanti, op. cit.* p. 170.

⁹⁹ Pourtois J.P., *Dall'educazione implicita all'educazione implicativi*, in Milani P. (a cura di), *Manuale di educazione familiare*, Erickson, Trento, 2001, p. 123.

importante conoscere questa matrice implicita, per indebolire il suo potere vincolante. Le tecniche che possono essere messe in atto sono molteplici e tra queste troviamo la forma della narrazione, tanto cara anche agli psicologi sistemici di seconda generazione. Creare lo spazio per la narrazione significa creare un luogo e un tempo per il confronto, per la condivisione di episodi autobiografici e contribuisce a costruire un terreno su cui attivare processi di analisi critica su temi relativi all'essere genitore, in modo che siano essi stessi i protagonisti della costruzione della propria consapevolezza e del proprio comportamento. L'operatore non si pone come colui che ha il modello ideale (ad es. di come educare correttamente i figli), ma si pone come una parte all'interno di questo percorso, creando eventualmente una cornice per ribadisce che una famiglia ben funzionante non è una famiglia senza problemi, ma una famiglia che è disposta a farsi carico della problematica riconoscendo ai genitori come soggetti competenti nel risolverla. In questo modo i genitori sono trattati come soggetti in grado di autodirezionarsi e come soggetti responsabili del proprio ruolo che viene rinnovato con impegno anche davanti all'istaurarsi di un conflitto e, come insegna la pedagogia del problematicismo, il conflitto non è qualcosa da evitare, poiché può nascondere spazi e scenari di senso e felicità che non sarebbero emersi senza di esso¹⁰⁰. Al concetto di conflitto occorre aggiungere quello di impegno, perché il percorso da intraprendere deve essere costruito criticamente e razionalmente: non esistono ricette miracolose o metodologie aprioristicamente corrette.

Gli interventi con la famiglia possono essere rivolti ai soli genitori, come nell'esempio precedente, o all'intero gruppo famiglia, in questo caso il lavoro sulle narrazioni diventa anche momento di reciproco ascolto, buona prassi spesso non più presente nelle famiglie e, spesso, punto di partenza delle problematiche. Non tanto perché i membri familiari non parlano tra di loro, ma perché la comunicazione, intrappolata nella *routine* quotidiana, finisce per essere sempre uguale a se stessa. Ecco che aprire uno scenario nel quale diventa possibile narrarsi e narrare costituisce un elemento di riattivazione degli interessi comunicativi che permettono di vedere l'altro in maniera diversa¹⁰¹.

¹⁰⁰ Contini M., Genovese A., *Impegno e conflitto*, op. cit.

¹⁰¹ Formenti L., *Pedagogia della famiglia*, op. cit.

I setting d'intervento sono molteplici poiché vanno da forme maggiormente istituzionalizzate, come ad esempio i centri di mediazione familiare o i consultori familiari, a forme meno istituzionalizzate come le associazioni di genitori che nascono «dal basso». Le forme meno istituzionalizzate offrono un grande lavoro di valore educativo, poiché si aprono al confronto di situazioni e vissuti problematici che i genitori vivono con i figli.

Decidere di seguire questa via significa effettuare una scelta in direzione costruttiva, che risponde all'imperativo etico razionale del *realizza te stesso realizzando l'altro* come propone il problematicismo pedagogico di Bertin e di Contini¹⁰². Secondo i due pedagogisti le personalità individuali seguono prevalentemente due modelli: egocentrico o eterocentrico. Il primo coincide con una personalità forte e dominante che pur di realizzarsi è disposta a distruggere coloro che ha intorno, l'altro modello si trova in completa opposizione: la personalità eterocentrica sacrifica se stessa per realizzare l'altro. Di fronte a questo binomio Bertin e Contini introducono la terza personalità quella razionale, per la quale il diritto/dovere di un soggetto è posto alla luce di una scelta razionale dove viene preso in considerazione anche il diritto/dovere dell'altro. È da questo incontro di bisogni, di idee, desideri ecc. che può essere trovata una negoziazione che conduce verso orizzonti di senso a cui il soggetto non sarebbe giunto senza confronto. Per promuovere quest'ottica è importante, come sostengono i due pedagogisti, la costruzione di un'autentica progettazione esistenziale che tenga conto delle potenzialità, dei limiti e delle differenze personali e culturali, ciò implica impegno per superare i propri condizionamenti. Costruire una progettazione esistenziale autentica significa liberarsi dai pregiudizi e incontrare l'altro in *una* posizione di accettazione della differenza, in modo da promuovere la formazione della personalità del soggetto in formazione.

1.3.2 Pedagogia dei genitori e della disabilità

Il cambiamento delle relazioni tra genitori e figli contiene in sé anche la particolare relazione tra genitori e figli disabili, che nel tempo ha portato un cambiamento dalla forma privilegiata dell'istituzionalizzazione alla presa in cura

¹⁰² Cfr. Bertin G. M., *Etica e pedagogia dell'impegno*, Marzorate, Milano, 1953; Contini M., Genovese A., *Impegno e conflitto*, op. cit.

da parte della famiglia del soggetto disabile, ciò ha comportato un ripensamento ad ampio raggio sulle tematiche della disabilità e sul lavoro con le famiglie.

È dalla pedagogia della famiglia che nasce e si articola il discorso sulla pedagogia dei genitori e della disabilità¹⁰³, aspetto già preso in considerazione nel *Progetto Portage*¹⁰⁴ e da altri programmi di riabilitazione. L'intento della ricerca è quello di partire «dalla dignità delle idee dei “non tecnici”, i quali comunque operano nella realtà, contribuendo alla sua trasformazione e si propone di individuare elementi di scientificità nell'agire quotidiano»¹⁰⁵. Attribuire ai genitori di figli disabili il nome di «esperti» dei propri figli¹⁰⁶, 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. Poiché «l'obiettivo della competenza [...] indica la necessità di far sì che i membri del nucleo domestico acquisiscano capacità, indipendenza e autosufficienza nelle interazioni interne ed esterne, in modo da poter soddisfare i bisogni e le mete auspiccate. La consapevolezza delle proprie possibilità (*empowering*) sollecita la compagine domestica a interiorizzare un atteggiamento e un sentimento di responsabilità circa il proprio sviluppo, inteso come risultato dell'intenzionalità e dell'impegno dei singoli e del gruppo»¹⁰⁷. Incrementare e attivare le risorse familiari significa anche ridurre il rischio che la famiglia prediliga un ruolo passivo e dipendente dalla figura degli esperti e dalle loro concezioni circa valori e significati della famiglia stessa.¹⁰⁸

¹⁰³ Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia, Torino, 1999.

¹⁰⁴ Il Progetto Portage nasce nel 1969 a Portage, Wisconsin (USA), da un gruppo di operatori che lavoravano al recupero di disabili in età infantile. Il programma consiste in un tipo di intervento che si può svolgere a domicilio: i genitori recuperano centralità nel processo educativo del proprio figlio e l'operatore, che visita la famiglia una volta la settimana, non è tanto esecutore di attività sul bambino, quanto pianificatore dell'intervento: guida l'osservazione del genitore e compila delle carte di attività settimanali che questi dovrà condurre registrando quotidianamente successi ed insuccessi su di un grafico; le attività hanno lo scopo di perseguire precisi obiettivi comportamentali in più aree di sviluppo.

¹⁰⁵ Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, op. cit., p. XV.

¹⁰⁶ Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit.

¹⁰⁷ Viganò R., *Ricerca educativa e...*, op. cit., p. 67

¹⁰⁸ Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, op. cit.

La pedagogia dei genitori e della disabilità può essere riassunta in tre parole chiave: incontrare, accompagnare, responsabilizzare¹⁰⁹.

Con incontro s'intende l'andare a scoprire (e non coprire) il bambino e la bambina, in modo da innescare il meccanismo attraverso il quale i soggetti nati diventino figlio e figlia. Perché non tutti i genitori sono in grado di assicurare ai nascituri l'assistenza materiale o garantire la formazione di una fiducia di base fondamentale per costruire una crescita armonica e felice. Perché quando «nasce un figlio che tradisce le attese, i familiari hanno bisogno di dare un senso alle sue esigenze particolari; hanno diritto di essere aiutati per scoprire, pur nella fatica, l'originalità di quel bambino e di quella bambina»¹¹⁰.

Per accompagnare, la pedagogia dei genitori e della disabilità, intende l'impegno che comporta l'intraprendere una strada, non certo facile, che tuttavia può portare ad incontri inattesi e a possibilità insperate, perché si tratta di accompagnare la famiglia alla scoperta delle proprie potenzialità e di quelle del figlio con disabilità: la scoperta delle autonomie e la scoperta che una famiglia può essere felice anche con un figlio disabile¹¹¹!

La fase del responsabilizzare riguarda prevalentemente il costruire l'oggi guardando al futuro. A questo riguardo Canevaro dice che l'«esperienza produce una responsabilità e la conoscenza legata all'esperienza non è più orizzonte limitato, ma conduce a dimensioni molto ampie e ha ricadute lontane nel tempo e nello spazio»¹¹², in questa fase trova spazio il concetto di «pensami adulto»¹¹³, per uscire dal pregiudizio che il disabile sia legato allo stereotipo dell'eterno bambino, ma che abbia la possibilità di progettarsi nella vita futura.

La pedagogia dei genitori, inoltre, analizza alcuni punti critici che la famiglia in situazione di disabilità si trova a fronteggiare (come la comunicazione della diagnosi, l'integrazione scolastica, l'impiego del tempo libero, l'inserimento lavorativo). La metodologia che mette in atto riguarda un confronto che nasce dai

¹⁰⁹ Cfr. Canevaro A., Balzaretto C., Rigon G., *Pedagogia speciale dell'integrazione*, op. cit.; Tortello M., Pavone M., *Pedagogia dei genitori*, op. cit.

¹¹⁰ *Ivi*, p. XVI.

¹¹¹ AA.VV., *Come pinguini nel deserto. Genitori di figli con Sindrome di Down a confronto*, Del Cerro, Pisa, 2005

¹¹² Canevaro A., Balzaretto C., Rigon G., *Pedagogia speciale dell'integrazione*, op. cit., p. 320.

¹¹³ Cfr. Cuomo N., *Pensami adulto. Esperienze e riflessioni pedagogiche per l'integrazione degli handicappati nella scuola media superiore*, UTET, Torino, 1995; Cottini L., *Pensami adulto*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, op. cit.

genitori di figli disabili che si trovano a condividere le proprie esperienze, per cercare insieme ai servizi territoriali, una dimensione che aiuti le famiglie a acquisire strumenti e metodologie per il superamento costruttivo dei momenti delicati e particolarmente difficili¹¹⁴. Aiutare le famiglie in situazioni di disabilità significa anche saper ascoltare e saper entrare nelle fessure e nei vissuti genitoriali per acquisire conoscenza ed impostare una metodologia di aiuto che coinvolga genitori e figli disabili.

¹¹⁴ Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, *op. cit.*

CAPITOLO 2

OBIETTIVI E METODI DELLA RICERCA

Dopo aver vagliato gli studi sulla famiglia, lo sviluppo delle relazioni tra genitori e figli ed aver indagato l'apporto della pedagogia della famiglia, l'attenzione viene ora rivolta all'analisi dei rapporti familiari posti in contesti di disabilità. Attraverso l'indagine degli studi sull'argomento che si sono avvicinati a partire dagli anni Cinquanta è possibile ripercorrere come le famiglie dei soggetti disabili venivano considerate in quegli anni fino ad arrivare ai giorni nostri. Si passa da una visione patologica della famiglia che in qualche modo riflette e amplifica la disabilità di un suo membro, ad un'ottica di collaborazione, dove la famiglia presenta risorse e strategie e i genitori rivestono un ruolo di primaria importanza nei confronti del soggetto in formazione.

2.1 I primi studi sull'argomento

I primi studi volti ad indagare lo studio delle relazioni familiari risalgono alla fine degli anni Cinquanta. Tale tardiva attenzione all'argomento è dovuta soprattutto al fatto che, prima di quegli anni, l'atteggiamento prevalente delle famiglie nei confronti della disabilità del figlio coincideva con l'istituzionalizzazione del soggetto con deficit¹¹⁵.

2.1.1 L'indagine sociologica

La riflessione e l'indagine sugli effetti che la permanenza in casa di figli disabili comporta nei confronti dei familiari si deve ad un sociologo che a partire dal 1959 identificò le condizioni di influenza di un bambino con grave ritardo sull'integrazione della famiglia nella comunità¹¹⁶. Negli anni successivi gli studi del sociologo si concentrarono sia sulle azioni e sulle strategie che la famiglia metteva in atto per fronteggiare la disabilità e per rimanere integra nel tempo, sia sugli effetti che la persona disabile comportava per i fratelli¹¹⁷. Gli studi di Farber partano dall'assunto che la nascita di un figlio con disabilità provochi un arresto

¹¹⁵ Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A., *Manuale di pedagogia speciale*, Laterza, Roma-Bari, 1996.

¹¹⁶ Farber B., *Effects of severely...*, *op. cit.*

¹¹⁷ Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, *op. cit.*

all'interno del ciclo di vita familiare, tanto che le attività del *menage* familiare ne risentirebbero a più livelli: da quello della comunicazione con i coniugi e i figli, a quello di condivisione degli stessi ideali e valori educativi tra i membri della famiglia¹¹⁸. Nella ricerca il sociologo statunitense non si appella a valori assoluti ed etici ma compie delle differenziazioni a partire dalle diverse caratteristiche del tessuto familiare¹¹⁹. Tuttavia la ricerca risente di alcuni limiti di impostazione metodologica comune ad altre ricerche che in quegli anni affrontarono lo studio di tale tematica, come, ad esempio, dare spiegazioni non basate su dati ma su pregiudizi, o ritenere che una famiglia con un soggetto disabile sia necessariamente patologica e sofferente. «Oggi l'assunto di partenza di tali studi, come anche la pretesa di far rientrare la molteplicità delle situazioni all'interno di rigide classificazioni, sembrano fortemente inattuali, nonostante permanga il loro indubbio valore come spunto di tante ricerche successive»¹²⁰. Non va, infatti, dimenticato che tali ricerche portarono l'attenzione su un argomento che fino a quel momento non aveva destato nessun tipo di interesse.

2.1.2 *Il contributo della psicoanalisi*

Negli anni Sessanta esce in Francia un altro testo sull'argomento, di carattere psicoanalitico basato sullo studio clinico di casi. Si tratta del lavoro di Mannoni¹²¹, psicoanalista francese, che dopo aver vagliato e analizzato numerosi casi seguiti durante la sua attività professionale finisce per affermare che davanti all'insufficienza mentale la diagnosi medica, basandosi unicamente sul carattere organico del deficit, non lascia spazio ad uno sviluppo autonomo del bambino, il quale finisce per rivestire unicamente la funzione del deficit diagnosticato, venendo etichettato come ritardato mentale. Lo studio si indirizza sull'indagine delle cause non organiche che provocano l'insufficienza mentale e sul percorso riabilitativo che coinvolge la relazione madre-bambino. È su questo coinvolgimento materno che si scaglieranno le maggiori critiche al lavoro di

¹¹⁸ Farber B., *Family organization and...*, *op. cit.*

¹¹⁹ Per esempio per quanto riguarda il fenomeno dell'istituzionalizzazione Farber non compie giudizi in merito, ma si limita ad indagare che nelle famiglie meno abbienti questa scelta ha effetti più positivi rispetto a quelle economicamente più redditizie.

¹²⁰ Zanolini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, *op. cit.*, p. 12.

¹²¹ Mannoni M. (1964), *Il bambino ritardato e la madre*, tr. it. Bollati Boringhieri, Torino, 1971.

Mannoni, tanto che in Italia il testo venne pubblicato a sette anni di distanza dall'edizione francese. La difficoltà di diffondere la pubblicazione era dovuta al fatto che il testo di Mannoni fu ritenuto un libro «pericoloso». Uno dei motivi a renderlo tale era dato dalla colpevolizzazione della madre nel ritardo mentale del figlio.

In realtà il legame tra disabilità e colpa dei genitori non è stata una novità introdotta dalla psicoanalista francese, poiché come ricorda Zappaterra, affonda le radici nel passato, quando il sapere collettivo «in mancanza di conoscenze scientifiche sul corpo e sulla psiche dell'uomo, ha fatto largo uso di pregiudizi, ascrivendo lo *status* dell'handicap ora a colpa individuale ora a retaggio di colpe avite»¹²². Mannoni però non parla della disabilità come punizione proveniente da qualche dio offeso per i peccati dei genitori, ma pone attenzione sulle problematiche non risolte della madre (e anche del padre, ma in misura molto più marginale). Tali problematiche intrappolano il figlio in una dimensione oggettuale di risposta ai bisogni materni, senza la possibilità di viverci come soggetto perché questa dimensione sarebbe insopportabile per la madre. A tale proposito sono emblematiche le parole della prefazione al testo di Audry che ben riassumono il pensiero che sottende al testo di Mannoni. Davanti alla nascita di un figlio con ritardo mentale la madre non si dà per vinta e cerca una soluzione alle difficoltà del figlio:

La madre non finirà mai di lottare per il figlio menomato. Quando tutti intorno a lei disperano, essa sola continua a consultare i medici, a eseguire nuove diagnosi, nuovi esami, nuovi trattamenti. Rassegnarsi le è impossibile. Miracoli dell'amore materno, si potrebbe pensare; sublime cecità. Essa lotta per un altro essere come se si trattasse della sua stessa esistenza.

Improvvisamente, accade che essa interrompa una psicoterapia bene avviata, che sprofondi essa stessa nella malattia mano a mano che lo spirito del figlio rivive, che si abbandoni al suicidio la vigilia della guarigione. Non era forse disposta a salvare il figlio a qualunque costo?

¹²² Zappaterra T., *Braille e gli altri. Percorsi storici di didattica speciale*, Unicopli, Milano, 2003, p. 20.

Non a qualunque costo, evidentemente. Essa lottava realmente per la propria esistenza, e non si tratta di una metafora, o meglio, la vita stessa è metafora. Si scopre così che l'esistenza della madre inglobava anche la debolezza mentale del figlio serviva a proteggere la madre dalla sua angoscia profonda¹²³.

Oltre alle critiche che il testo ha ricevuto, occorre puntualizzare i meriti riconosciutigli: avendo individuato l'insufficienza mentale non solo con una causa organica ma anche come possibile risultato di situazioni ambientali, individua particolari possibilità per poter, in qualche modo, intervenire poiché il deficit non è inquadrato come qualcosa di rigido e completamente immodificabile e nella sua prospettiva viene intravista la possibilità di favorire cambiamenti positivi.

Successivamente lo studio psicoanalitico si è rivolto ad indagare soprattutto i meccanismi di difesa che caratterizzerebbero le famiglie con disabilità. L'assunto di base consiste nel fatto che il genitore davanti alla comunicazione della diagnosi si troverebbe a vivere una situazione dolorosa come davanti ad un lutto, poiché la comunicazione della diagnosi al momento della nascita infrange subito il sogno di un figlio perfetto. La nascita di un figlio, infatti, è preceduta dalla creazione fantasmatica di un bambino immaginario che risponde narcisisticamente ai desideri e alle aspettative dei genitori. L'irrompere nel mondo di un bambino reale che non risponde a quello desiderato, provoca una ferita narcisistica e un lutto¹²⁴. Così la comunicazione della diagnosi di disabilità porta con sé un momento di forte sofferenza e dolore dato dalla ferita narcisistica e dallo stato depressivo della madre di fronte al figlio reale, diverso dal bambino che aveva fantasmaticamente immaginato¹²⁵ poiché, come scrive R.M. Gargiulo, «la realtà contraddice crudelmente le aspettative dei genitori»¹²⁶. L'avverbio utilizzato dallo psicologo statunitense rispecchia in modo straziante e drammaticamente reale lo stato d'animo dei genitori che si trovano a dover elaborare un vero e proprio lutto per il figlio immaginario non nato.

¹²³ Audry C., *Prefazione*, in Mannoni M., *Il bambino ritardato*, op. cit., p. 15.

¹²⁴ Lebovici S., Soulé M. (1970), *La conoscenza del bambino e la psicoanalisi*, tr. it. Feltrinelli, Milano, 1972.

¹²⁵ Fratini C., *Handicap e marginalità sociale*, in S. Ulivieri (a cura di), *L'educazione e i marginali. Storia, teorie, luoghi e tipologie dell'emarginazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1997.

¹²⁶ Gargiulo R.M., *Lavorare con i...*, op. cit., p. 10.

Come sostiene Sausse, ogni nascita impone un'elaborazione di un lutto dato che il bambino nato non è mai come quello che i genitori si erano immaginati. Secondo la psicoanalista francese ognuno sogna per i propri figli un futuro grandioso che inevitabilmente sarà spezzato dai limiti e imperfezione dei figli stessi. L'infrangersi del sogno riposto nel bambino immaginario sarà comunque ricompensato dalle soddisfazioni legate alla personalità del figlio reale. Il processo di elaborazione del lutto consiste proprio nella capacità di saper sostituire il figlio immaginato con quello reale. Per i genitori di figli disabili, l'elaborazione del lutto è insuperabile perché rinunciare al bambino immaginario significa anche rinunciare ad una parte vitale di se stessi e ad un'immagine di genitori in grado di procreare bambini sani¹²⁷. Per la psicoanalista francese il superamento del lutto non è possibile perché lo sguardo sul figlio disabile rimanda ad un'immagine proveniente da uno specchio infranto, dove il genitore non riesce a riconoscersi in essa e di conseguenza non riesce a riconoscere quel figlio come proprio.

Per sopravvivere all'immenso dolore provocato dalla ferita narcisistica il genitore metterebbe in atto alcuni meccanismi di difesa che vanno dal rifiuto all'iperprotezione. Il primo atteggiamento evidenziabile è quello del *rifiuto* attraverso il quale la famiglia non accetta il figlio per le caratteristiche che possiede, perché tra queste si pone il deficit che invade ogni campo possibile di relazione. Queste famiglie finiscono spesso per relegare ad istituzioni il bambino affidando ad esse «il compito sociale di una possibile rieducazione, liberando la famiglia da compiti troppo difficili o la scuola da incarichi che non le sono propri. Si tratta di una violenza che la famiglia fa anche verso se stessa, decidendo di recidere legami affettivi, ma che ritiene necessaria per la “vetrina”, dove possano comparire altri figli, oltre che i genitori stessi».¹²⁸ Nel rifiuto, infatti, gioca un ruolo molto importante lo sguardo, spesso discriminante, della società non sempre sensibile davanti alla disabilità, per cui la famiglia rifiuta di dare un'immagine di sé che non rispecchi una “vetrina” socialmente accettata.

Altro atteggiamento che la famiglia mette in atto è quello della *negazione* della malattia. Il figlio viene accettato a condizione che sia sano o che possa

¹²⁷ Sausse S., *Specchi infranti*, op. cit.

¹²⁸ Trisciuzzi L., *Manuale di didattica...*, op. cit., p. 145.

guarire. Fanno parte di questa categoria le famiglie che delegano il figlio alla medicina e spesso finiscono con il compiere pellegrinaggi da ogni sorta di specialista, senza intraprendere seriamente un intervento che potrebbe aiutare il figlio a guadagnarsi concretamente spazi di autonomia.

Altro meccanismo di difesa in cui la famiglia può nascondersi è quello dell'*iperprotezione*, che in un primo momento può apparire come reale accettazione, poiché il figlio sembra ben integrato e voluto nel contesto familiare, ma in realtà gli viene impedito ogni possibilità di autonomia, tanto che il disabile rimane etichettato come eterno bambino, senza possibilità di sperimentare qualsiasi vissuto per conto proprio.

Le problematiche riconosciute a questo orientamento riguardano «da un lato l'indebita generalizzazione delle osservazioni effettuate su alcuni casi, dall'altro l'applicazione rigida di una griglia interpretativa che non necessariamente è quella corretta»¹²⁹. Le analisi dei vissuti genitoriali, che hanno considerato troppo rigidamente i meccanismi di difesa inquadrandoli in una griglia su cui inserire, talvolta anche forzatamente, le dichiarazioni dei genitori, ha comportato il non riconoscimento di alcuni atteggiamenti di accettazione di padri e madri nei confronti del figlio disabile. Il rintracciare unicamente i vissuti di dolore ha spesso implicato la scelta di indagare solamente i vissuti di sofferenza senza lasciare spazio alla ricerca per l'analisi di vissuti caratterizzati da sentimenti diversi, infatti per la «presenza patologica era vista come un freno che rallentava e distorceva il percorso del normale ciclo di vita familiare e produceva possibili desincronizzazioni all'interno dell'evoluzione dei diversi ruoli familiari»¹³⁰ producendo inevitabilmente stress, intendendo questo termine in accezione negativa¹³¹.

¹²⁹ Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit., p. 14.

¹³⁰ Ianes D., *Lo stress*, in Tortello M., Pavone M., *Pedagogia dei genitori*, op. cit., p. 158.

¹³¹ Il termine *stress* comunemente ritenuto in accezione negativa, come risultato di una prolungata sottoposizione a richieste eccessive di energie, ha in realtà una doppia valenza: *eurostress* e *distress*. Con il primo termine si intende un concetto molto vicino alla vitalità: l'elemento che turba la quiete quotidiana risveglia anche dalla monotonia permettendo il soggetto di attingere da originalità e creatività per risolvere i problemi. Con il secondo termine, invece, si sottolinea l'aspetto prevalentemente negativo dello stress che finisce per incidere anche sulla salute fisica e mentale del soggetto esposto eccessivamente agli stimoli stressori. (Farné M., *Lo stress*, Il Mulino, Bologna, 1999).

2.1.3 Le ricerche sullo stress

A partire dagli anni Ottanta si diffusero le ricerche sullo stress nelle famiglie con figli disabili. L'idea di base che caratterizzò i primi studi sulle ricerche, condotte prevalentemente negli Stati Uniti¹³², sullo stress nelle famiglie poste di fronte alla disabilità, era costituita dal fatto che tali famiglie si trovassero a fronteggiare situazioni molto più difficoltose, e pertanto più stressorie, rispetto alle famiglie in cui erano presenti solo figli normodotati. Pertanto le indagini andavano a ricercare gli elementi che indicassero la patologia delle famiglie poste in situazione di disabilità. Una riflessione successiva portò a prendere in considerazione il fatto che qualsiasi evento non può essere ritenuto stressante di per sé, poiché è la percezione e la valutazione che il soggetto dà alla situazione che si trova a vivere a rendere tale momento più o meno carico di stress, quindi non è possibile ritenere un evento, per quanto possa essere considerato difficile e doloroso, stressante a priori. Inoltre, anche le risorse e le strategie che il soggetto possiede, possono determinare una percezione diversa dell'evento problematico che si è andato a verificare.

Per misurare il livello di stress sono stati costruiti alcuni questionari volti ad indagare diverse aree che potevano generare stress nelle famiglie con figli disabili. Uno dei questionari utilizzati, sia nella versione integrale che nella versione ridotta, è il QRS (*Questionnaire of resources and stress*)¹³³ che volge la propria attenzione su tre aree principali: la prima riguarda i problemi dei genitori, la seconda prende in considerazione i problemi del funzionamento familiare ed infine i problemi che i genitori percepiscono in relazione al bambino. «Esso è stato ideato per misurare l'impatto di un bambino con ritardo di sviluppo, in situazione di handicap o affetto da una malattia cronica sugli altri membri della famiglia. Si propone di misurare sia aspetti negativi che positivi»¹³⁴.

¹³² Cfr Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit.; Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, Il Mulino, Bologna, 2007.

¹³³ Holroyd J., *The questionnaire of resources and stress. An instrument to measure family response to a handicapped family member*, «Journal of Community Psychology», 2, 1974.

¹³⁴ Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit., p. 17.

Altro questionario utilizzato è lo PSI (*Parenting stress index*)¹³⁵, strutturato in modo da differenziare tre fonti di stress: legate alle caratteristiche del bambino, alle caratteristiche dei genitori, alla situazione e alle caratteristiche demografiche. Le ricerche che hanno utilizzato i materiali strutturati illustrati precedentemente, portano dei risultati diversi tra loro per quanto riguarda le fonti e gli ambiti ritenuti stressori. Se da una parte la differenziazione dei dati è molto importante per l'interpretazione e per la progettazione di uno schema di intervento riabilitativo ed educativo, perché in questo modo si ha la possibilità di individuare percorsi differenziati a partire dalle problematiche sottolineate, dall'altra l'andamento «non omogeneo delle differenze stimola alcune riflessioni sia sulla generalizzabilità dei risultati ottenuti, sia sull'efficacia degli strumenti utilizzati. In generale, le diverse misure sembrano accomunate da alcune anomalie strutturali. L'indagine verte infatti almeno in parte, soprattutto per quanto riguarda le domande relative ai *problemi del bambino*, su limiti strettamente connessi alla definizione di disabilità (livelli di autonomia, capacità comunicative, limitazione della vita scolastica o lavorativa) e rischia di trovare semplicemente conferma di aspetti già insiti nella definizione stessa della popolazione presa in oggetto»¹³⁶. Inoltre quello che si evidenzia dai questionari è una forte discriminazione tra genitori di figli disabili e genitori di figli normodotati, poiché gli item si focalizzano su aspetti che generalmente il genitore con figlio disabile vive con maggiori difficoltà come, ad esempio, le richieste di cura da parte del figlio e del tempo che esse richiedono, senza lasciare spazi ad altri aspetti della relazione.

Occorre tener presente che lo stress emerge in relazione tra la persona e l'ambiente che viene percepito come richiedente di risorse ed energie che non si è in grado di dare. Diventa allora importante indagare come le famiglie mettano in moto le loro strategie e le risorse al fine di superare la difficile situazione che si è manifestata. Le ricerche attuali, infatti, tendono «sempre più a riconoscere e a dare credito alle risorse e forze presenti nelle persone e nella famiglia»¹³⁷.

¹³⁵ Abidin R.R., *Parenting Stress Index (PSI) manual*, Pediatric Psychology Press, Charlottesville, 1986.

¹³⁶ Zanolini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit., pp. 18-19.

¹³⁷ Ianes D., *Lo stress*, op. cit., p. 159.

In questa direzione troviamo anche le riflessioni di Soresi, il quale evidenzia come negli ultimi anni le ricerche abbiano anche indagato e riconosciuto la presenza di elementi positivi nella famiglia posta in situazione di disabilità. Su questa scia è stata abbandonata l'idea che genitori con figli disabili costruiscano necessariamente una famiglia patologica, volgendo l'attenzione all'indagine sulle caratteristiche che producono e promuovono un buon adattamento familiare e sociale. I maggiori livelli di stress vissuti dai genitori non incidono necessariamente sulla qualità della vita, sulla vita di coppia e sul mantenimento del benessere e della coesione familiare, alcune famiglie, infatti, pur vivendo con un figlio disabile possono presentare un andamento molto simile alle famiglie «normali»¹³⁸. Molti studi hanno analizzato se a pari livello di gravità del deficit corrispondesse un minore o maggiore adattamento sociale della famiglia: gli studi intendevano indagare come alcuni deficit dei diversi quadri nosografici potessero ledere in negativo sulla vita familiare rispetto ad altre. Alcuni studi concludevano che le famiglie con la presenza di disabilità sensoriali rispondono, nel tempo, in maniera più positiva rispetto ai genitori con figli con ritardo mentale. Tuttavia la non omogeneità dei risultati raccolti (un tipo di disabilità non attiva in modo deterministico alcune dinamiche familiari piuttosto che altre)¹³⁹, evidenzia il fatto che la differenza nel tessuto e nella coesione familiare è data prevalentemente dalla resilienza¹⁴⁰ e dalle strategie di coping che i soggetti sono in grado di mettere in atto¹⁴¹, come vedremo nell'ultimo capitolo sulle risorse familiari e territoriali.

2.2 Lo stato dell'arte

Come evidenziano Zanobini, Manetti e Usai i numerosi studi sulle relazioni tra genitori e figli disabili evidenziano spesso dati discordanti. Ciò è dovuto principalmente al fatto che le ricerche quantitative sono caratterizzate non solo da una griglia ristretta di possibilità rispetto alla molteplicità delle situazioni e delle variabili presenti in ogni singola storia, ma anche dalla tendenza di dare per

¹³⁸ Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, op. cit.

¹³⁹ Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit.

¹⁴⁰ Malaguti E., *Educarsi alla resilienza. Come affrontare crisi e difficoltà e migliorarsi*, Erickson, Trento, 2005.

¹⁴¹ Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, op. cit.

scontato numerosi vissuti di sofferenza¹⁴². Le enfasi negative sono dovute al fatto che la disabilità è vista come qualcosa di negativo, qualcosa che trova il suo opposto nella normalità. Pertanto se esiste il «normale» come termine che denota il positivo, la parola «disabile» diventa inevitabilmente il suo opposto: la parte che evidenzia un aspetto negativo. Così, quando la disabilità irrompe nella famiglia, seguendo il senso comune e vecchi pregiudizi, non possono che creare relazioni patologiche.

La famiglia con disabilità si ritrova molto più delle altre sotto i riflettori della società e sotto l'analisi dei comportamenti che i genitori intraprendono con i loro figli¹⁴³. I giudizi che ne emergono non sono teneri con i genitori dei figli disabili: ogni presa di discussione dei genitori su uno dei comportamenti del figlio è stato interpretato spesso dagli esperti come una non accettazione del figlio stesso, finendo così per creare una forte colpevolizzazione nei confronti di padri e madri e nel non ritenerli parte integrante di un processo educativo da costruire insieme. Non sono rari i casi, riportati da specialisti, che pongono in evidenza come l'invio di alcuni casi di disabilità da parte di colleghi fosse accompagnato dalla premessa che i genitori presentassero caratteristiche di opposizione e di non accettazione del deficit dei figli. Descrizioni smentite dal reale incontro dove non solo i genitori dimostravano di considerare il figlio come parte integrante della famiglia, ma si mostravano anche fortemente disponibili per intraprendere collaborazioni educative con i servizi. La tendenza degli «esperti» si concentra, infatti, sul non voler vedere percorsi diversi da quelli di sofferenza o di non accettazione della disabilità del figlio, più che saper sottolineare le parti positive che in questa relazione delicata possono comunque esserci. Secondo Zanobini, Manetti e Usai la scissione netta tra normalità e disabilità è dovuta prevalentemente all'analisi di tipo medico con la quale è stato affrontato il deficit¹⁴⁴. Non è un caso che in questi ultimi anni l'OMS alla classificazione del 1980 (ICIDH) abbia fatto seguire ICF per sottolineare il lato sociale della disabilità, poiché questo approccio parla di

¹⁴² Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit.

¹⁴³ Trisciuzzi L., *La pedagogia clinica. I processi formativi del diversamente abile*, Laterza, Roma-Bari, 2003.

¹⁴⁴ Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit.

salute e di funzionamento e non di patologie o di disabilità¹⁴⁵. Passaggio ben sottolineato da Pontiggia quando nel testo *Nati due volte* pone sotto riflessione chi il concetto di disabilità e di normalità, differenziazione apparentemente semplice ma che in realtà si rivela molto più complessa e ricca di significato.

Quando si è feriti dalla diversità, la prima reazione non è di accettarla, ma di negarla. E lo si fa cominciando a negare la normalità. La normalità non esiste. Il lessico che la riguarda diventa a un tratto reticente, ammiccante, vagamente sarcastico. Si usano, nel linguaggio orale, i segni di quello scritto: «I normali, tra virgolette». Oppure: «I cosiddetti normali».

La normalità – sottoposta ad analisi aggressive non meno che la diversità – rivela incrinature, crepe, deficienze, ritardi funzionali, intermittenze, anomalie. Tutto diventa eccezione e il bisogno della norma, allontanato dalla porta, si riaffaccia ancora più temibile alla finestra. Si finisce così per rafforzarlo, come un virus reso invulnerabile dalle cure per sopprimerlo. Non è negando le differenze che lo si combatte, ma modificando l'immagine della norma.

Quando Eistein, alla domanda del passaporto risponde “razza umana”, non ignora le differenze, le omette in un orizzonte più ampio, che le include e le supera.

È questo il paesaggio che si deve aprire: sia a chi fa della differenza una discriminazione, sia a chi per evitare una discriminazione, nega la differenza.¹⁴⁶

2.2.1 *L'indagine dei vissuti genitoriali*

La ricerca condotta da Zanobini, Manetti e Usai (tra il 1996 e 1999 condotta su 91 famiglie che tra i propri membri avessero un figlio certificato e frequentante la scuola dell'infanzia o primaria) parte da un assunto di normalità, nel senso che non intende indagare l'eventuale patologia della famiglia, ma intende analizzare i fattori che influenzano le strategie di *coping*, i processi di cambiamento e la qualità/quantità del supporto sociale. Le variabili prese in considerazione dalle studiose riguardano l'età dei genitori, i livelli di istruzione e il tipo di attività svolto (es. per le madri la differenza è posta sulle occupate e sulle casalinghe).

¹⁴⁵ OMS, *Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2002.

¹⁴⁶ Pontiggia G., *Nati due volte*, Mondadori, Milano, 2000, p. 41-42.

Dall'indagine risulta, per quanto riguarda il rapporto con le istituzioni, che le madri non istruite dichiarano di avere buoni rapporti, mentre per le istruite il dato non è così ottimale. Probabilmente perché le madri con un titolo di studio richiedono «più spiegazioni e hanno esigenza di un tipo di interazione più partecipata, soprattutto sul piano delle spiegazioni e della progettualità sul bambino. Potrebbero manifestare una maggior tendenza a voler capire, non solo i perché della malattia ma anche il senso degli interventi e della riabilitazione; questo può produrre più divergenze cui fa seguito una minor soddisfazione»¹⁴⁷. Discorso analogo si ha per la scuola dove sono le madri non occupate ad evidenziare una maggiore percezione di collaborazione con le figure professionali di riferimento, mentre le occupate (che corrispondono anche alle più istruite) lamentano la poca continuità educativa e di trovarsi spesso in disaccordo con l'insegnante di sostegno. Per quanto riguarda l'età essa non influenza la percezione di collaborazione con le istituzioni, così come non rappresenta una variabile significativa sui processi di aggiustamento. Nei processi di aggiustamento le aree che appaiono colpite dal cambiamento sono l'emotività, l'aspetto finanziario, la relazione di coppia e la situazione lavorativa (non presenterebbero cambiamenti statisticamente significativi i rapporti con i colleghi e gli altri figli, l'abitazione, i rapporti con parenti e amici). Sono le donne con istruzione medio-alta a lamentare un cambiamento negativo della situazione lavorativa ed economica. Una percentuale molto alta (il 47%) evidenzia un peggioramento della relazione di coppia, e anche in questo caso sono soprattutto le donne con un titolo di studio medio-alto a sottolineare tale cambiamento negativo, dato che si trova in opposizione alla percezione dei padri, che invece, come un paradosso, sottolineano un miglioramento nella vita di coppia. Il peggioramento della situazione emotiva è evidenziato, invece, soprattutto dalle madri con un titolo di studio basso. Per quanto riguarda l'attivazione di stili di *coping* positivi, questi risultano maggiormente attivati dalle donne con un più alto grado di istruzione.

Le risposte che hanno fornito i padri al medesimo questionario portano delle differenze significative soprattutto su due punti: il primo riguarda la percezione della coppia, dove, soprattutto coloro che hanno un titolo di studio

¹⁴⁷ Zanolini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit., p. 80-81.

medio-basso, evidenziano un miglioramento; il secondo riguarda l'emotività: coloro che possiedono un titolo di studio medio-basso presentano un miglioramento (i padri con titolo di studio alto evidenziano al contrario un peggioramento dell'emotività).

2.2.2 *Le ricerche sul ruolo del padre*

Altra idea che caratterizza le famiglie con disabilità consiste nel ritenere che il padre abbia un ruolo latitante e marginale rispetto a quello della madre. Quest'ultima infatti sarebbe maggiormente implicata nella relazione di cura del figlio e quindi soggetta a stress. Dalla letteratura quello che emerge è che i ruoli tra i due coniugi diventano fortemente e rigidamente strutturati: da una parte si trova una madre che lascia il proprio lavoro, rinunciando così alla possibilità di carriera, dall'altra si trova il padre che finisce per concentrare tutta la sua esistenza nel lavoro risultando assente e delegante nell'educazione del figlio disabile. Questa tendenza è evidenziata anche dall'indagine clinica di Sorrentino¹⁴⁸, anche se presenta caratteri meno stereotipati e rigidi rispetto al senso comune.

Zanobini e Freggiaro¹⁴⁹ propongono una ricerca qualitativa sul padre partendo dalle autobiografie. L'analisi proposta dagli autori è volta ad indagare sia da un punto di vista lessicale (dove il maggior numero di parole dei diversi testi riguarda il nome del figlio, o un appellativo ad esso relativo, facendo così emergere la centralità che nel brano tale figlio riveste nei pensieri del padre) sia nel ripercorrere i nodi peculiari che nei racconti di storie ritornano in maniera ridondante (l'impatto; i perché: la situazione di crisi; le dinamiche di accettazione, il contesto e le risorse familiari; il ruolo del padre; conclusioni). La ricerca condotta mostra come il ruolo del padre non sia così marginale nella vita del figlio, perlomeno non sempre. La ricerca pone, inoltre, in evidenza il fatto che

¹⁴⁸ Sorrentino A.M., *Figli disabili, op. cit.*

¹⁴⁹ Zanobini M., Freggiaro D., *Una nuova immagine della paternità: autobiografie di padri con figli disabili*, in Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit.

l'apatia e la fuga non sono le uniche risposte che il padre manifesta, ma ve ne sono altre maggiormente complesse e ricche di significato.

Questa analisi è in linea anche con le osservazioni di Soresi, il quale afferma che se le prime ricerche individuavano un maggiore stress nella percezione dei vissuti materni, le ultime tendono ad affermare il fatto che entrambi i genitori vivono situazioni parimenti stressanti¹⁵⁰. Sia dai dati che emergono sia da una diversa riflessione sull'argomento le immagini stereotipate della rigidità dei ruoli iniziano ad affievolirsi.

2.2.3 *Genitori e figli disabili adulti*

Un altro filone di indagine ha indagato i vissuti genitoriali in rapporto all'età adulta del figlio. Infatti, con il miglioramento delle tecniche e delle strumentazioni mediche, l'aspettativa di vita in soggetti con disabilità è notevolmente aumentata, aprendo nuove riflessioni e nuove problematiche che esperti e familiari si pongono in relazione anche all'età adulta: i «familiari si trovano più spesso di una volta ad interagire con una persona adulta che, però, solo difficilmente riesce a organizzare autonomamente la propria esistenza. Nella maggior parte dei casi queste persone vivono con i genitori pur continuando a frequentare centri diurni occupazionali o laboratori e cooperative protette e a causa del loro precoce invecchiamento, tendono a sperimentare più intensi sentimenti di solitudine e depressione»¹⁵¹. L'invecchiamento dei figli disabili va a coincidere con l'avanzamento dell'età dei loro genitori che spesso si trovano a dover sostenere situazioni percepite come sempre più pesanti (anche per l'aggravarsi spesso della malattia cronica del figlio), e dove non percepiscono la possibilità di uno spazio autonomo per il figlio, così subentra anche il timore per cosa avverrà nel futuro di quel figlio, quando il genitore non ci sarà più.

Eppure ciò che emerge dalle ricerche e che si contrappone alla paura del futuro è la scarsa autonomia che i genitori tendono a far sviluppare ai figli, come se venissero intrappolati in una campana di vetro, creata da un legame iperprotettivo. Il legame di iperprotezione invade anche le relazioni interpersonali: secondo i genitori, i figli mostrerebbero difficoltà nella relazione con coetanei

¹⁵⁰ Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, op. cit.

¹⁵¹ *Ivi*, p. 227.

normali. La maggior parte dei rapporti che il figlio Down ha, al di fuori della famiglia, si esaurisce tra compagni e amici delle associazioni, mentre i rapporti con altri coetanei (extra-associazione) cesserebbero con la fine del percorso scolastico. Il momento di fine della scuola segna anche un «riaffidamento» del figlio alla famiglia, proprio nella fase in cui la socializzazione extra-familiare risulterebbe necessaria per lo sviluppo della reciproca autonomia genitori-figli¹⁵².

Grazie all'analisi delle ricerche effettuate sull'argomento, la scelta metodologica dello studio improntato sulle dinamiche genitori-figli disabili che questa tesi presenta, prende in considerazione un metodo qualitativo per analizzare i vissuti genitoriali attraverso resoconti autobiografici e racconti di vita emersi dalle interviste.

2.3 Obiettivi e metodologie

La ricerca ha l'intenzione di analizzare l'importanza della famiglia nell'educazione psico-sociale del soggetto in formazione, nell'ottica del paradigma relazionale. La relazione come paradigma per comprendere la famiglia nasce in sociologia, con il riconoscere al sistema aspetti multidimensionali e aspetti micro e macrosociali¹⁵³. Secondo Donati, nei cambiamenti storico-sociali, la famiglia subisce e crea trasformazioni poiché è un sistema antropologico-psicosociale vivo che interagisce attivamente con il contesto influenzandolo ed essendone influenzato. Tuttavia il legame relazionale rimane permeato dalla propria specificità: la famiglia è costituita da un gruppo di persone che insieme formano qualcosa in più della somma delle parti, perché sono legate da relazioni primordiali basate su reciprocità, affetto, dono e cooperazione.

¹⁵² Cacciato G., *I legami familiari negli adolescenti con sindrome di Down*, in Giani Gallino T. (a cura di), *L'altra adolescenza. Handicap, divorzio, genere e ruolo sessuale. Quali modelli?*, Bollati Boringhieri, Torino, 2001.

¹⁵³ Secondo Donati il «paradigma relazionale si propone di ridefinire che cosa sia “famiglia” attraverso la comprensione meno riduttiva possibile del modo di essere di una relazione sociale che è fatta di riferimenti simbolici e di legami strutturali i quali danno vita a un fenomeno emergente avente proprietà distinte. – Nella prospettiva relazionale il concetto di famiglia è un'astrazione, e in quanto tale – essa coglie una realtà che, nel caso delle scienze sociali, è una realtà umana, cioè fatta di relazioni fra soggetti-in-relazione». (Donati P., *Manuale di sociologia...*, op. cit., p. 95).

Il paradigma relazionale è stato ripreso per analizzare le dinamiche familiari, poiché tiene conto sia dell'individuo sia del sistema di cui è parte¹⁵⁴, nella relazione appare il legame simbolico, etico ed affettivo che emerge prevalentemente nelle transizioni, cioè nei momenti cruciali del ciclo di vita familiare. La famiglia secondo la prospettiva relazionale è, infatti, caratterizzata dal *famigliare*, un vincolo simbolico che lega i propri membri in un rapporto esclusivo e primordiale, che permette la costruzione dei significati delle singole vicende familiari.

La ricerca, seguendo quest'ottica, è volta a riconoscere e sottolineare la valenza educativa della famiglia in quanto fenomeno relazionale unico, pertanto si propone di ricostruire la storia familiare a partire dalle prime reazioni genitoriali di fronte alla nascita del figlio, prendendo, successivamente, in considerazione gli eventi critici, fino ad arrivare alla possibile costruzione di una progettazione autentica anche per i soggetti più deboli in un gioco di corresponsabilità tra famiglia ed agenzie formative scolastiche ed extrascolastiche.

L'oggetto della ricerca è l'indagine delle dinamiche che caratterizzano la relazione genitori-figli in situazione di disabilità di questi ultimi, la ricerca intende analizzare come sia possibile costruire orizzonti di senso e significato anche davanti a situazioni imprevedibili e altamente dolorose, e come ciò abbia una ricaduta positiva nei processi formativi ed educativi del disabile.

Il metodo qualitativo scelto è quello dell'approccio biografico, poiché la narrazione dei vissuti permette di rilevare i punti significativi della propria vita: interpretandoli e dandogli senso in modo che anche le situazioni di rottura del procedere uniforme della quotidianità acquistino significato¹⁵⁵. Come ricorda, infatti, Cambi «la narrazione si è manifestata anche, e sempre più, come lo *statuto-chiave* del soggetto, la sua *forma* specifica. Un soggetto “a identità aperta” è in quanto si fa, ma si fa solo nella narrazione: in quel dialogo col proprio vissuto

¹⁵⁴ Il paradigma relazionale è stato adottato in psicologia dopo la messa in crisi dell'individualismo e della concezione di sistema come struttura olistica impersonale, ed è proprio all'interno del movimento sistemico che «è emersa la necessità di tener conto dell'individuo come agente, mosso da intenzioni, affetti e scopi, e parte attiva nella creazione del sistema. Si è così avvertita la necessità di trovare un nuovo punto di vista che sapesse tener conto sia dell'individuo sia del sistema di cui è parte». (Scabini E., Cigoli V., *Il familiare, op. cit.*, p. 15).

¹⁵⁵ Cfr. Bruner J.(1990), *La ricerca del significato*, tr. it Bollati Boringhieri, Torino, 1992; Smorti A., *Il pensiero narrativo*, Giunti, Firenze 1994; Smorti A. (a cura di), *Il sé come testo. Costruzione delle storie e sviluppo della persona*, Giunti, Firenze, 1997.

che lo riesamina, lo interpreta, lo ri-orienta. Senza questo lavoro narrativo di sé, l'io si riduce a puro vissuto e perde identità [...] e senso (direzione, ecc.). Solo il narrarsi produce, nel magma, identità e senso, poiché il narrare implica un dare-ordine (qualunque sia) e fissare nuclei, passaggi, ecc. se non traguardi, poiché questo complesso lavoro sta nella narrazione stessa»¹⁵⁶. Nella narrazione di sé vi è dunque la possibilità di mettere ordine nella propria vita e ciò permette di creare maggiori consapevolezze. Le chiavi interpretative di sé che il soggetto narrante dona al lettore o all'ascoltatore diventano parti importanti su cui è possibile porre un'indagine dei vissuti. L'approccio autobiografico permette attraverso la narrazione di sé di riflettere sulla propria vita nel momento presente ed ha un grande valore catartico e formativo sia per chi scrive, sia per chi legge. Scrivere ed analizzare vissuti particolarmente dolorosi, come quelli che sperimenta un genitore davanti alla disabilità di un figlio, acquista importanza non solo per l'indagine sull'oggetto della ricerca, ma diventa aiuto e punto di riferimento per i genitori con un vissuto analogo ai resoconti narrati.

La metodologia messa in atto è, pertanto, quella di indagare tramite le storie di casi¹⁵⁷ e racconti di vita le dinamiche ricorrenti di chi vive quotidianamente l'esperienza della disabilità nella famiglia. Tale indagine parte con l'individuare, sulla base del ciclo vitale della famiglia, i momenti che le famiglie con figli disabili incontrano maggiormente durante la propria evoluzione, tenendo presente che se pur è possibile individuare un percorso che sembra omogeneizzare le storie narrate, la differenza in esse è sempre presente¹⁵⁸. La scelta dell'analisi delle storie di vita autobiografiche è dovuta, essenzialmente, al fatto che esse rendono possibile una analisi clinica¹⁵⁹ dei vissuti, permettendo di indagare sulle possibili strategie attuate al fine di promuovere forme relazionali tra genitori e figli volte in direzione di costruzioni di relazioni significative.

¹⁵⁶ Cambi F., *L'autobiografia come metodo formativo*, Laterza, Roma-Bari, 2002, p. 81.

¹⁵⁷ Come ricorda Corchia molti studiosi ritengono che gli studi dei casi abbiano una rilevanza poco significativa in quanto non possono essere generalizzati. Tuttavia, come sottolinea l'autore, grazie allo studio dei casi è possibile analizzare profondamente la situazione in questione. (Trisciuzzi L., Corchia F., *Manuale di pedagogia sperimentale*, ETS, Pisa, 1995).

¹⁵⁸ Bertaux D. (1998), *Racconti di vita. La prospettiva etnosociologica*, tr. it. Angeli, Milano, 1999.

¹⁵⁹ Il termine clinica è da intendersi in senso etimologico del chinarsi verso l'oggetto osservato. (Massa R. (a cura di), *La clinica della formazione*, Angeli, Milano, 1992).

I limiti della metodologia messa in atto, o meglio dell'approccio biografico¹⁶⁰, consiste nel cadere nei peccati della memoria come l'omissione e la commissione¹⁶¹ per cui il ricordo narrato è raccontato così come il soggetto decide e rammenta l'evento avvenuto non come realmente esso è stato. Tuttavia questo limite lascia spazio a ciò che i genitori hanno deciso di raccontare di sé, omettendo, più o meno coscientemente, fatti, emozioni e vissuti, in modo che gli eventi narrati possano essere collocati sull'orizzonte del significato che il genitore dà alle situazioni della sua vita nel momento della narrazione¹⁶².

2.3.1 Racconti di vita e analisi dei casi

La scelta dell'analisi dei casi e dei racconti di vita per ciò che concerne la disabilità è dovuta al fatto che questo «metodo, a differenza di quello quantitativo fondato su questionari ed elaborazioni statistiche che permettono di individuare, nella migliore delle ipotesi, alcuni dati importanti per la loro "oggettività", ma molto parziali rispetto al significato dei diversi vissuti, è particolarmente fecondo in quanto consente di dare parola e voce a soggetti sociali relegati da sempre al silenzio e all'isolamento»¹⁶³. La parola e la voce che viene data nella ricerca riguarda prevalentemente i genitori di figli disabili, perché è attraverso il dare spazio a queste narrazioni che diventa possibile un'indagine attraverso i loro vissuti.

La critica che più comunemente viene rivolta a questa metodologia riguarda, oltre la non possibilità di generalizzazione, il fatto che tra l'esperienza vissuta e quella narrata si colloca uno scarto: il racconto non può riportare l'oggettività dell'evento accaduto. In ottica pedagogica l'impossibilità di generalizzare gli eventi e le esperienze raccontate da un singolo a tutti coloro che si trovano a vivere situazioni analoghe è considerato un dato di fatto, poiché ogni soggetto è unico e irripetibile, portatore di un proprio vissuto e della propria differenza: in pedagogia la generalizzazione non è possibile di per sé. La problematica sembra

¹⁶⁰ Mantovani S., *L'intervista biografica*, in Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione. I metodi qualitativi*, Mondadori, Milano, 2000.

¹⁶¹ Trisciuzzi L., Zappaterra T., Bichi L., *Tenersi per mano. Formazione del sé e disabilità nell'autobiografia*, Firenze University Press, Firenze, 2006.

¹⁶² Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano, 1996.

¹⁶³ Fratini C., *Handicap e marginalità, op. cit.*, p. 118.

allora incidere fortemente sulla discrepanza tra fatto narrato e fatto accaduto: tutto ciò che raccontiamo e narriamo non potrà coincidere mai con il fatto realmente accaduto poiché nel momento della narrazione lo sguardo sul fatto oggettivo avvenuto si connota di soggettività. La discrepanza non può essere superata, anche perché come ricorda Bruner l'«autobiografia ha una curiosa caratteristica. È un resoconto fatto da un narratore del “qui e ora” e riguarda un protagonista che porta il suo stesso nome e che è esistito nel “là e allora”, e la storia finisce nel presente, quando il protagonista si fonde con il narratore»¹⁶⁴. Quindi la narrazione di sé non è altro che una ricostruzione del proprio vissuto che, nel rievocare gli eventi, crea una coerenza nel tessuto stesso della storia permettendo così di inquadrarla in un significato più ampio che va oltre l'attribuzione di un senso all'avvenimento accaduto perché coinvolge l'intera storia del soggetto narrante: siamo portatori di una storia che coincide con la costruzione di ciò che siamo diventati è per questo motivo che per quante alternative possiamo immaginare alla storia della nostra vita, non possiamo rinunciare ad essa¹⁶⁵.

Nell'analisi pedagogica dei racconti è importante tener conto di questa discrepanza, perché se il ricercatore ne è consapevole ne saprà identificare il “patto autobiografico” o biografico, ovvero ciò che è narrato corrisponde a ciò che l'autore decide di raccontare, ed in fondo ciò che interessa analizzare non è la realtà dell'evento, ma come il protagonista lo ha percepito e lo ricorda. In fondo ogni narrazione trascende «la dimensione prettamente descrittiva degli eventi perché al suo interno, il soggetto attribuisce un senso ed un significato alle vicende esistenziali, assumendo un particolare punto di vista dei fatti: elaborare una storia, la propria storia personale implica sempre un coinvolgimento interpretativo che influenza l'identità stessa del narratore e la sua visione del mondo»¹⁶⁶.

Il racconto di vita, inoltre, evoca nel senso comune una narrazione intera e completa della vita di una persona. Con racconto di vita Bertaux intende il narrare a qualcuno una parte o un avvenimento della propria esistenza. Nel caso specifico

¹⁶⁴ Bruner J., *La ricerca del...*, *op. cit.*, p. 117.

¹⁶⁵ Pontiggia G., *Nati due volte*, *op. cit.*

¹⁶⁶ Gaspari P., *Narrazione e diversità. L'approccio narrativo in Pedagogia e didattica speciale*, Anicia, Roma, 2008, p. 24.

della ricerca intende prendere in considerazione il vissuto dei genitori in relazione ai figli disabili, per cui l'interesse è rivolto ai racconti di vita che affrontano tale problematica.

Infine la scelta di analizzare narrazioni del sé è dovuta anche al fatto che la propria storia, per quanto poco legata all'oggettività dei fatti, si lega inevitabilmente alla propria identità: ognuno di noi, in fondo è il portatore della propria storia, come ricorda Sacks: «Ognuno di noi ha una storia del proprio vissuto, un racconto interiore, la cui continuità, il cui senso è la nostra vita. Si potrebbe dire che ognuno di noi costruisce e vive un "racconto", e che questo racconto è noi stessi, la nostra identità[...]. Da un punto di vista biologico, fisiologico, noi non differiamo molto l'uno dall'altro; storicamente, come racconti, ognuno di noi è unico. Per essere noi stessi dobbiamo *avere* noi stessi – possedere se necessario ri-possedere, la storia del nostro vissuto. Dobbiamo ripetere noi stessi, nel senso etimologico del termine, rievocare il dramma interiore, il racconto di noi stessi. L'uomo *ha bisogno* di questo racconto interiore continuo, per conservare la sua dignità, il suo sé»¹⁶⁷.

2.3.2 Scelta delle autobiografie

Il lavoro di indagine è iniziato con l'analisi delle autobiografie genitoriali, perché anche se, come ritiene Bertaux, l'intervista pone domande inaspettate al soggetto che può così fornire risposte più spontanee rispetto alla costruzione di un racconto scritto, l'autobiografia ha costituito ai fini della ricerca, nella fase esplorativa, un andare ad individuare le ridondanze dei racconti di madri e padri evidenziandone anche la propria singolarità e la scelta del proprio percorso esistenziale. Per individuare i punti maggiormente significativi per le famiglie che vivono quotidianamente le difficoltà della disabilità, la ricerca si è basata anche sullo studio di casi clinici ad opera di terapeuti che da molti anni conducono la loro attività professionale allo studio delle dinamiche familiari e al modo migliore per fare emergere strategie e risorse familiari per gestire la situazione¹⁶⁸.

¹⁶⁷ Sacks O. (1985), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, tr. it. Adelphi, Milano, 2000, pp. 153-154.

¹⁶⁸ Sorrentino A.M., *Figli disabili, op. cit.*

Dalle autobiografie analizzate e dagli apporti degli specialisti è così emerso che i momenti critici che caratterizzano il vissuto della famiglia di fronte alla disabilità riguardano generalmente tre momenti. Il primo esamina la comunicazione della diagnosi, che può avvenire in diversi periodi della crescita del bambino: al momento della nascita, nella prima infanzia oppure all'inizio della scuola, la differenza temporale della comunicazione della diagnosi si lega generalmente ai diversi tipi di deficit che possono caratterizzare la crescita evolutiva del bambino: se la Sindrome di Down è evidente sin dal momento della nascita, una sindrome autistica o un ritardo mentale possono manifestarsi nei primi anni, mentre per altre forme di disturbi, come la dislessia, non sono diagnosticabili prima dell'ingresso a scuola. Un altro momento che si configura come un nodo critico, riguarda l'inizio della scuola, poiché da una parte vi è un'apertura sociale al problema anche per la famiglia che ha vissuto la propria realtà diversa in forma più marginale e isolata, dall'altra emerge in maniera inevitabile il paragone con gli altri bambini. Un ulteriore punto critico, che molte famiglie condividono, riguarda il mettere in relazione il proprio figlio con la vita adulta e autonoma: ciò che maggiormente emerge è una forte paura per il futuro, per quello che sarà quando i genitori non ci saranno più, ovvero cosa accadrà a quel figlio speciale e chi si prenderà cura di lui una volta che i genitori non potranno più rispondere a tale mansione.

Nella fase analitica, la ricerca ha indagato nelle pieghe dei vissuti genitoriali e dalla lettura di numerosi racconti si è andata delineando una visione sempre più priva di pregiudizi e stereotipi, per lo più non consapevoli, con i quali aveva avuto inizio l'indagine su questo territorio di ricerca. La ricerca, infatti, non ha trovato pagine piene di dolore e di ansie, di sensi di colpa e di un profondo senso di ingiustizia per ciò che il destino o il semplice caso aveva riservato loro. Tanto meno nei resoconti genitoriali era presente una testimonianza di qualche ferita narcisistica vissuta come sempre aperta perché impossibilitata a cicatrizzarsi, o di una sorta di lutto perenne. Indagare nei vissuti significa anche dare una storia e un volto a quei personaggi che nel corso dei secoli, pur con termini differenti¹⁶⁹, sono stati etichettati come disabili, vedendoli solo come masse indistinte senza una

¹⁶⁹ Zappaterra T., *Braille e gli...*, *op. cit.*

propria individualità per questo motivo l'«incontro con le storie, con le tracce, il loro ascolto, aiuta a modificare lo sguardo con cui si leggono i fenomeni, imparando a resistere, a fare fronte alle situazioni difficili, con la consapevolezza che potranno essere trasformate in apprendimento e crescita comune»¹⁷⁰. Ed infatti, nelle narrazioni accanto all'aspetto maggiormente doloroso è andato emergendo una profonda intenzionalità dei genitori a cercare soluzioni costruttive per il raggiungimento di una felicità familiare e del soggetto in formazione nonostante la disabilità. L'incontro con il dolore e la disabilità insieme alla possibilità di raccontarsi «costituisce un'occasione feconda per rivisitare modelli, luoghi comuni, tecniche, pratiche e strumenti d'integrazione a servizio del miglioramento della qualità di vita di *tutti* e di *ciascuno*»¹⁷¹.

Questa nuova prospettiva si è rivelata molto utile per comprendere in una visuale più ampia i vissuti genitoriali, per porre in evidenza una profonda e sincera intenzione di collaborare con specialisti ed istituzioni scolastiche al fine di ottenere, all'interno del limite e il riconoscimento delle risorse, il meglio per il proprio figlio, dimostrando talvolta di possedere quel sapere esperto sulla crescita del soggetto in formazione da poter condividere nella progettazione educativa. È stato così possibile tracciare un percorso che veda la famiglia come possibile alleata dell'istituzione scolastica e dei servizi.

Le autobiografie genitoriali prese in considerazione riguardano sia storie narrate da padri sia da madri, poiché il fine della ricerca non intende porre in evidenza i vissuti materni piuttosto che quelli paterni o viceversa, ma ciò che la ricerca intende analizzare sono i genitori e come questi ultimi narrano se stessi, la relazione che instaurano con il figlio, come riescono ad organizzarsi e come vivono l'altro partner.

Le motivazioni che portano i genitori a scrivere sono numerose e vanno dalla volontà di condividere i propri vissuti con gli altri genitori e di mettere la propria storia a disposizione degli altri, come possibilità di aiuto per gli altri, che leggendo la narrazione possano trovare tracciati comuni; alla necessità di comprendere gli eventi trascorsi per avere una migliore consapevolezza del punto presente; all'esigenza di comunicare con i propri figli, visto che disabilità

¹⁷⁰ Malaguti E., *Educarsi alla resilienza*, op. cit., p. 97-98.

¹⁷¹ Gaspari P., *Narrazione e diversità*, op. cit., p. 23.

altamente inficanti precludono la comunicazione argomentativa. Ciò che accumuna i testi presi in esame è il fatto che narrare «di sé significa [...], innanzitutto, interrogarsi sullo statuto della propria identità, sulla cifra che ci contraddistingue; significa comunicare a noi stessi e agli altri *chi siamo*; significa trasformare il monologo interiore in dialogo con l'alterità; significa scandire e dare regolazioni alle emozioni mediante la rappresentazione degli eventi della vita»¹⁷².

I racconti analizzati nella ricerca riguardano le seguenti storie:

- La storia di Milena¹⁷³ tratta dagli scritti scambiati con altri genitori all'interno del sito dell'associazione Regionale Down Abruzzo: uno spazio virtuale nel quale le famiglie con figli disabili possono avere un luogo di confronto e riflessione per raccontare e raccontarsi. Il forum permette il confronto, lo scambio di esperienze, la condivisione di momenti particolarmente difficili in modo da creare una rete relazionale tra genitori. Dal testo sono prese in considerazione altre storie che sottolineano l'importanza dei momenti cruciali all'interno del ciclo di vita. La storia che è stata particolarmente soggetta ad indagine rimane quella di Milena, la madre di Francesca, la quale narra la sua esperienza a partire dalla nascita della secondogenita affetta da Sindrome di Down. L'indagine della storia che Milena descrive emerge anche da una prima pubblicazione¹⁷⁴ originata da una corrispondenza epistolare telematica tra lei e un educatore, che pone riflessioni su tanti aspetti che la diversità della disabilità risveglia. Le due raccolte appaiono a distanza di quasi sei anni e se nella prima Milena appare ancora alla ricerca di un significato per l'evento accaduto che irrori di senso la propria vita, nella seconda stesura appare più matura e più determinata, nonostante si consideri sempre una persona pessimista, la sua forza trapela dai suoi scritti, scrollando le coscienze e aprendo riflessioni.

¹⁷² Trisciuzzi L., *Introduzione*, in Trisciuzzi L., Zappaterra T., Bichi L., *Tenersi per mano*, op. cit., p. 1.

¹⁷³ AA.VV., *Come pinguini nel...*, op. cit.

¹⁷⁴ Portolani M., Berliri L.V., *E' Francesca e basta*, La Meridiana, Bari, 1998.

- La storia di Clara Sereni emerge dagli scritti di un diario attraverso il quale ripercorre la relazione con Matteo, dalla nascita del figlio fino all'inizio dell'adolescenza. Clara descrive le difficoltà relazionali con Matteo, diagnosticato alle soglie dell'adolescenza come schizofrenico. Negli episodi narrati emerge come sia difficile rapportarsi e aprirsi con la disabilità del figlio in un ambiente sociale non sempre in grado di accogliere e contenere¹⁷⁵. Il piccolo volume, di cui il diario fa parte, consiste in alcune riflessioni che alcuni genitori, di una certa visibilità sociale (uno di questi è lo scrittore Pontiggia), pongono all'attenzione dei lettori, perché il problema dell'handicap non riguarda solo le famiglie in cui questi bambini nascono, ma il discorso diventa molto più ampio e dovrebbe coinvolgere l'intera società.

- La storia che Fiammetta Colapaoli¹⁷⁶ narra è l'autobiografia di una madre che racconta la storia della difficile presa in cura di suo figlio Alfredo che alla fine scoprirà essere affetto dalla Sindrome dell'X fragile. Il racconto parla non solo della fatica della costruzione chiara della diagnosi, ma anche delle difficoltà educative incontrate legate al fatto che Fiammetta è ritenuta, dalla maggior parte dei membri familiari, come la principale responsabile dei comportamenti bizzarri del figlio.

- La storia di Charlotte Moore¹⁷⁷ è un'autobiografia di una donna inglese, madre di tre figli di cui i due maggiori affetti da autismo. L'autrice pone in evidenza il difficile percorso che ha dovuto affrontare per trovare una forma efficace di rieducazione per i figli e di organizzazione della gestione delle varie attività quotidiane. Le riflessioni scaturiscono soprattutto in relazione alla visione della scuola, che non considera in ottica dell'inclusività, come vedremo nella parte dedicata all'integrazione scolastica.

¹⁷⁵ Sereni C., *Diario*, in AA.VV., *Mi riguarda, e/o*, Roma, 1994.

¹⁷⁶ Colapaoli F., *A mia discolpa*, Del Cerro, Pisa, 2005.

¹⁷⁷ Moore C., *George e Sam*, Tea, Milano, 2006.

- La storia di Marina Commetto¹⁷⁸, madre di Claudia, è un racconto che la mamma narra alla figlia, ormai adulta, una sera in cui sono rimaste sole in casa. Nella narrazione Marina ripercorre gli avvenimenti più importanti da quando quella principessa dai capelli rossi, è giunta nella sua vita, stravolgendola prima e dandole senso poi.

- La storia di Rossella Margherita Monaco¹⁷⁹, madre di Walter, narra con un umorismo pungente le vicende che hanno accompagnato la sua vita prima e dopo la nascita del “cherubino” Walter, il figlio affetto da una emiparesi provocata da un vaccino. La madre denuncia la difficoltà nel far riconoscere le cause della disabilità del figlio e delle risorse che Walter possiede, poiché il gruppo di specialisti di sostegno, più che aiutare la madre in questa impresa la etichettano come madre rifiutante la disabilità di Walter e perciò tutto quello che lei dice non può essere considerato fonte di verità ma di pura allucinazione.

- La storia di Fabiana Gianni¹⁸⁰, madre di Diletta, narra le difficoltà di far capire agli altri, più o meno estranei, che si può essere felici, come lei stessa sente di essere, anche con un figlio disabile. È lo sguardo che gli altri le porgono ad etichettarla come «persona con disgrazia». Fabiana decide, così, di urlare contro la poca sensibilità che gli altri dimostrano nei suoi confronti non riuscendo ad andare oltre la carrozzina di Diletta per vederne tutta la sua bellezza.

- La storia di Ugo Pirro¹⁸¹ emerge dall'autobiografia di un padre che, seguendo un'esposizione cronologicamente lineare, percorre la vita dell'autore dal suo diventare padre alla volontà di aiutare il figlio dislessico ad imparare a leggere. Questa ricostruzione lineare del tempo gli permette di intrecciare i ricordi che provengono dalla sua infanzia che pone a differenza dei vissuti del figlio. Il tutto ambientato in un'epoca (Umberto inizia ad andare a scuola nei primi anni Settanta) ancora non sensibile alle problematiche legate all'apprendimento della lettura e della

¹⁷⁸ Cometto M., *Claudia & family*, Ossola M. et al., *Mio figlio ha le ali. Storie di quotidiana disabilità*, Erickson, Trento, 2007.

¹⁷⁹ Monaco R.M., *Walter*, in Ossola et al., *Mio figlio ha...*, *op. cit.*

¹⁸⁰ Gianni F., *La storia di Diletta*, in Ossola et al., *Mio figlio ha...*, *op. cit.*

¹⁸¹ Pirro U., *Mio figlio non sa leggere*, Rizzoli, Milano, 1981.

scrittura, e che tuttavia non appare così lontana da altre storie narrate da bambini dislessici più vicini ai giorni nostri, come emerge dal testo curato da Stella¹⁸². All'interno di quest'ultimo testo ampio spazio è dato ai brevi resoconti autobiografici di soggetti affetti da dislessia e di genitori che hanno scoperto questo disturbo nel proprio figlio. Nella ricerca è prevalentemente posto in esame la parola dei genitori e delle loro difficoltà nell'interazione con gli insegnanti dei figli.

- Con Giuseppe Pontiggia¹⁸³ il discorso autobiografico si connota della forma romanzata che l'autore sceglie per poter descrivere in maniera più libera e caricaturale la propria storia in relazione alla disabilità motoria del figlio che nel romanzo viene chiamato Paolo. Nonostante la scelta narrativa del romanzo in terza persona, l'esperienza e le riflessioni che Pontiggia ha fatto come genitore di un figlio speciale dirompono nella stesura del testo rimandando al lettore un'opera di estrema ricchezza pedagogica. Significativo è anche il breve resoconto nel quale Pontiggia esamina l'importanza dei gruppi di aiuto ai genitori¹⁸⁴. La storia romanzata si incontra con l'aspetto quotidiano e concreto nell'intervista condotta da Candido Cannavò ad Andrea Pontiggia (il Paolo del romanzo) e a sua madre Lucia (ovvero Franca, la moglie di Frigerio)¹⁸⁵.

- La storia che Giuseppina Rotondi¹⁸⁶ narra è il frutto di un profondo lavoro che l'autrice ha fatto su se stessa. L'autobiografia inizia nel momento in cui Maria Laura nasce e manifesta le prime problematiche che portano ad una sorta di pellegrinaggio per scoprire la diagnosi della figlia e insieme ad essa la possibilità di scegliere un percorso educativo significativo. La storia si articola poi nello straordinario viaggio che Giuseppina compie per diventare un genitore consapevole e per intraprendere una relazione ricca di significato con Maria Laura.

¹⁸² Stella G., *Storie di dislessia. I bambini di oggi e di ieri raccontano la loro battaglia quotidiana*, Libriliberi, Firenze, 2002.

¹⁸³ Pontiggia G., *Nati due volte*, op. cit.

¹⁸⁴ Pontiggia G., *Handicap di genitori e insegnanti*, in AA.VV., *Mi riguarda*, op. cit.

¹⁸⁵ Cannavò C., *E li chiamano disabili*, BUR, Milano, 2007.

¹⁸⁶ Rotondi G., *Genitori diversi*, Papergraf, Padova, 2003.

- Dalle pagine del diario di Igor Salomone¹⁸⁷ emergono continue riflessioni che il pedagogo compie sollecitato dalla presenza di Luna, la figlia affetta dalla Sindrome di Angelmann¹⁸⁸ e che condivide generosamente con il lettore. Le pagine di diario raccontano di un dialogo che Igor intraprende con la figlia che in realtà non potrà mai rispondere, ma è anche un dialogo dove è possibile comunicare con persone incontrate nel passato e che hanno lasciato tracce relazionali poco empatiche. Se in quei momenti il dolore per l'incomprensione ha mandato la testa dell'autore in *stand by* grazie alle pagine del diario è possibile ritrovare il tempo per poter rispondere loro.

- Altre storie sono tratte dai resoconti che compaiono nel testo *La pedagogia dei genitori*¹⁸⁹, una raccolta degli incontri tenuti nell'ambito della promozione del ruolo educativo dei genitori e che sono suddivisi per tematiche: la comunicazione della diagnosi, l'integrazione scolastica, l'integrazione sociale e il tempo libero, ed infine l'integrazione lavorativa.

- La storia di mamma Lucia e di suo figlio Fulvio Frisone, il ricercatore di Fisica all'Università di Catania, affetto da tetraparesi spastica, viene abilmente e magistralmente raccontata dalla penna del giornalista sportivo Cannavò, in seguito ad un'interessante intervista condotta in casa Frisone dalla quale emerge il temperamento esplosivo della madre e la genialità del figlio. La storia che Lucia racconta ripercorre il momento della nascita del figlio, la caparbia materna che ha spronato il figlio a dare il meglio di se stesso, la realizzazione professionale di Fulvio e la dimensione affettiva e sessuale che l'età adulta porta con sé¹⁹⁰.

All'interno del corpo della ricerca i vissuti genitoriali prendono voce, e costituiscono la stessa importanza che le immagini e le illustrazioni rivestono nei libri: hanno lo scopo di comunicare a chi legge in maniera fortemente esplicativa

¹⁸⁷ Salomone I., *Con occhi di padre. Diario di un amore ai confini del possibile*, Città Aperta, Enna, 2006.

¹⁸⁸ Una sindrome altamente inficiante che presenta ritardo mentale e tratti autistici. (Cfr. Molinari E., *Clinica psicologica in sindromi rare. Aspetti genetici e riabilitativi*, Bollati Boringhieri, Torino, 2002).

¹⁸⁹ Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit.

¹⁹⁰ Cannavò C., *E li chiamano...*, op. cit.

il vissuto particolare di quel genitore. Il racconto di vita prende così una valenza espressiva, poiché le narrazioni irrompono nel testo dando chiarezza e ricchezza di significato¹⁹¹. Questa valenza è la conseguenza, come indica Bertaux per l'indagine sul campo, di una valenza inizialmente esplorativa ed in seguito analitica. La valenza esplorativa riguarda l'esame che il ricercatore compie nel vagliare le numerose storie che incontra all'inizio del percorso e che hanno lo scopo di fissare alcuni punti su cui innestare l'analisi. Nella ricerca presa in esame i punti su cui è stata condotta l'analisi riguardano i momenti critici del ciclo familiare e le risorse familiari e territoriali che possono essere messe in atto. La valenza analitica è il frutto di una analisi dei racconti vagliati al fine di ricostruire uno schema di riferimento dove pur emergendo punti in comune le ricchezze delle singole storie rimangono cariche di una propria differenza. Inoltre le citazioni dei resoconti genitoriali aiutano a comprendere la varietà degli atteggiamenti, dei vissuti, delle riflessioni, delle sofferenze che ciascuna testimonianza porta con sé: differenze che davanti ad un'indagine quantitativa finiscono per rimanere inascoltate dietro dati statistici, e forse per questo motivo spesso contraddittori se paragonati ad altre ricerche condotte su argomenti analoghi¹⁹².

In ottica pedagogica la trascrizione dei testi invita a compiere una riflessione più consapevole ed una lettura più profonda, che permettono di comprendere meglio l'esperienza genitoriale vissuta. Attraverso il racconto è possibile rintracciare gli elementi formativi che il soggetto compie nel percorso della propria esistenza, anche davanti ad un evento inaspettato come la nascita di un figlio disabile.

2.3.3 *Le interviste*

Nelle storie analizzate rientrano anche cinque interviste biografiche rivolte a quattro madri e a un padre con figli disabili. La necessità di inserire le interviste è sorta per completare un quadro, già ampiamente articolato dalle autobiografie scritte, ma che non permetteva di far prendere voce a coloro che, pur *possedendo* una storia ricca di significato, non si erano cimentati con la scrittura. Accanto, allora ai resoconti scritti è emersa la necessità di vagliare i racconti orali che per la

¹⁹¹ Bertaux D., *Racconti di vita*, *op. cit.*

¹⁹² Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, *op. cit.*

loro costruzione maggiormente spontanea hanno permesso di cogliere narrazioni più vive e colorate sotto la modalità del dialogo, perché come spiega Bruner un'intervista strutturata non permetterebbe di cogliere la storia di cui quel soggetto è portatore¹⁹³.

Le interviste in profondità o biografiche, come qui verranno chiamate, poiché raggiungere la profondità di qualcuno non può essere garantito a priori¹⁹⁴, consistono nel lasciare un ampio spazio di discussione alla persona intervistata. Si parla di intervista biografica quando quest'ultima «è condotta non attraverso domande puntuali, ma rilanci che portino alla luce il *mondo dell'intervistato*, nel rispetto cioè del *suo universo di senso*, allora standardizzazione e direttività tendono – pur non scomparendo mai – a decrescere, anche se la strutturazione può essere molto forte per quanto riguarda la traccia di intervista, che non funziona però attivamente e dunque non influenza, se non secondariamente, la direttività stessa. Solo in questo caso si può parlare di *intervista biografica*, che è senz'altro un'intervista discorsiva, tenta di essere un'intervista in profondità, può essere un racconto o una storia di vita, può essere o può non essere un'intervista focalizzata, non è un'intervista libera»¹⁹⁵ perché risponde ad una sistematizzazione metodologica e ad una griglia che bene o male è presente in colui che conduce la ricerca.

Il tipo di intervista biografica scelto per questa ricerca è quella che risponde al tipo *racconto di vita*, poiché non esamina l'intera storia di un soggetto (che coinciderebbe al tipo *storia di vita*), ma ne prende solo una parte¹⁹⁶, ovvero la relazione con il figlio disabile. In questo modo la consegna iniziale consiste nel porre la prima domanda, il primo stimolo su un argomento specifico così da dare il via a tutta l'intervista. L'intervista biografica è un tipo particolare di racconto che si fonda su un patto stabilito tra i due interlocutori: all'intervistato è richiesto *sincerità e fedeltà*¹⁹⁷, al ricercatore tocca il compito di produrre un resoconto di

¹⁹³ Bruner J., *La ricerca del...*, *op. cit.*

¹⁹⁴ Bichi R., *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Vita e Pensiero, Milano, 2004.

¹⁹⁵ *Ivi*, p. 29.

¹⁹⁶ Bertaux D., *Racconti di vita*, *op. cit.*

¹⁹⁷ Da intendersi non come la restituzione oggettiva dei fatti, ma come «auto-racconto, espressione dell'«intenzionalità riflessiva», intesa come l'operazione di dare significato a un'esperienza vissuta come ritorno su di sé a partire dall'esperienza dell'Altro». (Bichi R., *L'intervista biografica*, *op. cit.*, p. 39).

quanto realmente raccontato e, oltre alla garanzia dell'anonimato, l'impegno di creare situazioni volte a favorire e facilitare la sincerità da parte dell'intervistato.

La prima fase è quella della progettazione. Nel caso della ricerca, la sistematizzazione degli argomenti da toccare durante l'intervista erano emersi dall'analisi delle autobiografie lette e analizzate: i momenti che i genitori con figli disabili vivevano con maggiore difficoltà e criticità consistevano nella comunicazione della diagnosi soprattutto se questa avveniva nel momento della nascita, altrimenti apparivano come momenti cruciali quelli della ricerca della diagnosi se la disabilità mostrava la sua presenza in un momento successivo al parto. Altri momenti significativi emersi dall'analisi dei racconti concernevano l'inizio della scuola e le paure legate al futuro. Oltre ai momenti di criticità nella progettazione dell'intervista rientra anche la volontà di analizzare le strategie di *coping* che la famiglia mette in atto attraverso l'organizzazione familiare e l'utilizzo delle risorse territoriali. La parte maggiormente problematica nella fase di progettazione è consistita nella scelta dei soggetti da intervistare. Tra le varie soluzioni proposte nella letteratura specifica¹⁹⁸ nella scelta dei soggetti per le interviste, ho optato per quella ritenuta meno felice: ho infatti deciso di contattare i genitori dei figli con cui avevo lavorato negli anni di servizio come educatore professionale presso la Cooperativa sociale Di Vittorio o ancora prima presso la Onlus Roots and Wings. Uno dei motivi principali per cui è sconsigliato intervistare una persona con la quale esista un rapporto amicale consiste principalmente nel fatto che il rischio è non indagare in vissuti ritenuti e conosciuti come particolarmente sofferenti. La scelta è emersa dopo una profonda riflessione: da una parte la conoscenza con i genitori non emergeva da un rapporto di amicizia, ma da una relazione professionale che non mi avrebbe impedito di indirizzare le domande verso parti vissute come più sofferenti e dall'altra la narrazione di temi così delicati sarebbe stata avvantaggiata dal fatto che in piccolissima parte per un piccolo tratto il cammino della disabilità del figlio era già stato compiuto insieme. Inoltre il tempo trascorso dagli anni di servizio (con variabile da caso a caso dai quattro agli otto anni) aveva permesso di perdere il contatto della relazione quotidiana.

¹⁹⁸ Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione. Problemi e metodi*, Carocci, Roma, 2005.

Tuttavia questa scelta mi ha portato a fare per ogni intervista, riportata in appendice, un preambolo per ogni trasposizione in modo da mettere in evidenza la mia soggettività e aiutarmi a rifletterci sopra: «in modo da riconoscere le assunzioni implicite che potrebbero interferire con il progetto di ricerca, chiarire le questioni che si pongono durante il lavoro sul campo e mettere a fuoco alcune categorie di analisi»¹⁹⁹.

Il contatto è avvenuto per via telefonica dove, dopo la mia presentazione, ho chiesto ai genitori se erano disponibili per un'intervista. Molti hanno risposto positivamente sulla scia dell'entusiasmo nel risentirmi: si ricordavano molto bene di me. Altri hanno avuto bisogno di un tempo più ampio per mettere a fuoco chi ero, accettando comunque di essere intervistati prima di conoscermi.

Nella fase dell'intervista un ruolo centrale è svolto dall'ascolto. Dopo la prima consegna l'intervistato inizia a raccontare le sue vicende. Saper ascoltare significa in questo caso, mettere il proprio sé momentaneamente tra parentesi²⁰⁰ per concentrarsi sul dialogo che nasce dall'incontro e porre attenzione al racconto di vita che viene narrato. Durante il racconto, infatti, possono emergere narrazioni significative e porre domande appropriate per vagliare ulteriormente magari una frase che l'interlocutore ha solo esposto brevemente, dando per scontato un fatto o una riflessione, che in realtà ai fini della ricerca non appare così immediatamente comprensibile. Il ricercatore può così rilanciare un argomento che nell'esposizione dell'intervistato non ha preso abbastanza spazio, oppure può ripetere alcune parole pronunciate dall'interlocutore chiedendo che cosa intendesse dire. La fase dell'ascolto è una fase molto complessa che chiede un alto livello di attenzione.

Dopo le interviste segue la fase della trascrizione. Nella trasposizione scritta ho riportato le narrazioni che i genitori avevano raccontato durante l'intervista. Il riascolto e la rilettura hanno permesso di identificare e individuare alcune parti significative che hanno contribuito a dare ricchezza al lavoro di indagine dei vissuti genitoriali e sono state poi inglobate nel corpo della tesi durante l'analisi dei vari punti di criticità e nell'esamina delle risorse.

¹⁹⁹ *Ivi*, p. 37.

²⁰⁰ Fratini C., *La dimensione comunicativa*, in Cambi F., Catarsi E., Colicchi E., Fratini C., Muzi M., *Le professionalità educative. Tipologia, interpretazione e modello*, Carocci, Roma, 2003.

CAPITOLO 3

LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI

3.1. Il bambino ideale

L'estate del 1996 era finita da poco più di due settimane, il grande caldo era ormai un ricordo lontano ed io mi stavo finalmente godendo quei tiepidi giorni d'autunno, nell'attesa del parto imminente. In casa il clima era elettrizzato, eravamo tutti ansiosi di conoscere Francesca. [...]

Era stato l'anno delle Olimpiadi di Atlanta, me le ero guardate praticamente tutte, soprattutto la ginnastica artistica, Yuri Chechi aveva vinto la medaglia d'oro piroettando sugli anelli, riscattandosi dalle olimpiadi precedenti. Anche Francesca nella mia pancia si divertiva a piroettare, non stava ferma un minuto, in ogni momento un colpetto, era davvero una bambina con tante energie! Mi dicevo: «È così vitale che non può non aver assorbito tutta la ginnastica che mi sono guardata in TV!». Insomma ero in uno stato di beatitudine tale che mi sembrava del tutto normale fantasticare in questo modo... la immaginavo come una bimbetta curiosa e saltellante, con lo sguardo furbo e intelligente, le avevo già dato un'immagine ideale di come l'avrei voluta e desiderata..²⁰¹

... che sogni, per quella creatura in arrivo! Dai più casalinghi, tipica sindrome da scoiattolo che prepara il nido, ai più stravaganti. Avrà i capelli rossi come suo padre e sarà felice... E insieme, insieme... quante cose faremo insieme..²⁰²

Avevo deciso, nonostante i figli che già avevo, che desideravo una nuova gravidanza. Mi era da sempre sembrato giusto e bello avere un figlio a trentacinque anni, e poi, il nuovo e intenso rapporto che stavo vivendo non poteva non essere completato dalla nascita di un figlio. [...] desideravo che la nuova creatura, che avevamo deciso di avere, fosse una femmina: Liajda. [...] Desideravo un bambino e volevo che, fin dall'inizio, nulla fosse trascurato per il suo benessere. Perché vi era ormai la consapevolezza che la causa del ritardo dell'apprendimento e l'instabilità psichica di tre dei figli di mia sorella, fosse di origine genetica, mi sottoposi a Pisa ad un esame genetico per la ricerca dell'X Fragile.²⁰³ A Trento, poi, sia io, sia il mio partner facemmo la mappa cromosomica.²⁰⁴

²⁰¹ AA. VV., *Come pinguini nel...*, *op. cit.*, p. 17.

²⁰² Monaco R.M., *Walter*, *op. cit.*, 2007, p. 31.

²⁰³ La sindrome dell'X Fragile è un'alterazione genetica, così chiamata perché il cromosoma X nei soggetti che ne sono affetti risulta spezzato. A differenza della sindrome di Down che può colpire un solo membro della famiglia, l'X Fragile è una malattia trasmissibile, per cui le probabilità di generare un secondo figlio con tale sindrome dopo che il primo è risultato affetto sono altissime.

...sapevo che sarebbe stato più forte e alto di me, eppure quella certezza non finiva di sorprendermi.²⁰⁵

Nelle narrazioni di madri e padri ricorre in modo ridondante il ricordo dell'immagine del figlio ideale durante la gravidanza. Sono ricordi dolcissimi che svelano le attese e l'immaginario materno e paterno che i neogenitori costruiscono nel loro mondo fantasmatico, quasi volessero pregustare in anticipo le bellezze legate all'essere genitori.

Sono ricordi semplici caratterizzati da una quotidianità palpabile e possibile. Come nel ricordo preso qui *ad exemplum* di Milena, madre di Francesca, dove ripercorrendo i momenti di beatitudine che caratterizzavano l'ultimo periodo della gravidanza, Milena ricorda la dolcezza dell'immagine della figlia prossima alla nascita che salta vivacemente tra i suoi pensieri, in un momento di benessere dato anche dalla mitezza del clima di fine estate. Rossella Margherita pensa alle caratteristiche fisiche del suo nascituro e a come la sua presenza e la sua felicità porteranno una speciale intesa nella famiglia che farà tante cose insieme. Anche Fiammetta immagina una figlia quale coronamento della sua nuova felice vita di coppia e per spazzare via tutte le possibilità della malattia decide di sottoporre se stessa e il compagno ad alcune mappature coromosomiche. Così come Pirro immagina il proprio figlio come una persona che sarà in grado di andare oltre il proprio padre. Le idee di benessere sono suscitate da una capriola (Milena), l'immagine delle caratteristiche fisiche (Rossella), dalla felicità per un nuovo amore (Fiammetta), dalla consapevolezza che il figlio potrà ricevere molte più cose di quante l'autore ne ha ricevute nella sua infanzia (Pirro).

I pensieri che accompagnano la gravidanza si connotano di un ricco e profondo rapporto tra fantasia e realtà, dove le aspettative e i bisogni si proiettano sull'immaginario che il nascituro porta con sé²⁰⁶.

La sindrome comporta un ritardo globale nello sviluppo sia a livello psicomotorio, sia a livello linguistico e mentale. (Saunders S. (2000), *La sindrome di X fragile. Una guida operativa*, tr. it. Junior, Bergamo, 2004).

²⁰⁴ Colapaoli F., *A mia discolpa*, op. cit., p. 23

²⁰⁵ Pirro U., *Mio figlio non...*, op. cit., p. 8.

²⁰⁶ Grispino F., *Incognita di una nascita. Aspettative, sorpresa e stress dei genitori di fronte alla disabilità del figlio*, UNI Service, Trento, 2007.

3.2 Il momento della diagnosi

Uno dei momenti ricordati con particolare enfasi e forte tensione emotiva riguarda la comunicazione della diagnosi: anche quando gli eventi narrati sono accaduti molti anni prima tale ricordo o narrazione riporta sempre un forte vissuto emotivo. In questo capitolo analizzeremo l'effetto della consegna della diagnosi ai genitori nelle differenti fasi in cui può essere comunicata (al momento della nascita, durante la prima infanzia, con l'ingresso scolastico). Se la consegna della diagnosi provoca shock e dolore, occorre, però, immaginare la famiglia come un sistema dinamico che non si cristallizza al momento dell'evento ma è in grado di far fronte alla nuova situazione con strategie e risorse²⁰⁷, come vedremo nell'ultimo capitolo.

La comunicazione della diagnosi di disabilità rappresenta un momento molto delicato in ogni fase dell'età evolutiva in cui viene evidenziata e riferita ai genitori poiché essa sconvolge la loro organizzazione del ciclo familiare²⁰⁸. La comunicazione della diagnosi crea nel ciclo vitale della famiglia un vero e proprio spartiacque²⁰⁹, nel senso che costituisce una netta rottura tra l'organizzazione della famiglia tra il prima e il dopo la notizia. L'evento, infatti, sconvolge il tessuto familiare provocando la rottura di schemi già costruiti e impone un assetto spesso distruttivo. I vissuti più comuni propongono una netta divisione dei ruoli tra i genitori che subentrano in tempi immediatamente successivi alla diagnosi di disabilità, dove, generalmente, la madre diventa il perno della vita del disabile, tanto che a volte i confini tra madre e figlio non sono ben definiti²¹⁰, dedicando tutta la propria vita al disabile senza lasciarsi spazi di libertà (né per sé né per il figlio). Insieme a questo ruolo dirompente si giocherebbe quello paterno, caratterizzato da una latitanza dovuta sia a fattori economici, in quanto il suo compito diventa quello di provvedere a tutta la famiglia senza poter contare su altre entrate finanziarie; sia a fattori di spazio: tutto lo spazio relazionale con il

²⁰⁷ Ianes D., *Il sostegno alla famiglia con handicap nell'ottica della community care*, in Folgheraiter F., Donati P. (a cura di), *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento, 1993².

²⁰⁸ Zanobini M., Manetti M., Usai M.C., *L'incontro con la disabilità: implicazioni pratiche ed emotive*, in Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit.

²⁰⁹ Sorrentino A.M., *Figli disabili*, op. cit.

²¹⁰ Fratini C., *Handicap e marginalità...*, op. cit.

figlio è giocato dal ruolo materno²¹¹. La presenza di disabilità in famiglia spesso comporta, se ci sono altri fratelli, un vissuto di sofferenza anche per questi ultimi in quanto sono chiamati a raggiungere precocemente la maturità e il comportamento adulto. Per quanto il nuovo assetto familiare possa apparire funzionale per rispondere all'emergenza della comunicazione della disabilità, la nuova organizzazione porta a rotture e incomprensioni insormontabili se protratta per tutto l'arco della vita, perché i membri non sperimentano mai una vita serena e normale. In realtà occorre tener presente che spesso la divisione dei ruoli non risente di questa rigida spaccatura, ma non è raro che in un primo momento questa netta separazione dei compiti comporti uno stadio di funzionalità del nucleo familiare. Per un'indagine in profondità sull'argomento che permetta di entrare tra le pieghe e le fessure più nascoste dei vissuti genitoriali, occorre prendere in considerazione scritti, resoconti, interviste, autobiografie e diari di madri e di padri che hanno vissuto sulla propria pelle la nascita di un figlio disabile.

Le reazioni dei genitori non possono essere classificate a priori, poiché sono soggettive e variegata, tuttavia presentano ricorrenze e punti in comune in relazione al momento in cui viene comunicata la diagnosi. È pertanto possibile distinguere tre momenti: il periodo neonatale, della prima infanzia e dell'età scolare. Pur rimanendo un'esperienza dolorosa, la comunicazione della diagnosi ha un impatto diverso sulle emozioni genitoriali e reazioni peculiari a seconda che la disabilità sia visibile al momento del parto o in fasi successive alla nascita del bambino.

3.2.1 La comunicazione della diagnosi al momento della nascita

La tipologia di diagnosi che può essere fatta al momento perinatale, ovvero al momento del parto, riguarda prevalentemente disabilità facilmente visibili e diagnosticabili, come ad esempio la sindrome di Down o forme gravi di paralisi

²¹¹ Il ruolo del padre in situazioni di disabilità dimostra una controtendenza rispetto allo stereotipo immaginario, infatti alcuni studi condotti su autobiografie paterne rilevano come i padri mostrano molto interesse nella relazione con i figli disabili e questa nuova modalità permette dinamiche familiari più serene con compiti da svolgere meglio divisi. (Zanobini M., Freggiaro D., *Una nuova immagine...*, op. cit.).

cerebrali infantili²¹², proprio perché così evidenti queste diagnosi si caratterizzano anche dell'impossibilità di essere smentite. La comunicazione della diagnosi al momento del parto o negli istanti successivi è caratterizzata da un dolore dirompente per una notizia inaspettata e considerata, prima di allora, come possibile solo nella vita degli altri.

Se riprendiamo la storia di Milena, vediamo che con la nascita di Francesca, il figlio immaginario è crudelmente spazzato via da quello reale. Compare così un dolore insopportabile e aperto per una ferita che sembra senza possibilità di cicatrizzarsi. Emerge allora la speranza nella morte del figlio appena nato, una volontà forte e irremovibile di cancellare «il mostro», appellativo che Milena utilizza per indicare la figlia prima dell'incontro²¹³, dall'esistenza come se l'unica possibilità di felicità risiedesse nella sua scomparsa. Francesca nasce con la Sindrome di Down²¹⁴, senza palato e con il labbro leporino. La comunicazione della diagnosi avviene tra l'estremo imbarazzo del personale medico e il coraggio del marito: è lui a dare la notizia alla moglie.

Alle cinque e trentacinque del mattino del dieci ottobre, Francesca nacque. Nella concitazione del momento sentii la ginecologa esclamare con sorpresa «Oh!» coperto solo in parte dal pianto di Francesca.... Mi sentii sollevata dal quel pianto ma la bambina venne portata via immediatamente... Vidi mio marito, che era stato con me fino a quel momento, «correre» dietro alla bambina... Non capivo, nessuno mi diceva nulla ed io avevo forse troppa paura per chiedere. L'ostetrica e la ginecologa erano molto professionali, parlavano tra loro e a me non dicevano nulla, era come se fossi un oggetto,

²¹² Negli scritti dei genitori che hanno ricevuto una diagnosi al momento della nascita del figlio, le più numerose sono quelle che riguardano la sindrome di Down. Da un lato perché più evidente mentre altre forme di disabilità passano facilmente inosservate; dall'altro lato però occorre precisare che spesso l'accettazione di un figlio Down, e di conseguenza la voglia di parlare di lui, scaturisce dal fatto che, come sostiene Mastrangelo, la fisiologia corporea del trisomico essendo caratterizzata da ipotonia permette nel momento dell'abbraccio uno scambio affettivo più significativo per i genitori rispetto all'abbraccio ipertonico di un bambino celebrioso. (Mastrangelo G., *Manuale di neuropsichiatria infantile dell'età evolutiva*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1993).

²¹³ La diagnosi è stata comunicata prima che Milena abbia potuto vedere la figlia.

²¹⁴ La Sindrome di Down, detta anche trisomia 21, è un'alterazione cromosomica. Il codice genetico umano è formato da 23 coppie di cromosomi, l'anomalia genetica dei trisomici riguarda il cromosoma 21 che è costituito da tre cromosomi e non da due. Tale Sindrome rende lo sviluppo generale rallentato caratterizzato da ipotonia muscolare: l'acquisizione della deambulazione avviene intorno ai 2-3 anni e la parola compare intorno ai 4-5 anni; la maggior parte dei casi presenta un ritardo mentale medio. (Trisciuzzi L., *Manuale di didattica...*, op. cit.).

messo lì per caso. [...] Quel silenzio asettico faceva male: cominciai a irrigidirmi dalla tensione, così ci volle più di un'ora perché la placenta uscisse dal mio corpo. Sentivo arrivare, dalla stanza adiacente, le voci ovattate di mio marito e del pediatra... Avevo sentito piangere la mia bambina, cosa c'era allora che non andava? Non riesco ad immaginare cosa potesse avere... [...] in quel momento entrò anche Franco... Finalmente avrei saputo, ma cosa? Il suo sguardo parlava da solo e anche se oramai non mi facevo più illusioni speravo di essere dentro un incubo o in un'altra dimensione.

«La bambina è nata senza palato e con il labbro leporino. Io credo che abbia anche la Sindrome di Down, mi sembra che sia Down. Ne ho chiesto conferma al pediatra e anche lui sospetta, ma dice che devono fare la mappa cromosomica per avere la certezza...». Con queste dolorose e lapidarie parole che non concedevano neppure un «ma», un «se», un «forse» ho dovuto fare i conti, nonostante mi sembrasse tutto così assurdo. Non so dove abbia trovato il coraggio mio marito per dirmele. Lì per lì ero talmente incredula che non mi riusciva neppure di piangere o di disperarmi, mille pensieri si affacciavano nella mia mente: come avrei fatto a dirlo a Giorgia²¹⁵? Come sarebbe stata la nostra vita? Perché alla mia bambina Francesca? Cosa aveva fatto per meritarsi questo? No, non poteva essere vero, i medici si erano sicuramente sbagliati... e comunque, io un mostro proprio non lo volevo, e speravo che morisse all'istante. Non volevo neppure andare a vederla, quella non era mia figlia!²¹⁶

Appena Milena trova il coraggio per conoscere «il mostro», vedendola così per la prima volta, si rende conto che quella creaturina così piccola e indifesa in vestiti troppo larghi e in una culla troppo grande: è sua figlia anche se diversa da come l'aveva immaginata e sognata. Dopo l'incontro con la bambina i pensieri di Milena cambiano. Presentano sempre perplessità e paure per il futuro, ma si riempiono d'affetto per quella bambina speciale costretta a vivere nella scatola di vetro, come Milena chiama l'incubatrice, perché deve stabilizzare la sua temperatura. Nel frattempo Milena entra anche in contatto con un mondo, sia quello sanitario dato dalle infermiere e dal medico, sia quello parentale e amicale, che non è in grado di trovare parole e atteggiamenti realmente significativi per incoraggiarla in questo difficile percorso²¹⁷. Dalle pagine del diario di Milena

²¹⁵ Giorgia è la prima figlia di Milena.

²¹⁶ AA.VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., pp. 18-19.

²¹⁷ Come vedremo nell'ultimo capitolo attivare una rete di sostegno è molto importante, anche se non sempre semplice.

risalente ai giorni immediatamente successivi al parto emerge un profondo senso di affetto nei confronti di Francesca: si reca in ospedale ogni tre ore per potere stabilire un minimo di contatto attraverso il latte materno che passa dalla siringa al pancino della bambina.

Ti guardo e cerco di vedere se scorgo i tratti caratteristici della sindrome di Down. Non mi sembra che tu li abbia, oppure voglio illudermi che sia così, almeno fino al momento in cui arriverà il responso degli esami che, so già nella mia razionalità, lo confermeranno.

Io ti trovo bella comunque, piccola Francesca. Hai quell'odore che hanno tutti i neonati, la pelle liscia e vellutata come un'albicocca. Sei la mia cocca. Oh piccola mia, perché a te? Ti ricordi quando eri dentro di me, come stavamo bene? E i sogni e i progetti e tutto. Cancellati. In un attimo. Come farò ad accettarlo? Ci riuscirò? Ti voglio bene, sai? ti proteggerò, nessuno dovrà ridere di te, nessuno dovrà dire poverina, nessuno dovrà compatirti. Ma come farò a oltrepassare il muro dei pregiudizi? Come farò a trovare il coraggio di combattere? Vorrei poterti stringere forte, vorrei che tu sentissi quanto ti amo anche se non accetto quello che hai, quello che ti è capitato, la punizione che ti è stata inflitta. Io ti voglio bene perché tu sei il mio frutto, il frutto di un amore bello e pulito. E pulita lo sei anche tu: sei così dolce, tenera e così piccola!²¹⁸

Dalle parole riprese dal diario di Milena emerge tutta la difficoltà di accettare il deficit come parte della figlia. Il desiderio di morte nei confronti di Francesca non c'è più: è sparito nel momento in cui madre e figlia si sono incontrate. Tuttavia, la presenza della disabilità cancella la possibilità di realizzare i progetti di «normalità» ipotizzati durante la gravidanza, tanto che non vi è più spazio per progettarne altri. Infatti qualche pagina dopo Milena scrive:

In certi momenti, desidero che tutto questo sia un incubo, in altri, quando mi rendo conto che invece è la nostra vita, vorrei che fossero già passati 30 anni per poter vedere come sei, come sarai, cosa ne sarà stato di noi. Se hai un lavoro, degli amici, se hai un compagno, com'è la tua vita. Potrai mai chiamarmi mamma? Riuscirai a parlare, a camminare, a ridere, a scherzare? Potrai sorprendermi bambina mia?²¹⁹

²¹⁸ Portolani M., Berliri L.V., *È Francesca e...*, op. cit., p. 183.

²¹⁹ *Ivi*, p. 185.

Milena compie un passaggio piuttosto ricorrente: pensare immediatamente al futuro per cercare di avere un'immagine il più possibile verosimile di quello che attende la crescita di Francesca. Questo è dovuto ad una difficoltà di pensare la propria vita giorno per giorno perché l'entrata in scena della disabilità sconvolge pensieri e progetti e apre immediatamente paure sul futuro. Se la nascita di un bambino normodotato richiama i genitori a vivere quel momento come fortemente legato al presente, la nascita di un bambino speciale proietta in modo innaturale i genitori a pensare al futuro, distogliendo lo sguardo dal momento attuale e dal vissuto di affetto e intimità che generalmente segue immediatamente la nascita. «A quanti genitori succede davvero di pensare il proprio figlio in fasce con il grembiule da scolaro o nelle vesti di un affermato professionista? Il successo delle cure genitoriali risiede proprio nel fatto che soddisfare i bisogni impellenti del nuovo nato e goderselo nei momenti di quiete sono attività che occupano gran parte del proprio spazio fisico e mentale. Un bambino disabile obbliga [...] a pensare al futuro, nella maggior parte dei casi senza avere lo stato d'animo e gli strumenti per poterselo immaginare. Le persone si trovano così a porsi domande in relazione alla vita propria e del figlio e le risposte tardano ad arrivare, non solo per l'enigma che circonda la condizione del figlio, ma anche perché sono domande per lo più premature»²²⁰.

Il percorso verso la elaborazione del trauma e dell'accettazione di Francesca come parte integrante della vita di Milena si vede nei resoconti scritti ad anni di distanza, quando l'autrice parla dell'intervento per la ricostruzione del palato:

Avevo paura che non potesse sopravvivere all'intervento, paura di perdere la mia bambina che in questo periodo turbolento e difficoltoso aveva avuto il tempo di "addomesticarmi" a lei, perché anche se la riconoscevo come mia figlia, come una parte di me, avevo ancora momenti di sentimenti contrastanti nei suoi confronti: a volte la odiavo, altre la amavo con tutta me stessa, altre volte pensavo che se fosse morta alla nascita tutti i miei problemi sarebbero spariti... e poi, c'erano i momenti in cui mi

²²⁰ Zanolini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit., p. 24.

vergognavo di lei. Stavo elaborando il lutto, non so se riuscirò mai a perdonarmi per tutti questi cattivi pensieri... spero che siano umani, almeno.²²¹

Simile è la situazione del cantautore Eugenio Finardi, che nella presentazione al medesimo testo, ricorda brevemente la nascita della prima figlia, Elettra a cui viene diagnosticata la Sindrome di Down. Ai due giovani genitori crollò il mondo addosso. Ecco come il famoso cantante ricorda l'evento:

Ricordo che mi trovavo nelle Marche per un concerto; seppi che mia moglie stava partorendo e feci una corsa pazza fino all'ospedale di Milano per raggiungerla. Mi resi conto immediatamente che qualcosa non andava. Il medico mi chiamò in una stanza appartata: «Sua figlia ha la Sindrome di Down». Non sapevo nemmeno cosa significassero quelle parole, allora. Poi la vidi: era cianotica, blu. Il medico disse: «Sua figlia ha una condizione cardiaca tipica dei Down. Se dovesse avere una crisi, dobbiamo lottare o lasciarla andare?» «Lasciatela andare», risposi.²²²

La speranza nella morte come unica possibilità per superare il tragico evento è un tema molto ricorrente nelle narrazioni dei genitori, il bisogno di distruzione spesso, però, lascia il posto ad un primo passo verso l'avvicinamento, perlomeno affettivo, nei confronti del figlio. Il cambiamento di decisione tra il lasciare andare e il lottare per la vita avviene, quando Finardi porta la piccola bambina alla moglie e si stringono dolcemente in un abbraccio a tre e in quel momento:

è diventata rosa, ha preso colore e non ha più avuto crisi cardiache. In quel momento Elettra è rinata, è come se avesse scelto di vivere e noi di accettarla.²²³

Questo rappresenta il primo passo verso l'accettazione, ma non l'unico da compiere. Il percorso si presenta comunque difficile ed in salita, pieno di preoccupazioni per il futuro e di qualche nuvola nel presente, senza perdere, però, la speranza e l'amore nei confronti della vita e dei figli, come riporta lo stesso Finardi:

²²¹ AA.VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., p. 20.

²²² *Ivi*, p. 11.

²²³ *Ibidem*.

inutile nascondere che fu comunque un trauma grandissimo. Quel giorno, in un certo senso, per noi si spense il sole. Da allora c'è sempre una nuvola nel nostro cielo, quella stessa nuvola, quello stesso dolore che vedo negli occhi di altre coppie che condividono la stessa sorte.²²⁴

La nuvola che caratterizza la vita del cantautore, rappresenta un sordo rumore di sottofondo che compromette in ogni istante la possibilità di una serena quotidianità. Infatti, lo sguardo sul figlio disabile ricorda in ogni istante la presenza del deficit e tutto ciò che ad esso è legato.

La nascita di un figlio con disabilità provoca nei genitori un dolore, tuttavia trovare un modo per comunicare meglio la notizia permette di vivere, da parte dei genitori, la sofferenza con più speranze per il futuro, con meno angoscia per il presente e con più dignità verso se stessi e verso il bambino nato, in modo da favorire l'accettazione per il figlio reale nato. Occorre allora soffermarsi sulle modalità comunicative del mondo medico ed interrogarsi sul perché creano tanto dolore anche in tempi successivi all'avvenimento in un contesto di accoglienza per il figlio nato, come emerge dalle ricerche di Zanobini, Manetti e Usai²²⁵. «Lo stile con cui il personale sociosanitario comunica la diagnosi e gestisce i primi contatti con i genitori non sempre è adeguato: [...] la maggioranza dei genitori di bambini che nascono con delle menomazioni e disabilità avrebbe desiderato che la diagnosi fosse stata comunicata loro con modalità più professionali e attente allo stato emozionale che stavano sperimentando, con più calma e con un approccio più personalizzato»²²⁶.

Indagando nei resoconti dei genitori emergono numerose testimonianze in cui la notizia viene comunicata ad un solo genitore, lasciando a questo ultimo il

²²⁴ *Ibidem*.

²²⁵ Dalle ricerche condotte da Zanobini, Manetti e Usai sulle famiglie con figli disabili, emerge una percentuale significativa di genitori insoddisfatti della modalità con cui è stata annunciata la diagnosi. Spesso «perché le spiegazioni sono state insufficienti o addirittura assenti e i genitori si sono trovati a compiere i primi passi con pochissime informazioni iniziali; talvolta addirittura vengono denunciati problemi di incompetenza o di durezza da parte dei medici o degli operatori. Questi problemi, indicativi di modalità di comunicare la diagnosi vissute come poco partecipative dai genitori, rischiano di aggravare anziché mediare la durezza dell'impatto e la sensazione di solitudine che ne consegue». (Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, *op. cit.*, p. 25).

²²⁶ Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, *op. cit.*, p. 226.

compito di informare l'altro come è emerso dalla storia di Milena e di Finardi e come ricorda Cristina, madre di Lucrezia, il cui parto è accompagnato da un'equipe medica un po' troppo scherzosa e distaccata dal lieto evento che si accinge a vivere la futura madre. Questo clima troppo burlesco non mette a proprio agio la partoriente che si rifugia nei suoi pensieri fantasmatici sulla figlia che sta per nascere. Pensa a come il padre l'avrebbe coccolata, a come i nonni l'avrebbero viziata e a come lei avrebbe fatto per tenere a freno le loro troppe attenzioni. I pensieri la rincuorano e l'aiutano a superare il dolore del parto. Cristina è una madre che non si scompone, non urla perché l'ambiente non è in grado di accogliere la sua sofferenza fisica, si limita a pensare a come quel dolore sarà ricompensato dall'incontro con Lucrezia²²⁷. È notte quando la bambina nasce, l'equipe medica che ha seguito il parto conferma che tutto va bene e il padre inizia a telefonare a parenti ed amici. L'incantesimo sulla normalità di Lucrezia ha breve durata, il giorno seguente infatti il marito prima di recarsi dalla moglie parla con il pediatra, il quale comunica la diagnosi di trisomia 21. Ecco come anni dopo Cristina ricorda il marito:

È strano, smanioso. Andiamo a vedere la bimba ma lo sento molto freddo con lei, questo aumenta ancora di più la mia delusione e la mia inquietudine²²⁸. Finalmente decide di vuotare il sacco, sebbene la pediatra gli abbia consigliato di aspettare qualche giorno. Per fortuna ha seguito il suo istinto e me l'ha detto subito: non avrei resistito altri giorni con quella disposizione d'animo. In seguito mi sono sentita molto fredda. Della bambina non me ne fregava niente: magari morisse! Con quello che mi aveva fatto... non la volevo nemmeno rivedere né chiedevo mai informazioni sui suoi controlli di salute.²²⁹

Alla proposta da parte dello psicologo di non riconoscere il figlio, Cristina pensa che quella possa essere l'unica strada percorribile per tutti: in fondo, lei non

²²⁷ Cristina nel suo breve resoconto, mette a paragone il primo parto con quello della secondogenita. La seconda volta, infatti, cerca di non impegnare i pensieri immaginandosi la figlia che sta per nascere, si concentra nel momento presente ed urla un dolore disperato, quel dolore che durante il primo parto aveva tenuto per sé, come se avesse dovuto mettersi in pari con il gridare il suo dolore.

²²⁸ Cristina ancora non sa che la figlia è affetta da trisomia 21, tuttavia è delusa perché non riesce a stabilire un contatto con la figlia, dato che Lucrezia è in incubatrice e non può prenderla in braccio. Non si era immaginata di vivere la sua maternità in quel modo.

²²⁹ AA. VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., pp. 30-31.

può amare quella bambina ed è meglio anche per Lucrezia che sia qualcun altro a prendersi cura di lei. Con il passare dei giorni i sentimenti di Cristina cambiano, decide di riconoscere la figlia e di instaurare un rapporto con lei. A facilitare la costruzione di una buona relazione ha inciso una piacevole vacanza che la famiglia si è concessa ritrovando una propria stabilità.

Anche nei ricordi dove il senso di angoscia è attutito da una forza che inizia a prendere campo nella mente e nelle intenzioni, la comunicazione ad un solo genitore lascia un profondo senso di solitudine, che appare riflesso in uno specchio di ospedale, come ricorda Lucia, madre di Margherita:

Mi ritrovo davanti ad uno specchio di un bagno: mi vedo bellissima con la camicia da notte nuova che ho comprato per l'occasione e che mi metto al posto di quella macchiata di sangue. Ho appena partorito una bambina Down. Mi lavo e mi profumo con il deodorante: vado in corridoio ad aspettare mio marito Carl perché tocca a me dargli la notizia.

Questo, tra i vari flash che attraversano ancora la mia mente, è tra i ricordi più vivi del giorno in cui ho partorito Margherita. Tutto il resto si mette in fila e si è infilato dentro tra le pieghe del mio essere. Mentre guardavo quella donna riflessa nello specchio scoprivo di essere diventata, magicamente, una mamma coraggiosa.²³⁰

Margherita vive ore di immenso dolore in solitudine, senza la possibilità di condividere l'angoscia, la paura con il marito bloccato nel traffico. Sola anche se in mezzo ad altre madri, perché la felicità che queste ultime vivono costituisce una specie di muro che isola lontano la sofferenza di chi porta una realtà altra e allo stesso tempo paurosa, perché la vicinanza spazio-temporale con la diversità rischia di infrangere i sogni legati alla genitorialità e apre paure possibili perché quel destino di sofferenza poteva capitare a chiunque²³¹.

La modalità angosciante di comunicare la diagnosi ad un solo genitore risponde ad una logica del modello bio-medico, il quale nel nome della scienza ha il compito di indagare le cause per cercare se non le possibili soluzioni, come ad esempio la guarigione, almeno le spiegazioni scientifiche e genetiche. La modalità

²³⁰ *Ivi*, p. 49.

²³¹ Sausse S., *Specchi infranti*, *op. cit.*

di relazione non è presa in considerazione: ciò che importa è dare subito la notizia. La modalità di informare i genitori seguendo questo metodo, non tiene conto delle variabili soggettive di colui che riceve l'informazione, del dolore che essa provoca nel momento della nascita di un figlio che nelle aspettative avrebbe dovuto portare solo gioie.

Per contro il modello bio-psico-sociale, come sottolineano Cigoli e Mariotti²³², adotta il paradigma della complessità in modo da cercare una forma di relazione con la coppia genitoriale, aprendo spiragli possibili di percorsi di presa in cura non solo del soggetto nato ma di tutta la famiglia²³³. La presa in carico di tutta la famiglia e non solo del soggetto ha inizio con la comunicazione della diagnosi coinvolgendo entrambi i genitori²³⁴.

La comunicazione della diagnosi ad un solo genitore comporta l'inizio della separazione dei vissuti di sofferenza che si ripercuotono nella creazione di due ruoli che procedono separatamente sullo stesso percorso con sentimenti di rancore e sensi di colpe nei confronti dell'altro coniuge. La comunicazione della diagnosi, pertanto, dovrebbe avvenire alla presenza di entrambi i genitori in modo che ognuno di loro si concentri anche sullo stato d'animo del partner e non solo sul proprio. Il decentramento dal proprio dolore vede nello stesso tempo la presa in cura della propria sofferenza da parte dell'altro coniuge: ha così inizio un percorso doloroso ma condiviso, o perlomeno condivisibile. La comunicazione della diagnosi, inoltre, dovrebbe avvenire anche alla presenza del bambino, in modo che padre e madre possano avere prima il contatto con il bambino e poi con la malattia. Comunicare la diagnosi del proprio figlio prima della presentazione effettiva del bambino nato comporta lo stabilire un'immagine indelebile della malattia, come se il bambino coincidesse interamente con la sua disabilità. Inoltre non importa dire tutto e subito, perché i genitori hanno bisogno di tempo per

²³² Cigoli V., Mariotti M. (a cura di), *Il medico, la famiglia e la comunità*, Angeli, Milano, 2002.

²³³ Sorrentino A.M., *Figli disabili, op. cit.*

²³⁴ Come evidenzia Mortari il concetto di cura ha una primarietà ontologica dell'essere umano perché tutti «hanno necessità vitale di ricevere cura e di avere cura, perché l'esistenza nella sua essenza è cura di esistere». (Mortari L., *La pratica dell'aver cura*, Mondadori, Milano, 2006, p. VII). Ogni professione quindi dovrebbe prevedere nel proprio statuto ontologico il concetto di presa in cura, soprattutto nel lavoro di relazione con l'altro. (de Mennato P., Cunti A. (a cura di), *Formare al lavoro sociale*, Guerini, Milano, 2005).

metabolizzare la notizia²³⁵. Quello che emerge dai resoconti è un bisogno di avere a disposizione una quantità maggiore di tempo per capire e per elaborare ciò che sta realmente accadendo, il momento della comunicazione è spesso troppo breve e veloce, getta il genitore in crisi e non dà la possibilità di formulare domande e, di conseguenza, le questioni inesprese rimangono senza risposte significative. Ad una prima comunicazione, dovrebbero allora seguire altri incontri con persone «esperte» formate da tecnici e genitori che hanno già vissuto l'esperienza di un figlio disabile. È quello che traspare dalle parole di Italia madre di Giacomo:

Per quanto bene possa essere data, la «prima comunicazione» per noi genitori, ma in particolare per noi mamme è sempre una cosa molto dolorosa. Credo comunque che alla «prima comunicazione» debba seguire anche un'altra fase di accompagnamento altrettanto delicata e qui il conforto, la condivisione e l'attenzione di altre mamme che prima hanno provato questa dura esperienza penso sia la cosa migliore.²³⁶

Altra ricorrenza che si evidenzia dagli scritti autobiografici dei genitori ricordando la prima comunicazione, è il momento tra la nascita del figlio e la consegna della diagnosi, spesso caratterizzato da profondo silenzio ed imbarazzo del personale medico che si pone come incapace di gestire quel momento, per poi superarlo con parole lapidarie e cristalline che danno il nome di «disabilità» a quel silenzio ed imbarazzo, come se questo bastasse a ripristinare l'ordine degli eventi²³⁷. Tuttavia esistono situazioni narrate dove il bambino disabile è accolto in una luce diversa e accettante come nel caso descritto da Marzia, la mamma di Gaia. Il contesto ospedaliero è quello americano, che per quante pecche possa avere, evidenzia una particolare e costruttiva sensibilità nei confronti dei disabili, a questa modalità di relazione è quindi possibile tendere e prendere a modello.

²³⁵ Dal Molin M. R., Bettale M. G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, *op. cit.*

²³⁶ *Ivi*, p. 49.

²³⁷ I genitori di Dario, la cui storia è riportata nell'ultimo capitolo, ricordano l'evento della nascita del figlio come un'esplosione di gioia, ma questa felicità non era condivisa dal personale medico della sala parto che si fece inspiegabilmente taciturno. I due coniugi pensano che sia normale un distacco emotivo per l'equipe medica che vede nascere ogni giorno tanti bambini. In altri casi invece la reazione anomala dei medici desta sospetti e risveglia vecchi timori e ancestrali paure di aver concepito un mostro. Il mormorio e il silenzio per una diagnosi che non arriva ma che i genitori iniziano ad avvertire è ancora più straziante di una pronuncia lapidaria della disabilità stessa. (AA.VV., *Come pinguini nel...*, *op. cit.*).

Marzia si trova alla seconda gravidanza, la prima le ha permesso di avere Chiara una figlia perfetta, somigliante e altamente gratificante, mentre:

Gaia era un'estranea: aveva gli occhi chiusi, sembrava non rendersi conto di nulla, non assomigliava a nessuno, assomigliava solo ad altri bambini Down.²³⁸

Marzia è distaccata dalla figlia che ha generato, rimane però colpita dalle infermiere che la coccolano e le sussurrano complimenti dolcissimi. Ciò permette a Marzia di inquadrare la figlia sotto una luce diversa. Riceve, poi, dei volantini raffiguranti persone Down felici, di varie età e impiegate in molte attività, le immagini servono per rompere lo stereotipo del trisomico 21 e per promuovere l'idea che si può essere felici anche se Down. La parte più rilevante, in grado di creare una svolta nei sentimenti di Marzia e del marito, è l'incontro con la psicologa, la quale pronuncia una frase altamente significativa: se Chiara è la figlia che hanno sempre voluto, occorre adesso dare a Gaia la possibilità di dimostrare quanto vale e in questo modo anche lei sarà la figlia perfetta. La psicologa apre la strada al concetto di presa in cura di Gaia: solo dandole la possibilità di emergere con tutto ciò che di bello c'è in lei sarà possibile trovare anche in Gaia la figlia attesa. La maturazione del concetto viene espresso da Marzia poche righe più avanti quando dice che Gaia:

è una bambina bellissima, intelligente e chiacchierina che incanta tutti quelli che incontra. Quella bambina che non volevamo neppure vedere durante i giorni in ospedale adesso non vedo l'ora che si svegli la mattina per poterla abbracciare, coccolare ed ascoltare tutte le cose buffe che ha da dirmi. Lei e la sorella si adorano e noi siamo una famiglia felice e serena. Se mi avessero dato la bacchetta magica quando è nata Gaia le avrei tolto senz'altro quel cromosoma in più che odiavo tanto. Adesso non so: lei è davvero bellissima così com'è fuori e dentro... aveva ragione la psicologa, è esattamente la bambina che volevamo²³⁹.

²³⁸ *Ivi*, p. 36.

²³⁹ *Ivi*, p. 37-38.

L'ambiente accogliente e la preoccupazione del personale infermieristico, nei confronti di tutta la famiglia, ha facilitato l'accettazione della figlia per quello che Gaia realmente è. Alla madre è stato dato il tempo per capire, per comprendere e per elaborare l'evento in modo da permettere la creazione di un affetto sincero e una ferma decisione di prendersi cura della figlia reale nata. Rispettare i tempi della maturazione di genitorialità diversa è di estrema importanza per promuovere un reale processo di accettazione. In questo caso viene data anche la possibilità di costruirsi un immaginario adulto, senza che le ansie per il futuro invadano il momento presente, che comunque sia viene vissuto giorno per giorno.

3.2.2 La comunicazione della diagnosi durante la prima infanzia

In alcune tipologie di deficit, la disabilità non è visibile immediatamente, ma si manifesta con lo sviluppo del bambino²⁴⁰. La comunicazione della diagnosi è temuta ma pur sempre attesa: i genitori hanno percepito che nella crescita del proprio figlio c'è qualcosa che non va, poiché i suoi ritmi di maturazione, nel linguaggio e nelle conquiste motorie, risultano molto diversi da quelli dei coetanei. In un primo momento i genitori tendono a negare l'evidenza per prolungare la situazione di inesistente normalità, dopodiché iniziano ad ipotizzare le più tremende angosce per ciò che quelle anomalie comportamentali possono nascondere. Così quando arrivano alla consulenza medica i genitori hanno già un immaginario di dolore e paure irrazionali, che spesso occorre calmare. La diagnosi è attesa e sperata, perché il nome che il medico darà alla malattia aprirà una strada di intervento possibile, mentre il non conoscere il nemico contro il quale combattere comporta il muoversi a caso tra profonde angosce e ataviche paure per l'ignoto²⁴¹. In una breve relazione la madre di una figlia affetta da una sindrome rarissima (una delezione al cromosoma uno), dopo essere stata da numerosi specialisti che non sono riusciti a trovare la causa, ricorda che sperava che l'otorino desse una diagnosi di sordità, per mettere fine alla processione negli

²⁴⁰ Alcune disabilità che si manifestano durante la prima infanzia, riguardano, ad esempio, i deficit sensoriali (sordità e cecità), forme di ritardo mentale medio e moderato, la sindrome autistica e altre sindromi di carattere genetico come quella dell'X Fragile o di Angelmann ed anche paralisi cerebrali infantili.

²⁴¹ Sorrentino A.M, *Figli disabili, op. cit.*

ospedali e per iniziare un intervento proficuo per la figlia²⁴². Tuttavia i genitori presentano una tremenda ansia nel primo incontro con lo specialista che nei resoconti autobiografici sono fortemente palpabili anche se il tempo trascorso dagli eventi narrati e il momento della scrittura è altamente consistente.

La storia di Giuseppina, madre di Maria Laura è altamente significativa ed aiuta a comprendere quanto possa essere doloroso e pieno di fantasmi il percorso che parte dai primi sospetti per arrivare ad una diagnosi effettiva. La storia raccontata inizia con il momento del parto che non presenta particolari difficoltà, solo qualche brutto pensiero e una tremenda voglia di tornare a casa per riprendere la vita di sempre.

Ma la mia vita non sarebbe mai più stata quella di prima. Quando viene al mondo un figlio, automaticamente tutto cambia e tutto assume una prospettiva ed una dimensione diversa. Durante la gravidanza vivevo nell'illusione che, una volta partorito, sarei tornata ad essere di nuovo me stessa, ed invece c'era qualcosa che non me lo permetteva.²⁴³

Giuseppina, l'autrice del testo, non sa ancora che in Maria Laura c'è qualcosa che non va, lo percepisce, ma non sa dare un nome a questo «qualcosa», anche perché da una parte i medici non rilevano niente di anomalo durante i regolari controlli e dall'altra la madre teme di indagare oltre per paura di scoprire qualche cosa di sgradevole. Giuseppina inizia, allora, a vedere la figlia come «scorbutica» perché non ricambia il sorriso materno e come «stancante» perché accetta solo le sue cure, urlando e piangendo senza possibilità di consolazione se il suo corpo viene manipolato da persone diverse dalla figura materna. Questi due termini (scorbutica e stancante) vengono indicati come le caratteristiche peculiari della bambina e come se fossero sufficienti a spiegare tutti i suoi comportamenti. Presto la loro relazione diventa sempre più straziante e ingestibile, finalmente, a cinque mesi di vita, i genitori di Maria Laura decidono di farla visitare da uno specialista, poiché le discrepanze con gli altri bambini cominciano ad essere vistose. La bimba, infatti, non è in grado di tenere la testa dritta e di mantenere la posizione seduta, perché permane in un costante stato di rigidità. Dopo la visita, il medico

²⁴² Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit.

²⁴³ Rotondi G., *Genitori diversi*, op. cit., p. 10.

consiglia una serie di controlli e accertamenti perché in Maria Laura c'è davvero «qualcosa che non va». Ancora il «qualcosa» non ha nome, ma è presente con tutta la sua disperazione. Giuseppina descrive quel giorno come il più brutto della sua vita caratterizzato da un dolore insopportabile al petto. Trovare il nome al «qualcosa» che nel frattempo è diventato in maniera evidente «qualcosa che non va», richiede una serie lunghissima di controlli medici, perché non si trovano le cause. La difficile strada del trovare un nome al vago, ma allo stesso tempo certo, «qualcosa che non va» porta a tirare sospiri di sollievo (soprattutto quando vengono scartate le diagnosi di autismo o di malattie genetiche), ma anche a creare situazioni di angoscia e di incertezza per un futuro che non presenta nessuna strada percorribile dato che tutte le strade sono impraticabili se non hanno indicazioni²⁴⁴.

Giuseppina scrive:

Non sapevo più chi ero. Ero consapevole che non sarei mai più stata la ragazza spensierata e libera di prima, ma ora chi ero e soprattutto chi dovevo essere per aiutare me e la mia bambina. Mi annullavo in lei, sperando di poterle alleviare le sofferenze. [...] Per la prima volta in vita mia mi sentivo vulnerabile e impotente. Perché proprio a me? Cosa avevo fatto di male? Dovevo scontare qualcosa che avevo commesso senza rendermene conto? L'unica cosa a cui mi aggrappavo era la bellezza di Maria Laura. Aveva un visino bellissimo, come un angelo disegnato con il pennello di un pittore bravissimo.²⁴⁵

Prima di una chiara comunicazione della diagnosi Giuseppina può solo aggrapparsi alla bellezza della figlia. Riuscire a vederla splendida anche se in lei c'è quel «qualcosa che non va» è un primo passo verso l'accettazione, poiché si riconosce di aver concepito un essere bello nella sua particolarità²⁴⁶. Trovare il nome al «qualcosa che non va» genera sollievo e apre la strada ad un percorso

²⁴⁴ Occorre sottolineare che nessuno specialista incontrato coglie le angosce materne e pertanto non indica un percorso per rasserenare Giuseppina. Il motivo del dolore insopportabile al petto deriva anche dal fatto che nessuno si prende cura di lei.

²⁴⁵ Rotondi G., *Genitori diversi, op. cit.*, p. 19.

²⁴⁶ Anche nel racconto di Milena appare la parola «bellissima», in questo caso, però, la bellezza di Francesca è filtrata dallo sguardo della sorella maggiore, Giorgia, per la quale la sorellina «era ed è bellissima». AA.VV., *Come pinguini nel...*, *op. cit.*, p. 19.

difficile ma anche possibile, in una direzione di costruzione. Ecco come Giuseppina ricorda l'evento:

Lei (la terapeuta) affermava ... che si trattava solo ed esclusivamente di problemi motori che ritardavano anche lo sviluppo fisico della bambina.

In un certo senso fui sollevata, le chiesi subito quale secondo lei era il tipo di intervento da fare. Disse che sicuramente la bambina aveva bisogno di essere visitata e seguita da un bravo neuropsichiatra che avrebbe individuato le terapie giuste del caso, ma che in quel momento la cosa più importante era cercare di risolvere questo rapporto morboso che si era creato tra noi che bloccava la crescita e la tranquillità di entrambe.²⁴⁷

Il neuropsichiatra diagnostica una tetraparesi spastica²⁴⁸. Finalmente con la diagnosi diventa possibile una progettazione di senso per il futuro che non guarda solo la terapia possibile per la figlia, ma anche un percorso individuale di sostegno per la madre per aiutarla a risolvere il rapporto morboso con Maria Laura. Placare le ansie dei genitori per ricostruire (o costruire per la prima volta) un ambiente domestico sereno è indispensabile per lavorare con il soggetto disabile e per garantire un'organizzazione del sistema familiare in grado di conservare spazi e tempi personali propri, senza che siano riempiti dalla disabilità e da un concetto di farsi carico che annienti la persona di colui che si prende cura.

Alla ricerca della diagnosi si pone anche Fiammetta, madre di Alfredo, proprio lei che aveva fatto di tutto per garantire la nascita di un bambino normale, come emerge nel racconto autobiografico citato all'inizio di questo capitolo.

La storia che Fiammetta narra è emblematica perché testimonia che anche la medicina e la scienza possono sbagliare i propri resoconti, poiché Alfredo, nonostante le previsioni ottimistiche nasce con la sindrome dell'X Fragile, ma la diagnosi viene comunicata quando il bambino ha nove anni, poiché il cariotipo effettuato alla nascita non presenta anomalie²⁴⁹. Fiammetta analizzando lo

²⁴⁷ Rotondi G., *Genitori diversi, op. cit.*, p. 21.

²⁴⁸ La tetraparesi spastica è una cerebropatia in cui è compromessa la motricità di tutti e quattro gli arti (tetraparesi) che manifestano una rigidità e ipertonia del tono muscolare (spastica). (Trisciuzzi L., *Manuale di didattica...*, *op. cit.*).

²⁴⁹ La vicenda narra fatti antecedenti al 1991, anno in cui venne elaborato un nuovo criterio diagnostico, basato sulla presenza di un gene nel DNA e non sulla mappatura cromosomica che non sempre evidenzia la presenza della Sindrome in soggetti affetti.

sviluppo psicomotorio e l'irascibilità di Alfredo nota subito una maggior comunanza di suo figlio con i cugini, affetti dall'X Fragile, piuttosto che con lo sviluppo di altri bambini normodotati²⁵⁰. Il mondo medico continua a negare la possibilità di una sindrome genetica per Alfredo, poiché il suo cariotipo lo sconferma. Così, le responsabilità delle anomalie del bambino cadono sui comportamenti della madre, perché troppo ansiosa e troppo indiscreta nelle osservazioni da compiere giorno dopo giorno sullo sviluppo di Alfredo. Il ritardo psicomotorio e linguistico accompagnato da un comportamento ingestibile desta sospetti anche nelle maestre di scuola dell'infanzia, che decidono di proporre alla madre l'insegnante di appoggio. Il medico della struttura sanitaria al quale si rivolgono per avere un responso, diagnostica ad Alfredo un livello mentale pari ad un bambino di un anno e mezzo, mentre la sua età cronologica corrisponde a quasi quattro anni. Il dottore comunica le informazioni alle quali è giunto in modo freddo e distaccato, procurando dolore e spaesamento alla madre di Alfredo. Inoltre, non dà motivazioni significative sulla diagnosi, né tanto meno delinea percorsi possibili ulteriori a quello di inserire nella classe un insegnante di sostegno, alla cui figura Fiammetta non è d'accordo per paura che il figlio possa essere discriminato.

Nel consegnarmi il modulo per l'iscrizione all'anno successivo, mi fu detto che erano stati presi contatti con l'USSL perché era necessario che il bambino avesse per l'anno successivo un'insegnante d'appoggio.

Allo smarrimento iniziale reagii attaccando pesantemente le maestre per il loro operato; non avrebbero in alcun modo dovuto prendere contatti con l'USSL senza il nostro consenso.

Il dottor Giardino, del resto nell'incontro successivo ci dette il suo responso: Alfredo aveva un'età mentale di un anno e mezzo, si era in presenza di un forte ritardo e l'insegnante di appoggio era l'unico strumento che la società italiana offriva ai bambini con dei problemi.

²⁵⁰ Per Fiammetta il primo elemento di sospetto di X Fragile è dato dalla constatazione pediatrica, successiva al parto, della presenza di un testicolo rientrato, stessa anomalia riscontrata nei nipoti della donna, già diagnosticati con tale sindrome. Le analisi mediche effettuate su Alfredo non confermano le paure materne, per cui le ansie di Fiammetta, nei primi mesi, cessano.

Reagii al dolore profondo che le sue parole mi procuravano, affermando che prima di richiedere l'insegnante di appoggio per mio figlio, pretendevo una diagnosi precisa in merito ai limiti intellettivi del bambino e della sua reale crescita.

La sua risposta fu come sempre offensiva e non rispettosa della mia persona; non c'era alcuna necessità di sottoporre il bambino a dei test, io volevo un accertamento, solo perché avendo la certezza di un ritardo, avrei più tranquillamente rifiutato il mio amore al bambino.²⁵¹

Inizia per Alfredo e la sua famiglia un lungo percorso di pellegrinaggio da svariati specialisti per comprendere le problematiche di Alfredo e le strategie di intervento per riuscire a farlo essere meno irrequieto. La diagnosi arriva molto tardi, quando ormai il bambino ha nove anni, poiché cambiando il criterio diagnostico, fu possibile appurare che si trattava realmente di sindrome dell'X Fragile. La possibilità di avere la diagnosi durante un periodo precedente, avrebbe permesso alla madre di non sentirsi continuamente accusata per le proprie inadempienze nel portare avanti il ruolo materno a cui si legano i problemi di Alfredo. Nella storia narrata da Fiammetta i commenti pungenti arrivano dalla suocera e dai figli avuti durante il primo matrimonio²⁵². Il compagno e padre di Alfredo ha il ruolo del contenitore delle ansie di Fiammetta e dello sguardo sugli aspetti positivi del bambino. Grazie a questa complicità i due coniugi riescono ad attivare strategie di *coping* adeguate e una *resilienza* efficace che portano la famiglia a concepire che non vi è cosa più importante della felicità di Alfredo: l'aspetto fondamentale a cui tendere è il benessere del bambino al di là del fatto che possa un giorno diventare ingegnere, o più semplicemente, arrivare ad acquisire le competenze scolastiche di base, come la lettura e la scrittura. L'attivazione di risorse della famiglia rappresenta un punto di estrema importanza, come vedremo nell'ultimo capitolo, i servizi educativi e sanitari dovrebbero essere in grado di promuovere e favorire, più che limitare tali processi di buon adattamento, come è accaduto a Fiammetta.

²⁵¹ Colapaoli F., *A mia discolpa*, op. cit., pp. 32-33

²⁵² Il titolo che l'autrice ha scelto per la sua autobiografia, *A mia discolpa*, diventa altamente significativo, in quanto dichiara, attraverso il processo di scrittura, il tentativo di togliersi di dosso una responsabilità che non le era propria, ma di come il suo intuito fosse fondato al di là delle risposte mediche.

La comunicazione della diagnosi nel periodo della prima infanzia non è inaspettata come al momento della nascita, ma è ricercata e attesa, perché il sospetto per il «qualcosa che non va» è presente e trovarne la causa significa trovare la possibilità di impostare un lavoro efficace sia per il bambino, sia per la convivenza familiare. La diagnosi che suggella con una parola la problematica del bambino non getta nello sconforto i genitori che ricevono la notizia, anzi, la prima forma di reazione può essere di sollievo, perché comunque sopraggiunge a spiegare uno stato o un comportamento del figlio altrimenti incomprensibile. Così quando a Charlotte Moore viene comunicato che suo figlio George è affetto da Sindrome di Asperger²⁵³ non si sente gettata in uno stato di shock.

Onestamente, non ricordo con precisione il mio stato d'animo, ma credo che «shock» non sia la parola giusta. Ci fu persino una certa componente di sollievo. Il mio bambino di quattro anni usava ancora il pannolino e dormiva col ritmo di un neonato: ora sapevo che non era interamente colpa mia. La dottoressa Baird disse che era affetto da sindrome di Asperger.²⁵⁴

Anche se, come emerso dalle interviste, la comunicazione della diagnosi durante la prima infanzia può disorientare fortemente e creare un forte senso di inadeguatezza, come ricorda Clara, la madre di Ilenia, che in seguito ad un lungo percorso tra medici e specialisti per avere una diagnosi, la comunicazione che si tratta di autismo non crea il sollievo descritto da Charlotte:

ero parecchio sballottata e ci è voluto del tempo prima di rimettere i piedi per terra... per fare la richiesta della 104 ci ho messo un anno, perché all'inizio non accettavo l'idea che Ilenia fosse una bambina handicappata²⁵⁵.

Generalmente è un sospetto che qualcosa non vada bene nella crescita del proprio figlio a spingere i genitori a rivolgersi agli specialisti, talvolta può essere anche la rincorsa di una conferma che tutto vada bene, come nel romanzo di Pontiggia dove Paolo è stato fatto nascere con il forcipe che gli ha procurato un

²⁵³ Ulteriori controlli e test, cambiarono successivamente la diagnosi in sindrome autistica.

²⁵⁴ Moore C., *George e Sam, op. cit.*, p.107.

²⁵⁵ Intervista a Clara, madre di Ilenia, vedi Appendice, p. 300.

grande ematoma, ma i medici non danno una diagnosi chiara. Dopo quaranta giorni dimettono il bambino dall'ospedale e confortano i genitori dicendo che qualsiasi danno cerebrale Paolo abbia subito sarà riassorbito, con il tempo, dal cervello stesso. Per avere una conferma della diagnosi ottimista i due coniugi si rivolgono ad una fisiatra. La terapeuta è una donna fredda e poco accogliente, quando i due genitori espongono la storia con la sicurezza data dai medici, la sua reazione è immediata:

«Ma questo è un bambino sinistrato!» esclama lei. «Tetraparesi spastica distonica! Avete detto niente!»

Mi sento una debolezza improvvisa alle gambe.

«Non sono disturbi passeggeri!» continua lei. «Qui bisogna cominciare subito!»

Sgrano gli occhi:

«Che cosa?»

«La fisioterapia! Molte ore al giorno! E voi dovete collaborare a tempo pieno!»

Si è rivolta a Franca che tradisce un panico silenzioso.

«Non bisogna perdere tempo!» aggiunge. «Già se ne è perso troppo!»

Le chiedo concitato:

«Che pericoli corre?»

«Tanti!» mi risponde. «Non posso prevederli tutti. Dipende dall'evoluzione dei suoi sintomi»

«Per esempio?»

«L'andatura!» Mi dice «Potrebbe avere un'andatura irregolare.»

«Come?»

«Così» mi risponde.

Si alza sul tappeto e accenna, come una ballerina grassa, i piedi nudi, a camminare barcollante, finché perde l'equilibrio e cade di lato.

«Capisce?»

«Sì» mormoro.

È un'immagine dell'orrore, vedo Franca che si porta la mano al viso.

«È certo» le dico atono, senza sapere se sia una domanda o un assenso.

«No, non è certo» dice lei, rialzandosi sul tappeto elastico e camminandovi a balzi, come se fosse uno strato di carboni ardenti. «Potrebbe essere coinvolta la parola, la manualità.»

«E l'intelligenza?» chiedo a testa bassa.

«No, non credo.» Alza le spalle. «I veri problemi sono altri.»

Mi appoggio contro lo schienale di vimini. Franca si asciuga gli occhi con il fazzoletto.²⁵⁶

I due coniugi rimangono sconvolti. Usciti dallo studio del medico decidono di non far seguire il figlio da quella fisiatra perché la ritengono incapace e all'inizio della carriera. In realtà sono scuse per allontanare e alleggerire la realtà crudele che spazza via la diagnosi ottimista di normalità comunicata dai medici dell'ospedale. Ricordando l'episodio Pontiggia aggiungerà al termine del capitolo:

Quando vedo Paolo camminare, barcollando, davanti a me, rivedo lei che barcollava sul tappeto, nella stanza grigia, al tramonto, proiettando un'ombra dilatata sulla parete. Penso che è stata l'unica a darci del futuro l'immagine più vicina alla realtà. E forse per questo l'abbiamo rifiutata.²⁵⁷

3.3.3. La comunicazione della diagnosi nei primi anni della scuola primaria

L'ingresso nel mondo della scuola costituisce un momento molto significativo per la crescita del bambino. La scuola è un mondo da esplorare ricco di stimoli e di forme e modalità di apprendimenti nuovi. Non tutti i bambini dimostrano di possedere le qualità per rispondere in modo adeguato alle richieste della scuola, finendo per fornire risposte diverse da quelle che gli insegnanti attendono da un bambino normodotato. La scuola primaria svela alcune patologie come deficit mentali lievi o disturbi specifici dell'apprendimento che in una fase precedente erano rimasti latenti. Ha inizio così il gioco di rinvii di responsabilità per una scuola dell'infanzia e per un pediatra che non hanno saputo cogliere i segni come sintomi di un disturbo presente nel bambino, e che una loro corretta lettura avrebbe potuto portare ad un intervento precoce e, magari risolutivo²⁵⁸. Il rinvio di responsabilità fa perdere del tempo prezioso sulla scelta da compiere per trovare strategie di intervento in grado di sfruttare al meglio le risorse che il bambino presenta.

²⁵⁶ Pontiggia G., *Nati due volte, op. cit.*, pp. 38-39.

²⁵⁷ *Ivi*, p. 40.

²⁵⁸ Sorrentino A.M., *Figli disabili, op. cit.*

A questo proposito una storia emblematica²⁵⁹ è quella proposta dallo sceneggiatore Ugo Pirro nel testo, *Mio figlio non sa leggere*²⁶⁰. L'autore ci offre un'autobiografia sul ruolo paterno di fronte alle problematiche scolastiche del figlio Umberto. La sua storia si intreccia, infatti, a quella della dislessia di Umberto, in un racconto che ripercorre cronologicamente le tappe della vita del figlio dal momento della nascita fino alle soglie dell'adolescenza in modo puntuale e preciso come se tutti gli eventi fossero ben collocati su una linea temporale, sulla quale si annodano ed emergono come *flashback* ricordi della propria infanzia e del rapporto con il padre dello scrittore, da cui Umberto prende il nome. Per Pirro la scrittura autobiografica ha lo scopo di ripercorrere il passato e indagare la propria storia, sotto uno sguardo più consapevole, per ricercare episodi avvenuti e attribuirne un nuovo significato, in grado di spiegare il presente.

Pirro scrive nella sua casa rimasta improvvisamente vuota: Umberto è tornato dalla madre e Brigitte, la giovane amante, si è definitivamente rifugiata nel proprio appartamento tra piante e animali di pezza. L'autore passeggia da solo nella casa con l'unico rumore della televisione accesa, guardando le stanze insopportabilmente pulite ed in ordine. Nel silenzio della solitudine riflette sulla sua storia e come questa lo abbia portato al presente. Il testo inizia con la nascita di Umberto e il ricordo della sua attesa, caratterizzato dall'idea di aspettare un figlio sano²⁶¹.

Umberto nasce il 16 agosto del 1965, con un mese di ritardo rispetto a ciò che i medici avevano annunciato. L'amore paterno verso il figlio inizia cinque giorni dopo la nascita. Infatti, poco prima che Carole, la madre, ritorni a casa dalla clinica con il neonato, Pirro parte per il mare; richiamato a Roma il giorno seguente per un'itterizia di Umberto, si precipita dal figlio.

²⁵⁹ La storia narrata da Pirro, seppur ambientata in tempi cronologicamente lontani da noi, quando ancora la dislessia era un «male sconosciuto», rivela come la scuola può essere un luogo non in grado di accogliere le diversità individuali. (Stella G. (a cura di), *Storie di dislessia.*, *op. cit.*)

²⁶⁰ Pirro U., *Mio figlio non...*, *op. cit.*

²⁶¹ Durante il periodo della gravidanza, Pirro è convinto che il figlio sarà sano perché la donna con la quale lo ha concepito è americana e, pertanto, portatrice di innovazione e cose positive. Quando l'amore tra i due finisce e Umberto mostra i primi segni di instabilità, Ugo attribuisce questi ultimi alla nazionalità della moglie: non più generatrice di meraviglie ma di anomalie. Pirro cerca una causa alla dislessia e non importa quanto questa possa essere irrazionale.

Appena rividi il mio bambino, respirai profondamente, come se riemergessi da una lunga apnea. Nei suoi occhi ingialliti, nel viso color limone resisteva l'allegria della vita, forse perché i colori della morte sono altri. Certo è che lo presi tra le braccia con gesti finalmente sicuri, improvvisamente felice.

Fu come se Umberto replicasse il suo atto di nascita perché io potessi esprimere finalmente un sentimento paterno, commuovermi.²⁶²

Con la nascita del sentimento paterno, Umberto inizia a trascorrere i suoi primi mesi di vita nella casa di Anacarpi respirando l'aria pulita di mare e ascoltando il silenzio interrotto da qualche elicottero in atterraggio o in partenza dal vicino eliporto. È un momento idilliaco dato dalla pace, dalla tranquillità e dall'amore dei due coniugi convinti che la dolorosa esperienza della separazione, che entrambi hanno vissuto, possa proteggere e contribuire a costruire un rapporto felice e duraturo.

Diversa è stata l'infanzia di Pirro, nato e cresciuto a Salerno da padre capostazione. Le case in cui Pirro ha abitato nella sua infanzia erano scosse dal passaggio dei treni, che spesso lo svegliavano nel cuore della notte. Umberto ha invece il privilegio di dormire in una camera protetta, in completo silenzio. Anche l'incontro con il mare gioca tempi diversi per padre e figlio: Umberto ha la possibilità di viverci fin dai primi giorni di vita, mentre per Ugo non è stato così. Al tempo dell'infanzia del narratore la villeggiatura era un lusso e lo scrittore ci informa che il mare lo ha visto solo quando la famiglia è stata costretta a passarci una stagione, per aiutare la cagionevole salute del fratello minore. Paragonando le due infanzie, Umberto sembra circondato da tutto ciò che gli possa procurare un futuro ricco di gioie e di successi. Inoltre Pirro ricorda che la madre parlava in inglese al bambino:

Le parole, i gesti, i vezzeggiamenti che Carole gli dedicava furono la sua lingua della culla. [...] L'idea che un giorno Umberto avrebbe parlato inglese mi inorgogliava. Pensavo che avere un figlio bilingue mi avrebbe ripagato assai presto di qualche mia frustrazione.

²⁶² *Ivi*, p. 12.

Perché niente mi umilia di più che trovarmi di fronte a uno straniero e non riuscire ad esprimermi come vorrei.²⁶³

La possibilità che Umberto ha di imparare una seconda lingua senza studiarla, è un'idea che rende il padre orgoglioso di suo figlio, perché vede in lui un potenziale che gli permette di andare oltre il proprio padre, apprendendo una conoscenza ormai non più accessibile a Pirro.

Inoltre Pirro crede che dandogli un'immagine di sé come studioso possa influire positivamente su Umberto aumentando la possibilità di imitazione. Il narratore non può fare a meno di rallegrarsi quando Umberto, ancora molto piccolo, irrompe nel suo studio come una barchetta tra le placide acque di una vasca da bagno, giocando con i libri. Pirro, infatti, racconta:

Se la mia sedia di lavoro la trovava vuota, l'occupava lui, scarabocchiava le mie carte, si impossessava anche di libri, li sfogliava in cerca di figure, ma li usava anche per costruire trincee, fortificazioni contro cui scatenare le sue armate di plastica.

Comunque viveva fra i libri e bastava per immaginare nel suo futuro una scorrevole vita scolastica.²⁶⁴

Questi brevi attimi, rassicurano i genitori che momentaneamente non pongono attenzione al suo leggero strabismo, all'alternanza tra destra e sinistra nel tenere la forchetta, alla prima delle tante balie che gli impediva uno sviluppo corporeo e motorio che passasse da tutte le tappe evolutive dello sviluppo,²⁶⁵ alla posizione del letto nella sua cameretta che non gli permetteva di acquisire le posizioni migliori anche durante le ore di sonno, per non parlare dell'asilo francese a cui fu mandato da piccolissimo, inserendo così una terza lingua.

Ma tutto ciò l'appresi più tardi, quando finalmente riuscii a capire che cos'è la dislessia e che cosa la determina. Ed è stata una scoperta tardiva che ha cambiato la mia

²⁶³ *Ivi*, pp. 13-14.

²⁶⁴ *Ivi*, p. 51.

²⁶⁵ Senza fargli sperimentare il potenziale del corpo ed un'attiva esplorazione dell'ambiente, la badante impedisce la formazione di uno schema corporeo coordinato.

vita riempiendola di disperazione, ansia, insicurezza e senso di colpa, che ha fatto di Umberto un ragazzo diverso dagli altri, perché un dislessico è un bambino diverso.²⁶⁶

I problemi scolastici di Umberto emergono alle elementari e si scontrano con una scuola impreparata ad accogliere e comprendere un bambino dislessico.²⁶⁷ Ancora negli anni Settanta la scuola pubblica italiana si occupa più di questioni religiose che didattiche e il fatto che Umberto non sia battezzato genera negli insegnanti l'esigenza di indottrinarlo, anche perché i genitori non vivono più sotto lo stesso tetto; insomma, la situazione spirituale di Umberto appare allarmante agli occhi degli insegnanti. Il bambino inizia a raccontare al padre della vita dei santi che gli viene insegnata a scuola. Il padre da parte sua, senza negare le realtà storiche, cerca di dare al figlio anche una visione laica. Tuttavia si accorge che:

Era l'inizio di un indottrinamento che mi contraddiceva, assumevo anche io la violenza come arma assoluta dell'educazione.

Di fronte al tentativo di trascinarlo bendato dall'incoscienza propria della sua età, nel cuore profondo della Chiesa, non seppi restare muto: accettai il terreno di scontro scelto dalla maestra. La legge stessa dello Stato, oltre tutto, legittimava quella manipolazione delle acerbe coscienze, ne rendeva obbligatorio il subirla. Altra maniera di salvaguardare Umberto non avevo, se non contrapporre parole a parole, parole di un altro inconfondibile colore.²⁶⁸

Nella stessa scuola Umberto inizia a scrivere le prime lettere, con mano tremolante, con caratteri asimmetrici, con lettere addormentate o intersecate sulle righe del quaderno. E scrive anche il compito dato dalla maestra per punizione: un'intera pagina di «io sono stato cattivo». Davanti a quel foglio scritto Carole, che fino ad adesso ha accettato impassibile l'indottrinamento, diventa irrimediabile nella scelta di trovare un'altra scuola più adatta al figlio. Lo sceneggiatore non è convinto che cambiare scuola possa giovare ad Umberto, anzi è preoccupato per

²⁶⁶ *Ivi*, p. 41.

²⁶⁷ Il bambino dislessico presenta difficoltà nel riconoscimento e nella discriminazione dei segni grafici, per cui compie errori di lettura non riconducibili a deficit sensoriali o a carattere mentale. (Trisciuzzi L., Zappaterra T., *La dislessia. Una didattica speciale per le difficoltà nella lettura*, Guerini, Milano, 2005).

²⁶⁸ Pirro U., *Mio figlio non...*, *op. cit.*, pp. 66-67.

l'interruzione della socializzazione con i compagni di classe. Dall'altra parte non capisce la reazione di Carole ricordando di aver ricevuto punizioni altamente più penose rispetto a quelle toccate al figlio. Le punizioni impartite dai suoi maestri erano prevalentemente di carattere corporeo e facevano molto male, ma queste non hanno impedito l'amore per lo studio. Ammette l'inutilità delle punizioni, dato che non avevano contribuito ad eliminare il suo comportamento aggressivo ed irrequieto, ma ad esse rispondeva sottomettendosi all'autorità senza repliche così come la società di allora imponeva ed insegnava. Le spiegazioni che i genitori apportavano ai comportamenti di Pirro, ricadevano nella metafora dell'arancia marcia, sotto cui Ugo sarebbe nato. Infatti, quando lo sceneggiatore era piccolo, la metafora dell'arancia marcia serviva per spiegare la bruttezza che lo caratterizzava in contrapposizione alla straordinaria bellezza del fratello, nato sotto una rosa. Da grande l'arancia marcia rivelava le sue caratteristiche con forme aggressive ed irrequiete del comportamento tra cui l'enuresi notturna. Pirro si riscatta dall'etichetta infelice con cui è stato apostrofato, grazie allo studio ed al lavoro che hanno fatto di lui uno dei più grandi sceneggiatori televisivi e cinematografici italiani. Il comportamento poco conforme alle norme e l'enuresi notturna di Umberto, pertanto, non destano particolari preoccupazioni per Pirro convinto che anche lui troverà il modo di riscattarsi nell'intelligenza e nello studio.

La decisione di Carole ha la meglio, e il bambino viene inserito in una scuola privata²⁶⁹. La nuova scuola permette più libertà: gli alunni si possono muovere nella classe, i banchi sono posti a semicerchio per promuovere la relazione con i compagni e l'insegnante. Anche in quest'ambiente, però, Umberto manifesta comportamenti aggressivi e la scuola pone attenzione solo a quelli senza considerare i problemi scolastici. Il padre, dal canto suo, si preoccupa per i quaderni senza scritte; e per le lettere delle insegne, delle testate dei giornali, delle nuvolette dei fumetti che non accendono nel figlio quella curiosità che spinge a decodificare i segni grafici in una parola di senso compiuto²⁷⁰. Insomma sembra

²⁶⁹ La scuola scelta segue, almeno nel nome, la metodologia montessoriana.

²⁷⁰ Umberto non mostra il minimo interesse ad accedere ad una «competenza dei grandi» come generalmente i bambini tendono a fare. Nel suo atteggiamento il bambino mostra di non volersi mettere alla prova con qualcosa che sa di non possedere, poiché il suo fallimento è già stato sperimentato in classe nel confronto con i compagni.

che l'aggressività di Umberto non possa essere riscattata dallo studio, come era accaduto al padre. A distanza di tempo Pirro si meraviglia del fatto che la «nuova» scuola non abbia associato il comportamento di Umberto al suo disturbo di apprendimento, che forse avrebbe risparmiato frustrazioni future e avrebbe fatto accedere a finali più felici.

Con l'ingresso alla terza elementare, le difficoltà scolastiche di Umberto si presentano in tutta la loro drammaticità e non sono più occultabili neanche con l'intelligenza e la furbizia che il bambino mostra da sempre di possedere. Anche Carole, che ha cresciuto Umberto in totale libertà come le regole del dottor Spock²⁷¹ insegnavano, si rende conto di non poter più contenere la diversità del figlio, poiché non è più in grado di gestire la sua aggressività. Le parole che Pirro utilizza per ricordare l'evento sono emblematiche:

Cominciammo un pellegrinaggio senza fede, benché sperassimo di ricevere un miracolo, cioè di raggiungere un dotto taumaturgo che potesse fare di Umberto un bambino senza diversità, carico di quella gioia che l'età prevedeva, capace di restituircelo irrequieto ma obbediente, diligente ed educato. Ed era una pretesa mostruosa, che tendeva a mutare ogni preoccupazione in soddisfazione, affinché io e Carole ci potessimo dividere senza incolparci di nulla.

Bussammo cioè alle porte degli psicologi. Ci saremmo magari inginocchiati davanti a qualcuno di loro, come di fronte ad un antico oracolo, perché ci sarebbe bastato un responso sibillino, una diagnosi vaga, purché rassicurante.²⁷²

Gli psicologi che i due coniugi incontrano non solo non sono in grado di trasformarsi in antichi oracoli, ma non sanno nemmeno indicare una strada considerata valida per i genitori. Alcuni si limitano a dare consigli su come interagire con Umberto per contenere la rabbia esplosiva, ma nessuno di loro si interessa dei suoi problemi scolastici di apprendimento. Pirro ricerca nei libri di psicologia infantile un indizio che possa spiegare le difficoltà che vede in Umberto. Finalmente sfogliando una rivista di psicologia Pirro trova la parola dislessia:

²⁷¹ L'insegnamento del dottor Spock si basava su un'educazione di libertà da dare al bambino, senza dettare regole ferree e rigide a cui il piccolo doveva adeguarsi.

²⁷² *Ivi*, p. 96.

Mi bloccai di fronte a quel termine, come al cospetto di un nemico atteso da sempre e di fronte al quale non potevo indietreggiare. Fu una scoperta che non mi avvili, anzi divenni baldanzoso. Come quando una nuova conoscenza coincide con pensieri avuti e che non si è mai riusciti a formulare, così il disturbo di Umberto ebbe un nome e niente altro; senza saperne di più, fui all'istante certo che Umberto era un dislessico.²⁷³

L'autore inizia a chiedere al figlio di leggere e scrivere in sua presenza: deve osservare e conoscere il nemico²⁷⁴ contro cui scontrarsi, per capire quale terapia è più indicata per sconfiggere la dislessia. Nel frattempo, i conflitti dei genitori iniziano ad esseri più aspri e taglienti. Pirro intreccia nuove storie sentimentali, collezionando di nascosto una donna dietro l'altra; Carole soffre di solitudine, sentendosi abbandonata in una casa con un figlio difficile. La separazione procede con l'affidamento di Umberto alla madre, Pirro ne rimane deluso, anche perché desidererebbe che il figlio dimostrasse una preferenza verso il padre e non verso la decisione del giudice. A questo punto della storia arriva Brigitte, che cerca Pirro per trovare un ruolo in un nuovo film e finisce per trasformarsi in un'amante. Il rapporto tra Pirro e l'aspirante attrice è caratterizzato dalla forte ambivalenza che li vede come amanti e come padre e figlia, non solo per il divario di anni che li separa, ma perché Brigitte cerca disperatamente un padre. I due non convivono, ma spesso la giovane tedesca si ferma a casa dello sceneggiatore, ed è proprio questa presenza femminile che spinge Umberto ad irrompere nella casa paterna in ogni momento del giorno, per verificare se un'altra donna ha sostituito la madre. Brigitte e Umberto istaurano un rapporto di gelosia e di lotta per primeggiare sull'amore di Pirro, proprio come due fratelli. La nuova amante e l'inizio di una terapia logopedica per il figlio dislessico, regalano un momento di serenità allo scrittore non più costretto a svolgere il doppio ruolo di padre e educatore con Umberto.

Trascorse le elementari e superati gli esami, per Umberto si aprono le porte delle medie inferiori. La scuola in cui viene inserito è quella sperimentale,

²⁷³ *Ivi*, p. 97.

²⁷⁴ Nemico è l'appellativo che Pirro utilizza per definire la dislessia di cui il figlio è affetto. Con la terminologia scelta, l'autore rivela tutte le sue intenzione di combattere e sconfiggere quel «male», e fa di questo il suo principale obiettivo.

l'aggettivo che qualifica la scuola fa ben sperare il padre che crede di aver trovato un luogo che possa rendere possibile un epilogo positivo alla dislessia del figlio. Ben presto, però, la scuola sperimentale si rivela esattamente uguale a quella tradizionale, e le difficoltà di Umberto non tardano a manifestarsi. Sono anni importanti sia per Pirro che per il figlio. Prima di tutto perché Carole all'improvviso decide di lasciare l'affidamento del figlio allo scrittore e in secondo luogo perché Pirro scopre un percorso terapeutico che può finalmente aiutare concretamente Umberto²⁷⁵.

Nella disperazione più totale, infatti, credendo che ormai la malattia del figlio sia inguaribile, dato la confusione del tempo e dello spazio che Umberto ha e l'inconsapevolezza geografica in cui il figlio vive, Pirro decide di rilasciare un'intervista perché tutti:

dovevano sapere che soltanto in Italia avere un figlio dislessico è una tragedia senza qualità che si rappresenta davanti all'indifferenza della scuola, degli istituti scientifici, delle istituzioni pubbliche. Dovevo dire ad alta voce che non sapevo a chi rivolgermi per guarirlo e aiutarlo, dal momento che negli anni della scolarizzazione di massa la scuola si dedicava soltanto a quei figli, a quei piccoli cittadini che almeno sapevano con certezza che Firenze trovava in Toscana e distinguevano il tempo dallo spazio senza errori, confusioni ed omissioni, che si orientavano nell'universo avvicicabile con la stessa facilità con la quale gli uccelli migratori volano seguendo la rotta dei loro viaggi stagionali.²⁷⁶

In effetti, come spiegano Trisciuzzi e Zappaterra, in Italia l'idea che un deficit relativo alla lettura rientrasse in un disturbo specifico dell'apprendimento e non fosse causato da un ritardo mentale o da semplice svogliatezza, ha tardato a maturare. Imparare a leggere in italiano, infatti, è molto più semplice che imparare la lettura di altre lingue straniere, perché il segno grafico ha una corrispondenza regolare al suono. Di conseguenza è più raro trovare un bambino dislessico in Italia, ma questa rarità, può portare a discriminazione, soprattutto se l'ambiente

²⁷⁵ Pirro non smette mai di cercare un percorso terapeutico per Umberto: se da una parte è possibile inquadrare questo interesse come un autentico coinvolgimento affettivo, dall'altra mostra che Ugo non riesce ad accettare il figlio per quello che realmente è. Ciò anticipa il triste epilogo della loro relazione.

²⁷⁶ *Ivi*, p. 185-186.

risponde con ostilità in modo che una lieve disabilità sia messa in eccessiva evidenza provocando uno sviluppo incerto di personalità.²⁷⁷

All'appello di Pirro risponde un'insegnante che lo invita a prendere parte ad un'assemblea di genitori, dove incontra la signora Palmieri che finalmente pone ordine a tutte le informazioni confuse sulla dislessia che Pirro aveva accumulato negli anni.

Quella donna [...] non era un medico, era priva di ogni autorità scientifica, non era una psicologa, era semplicemente una psicotecnica, ma era la prima persona che sentivo parlare della dislessia appassionatamente, che mostrava di sapere, di capire, soprattutto di non temere di svelare i segreti del mestiere, anzi impegnata a diffondere le sue conoscenze. Insomma mi restituì la fiducia; la certezza che Umberto avrebbe vinto la dislessia ormai arrivava di corsa.²⁷⁸

Il metodo che Pirro apprende è quello di Delacato²⁷⁹, il quale, riprendendo le teorie e le tecniche del neurologo Fay, considera il cervello umano come il prodotto di un'evoluzione ontogenetica che ripercorre quella filogenetica²⁸⁰. Ogni bambino sviluppa il proprio massimo potenziale se rispetta le varie fasi dello sviluppo psicomotorio, che vanno dallo strisciamento alla posizione eretta e alla dominanza emisferica. Interruzioni o alterazioni durante una fase possono provocare conseguenze neurologiche che impedirebbero il raggiungimento ottimale dell'intero sistema cerebrale. La terapia proposta da Delacato consiste nell'individuare dove è avvenuta l'interruzione e ripartire da quel punto in modo che il cervello la superi²⁸¹.

Pirro si improvvisa terapeuta e inizia il percorso rieducativo con Umberto. I miglioramenti appaiono lampanti, ma altrettanto forti sono i punti d'arresto, le fughe del figlio costretto ad eseguire alcuni esercizi che sembrano senza senso, come il gattonamento in fase pre-adolescenziale. La dislessia finalmente sparisce e nello stesso istante anche Brigitte se ne va. Sono due azioni contemporanee e

²⁷⁷ Trisciuzzi L., Zappaterra T., *La dislessia*, op. cit.

²⁷⁸ Pirro U., *Mio figlio non...*, op. cit., p. 188.

²⁷⁹ Delacato C., *Quanto è difficile imparare a leggere*, tr. it. Armando, Roma, 1972.

²⁸⁰ Oggi questa forma di riabilitazione non è più utilizzata.

²⁸¹ Trisciuzzi L., Zappaterra T., *La dislessia*, op. cit.

non successive come lo stesso Pirro sottolinea. La vincita sul temuto nemico non è totale visto che il figlio decide di lasciare il padre per andare a vivere nuovamente con la madre.

Forse se non fossi stato io il suo burbero terapeuta, l'accanito persecutore della sua dislessia, della sua legittima diversità che nessuno sopporta, egli si adatterebbe anche a guarirmi della mia solitudine, a diventare finalmente lui il mio terapeuta, ora che Brigitte è lontana e non l'incontra più per casa, né teme di sorprenderla nel mio letto. Ora che qualche altra donna arriva e parte come una rondine senza riempire il vuoto, anzi svuotando la casa, come per un trasloco, non dei mobili o degli oggetti, ma del passato accumulato negli angoli.²⁸²

In fondo Pirro si chiede chi poteva sostituirsi a lui come terapeuta, chi avrebbe lottato una stremante guerra contro la dislessia per dare la possibilità al figlio di accedere al linguaggio dei segni scritti²⁸³? Così Pirro nell'autobiografia indaga le scelte compiute durante il disperato viaggio alla scoperta, in primo luogo, di un nome con cui chiamare il disturbo che impedisce al figlio di leggere e scrivere come i coetanei, e in secondo luogo, di una possibile scuola e terapia per aiutare il figlio. Le scelte compiute hanno, probabilmente provocato l'allontanamento del figlio, ma è un pensiero che l'autore cerca di respingere, poiché sono state le sue scelte e il suo impegno a far sì che Umberto potesse leggere. Le ultime parole del libro finiscono con il rifiuto di un *dubbio mostruoso*, perché, dopo aver ripercorso tutte le tappe della vita e della relazione con il figlio, Pirro non può far a meno di riflettere su possibili finali differenti se avesse vissuto diversamente la disabilità del figlio:

Ma respingo fin d'ora il dubbio mostruoso che pure si presenta mentre l'attendo: forse Umberto sarebbe qui, di fronte a me, a disegnare paesaggi e case, a ingegnarsi per mostrarmi la sua creatività, l'intelligenza delle mani, la sua visione dello spazio chissà quanto meravigliosa e nuova, se l'avessi lasciato vivere liberamente la sua diversità.²⁸⁴

²⁸² Pirro U., *Mio figlio non...*, *op. cit.*, p. 197.

²⁸³ Forse l'epilogo sarebbe stato diverso se Pirro si fosse preso cura di Umberto e non solo della dislessia che lo ha caratterizzato.

²⁸⁴ *Ivi*, p. 221.

Gli avvenimenti che Pirro narra possono apparire datati, visto tutta l'opera di sensibilizzazione che in questi anni è stata fatta, soprattutto dall'AID (Associazione Italiana Dislessia), nei confronti degli insegnanti. Eppure leggendo i resoconti dei genitori di figli dislessici, le loro problematiche non sembrano così diverse dalle polemiche che Pirro pone in evidenza nei confronti della scuola e nella difficoltà di giungere ad una diagnosi.

Sono passati ormai molti anni dagli eventi narrati da Pirro, in questo arco temporale sono stati fatti molti studi e molte ricerche sulla dislessia e sulle altre difficoltà di apprendimento. Molto è stato fatto anche per sensibilizzare gli insegnanti al problema, eppure non è raro imbattersi in vicende come quelle descritte dallo sceneggiatore più di trenta anni fa. Ancora la dislessia si porta dietro un alone di indifferenza e di un non adeguato riconoscimento, perché etichettare un soggetto che sta per apprendere a leggere e a scrivere come «svogliato» o non «tanto brillante» rappresenta una modalità di «risoluzione» più facile e rapida, rispetto ad applicare nuove strategie didattiche e utilizzare strumenti compensativi e dispensativi²⁸⁵. Le difficoltà emergono in maniera straziante nei resoconti dei genitori che spesso si trovano da soli con i loro figli a dover affrontare le problematiche legate al disturbo di lettura o di scrittura, come emerge da numerosi racconti in cui il ruolo degli insegnanti risulta poco sensibili a tali problematiche, come ricordano i genitori di Luca e di Elisa.

Luca fino a tre anni è stato un bambino solare ed eccezionale, senza problemi né al nido, né a casa.

I problemi cominciarono all'asilo, quando le maestre pretesero una certa cura nel fare le cose, i disegni ecc. Il bambino spesso balbettava e si esprimeva male, cominciò a chiudersi, a dire di non essere bravo, a non giocare con i compagni perché non lo volevano.

In prima elementare non imparava a leggere, non riusciva a scrivere, non sempre si sentiva accettato dai compagni.

Fece psicomotricità per due anni, alla fine dei quali ci consigliarono di farlo seguire da uno psicologo perché il bambino era infelice e depresso.

²⁸⁵ Stella G., *La dislessia*, Il Mulino, Bologna, 2004.

Per caso, interpellammo la dottoressa che diagnosticò la dislessia alla fine della terza elementare.

Ora Luca ha 11 anni, frequenta la prima media e ha ancora tanti problemi sia di socializzazione, sia di scolarizzazione, anche se i suoi professori sono sensibili e cercano di aiutarlo²⁸⁶.

Non è possibile diagnosticare la dislessia in un periodo precedente all'inizio degli apprendimenti scolastici, proprio perché il disturbo di lettura (ma potremmo includere anche gli altri disturbi di apprendimento) emerge solo se il bambino è chiamato ad apprendere certe competenze. Spesso, fino a questo momento, ha vissuto serenamente le esperienze con i compagni alla scuola dell'infanzia, tuttavia si trova improvvisamente in forte disagio, anche perché la sua intelligenza gli permette di notare la differenza che intercorre tra lui e il resto della classe che sembra non avere le sue stesse difficoltà nella codifica delle parole scritte. Può capitare che il bambino perda serenità e autostima se l'occhio dell'insegnante non comprende che quelle difficoltà non sono legate a disinteresse o svogliatezza ma ad un disturbo. L'insegnante in questo caso è l'esperto che dovrebbe sostenere sia il bambino sia la famiglia indicando percorsi possibili e sdrammatizzando la situazione. L'insegnante non capendo cosa sta accadendo rischia di creare ambienti altamente difficoltosi per il bambino: se a scuola vive ore di angoscia perché non riesce a rispondere adeguatamente alle richieste, a casa rischia di trovare genitori che in preda all'ansia lo costringono a leggere credendo che tutto questo sia fatto per il suo bene. A questo riguardo la storia di Elisa, narrata dalla sua mamma sottolinea come incontrare esperti sensibili possa contribuire a creare trasformazioni significative sia negli apprendimenti del bambino sia nelle relazioni familiari.

Elisa non riusciva bene a scuola e la cosa che mi piaceva di meno era andare a parlare con le sue maestre: quando i genitori venivano convocati a scuola per gli incontri con le insegnanti, io cominciavo a sentirmi sulle spine. Innanzitutto trovavo fastidiose quelle riunioni alle quali, aspettando il colloquio individuale, mi toccava ascoltare i discorsi di certe mamme che tessevano le lodi dei loro figli narrando di grandi prodezze scolastiche,

²⁸⁶ Stella G., *Storie di dislessia, op. cit.*

mentre io avrei voluto essere invisibile. Quando poi arrivava il mio turno, mi sentivo dire che sì, il comportamento personale era discreto, no, non era una bambina che chiacchierava o disturbava in classe, attenta sì, stava abbastanza attenta, non era quello il problema, però... i risultati erano deludenti, il rendimento a singhiozzo, faceva tanti errori, restava indietro e, cosa ancora più obbrobriosa, «non capiva quello che leggeva». La conclusione delle maestre era che Elisa era ancora immatura. Il linguaggio era sempre misurato, mai brutale, ma il messaggio mi avviliva e, soprattutto, mi sollevava un dubbio: mia figlia era tonta?²⁸⁷

Inizia per Elisa e la sua famiglia un periodo altamente difficile. Nell'apparenza la bambina risponde che va tutto bene solo che non le piace andare a scuola e che da grande farà la pasticcera (quindi non ha avrà bisogno di maneggiare tanti libri), a scuola si sente diversa dagli altri perché non capisce come loro, a casa sente il terreno minato perché non trova l'aiuto di cui avrebbe bisogno da parte dei familiari, che, invece, le richiedono di eseguire i compiti con modalità non adeguate alla sua situazione. La madre prosegue il racconto:

Il bandolo della nostra matassa si fece trovare spontaneamente, in modo casuale, sottoforma di un incontro con una amica che non vedevo da tanto tempo. Nel raccontarmi di sua figlia, che frequentava la seconda media, mi diceva di aver fatto una vitaccia alle elementari, fino a quando aveva scoperto che era dislessica. La mia amica mi parlava di lettura faticosa, di errori ortografici, di cifre invertite. E ancora: la difficoltà nelle sequenze, il dramma delle tabelline, le lamentele delle maestre, la frustrazione perenne. Io ascoltavo esterrefatta, perché mi stava raccontando una storia che già conoscevo. Più parlava più le analogie con mia figlia apparivano impressionanti. Vuoi vedere che...? È stato così che abbiamo incontrato la logopedista conosciuta dalla mia amica. Come un tornado, ha subito buttato all'aria le nostre idee sbagliate: macché immatura, macché svogliata, questa bambina aveva bisogno di aiuto, non di rimproveri. [...] Una diagnosi di dislessia non è esattamente una bella notizia, ma infinitamente meglio che temere nostra figlia poco intelligente. [...] Fin dall'inizio, la logopedista è stata per Elisa una potentissima alleata e un formidabile avvocato difensore [...] aveva parlato con le maestre, ottenendo grandi cambiamenti.²⁸⁸

²⁸⁷ *Ivi*, p. 29.

²⁸⁸ *Ivi*, pp. 32-33.

La storia di Elisa ha un lieto fine, perché adesso vuole diventare maestra e non più pasticcera: lo studio non le fa più paura. Tuttavia il resoconto ci porta a considerare il fatto che la famiglia non dovrebbe scoprire per caso la diagnosi della figlia, se questo possiamo tollerarlo per la storia di Pirro, non è più possibile che la storia si ripeta ai giorni nostri. Scoprire la diagnosi all'inizio della scuola primaria, generalmente significa che il disturbo da cui il bambino è affetto è meno inficiante rispetto ad altre disabilità, ma ciò non significhi che la famiglia non abbia bisogno di un sostegno per comprendere come indirizzare i suoi passi²⁸⁹. Già da questi esempi si evidenzia che talvolta basta trovare insegnanti motivati e sensibili perché il problema sia affrontato in maniera appropriata e che a questo non si vadano a sommare altre problematiche come l'autostima che spesso risulta molto bassa nei soggetti con dislessia. Alle realtà di indifferenza e poca sensibilità, almeno che non venga sollecitata dall'esterno, se ne affiancano anche altre, più felici come ricorda Veronica nell'intervista che risponde così alla domanda «Quando sono iniziate le difficoltà scolastiche?»:

Subito. O per lo meno io me ne sono accorta subito. Già all'asilo, già alla scuola materna avevo notato qualcosa, ma avevo bisogno che qualcuno mi desse conferma. Sembrava fossi io ansiosa, sembrava che fossi una mamma troppo preoccupata e mi dicevano: «Ma guarda che ogni bambino ha i suoi tempi e la sua crescita». E invece non era così. Però, io allora mi tranquillizzavo perché mi dicevano così, magari dentro di me mi arrabbiavo perché in fondo pensavo che c'era qualcosa che non tornava, io lo sapevo che non ero io ad essere troppo ansiosa, non facevo confronti con gli altri bambini ma vedevo che Matteo aveva delle difficoltà, e mi dicevo: «Ma, sarà». Mi rimettevo a loro e a quello che mi dicevano e consigliavano, ma una puntina di dubbio ce l'avevo sempre. Quando è arrivato in prima elementare c'erano già queste problematiche e in seconda è crollato tutto. Anche perché a differenza della scuola materna alle elementari Matteo ha avuto la fortuna di avere un'insegnante veramente in gamba, sensibile e attenta ad affrontare queste cose. Perché sai non è mica tanto facile trovare questo. Invece l'insegnante era una donna che da questo punto di vista si è dimostrata straordinaria perché lo ha aiutato. O meglio, più che aiutarlo, perché non è che ha aiutato il ragazzo facendolo sentire diverso, ha dato gli strumenti per aiutarlo, in questo caso gli ha dati a

²⁸⁹ Ianes D., Cramerotti S., Tait M., *La dislessia. Il ruolo della scuola e della famiglia*, Erickson, Trento, 2007.

me gli strumenti per aiutarlo, perché un bambino così piccolo deve essere supportato dalle persone intorno che non sono soltanto la scuola, ma anche la famiglia e anche i professionisti che qualificati si mettono lì a fianco... non è facile scegliere l'intervento. Devo dire che pronta è stata la maestra di allora e in ottimo rapporto con me mi ha incoraggiato in questo, ha sdrammatizzato e mi ha informato su tante cose e mi ha dato la possibilità di conoscere. Perché per me era un mondo nuovo e ci sono tanti pregiudizi e tante persone che banalizzano e poi c'è tanta ignoranza...²⁹⁰

La maestra, in questo caso, è riuscita a prendersi cura del problema, cercando anche di tranquillizzare la madre indicando un percorso possibile e sdrammatizzando il problema. L'insegnante ha reso tale problematica come affrontabile soprattutto se si lavora in equipe. Se, come dice Veronica, avesse trovato anche alle elementari le maestre della materna, il problema di Matteo forse non sarebbe stato gestito allo stesso modo. Casi del genere portano alla riflessione, che non affronteremo qui, sul fatto che la differenza davanti alle situazioni difficili la fanno le persone. Trovare un personale specializzato e sensibile alle difficoltà, significa per un genitore trovare figure di riferimento che siano in grado di capire e far capire cosa sta accadendo.

²⁹⁰ Intervista a Veronica, madre di Matteo, vedi Appedidice, p. 288.

CAPITOLO 4

L'INTEGRAZIONE SCOLASTICA E L'ALLEANZA SCUOLA-FAMIGLIA

4.1 Il percorso verso l'integrazione scolastica

La complessità del lavoro che si articola intorno alla persona disabile richiede una presa in cura che coinvolge la famiglia, la scuola e i servizi territoriali, pertanto il lavoro di equipe e la collaborazione tra le agenzie educative che accompagnano il soggetto in formazione hanno un notevole peso sulla riuscita del raggiungimento del potenziale e della messa in atto di un progetto di vita autentico del bambino disabile. In questo capitolo l'indagine è volta ad analizzare i vissuti genitoriali al momento in cui i figli speciali iniziano il loro percorso scolastico e ad esaminare le dinamiche relazionali tra genitori ed insegnanti.

4.1.1 La disabilità nella storia

Lo sguardo che la società ha rivolto alla persona disabile, come ricorda Trisciuzzi, risponde a quattro modalità che nel tempo si sono susseguite, sviluppando, grazie ad una ricerca scientifica, una sensibilità e una presa in cura del soggetto disabile. Il primo periodo corrisponde all'antichità, dove «il bisogno di sopravvivenza alimentare e il pregiudizio, visto come immaginario collettivo»²⁹¹, predominano per cui le persone più deboli non vengono prese in considerazione, tanto meno l'indagine sulle loro potenzialità, si scelgono, infatti, forme più radicali ed estreme per risolvere il problema della disabilità, come, ad esempio, l'infanticidio.

Il secondo periodo si connota di un volto più umano: è il periodo della pietà cristiana che non tollera, almeno come tendenza di principio, l'infanticidio, per cui propone altre soluzioni come quella assistenziale. Nascono così degli istituti preposti per accudire i più deboli, le cui funzioni rispondono prevalentemente all'assistenza e alla chiusura: non vi è l'intento di recupero o di integrazione, la presa in cura risponde più all'aspetto del togliere e nascondere la situazione degli svantaggiati dallo sguardo dei «normali».

²⁹¹ Trisciuzzi L., *L'educazione degli svantaggiati in Italia dal 1900*, in Vertecchi B. (a cura di), *Il secolo della scuola. L'educazione nel Novecento*, La Nuova Italia, Firenze, 1995, p. 307.

Il terzo periodo corrisponde alle scoperte di carattere medico e scientifico, alle ipotesi evoluzioniste, grazie alle quali la disabilità indica un accidente naturale e non una colpa o una disgrazia, anche se nella percezione comune il legame della disabilità con colpa e disgrazia continuerà a permanere. È una presa di posizione che prova e tenta una forma di guarigione, finendo, così, per incentrare il suo sguardo più sulla malattia che sulla persona²⁹². Tuttavia rimane un passaggio importante poiché si «tratta di uno spostamento che passa da un immaginario collettivo, fondato su aspetti fisiologici, etici e religiosi, a una visione storico-scientifica»²⁹³.

Il quarto periodo si sviluppa dal terzo e considera l'uomo come prodotto storico e la disabilità come un'alterazione di tale prodotto. Lo sguardo non è solamente medico, ma anche umano, per cui si tenta non di guarire il disabile ma di conoscerne le caratteristiche, sia della disabilità in generale sia della storia individuale e personale che rende tale soggetto come unico e irripetibile. Diventa così possibile individuare percorsi di recupero e di sviluppo del potenziale, senza avere l'intento di guarire²⁹⁴, ma di prendere in cura, «del farsi carico affettivamente e socialmente, del cercare di realizzare le condizioni perché migliori la qualità della vita di ciascuno. Per ribadire che una civiltà si misura anche e soprattutto dalla capacità di prendersi cura dei soggetti più deboli»²⁹⁵.

4.1.2 *L'iter legislativo dell'integrazione scolastica in Italia*

Lo sguardo sulla disabilità cambia anche in relazione all'obbligo scolastico. La prima legge che crea un collegamento tra disabilità e obbligo scolastico risale alla Riforma Gentile, ovvero al Regio Decreto n. 3126 del 1923, che prevedeva per ciechi e sordi, purché non presentassero altre anomalie, l'ingresso nelle scuole speciali o nelle classi differenziali, poiché viene riconosciuto il diritto-dovere dell'istruzione ai disabili sensoriali. In realtà, l'educabilità dei soggetti sordi e ciechi aveva una lunga storia che inizia nel Cinquecento per quanto riguarda i

²⁹² Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A., *Manuale di pedagogia...*, op. cit.

²⁹³ Trisciuzzi L., *L'educazione degli svantaggiati...*, op. cit., p. 308.

²⁹⁴ *Ivi*.

²⁹⁵ Trisciuzzi L., Galanti M.A., *Pedagogia e didattica speciale per insegnanti di sostegno e operatori della formazione*, Erickson, Trento, 2001, p. 216.

sordi e nel Settecento per quanto concerne i disabili della vista²⁹⁶, tuttavia le istituzioni che li avevano accolti erano a carattere religioso o filantropico: solo dopo il 1923 le Province prima, e lo Stato poi, si occupano dell'educazione degli svantaggiati sensoriali.

Le scuole speciali spesso erano di carattere residenziale e potevano essere molto lontane dall'abitazione della famiglia: non era raro che il minore con disabilità venisse delegato in toto alle istituzioni a partire addirittura dai primi mesi di vita e nei casi più gravi, anche durante la sospensione scolastica estiva. Nelle scuole speciali e nelle classi differenziali, la prevalenza delle attività erano rivolte all'aspetto riabilitativo, più che all'aspetto integrativo, pertanto, là dove era possibile, veniva insegnato un lavoro da svolgere in alcuni laboratori protetti, coloro che invece non riuscivano ad apprendere tali abilità, al raggiungimento della maggiore età venivano affidati a cronicari e a istituti residenziali di assistenza²⁹⁷, poiché la famiglia non si occupava di loro, non era previsto uno spazio diverso da quello dell'emarginazione²⁹⁸. «Le persone disabili vivevano quindi una vita “parallela”, fondata sull'educazione separata nelle scuole speciali e nell'isolamento o comunque in una rete di rapporti sociali assai povera che li segnava per tutta la vita, facendone una categoria di persone “diverse”, con scarsissimi diritti di vita comune con gli altri»²⁹⁹. Ancora prevale l'ottica di carattere medico impostato sulla malattia e guarigione, per cui la persona disabile diventava «l'espressione macroscopica di un “difetto” che, proprio perché ingigantito e generalizzato a scapito di altri aspetti della personalità, finiva inevitabilmente per essere vissuto e interiorizzato come una “colpa” da tutti quei soggetti che, loro malgrado, erano impossibilitati a realizzare un livello di “performance” nell'ambito della “normalità”»³⁰⁰.

In fondo la separazione tra normalità e specialità si basava sui modelli pedagogici di fine Ottocento maturati in seno alle congregazioni religiose e alle conoscenze mediche in campo della disabilità, come ad esempio de Sanctis e Montesano. Infatti i «due modelli pedagogici: quello religioso e quello laico-

²⁹⁶ Zappaterra T., *Braille e gli...*, op. cit.

²⁹⁷ Nocera S., *Il diritto all'integrazione*, op. cit.

²⁹⁸ Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A., *Manuale di pedagogia ...*, op. cit.

²⁹⁹ Nocera S., *Il diritto all'integrazione...*, op. cit., p. 30.

³⁰⁰ Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A., *Manuale di pedagogia ...*, op. cit., p. 14.

scientifico, antitetici su molti fronti, avevano però un punto di vista comune circa la metodologia di recupero del soggetto anormale. Entrambi gli indirizzi ritenevano che la persona handicappata necessitasse di speciali attenzioni e trattamenti differenziali rispetto alla media. Per ottenere risultati efficaci quindi si seguì, in generale tutto il contesto europeo, il modello educativo ispirato alla separazione degli alunni svantaggiati rispetto ai cosiddetti normali»³⁰¹.

Le prime avvisaglie di disagio per le classi differenziali vengono avvertite dopo la seconda guerra mondiale. Tra le due guerre il divario e la separazione tra chi poteva ritenersi «normale» chi invece portatore di una disabilità era andato aumentando con l'introduzione del QI che finì ben presto per etichettare la diversità ben oltre le mura scolastiche. Con la ripresa economica del dopoguerra e la creazione del triangolo industriale a nord della penisola, il fenomeno che caratterizzò l'Italia fu un esodo che spinse all'immigrazione molti operai del sud verso il settentrione. La scuola si trovò ben presto a incontrare culture e dialetti linguistici eterogenei: diversità a cui il corpo docente non era preparato ad accogliere. Così i nuovi bambini finirono per riempire, ben oltre i limiti, le classi differenziali³⁰², che tra le altre cose non sono regolate da una legge specifica (l'unica che ne parla è la n. 12 del 1962 che è una legge di bilancio e si occupa dello stanziamento della somma da ripartire a tale classi)³⁰³, ma da alcune circolari. Su questa situazione la contestazione studentesca degli anni Sessanta, finì per puntare il dito e sottolineare come la scuola contribuiva a mantenere una netta differenziazione tra le classi sociali, permettendo soltanto ad alcuni il diritto allo studio e relegando gli altri in classi che gli avrebbero etichettato per sempre³⁰⁴.

La svolta si ebbe negli anni Settanta con la legge 118 del 1971 che formalizzava l'inserimento nelle classi comuni dei disabili, che non presentavano gravi deficienze intellettive o fisiche poiché tali situazioni di gravità avrebbero impedito o reso difficoltoso l'apprendimento nelle classi comuni. «Questa legge,

³⁰¹ Pruneti F., *La politica scolastica dell'integrazione nel secondo dopoguerra*, in Cappai G.M. (a cura di), *Percorsi dell'integrazione. Per una didattica delle diversità personali*, Angeli, Milano, 2003, p. 57.

³⁰² Trisciuzzi L., *L'educazione degli svantaggiati...*, op. cit.

³⁰³ Trisciuzzi L., *Manuale di didattica...*, op. cit.

³⁰⁴ Nocera S., *Il diritto all'integrazione...*, op. cit.

che a prima vista non sembrava dover apportare modificazioni sostanziali all'organizzazione scolastica, ha finito invece per rappresentare un'autentica chiave di volta quando, intorno al 1975, gli specialisti hanno cominciato a rifiutarsi di attestare la gravità dell'handicap»³⁰⁵. La legge, tuttavia, non poneva regolamentazioni o orientamenti per quanto riguarda l'accoglienza o la didattica specifica da mettere in atto. Si parla infatti di «inserimento selvaggio», poiché il bambino veniva di fatto inserito nel contesto classe senza un reale progetto educativo e didattico volto ad una vera integrazione. Così il Ministro della Pubblica Istruzione per dare una risposta concreta allo sforzo sociale che la scuola stava attuando, condusse uno studio sistematico sulle condizioni degli istituti dopo l'entrata in vigore della L. n. 118/71 sulla base del quale venne redatto il Documento Falcucci, dal nome dell'allora Ministro, da cui trasse origine la CM n. 227 del 1975. Questa circolare «tradusse in termini organizzativi i primi orientamenti pedagogici e didattici che avrebbero dato luogo ai principi della “integrazione scolastica”»³⁰⁶.

Al Documento Falcucci fa seguito la legge 517 del 1977 che abolisce le classi differenziali e le scuole speciali, inserendo i bambini svantaggiati nelle classi comuni, perlomeno per quanto riguarda la scuola dell'obbligo. La legge, inoltre, crea un'organizzazione scolastica per accogliere e formare il bambino disabile, introducendo la figura dell'insegnante di sostegno e riducendo il numero dei bambini della classe. Dal diritto di integrazione scolastica rimanevano esclusi gli alunni disabili delle scuole superiori, poiché la L. n. 118/71 recitava che il passaggio a tale scuola per alunni disabili sarebbe stato *facilitato*. Solo dopo che i genitori di una studentessa con ritardo mentale si erano visti rifiutare, in seguito alla bocciatura della figlia, la nuova iscrizione alla scuola superiore, con la motivazione che l'alunna non era in grado di seguire le lezioni e che nessuna legge costringeva la scuola ad accettare la nuova iscrizione, impugnarono davanti al TAR l'art. 28 comma 3 della L. 118/71. La Corte Costituzionale accolse il ricorso che, con la sentenza 215 del 1987, mutò la frequenza della scuola da *sarà facilitata* a *è assicurata*³⁰⁷. Con la sentenza si fa strada l'idea che in età evolutiva

³⁰⁵ Cottini L., *L'integrazione scolastica del bambino autistico*, Carocci, Roma, 2002, p. 20.

³⁰⁶ Nocera S., *Il diritto all'integrazione...*, op. cit., pp. 34-35.

³⁰⁷ Trisciuzzi L., *Manuale di didattica...*, op. cit.

nessuno può considerarsi irrecuperabile, perché se l'integrazione scolastica è ben fatta costituisce un buon fattore di recupero: con integrazione si intende un aspetto legato al sociale e all'apprendimento, l'interruzione dell'integrazione può risultare come un blocco o come elemento di regressione nella crescita del soggetto³⁰⁸.

Nel 1992 esce la L. n. 104, ovvero la *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, che garantisce, nell'articolo 12, alle persone disabili il diritto all'educazione in ogni ordine e grado di scuola, università compresa. Nello stesso articolo si sottolinea anche l'importanza dell'integrazione per la crescita sia della persona disabile, sia della classe che la accoglie, oltre che a specificare che nessuna menomazione o disabilità può rendere legittimo l'esclusione dalla frequenza scolastica. La legge prevede anche quali modalità operative mettere in atto attraverso tre documenti ufficiali: la Diagnosi Funzionale (DF), il Profilo Dinamico Funzionale (PDF), il Piano Educativo Individualizzato (PEI) che saranno perfezionati con il successivo DPR del 24 febbraio 1994: *Atto d'indirizzo e di coordinamento relativo ai compiti delle unità sanitarie locali in materia di alunni portatori di handicap*³⁰⁹.

4.1.3 La documentazione

Nella documentazione il ruolo educativo della famiglia acquista importanza come agenzia formativa in rapporto con la scuola e i servizi sanitari-territoriali. La documentazione che accompagna il bambino disabile inizia con la *certificazione* che definisce clinicamente il disabile ed è rilasciata dalle strutture sanitarie, presso le quali il bambino è in cura. La certificazione, inoltre, dà il via a tutta una serie di servizi e di diritti di cui può beneficiare il bambino disabile, come ad esempio, il diritto ad avere un insegnante di sostegno a scuola³¹⁰.

³⁰⁸ Nocera S., *Il diritto all'integrazione...*, op. cit.

³⁰⁹ Ianes sottolinea il fatto che trattandosi «di compiti direttamente connessi alle prassi di integrazione scolastica ci si poteva attendere una partecipazione all'elaborazione di tali norme anche da parte del Ministro della pubblica istruzione, invece non fu così, e questa assenza spiega, almeno in parte, le anomalie di questo testo di legge, predisposto esclusivamente dal Ministero della Sanità di concerto con quello degli Affari Regionali, ottenuto il parere favorevole del Consiglio sanitario nazionale e della Conferenza permanente Stato-Regioni». (Ianes D., *La diagnosi funzionale secondo l'ICF. Il modello OMS, le aree e gli strumenti*, Erickson, Trento, 2004, pp. 14-15).

³¹⁰ Trisciuzzi L., *Manuale di didattica...*, op. cit.

La diagnosi funzionale è un documento che raccoglie tutte le informazioni dell'anamnesi prossima e remota del soggetto sia da un punto di vista fisiologico che patologico. La DF comprende anche la diagnosi clinica redatta dal medico specialista di riferimento, che oltre ad indicare la patologia compie una previsione dell'evoluzione naturale. L'analisi, inoltre procede ad approfondire vari aspetti della vita del soggetto (aspetto cognitivo, affettivo-relazionale, linguistico, sensoriale, neuropsicologico, possibilità di autonomia) per individuare eventuali risorse e punti di forza³¹¹. La diagnosi funzionale si presenta come un'articolata e complessa raccolta di informazioni, che per renderle usufruibili da un punto di vista didattico, occorre uno strumento «di trasformazione e di sintesi, un "organizzatore" dei dati di conoscenza che li trasformi in progettazione di attività didattiche e linee educative e gestionali da utilizzare nel quotidiano»³¹² questo è possibile grazie al PDF³¹³.

Alla Diagnosi Funzionale, infatti, fa seguito il Profilo Dinamico Funzionale che ha il compito di operare una sintesi alle molte informazioni emerse nella fase precedente. Viene redatto dall'unità multidisciplinare che segue il bambino, dagli insegnanti curricolari e di sostegno, dai familiari dell'alunno. Il PDF ha il compito di individuare un prevedibile livello di sviluppo in tempi brevi, sei mesi, e tempi medi, due anni, seguendo gli assi (cognitivo, affettivo-relazionale, linguistico, sensoriale, motorio prassico, della comunicazione, dell'autonomia, dell'apprendimento), dando una descrizione effettiva dell'allievo e l'individuazione di potenzialità per ogni asse. Il linguaggio dell'Atto di indirizzo risente molto dell'approccio medico: molti sono i riferimenti che più che appartenere al mondo pedagogico appartengono ad una concezione sanitaria. Si parla, infatti, di prevedibile livello di sviluppo o il raggiungimento del potenziale soggettivo in periodi più o meno brevi. «È ovviamente importante che nel profilo vi sia un'ottica positiva, che metta in evidenza le capacità dell'alunno e stimoli a promuovere sviluppo e crescita, al di là di un'ottica patologica e legata al pessimismo del deficit. Ma non è certo con queste concezioni "prognostiche",

³¹¹ *Ivi.*

³¹² Cottini L., *Didattica speciale e integrazione scolastica*, Carocci, Roma, 2004, pp. 29-30.

³¹³ Ianes D., Cramerotti S., *Il piano educativo individualizzato. Progetto di vita. Guida 2005-2007*, Erickson, Trento, 2005.

ancora molto legate ad una concezione medica, che si rende operativa in senso pedagogico e didattico quest'ottica positiva»³¹⁴. In senso pedagogico e didattico il percorso educativo e formativo si traccia giorno dopo giorno poiché tante sono le variabili che incidono sullo sviluppo del soggetto in formazione, per cui il percorso diventa più un moto di tensione verso gli obiettivi stabiliti, senza, però, avere a priori la certezza di raggiungerli perché è possibile spostare e rivedere i traguardi a cui giungere in itinere.

Se nel PDF vengono individuati gli obiettivi nel PEI (Piano Educativo Individualizzato) si definiscono i mezzi, le strategie, i tempi e gli spazi attraverso i quali raggiungere tali obiettivi. Il PEI viene scritto dopo due mesi dall'inizio della scuola per avere un tempo sufficiente di osservazione del bambino. Questo documento è redatto dagli operatori che lavorano con il bambino, dagli insegnanti curricolari e di sostegno, dalla famiglia. Questa multidisciplinarietà che ruota intorno alla stesura del PEI sottolinea l'importanza dell'integrazione e collaborazione degli educatori, operatori, insegnanti (sia della classe che di sostegno) e della famiglia: sia in funzione di una continuità educativa che comprenda anche l'extrascuola³¹⁵ sia per promuovere l'inclusione scolastica³¹⁶. Il PEI prende in considerazione sia il progetto didattico degli insegnamenti sia lo sviluppo e la promozione della socializzazione³¹⁷.

Al PEI si lega anche il Progetto di vita, ovvero la costruzione di un immaginario che accolga la possibilità di pensare il soggetto disabile come adulto³¹⁸.

4.1.4 L'insegnante di sostegno

Con l'inserimento degli alunni speciali nelle classi comuni divenne necessaria l'introduzione di una nuova figura professionale: quella dell'insegnante di sostegno. Già il documento Falcucci sottolineava l'importanza di affiancare il docente della classe con una professionalità maggiormente specializzata. Dal 1975

³¹⁴ Ianes D., *La diagnosi funzionale...*, op. cit., p. 46.

³¹⁵ Ianes D., Cramerotti S., *Il piano educativo...*, op. cit.

³¹⁶ *Ivi*.

³¹⁷ Cottini L., *Didattica speciale e...*, op. cit.

³¹⁸ Goussot A., *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Maggioli, Ravenna, 2009.

al 1977 tre circolari ministeriali³¹⁹ regolano e organizzano tale figura professionale che non può essere «costruita» dai vecchi corsi di carattere fisiopatologico, poiché per la nuova figura professionale si richiedono compiti e competenze differenti rispetto a quelli richiesti dall'insegnante della scuola speciale. Nascono i corsi polivalenti che vennero avviati nell'anno scolastico 1979-1980, per cui i primi specializzati entrarono nella scuola nell'anno scolastico 1980-1981³²⁰. A evidenziare la professionalità del ruolo dell'insegnante, dal 1998 la formazione docente diventa universitaria e la specializzazione per il sostegno prevede delle semestralità in più rispetto alla semplice abilitazione. Molte discussioni sono state fatte per incrementare ulteriormente la preparazione dell'insegnante di sostegno³²¹, tuttavia è anche importante sottolineare l'aspetto di preparazione accademica che si è andato a costruire nel corso degli anni.

Il ruolo dell'insegnante di sostegno che si è andato delineando prevede un doppio aspetto: sia il potenziamento degli apprendimenti e delle competenze del soggetto disabile sia l'agevolazione dell'integrazione e inclusione nella classe. La conquista dell'integrazione nella scuola di tutti è stata molto faticosa e molto del suo peso è caduto sulle spalle dell'insegnante di sostegno e ciò «li ha esposti, e tuttora li espone, a un duplice rischio: un coinvolgimento eccessivo, da un lato, in un certo tipo di relazioni interpersonali psicologicamente molto impegnative e gravose [...] e, dall'altro, a uno stato di emarginazione e di solitudine»³²². Questa posizione rischiosa è dovuta, secondo Fratini, al fatto che da una parte l'equipe socio-medica e il corpo docente delega in toto la formazione del soggetto disabile e la progettazione pedagogico-didattica all'insegnante di sostegno che così finisce per trovarsi spesso privo di orientamenti e indicazioni che garantirebbero un lavoro didattico più professionale con un progetto condiviso. Si parla così della solitudine dell'insegnante di sostegno che rischia un isolamento a due, poiché il docente finisce per creare una forma di emarginazione di cui fa parte l'allievo e il maestro di supporto. Come ricorda Fratini le responsabilità per la costruzione di una relazione di solitudine sono molteplici: se da una parte vi è la delega del

³¹⁹ La n. 227 del 1975, la n. 228 del 1976 e la 216 del 1977.

³²⁰ Trisciuzzi L., *Manuale di didattica...*, op. cit.

³²¹ Nocera S., *Il diritto all'integrazione...*, op. cit.

³²² Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A, *Manuale di pedagogia...*, op. cit., p. 61.

corpo docente all'insegnante di sostegno, dall'altra vi è, da parte di quest'ultimo, la presa della delega: ovvero il pensare di essere l'unica figura in grado di «salvare» il soggetto in formazione disabile, per cui si crea un forte legame di dipendenza che contribuisce a bloccare l'autonomia e l'integrazione del soggetto, che rimane legato ad una figura di riferimento senza avere la possibilità di svilupparsi in una comunità educante³²³.

Il ruolo dell'insegnante di sostegno, infatti, dovrebbe incrementare anche gli aspetti di integrazione sociale, utilizzando l'intera scuola come una sorta di palestra in cui esercitare la propria autonomia. Questo diventa possibile se viene fatto un lavoro di sensibilizzazione non solo nella classe, ma anche con tutti gli altri membri della scuola: dai bidelli agli insegnanti delle altre classi, dai compagni di classe agli altri allievi di sezioni diverse. In questo modo è possibile creare un contesto che sia davvero predisposto per accogliere e contribuire alla crescita (crescendo a propria volta) del soggetto disabile³²⁴.

Il lavoro con il soggetto disabile non può essere svolto interamente dalla figura dell'insegnante di sostegno poiché, per quanto specializzata possa essere, non può da sola sostenere la crescita e lo sviluppo di un soggetto speciale i cui bisogni educativi richiedono necessariamente la presa in cura di un'equipe di professionisti e di altri educatori, tra cui anche la famiglia, la cui collaborazione è imprescindibile dalla riuscita del progetto educativo e di vita.

Pavone sottolinea come la famiglia sia ancora vissuta dalla scuola prevalentemente come utenza più che come valido alleato nella formazione del soggetto disabile: è vero che la responsabilità dell'intervento educativo nella classe rimane all'insegnante ma è altresì vero che la condivisione del progetto deve essere condivisa con la famiglia, la quale, oltre ad avere molte conoscenze sull'allievo con cui può «offrire strategie di intervento efficaci, in situazioni particolari, grazie alla sua esperienza; può – anche – coadiuvare gli insegnanti in programmi ricreativi, culturali o sportivi parascolastici; può collaborare alle attività scolastiche generali (organi collegiali); può esercitare pressioni

³²³ Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A, *Introduzione alla pedagogia...*, op. cit.

³²⁴ Ianes D., *La speciale normalità. Strategie di interazione e inclusione per le disabilità e i Bisogni Educativi Speciali*, Erickson, Trento, 2006.

significative per ottenere l'aumento delle risorse per l'integrazione»³²⁵. La conoscenza che i genitori hanno dei propri figli aiuta gli insegnanti a stabilire anche il punto di partenza per le attività didattiche improntate sul cosa il soggetto sa realmente fare. Poiché lo sviluppo dei bambini con disabilità non si caratterizza per la linearità e per la conquista di competenze a tappe fisse, ma rientra in un quadro più complesso caratterizzato da eterocronia³²⁶, per cui occorre ripensare la crescita e lo sviluppo non come qualcosa di fisso e di dato ma come impegno ad osservare e riconoscere ciò che il bambino è in grado di fare. «Il bambino andrebbe “esplorato” e “scoperto”, osservato attraverso ciò che *sa fare* dandogli la possibilità di riscoprirsi come capace, come agente attivo. Un nuovo modo di vedersi, in cui anche l'errore può essere rivelatore di competenze, di una volontà, forse un'occasione per dare senso agli eventi»³²⁷. La scoperta del saper fare implica la costruzione significativa del legame tra scuola e famiglia, sia per l'osservazione che il genitore può contribuire a fare sul figlio in contesti extrascolastici, sia per sottolineare agli occhi dei genitori da parte dei docenti le competenze possedute e acquisite dal soggetto che spesso rischiano di non essere colte dal genitore, ma che in questo modo ha la possibilità di valorizzarle.

4.2 L'importanza dell'integrazione scolastica

L'esperienza italiana dell'integrazione vanta una storia più che trentennale, tuttavia non sono rari i casi in cui storie di bambini disabili portano a porre delle riflessioni sulla validità formativa dell'integrazione stessa come ad esempio nel testo autobiografico di Charlotte Moore, la madre di due bambini autistici, che privilegia lungamente la scuola speciale:

Nel momento in cui scrivo, l'amministrazione nazionale e locale in Gran Bretagna favorisce la politica dell'inserimento: bambini portatori di handicap dovrebbero essere integrati nella scuola normale, se possibile. La ritengo una politica sbagliata nel senso di incauta e, in alcuni casi, nel senso di immorale. Sono inoltre convinta che questa pratica

³²⁵ Pavone M., *Educare nella diversità. Percorsi per la gestione dell'handicap nella scuola dell'autonomia*, La Scuola, Brescia, 2001, p. 212.

³²⁶ Pfanner P., Marcheschi M., *Il ritardo mentale*, Il Mulino, Bologna, 2005.

³²⁷ Cuomo N., *Verso una scuola dell'emozione di conoscere. Il futuro insegnante, insegnante del futuro*, ETS, Pisa, 2007, p. 26.

provocerà enormi problemi in futuro. Ogni caso è diverso, ma credo di parlare con una certa cognizione di causa, perché per i miei ragazzi ho provato sia l'educazione normale che quella specializzata. George [...] ha cominciato con una scuola materna a tre anni. A quell'epoca, prima della diagnosi, speravamo che la routine della scuola e il contatto con gli altri bambini eliminasse alcune delle sue stranezze e dei suoi comportamenti antisociali. Ovviamente non fu così. [...]

Non credo che quest'esperienza all'asilo normale abbia danneggiato George, se non per il fatto che lo privammo di un aiuto specializzato, di un'istruzione profondamente strutturata e personalizzata che affrontasse i suoi deficit e cercasse di risolvere alcuni dei problemi del suo sviluppo intellettuale e sociale. [...]

Lo psicologo della scuola lo esaminò e lo giudicò idoneo alla scuola normale [...]. George cominciò a frequentare la scuola circondato di buona volontà e le cose continuarono ad essere così. Non posso fare alcuna critica agli insegnanti per quanto riguarda il loro atteggiamento verso di lui o lo sforzo che hanno fatto. George è sempre stato un bambino attraente e gli altri ragazzini erano ben disposti verso di lui; alcuni cercarono in modo particolare di essere gentili con lui. Ci furono dei momenti sgradevoli, come sempre succede. Talvolta fu preso in giro e sono certa che sia stato chiamato «matto», anche se probabilmente lui non l'ha notato o, comunque, non ci ha badato.³²⁸

L'autrice prosegue la sua argomentazione portando una serie di casi in cui bambini autistici sono stati vittime di prepotenze senza capirne il motivo e senza la possibilità di raccontarlo ad un adulto a causa della loro incapacità a capire che l'adulto che non ha visto non può sapere³²⁹. I figli di Charlotte non hanno subito prepotenze tuttavia l'autrice ritiene che negli anni successivi queste sarebbero insorte inevitabilmente.

Comunque, durante il periodo che i ragazzi trascorsero alla scuola del paese, non dovetti preoccuparmi delle prepotenze. Sulla carta, se esisteva un ambiente normale adatto a loro, allora si trattava di questo: classi piccole, personale di sostegno dedito al proprio lavoro, insegnanti intelligenti e pieni di buone intenzioni, un preside disposto ad aiutare, una breve distanza da casa a scuola... l'ambiente era positivo e accogliente e la comunicazione tra casa e scuola era buona. Gli insegnanti mi facevano visita a casa per

³²⁸ Moore C., *George e Sam, op. cit.*, pp. 206-209.

³²⁹ Cfr. Surian L, *L'autismo. Indagini sullo sviluppo mentale*, Laterza, Roma-Bari, 2002.

discutere le strategie da adottare. Eppure la scuola non poteva soddisfare le esigenze dei bambini, oltre a un certo punto. Perché?³³⁰

Per Charlotte l'integrazione più problematica risulta quella di Sam, il quale per un anno, dai tre anni e mezzo ai quattro e mezzo, è stato inserito in una scuola sperimentale a carattere speciale, dove ha appreso molte cose senza problemi migliorando le prestazioni sia cognitive sia sociali, tanto che viene ritenuto in grado di poter far parte di una classe normale, in una scuola normale. Così Sam raggiunge il fratello maggiore alla scuola del paese, ma ben presto inizia a regredire, perché meno consapevole degli altri e molto meno interessato a imitare comportamenti degli altri bambini (a differenza di George). L'autrice identifica le problematiche della scuola normale con il fatto che quest'ultima non rispetta l'ambiente di cui necessita la persona autistica, ovvero un ambiente vuoto da stimoli che sveglierebbero in maniera anomale il loro modo peculiare di percepire le sensazioni. Una scuola speciale può proporre un ambiente che agli occhi dei normodotati può apparire smorto (per la luce, le pareti spoglie, rumori soffusi, un orario semplice e ripetitivo, nessuna campanella a segnalare la fine della lezione, ma il compito termina alla sua conclusione ecc.), ma che per il soggetto autistico si rivela altamente funzionale, perché questo ambiente è in grado di contenere le difficoltà del soggetto con sindrome autistica:

Nella scuola che George frequenta attualmente, ogni bambino ha la sua postazione di lavoro, una struttura a forma di V dove il ragazzo lavora rivolgendo la faccia alla parete e la schiena agli altri. Lo scopo è quello di diminuire le distrazioni e aiutare la concentrazione, un po' come i paraocchi vengono messi ai cavalli. Non si finisce per aumentare l'isolamento del bambino? No. Si crea una sensazione di calma e sicurezza che lo mette in una disposizione mentale più adatta ad affrontare le inevitabili esigenze sociali.³³¹

Sono parole forti e, forse, la loro forza è amplificata dal fatto che è una madre di due bambini autistici a pronunciarle, ovvero colei da cui ci aspetteremmo la

³³⁰ Moore C., *George e Sam, op. cit.*, p. 211.

³³¹ *Ivi*, p. 214.

difesa del diritto per i propri figli di partecipare alla parte di normalità della scuola e della società.

Da testimonianze analoghe a quelle della Moore parte anche la riflessione di Ianes sull'integrazione, poiché il fatto che sia una madre e non una studiosa di integrazione a porre tale problematica non rende la riflessione meno pertinente e l'attenzione sull'argomento meno interessante. Ciò che testimonianze come queste richiamano alla mente sono «dimensioni diverse: integrazione, normalità, sofferenza, fallimento, accanimento, forse “ideologia” dell'integrazione, cecità ideologica verso la sofferenza e l'impossibilità, l'inutilità, l'insuccesso negli apprendimenti di alunni “troppo” disabili per essere integrati? Per chi crede fortemente nell'integrazione scolastica quella pagina³³² è un dolore e una preoccupazione che chiede riflessione, analisi, proposte, ricerche»³³³. Riflessioni che conducono l'autore a pensare a cosa sia la normalità. Un primo significato che possiamo attribuire al termine è dato da normalità come uguaglianza, come risposta alle pari opportunità per dare a tutti la possibilità di realizzarsi indipendentemente dalle differenze personali e condizioni sociali. È proprio sulla base di questi principi e di diritti di uguaglianza che, in Italia, le scuole speciali vennero abolite a favore dell'integrazione scolastica, uguaglianza che ben presto si tradusse non con il dare a tutti la stessa cosa, ma dare secondo il proprio bisogno e la propria necessità, proprio perché non tutti partiamo dalla stessa situazione, come ben argomentò don Milani³³⁴.

Con l'integrazione il termine normalità acquista senso di appartenenza ad un gruppo, coesione sociale, condivisione di vissuti ed esperienze con il mondo dei «normali» che non sarebbe possibile esperire se questi mondi fossero divisi da confini invalicabili. Far parte della normalità significa anche «senso di vicinanza

³³² Ianes si riferisce ad uno scritto di P. Collins che dopo un inserimento che non ha sortito il successo sperato, un bambino autistico è stato inserito in una scuola speciale, dove ha avuto la possibilità di farsi degli amici, di giocare ad astrusi videogiochi e di essere felice. La citazione termina con le seguenti parole: «con questi bambini, è come voler infilare a tutti i costi il pezzo quadrato nel buco rotondo: a furia di martellare il pezzo si rompe. La scuola normale può causare all'autistico una abnorme infelicità; crescere in una società normale può trasformarlo in un adulto sofferente. È questa la “buona riuscita”? È questa la normalità? Perché “integrarlo” a tutti i costi, se è questo il pezzo da pagare?» (Collins P., *Né giusto né sbagliato: avventure nell'autismo*, Adelphi, Milano, 2005, p. 240).

³³³ Ianes D., *La speciale normalità*, op. cit., p. 8.

³³⁴ Milani L., *Lettere ad una professoressa*, Libreria Editrice Fiorentina, Firenze, 1967.

affettiva ed emotiva, valorizzazione e sicurezza, autostima e calore»³³⁵ che incidono fortemente sulla costruzione positiva dell'identità, perché richiamano l'appartenenza alla parte percepita come positiva. Con ciò non significa che l'integrazione ideale sia stata raggiunta in ogni luogo e scuola dove è stata applicata, anche perché l'integrazione non corrisponde all'inserimento: per la costruzione di una reale e positiva integrazione occorre creare un progetto condiviso dalle agenzie che ruotano intorno al soggetto in formazione, oltre a vedere il soggetto come co-protagonista di tale progetto.

Occorre anche tener presente che una scuola speciale se da una parte può contribuire a potenziare alcune caratteristiche del soggetto in formazione, siamo realmente sicuri che queste siano poi spendibili nella società e che non sia piuttosto un ritorno ad una forma di ghettizzazione? Ianes invita e riflettere e pone un interessante interrogativo agli insegnanti: siamo sicuri che l'aleggiare del ritorno delle scuole speciali risponda solo all'eventuale miglioramento dei soggetti in formazione? O sia piuttosto un tentativo di eliminare gli alunni scomodi da una classe per raggiungere obiettivi di eccellenza con i selezionati che rimangono parte della classe stessa? E, inoltre, se consideriamo che nelle classi che oggi caratterizzano la scuola compaiono molte problematiche, non solo legate alle disabilità certificabili, ma anche ai bambini che richiedono bisogni educativi speciali, che fine faranno questi ultimi? In questa dialettica complessa tra i sostenitori delle classi speciali e i promotori dell'integrazione, occorre indagare e studiare su ciò che l'integrazione ha realmente portato e come sia possibile individuare, tra le molte esperienze positive, alcune linee guida per migliorare sempre di più il processo di integrazione per sviluppare nel soggetto disabile e nella comunità che lo accoglie competenze atte a migliorare la qualità della vita.

Dalle ricerche riprese da Soresi emerge come i genitori di figli disabili preferiscano l'integrazione scolastica riconoscendo in essa maggiori occasioni di sviluppo cognitivo e sociale proprio grazie al contatto con i pari. Tuttavia l'autore aggiunge che ricerche più specifiche mostrarono come i genitori di figli autistici presentino più preoccupazioni sulla preparazione degli insegnanti e su eventuali comportamenti poco adeguati da parte dei compagni, rispetto ad altri genitori di

³³⁵ Ianes D., *La speciale normalità, op. cit.*, p. 13.

figli con altre disabilità³³⁶. A questo proposito le parole di Cottini risultano emblematiche quando sostiene che «*l'integrazione per il bambino autistico va perseguita nella scuola di tutti, anche se l'allievo presenta rilevanti problematiche cognitive relazionali e comportamentali. Ogni altra soluzione che lasciasse prefigurare un possibile ritorno a situazioni di emarginazione e isolamento sarebbe inaccettabile e non rispettosa della dignità della persona e del suo diritto di vedere accettata e valorizzata la diversità*»³³⁷. Per non far rimanere tale principio solo un ideale da perseguire occorre che tutte le figure che operano nella scuola e intorno al bambino autistico in formazione condividano un progetto e una organizzazione che promuova una reale integrazione che veda nella socializzazione la possibilità di sviluppare il potenziale di cui il soggetto è portatore e la cui differenza sia vista come ricchezza per coloro che lavorano insieme a lui e nella sua classe. Solo così è possibile mettere in atto una reale integrazione che prende spazio «in una istituzione rinnovata, che faccia della flessibilità organizzativa e della messa in rete di tutte le risorse umane e materiali una modalità costante di lavoro. Operando in questo modo la scuola può diventare il volano per l'integrazione sociale, una tappa fondamentale del *progetto di vita* che deve portare l'allievo alla conquista delle vette più elevate possibili in termini di autonomia e di capacità operative e relazionali»³³⁸.

Quando l'importanza che l'integrazione può svolgere all'interno della vita di un bambino autistico viene riconosciuta dal genitore, non si possono affacciare all'orizzonte alternative a quelle dell'inclusione scolastica e extrascolastica:

E la scuola, come è stato l'incontro con le insegnanti.

L'Ilenia va volentieri a scuola e le piace stare con i bambini. A volte si mette in un angolo perché non sempre gioca con i bambini, perché essendo autistica ha i suoi momenti di isolamento e non riesce ad integrarsi, perché poi crescendo i bambini possono fare giochi per lei difficili, però se sono giochi motori è a volte lei a prendere l'iniziativa. Le piace anche stare nel banco e prendere quaderni. Lo scorso anno l'impatto con le insegnanti di classe è stato positivo, devo dire entrambe carine e presente. Ma ti immagini

³³⁶ Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, op. cit.

³³⁷ Cottini L., *L'integrazione scolastica...*, op. cit., p. 53.

³³⁸ *Ivi*, p. 54.

una prima elementare, dove tutti vengono dall'asilo hanno tutti bisogno di essere seguiti in una certa maniera, accuditi e accolti.

Tutti gli anni nella scuola ci sono gli stessi problemi: l'insegnante di sostegno arriva in ritardo, per fortuna l'educatrice è sempre la stessa, tra l'altro è brava e professionale. Le crisi le ha avute i primi giorni, perché se c'era qualcosa che non le andava lei urlava e le bambine dicevano alle insegnanti come dovevano rapportarsi con l'Ilenia. Una bambina ha detto all'insegnante: «Non ti preoccupare perché lei ora urla un po', ma se tu le fai una carezzina smette, guarda io le faccio una carezza e lei tra un po' smette di urlare» e Ilenia si tranquillizzava. Oppure chiamavano il fratellino e lui la tranquillizzava un po'. [...]

In camera sua abbiamo appeso un disegno di una sua amichetta dell'asilo. La maestra ha detto di disegnare la migliore amica e una bambina ha fatto l'Ilenia. È bellissimo. E ci ha scritto: «Ho disegnato l'Ilenia perché è una bambina dolcissima e qualche volta gioca con me». Ilenia spesso viene invitata a casa di amici, soprattutto lo scorso anno, anche perché questi bambini ora sono molto impegnati. Mi sono trovata anche con l'agenda piena perché veniva invitata spessissimo, tutti la volevano a casa perché è dolce. E poi anche noi abbiamo invitato i bambini. E poi anche i bambini con cui ha fatto il ciclo della scuola dell'infanzia, prima di essere trattenuta un anno, perché io andavo a prendere Gabriele (il fratellino) alle elementari e i bambini che erano in prima appena la vedevano correavano a salutarla e a chiedere se poteva andare da loro nel pomeriggio. Sono bellissimi.

Quindi l'integrazione va oltre la scuola

Sì, ora un po' meno, perché questi bambini, Ilenia compresa, sono veramente molto impegnati, e poi in inverno è più difficile. Se c'è una festa di compleanno io ce la porto. Comunque se la invitano, preferisco spostare l'educatore, perché a lei fa bene stare con gli altri bimbi e si diverte soprattutto nei giochi motori dove a volte prende anche lei l'iniziativa. A scuola poi è diventata brava, le maestre mi dicono che è più scolarizzata di altri bambini. Quando devono rientrare dal cortile lei si mette subito in fila mentre altri bambini devono essere richiamati più volte.

Sta in classe o l'insegnante di sostegno la porta fuori?

L'anno scorso è andata un po' di più fuori. Quest'anno non vuole, lei vuole rimanere in classe con tutti gli altri. Anche perché se c'è un'insegnante capisce quale quaderno deve prendere, è la prima ad andare a prendersi il quadernino. Poi segue un programma

che l'anno scorso era più simile alle sue amichette, quest'anno un po' meno ma sempre attinente, magari più disegnato. Però le piace stare con la classe, a lei piace stare con i bambini, forse però sta diventando consapevole dei suoi limiti.³³⁹

L'importanza che i bambini svolgono nella vita di Ilenia è molto significativa ed emerge in modo chiaro e puntuale dalle parole della madre. Ilenia sceglie di stare in classe perché è parte della classe e non importa se questo la farà diventare consapevole dei suoi limiti, perché conoscere i propri confini diventa anche un modo per conoscersi e meglio e, là dove è possibile, diventano una spinta motivazionale per andare oltre i limiti stessi. Certo non è sulla base di due esempi contrapposti che si gioca la riflessione sull'integrazione, ma a fronte di una testimonianza molto negativa sull'inclusione, sull'appartenere alla scuola di tutti occorre anche pensare che non tutte le storie conducono alle stesse conclusioni.

È anche vero che l'integrazione scolastica non avviene in modo automatico inserendo semplicemente un bambino disabile nella classe. Occorre infatti che il personale docente sia in grado di promuovere l'integrazione scolastica, ad esempio riuscendo a riconoscere gli aspetti positivi del soggetto disabile che può contribuire a creare ricchezza alla classe³⁴⁰. I compagni di classe costituiscono una risorsa molto preziosa per promuovere l'integrazione, tuttavia è compito dell'insegnante attivare tale «mezzo», senza ricorrere a richiamare sentimenti di buonismo, ma educando all'accettazione della diversità anche attraverso la conoscenza del deficit³⁴¹. La bambina che ha calmato Ilenia sapeva cosa doveva fare, non aveva paura delle reazioni di Ilenia, conosceva la situazione della compagna ciò ha creato vicinanza e la messa in atto della strategia per aiutare Ilenia a superare quel momento difficile.

Un ruolo di primaria importanza è giocato anche dai genitori degli allievi con sviluppo normodotato poiché «non si può parlare di integrazione di successo se anch'essi non risultano attivamente coinvolti nel sostenerla. Se essi, malauguratamente, dovessero palesare indifferenza nei confronti di queste tematiche o addirittura atteggiamenti ostili e perplessità, le probabilità di successo

³³⁹ Intervista a Clara, madre di Ilenia, vedi Appendice, p. 300.

³⁴⁰ Soresi S., *Psicologia dell'handicap, op. cit.*

³⁴¹ Cottini L., *Didattica speciale e..., op. cit.*

dell'integrazione risulterebbero notevolmente compromesse. In questo caso, infatti, essi influenzerebbero in maniera negativa le scelte di fondo delle scuole e della comunità e gli atteggiamenti nei confronti dei compagni disabili dei propri figli, di quei compagni, cioè, che dovrebbero svolgere, nelle classi integrate [...] un ruolo importante di mediazione e facilitazione»³⁴². I genitori dei compagni di classe, infatti, possono dare giudizi negativi, più o meno consapevoli, relativi ai soggetti con difficoltà, indirizzando di fatto la scelta di amici verso categorie considerate maggiormente positive. Visto il ruolo dei genitori degli altri compagni di classe, Soresi suggerisce di coinvolgere gli altri genitori nel progetto educativo della classe, informandoli sulla disabilità in modo che la conoscenza prenda via via il posto del pregiudizio, e ponendo in evidenza quali insegnamenti possono conseguire i propri figli grazie al processo di integrazione.

L'integrazione si raggiunge anche attraverso il gruppo classe, il semplice inserimento fisico dell'allievo con difficoltà non è sufficiente per fare integrazione, occorre presentare in maniera adeguata il compagno agli altri membri della classe, spiegando, soprattutto inizialmente, come intervenire davanti ad alcuni comportamenti.

Dal capitolo conclusivo del testo di Fiammetta Colapaoli emerge una storia significativa sull'importanza che gioca nell'integrazione scolastica la collaborazione tra le insegnanti, i compagni di classe e i loro genitori. Ad una riunione tra genitori e insegnanti partecipa anche Fiammetta, che per motivi organizzativi familiari, è costretta a portare con sé Alfredo. Il bambino decide di trattenersi in ludoteca dove ci sono due suoi compagni di classe: Mario e Yuri. Quando, però, la struttura chiude Alfredo rimane isolato e deriso dai due bambini. Non è la prima volta che ciò succede è per questo che l'insegnante apre la discussione:

«Mi sembra che sia giunto il momento di parlare di alcuni casi di intolleranza che si sono verificati in classe e penso che sia il caso di lasciare a voi la parola. Credo che la mamma di Alfredo sia disponibile al confronto e a parlarci dei problemi di socializzazione del bambino». [...]

³⁴² Soresi S., *Psicologia dell'handicap, op. cit.*, p. 162.

«Ma... non so... mi pare che nelle ultime settimane serpeggi tra i bambini una certa aggressività». [...]

Maria³⁴³ intervenne per dire che aveva posto il problema proprio perché aveva assistito a degli episodi poco piacevoli. «Come qualche mamma sa, siamo dovute intervenire per punire qualcuno e spiegare a tutti che non tolleriamo calci e pugni. In fondo però, non è il singolo episodio che ci preoccupa ma la motivazione che ci sta dietro».

«Sì, credo anch'io, che i problemi siano altri – disse la madre di Mario – il fatto è che non tutti i bambini vengono trattati allo stesso modo... Ad Alfredo si permettono alcune cose per le quali gli altri bambini vengono sgridati!»

«Non tutti i bambini sono uguali e noi commisuriamo i nostri interventi alla personalità dei bambini e ai loro bisogni» affermò Maria Rosa.

«È ovvio questo, ma non tutti i bambini possono capire e allora è comprensibile che... » rispose la madre di Mario.

Presi fiato, cercai di controllare il tono della voce e dissi: «Sono cosciente dei problemi che si creano in classe quando vi sono dei bambini con difficoltà... [...] Non è facile accettare e comprendere i bisogni di chi è diverso... Alfredo non riesce ad esprimersi compiutamente e, a volte, non riesce a controllare la sua emotività... So che per questo possono nascere dei conflitti... però le risposte che i bambini danno sono anche il frutto dei nostri insegnamenti e dei nostri atteggiamenti».

«Stiamo lavorando da anni alla serenità e al potenziamento delle capacità di comunicazione di Alfredo. Questo è per noi un obiettivo prioritario – disse Mara, proseguendo – siamo però coscienti che il nostro lavoro, che è poi rivolto a tutti i bambini, perché ciascuno di noi ha i suoi problemi da superare, deve essere da voi condiviso».[...]

Finalmente la riunione ebbe termine.

Uscii esausta ed incerta sui risultati ottenuti. [...]

Tutti fummo concordi nel dire che la discussione era stata franca e positiva.

I risultati si videro nei giorni successivi.

Quando il mattino Mario incontrava Alfredo, lo aspettava, e insieme, per mano, si avviavano verso la scuola.³⁴⁴

³⁴³ L'insegnante.

³⁴⁴ Colapaoli F., *A mia discolpa, op. cit.*, pp. 102-104.

4.2.1 La storia di Dunia

Dunia abita in un piccolo paesino della provincia fiorentina. Ha frequentato la scuola dell'infanzia e la primaria negli istituti del paese sempre con l'insegnante di sostegno perché affetta da ritardo mentale. Il gruppo classe coincideva, e coincide, con il gruppo di amici da incontrare anche in contesti extra-scolastici. Con l'inizio delle scuole medie è aumentato lo spazio di distanza da casa: il piccolo paesino, tra le tante comodità, non presenta scuole di ordine superiore alla primaria. La scuola media si trova in una cittadina a circa dieci chilometri di distanza, ciò ha comportato un aumento di autonomia per Dunia che raggiunge la nuova sede scolastica con i mezzi pubblici. Alcuni compagni di classe (che condividono il suo percorso formativo dalla scuola dell'infanzia) percorrono un tratto insieme a lei, che comunque si è dimostrata ben presto in grado di essere autonoma nei suoi spostamenti. Dunia è ben integrata sia nella classe sia negli ambienti extrascolastici: con alcune amiche segue un corso di teatro e a maggio farà uno spettacolo in cui è parte del cast come tutte le altre. Con l'inizio della scuola media sono emerse da parte della ragazzina delle manifestazioni che rivendicano il suo diritto ad appartenere al mondo della normalità. Durante l'intervista con la madre sono emersi due racconti in cui Dunia si è appellata a questo diritto:

È integrata bene nella classe?

È integrata bene in classe, comunque dicono i professori che anche nell'ora di intervallo e di pausa gli stanno tutti dietro la fanno scrivere. L'hanno coinvolta a fare le interrogazioni in classe, quindi vuol dire che comunque viene considerata. E poi le ho comprato i libri della classe: 195 euro (ride). I professori della classe compreso il professore di sostegno sostenevano che era inutile perché lei non leggeva. E siccome lei dopo quindici giorni di scuola lei è arrivata da me e mi ha detto: «Mamma come mai tutti hanno i libri e io no? Allora io sono diversa». Allora io mi sono sentita talmente in colpa e le ho comprato tutti i libri. Lei ora è contentissima perché sa le materie che ha e sa quello che deve fare. Le altre bambine mi scrivono i compiti da fare e lei li fa. È anche stata interrogata sulla storia, di non mi ricordo di chi di storia, è stata interrogata in classe, gli hanno fatto le domande su cosa era successo e lei ha risposto. E ora ha fatto un tema che è stato letto in classe ed è stata gratificata grazie ai libri... (ride soddisfatta). Se lei

non li aveva a casa di sicuro non poteva fare la storia, e di sicuro si sarebbe sentita diversa per colpa mia...

Quindi adesso si sente maggiormente integrata

Si sente uguale agli altri perché se tutti hanno i libri e lei solo un quaderno lei si sente diversa. Invece avendo i libri e sapendo che con quel libro viene quella professoressa, perché avendo più persone ora rispetto alle elementari, si sente più adeguata alla classe.

Segue meglio il ritmo della giornata scolastica, grazie ai libri...

Sì, perché sa che quella professoressa fa italiano e non fa matematica, che quando c'è quel professore ci vuole quel quaderno e quel libro. Invece nell'altro modo lei aveva un quaderno per tutto, mentre vedeva gli altri con più libri e lei no.

Ti aveva mai fatto sentire che si sentiva diversa

Mai, lo ha detto solo ora e me lo ha detto iniziando il corso di piscina non con la classe perché l'hanno inserita in un progetto con tutti i ragazzi Down. E lei dopo due volte di piscina lei mi ha detto: «Io non voglio andare in piscina, voglio stare in classe, perché tutti i normali sono in classe e quelli malati sono in piscina. Io non sono malata e in piscina non ci vado». Allora abbiamo dovuto cambiare il progetto ed inserirla in una terza normale dove lei va negli spogliatoi da sola, si cambia da sola. Allora lei ora va con i ragazzi più grandi ed è contenta ci sta bene e comunque ci sono anche i ragazzi disabili, ma non solo loro.

Questo è stato difficile perché comunque lei sosteneva e non capiva perché lei fosse trattata diversamente dagli altri, «perché - mi chiedeva - gli altri sono in classe e io no? Allora io sono malata».

È stato solo adesso con il passaggio alle medie che mi ha fatto questo discorso sulla differenza...³⁴⁵

Nella storia di Dunia emerge chiaramente la richiesta di ricevere quello che viene dato ai suoi compagni. Questo è possibile perché Dunia si sente parte integrante della classe, per cui non possedere i libri che tutti gli altri hanno è per la bimba fonte di discriminazione e lo chiede apertamente alla madre aspettando spiegazioni sul perché lei non abbia i testi. È vero che la sua lettura e la sua

³⁴⁵ Intervista a Silvia, madre di Dunia, vedi Appendice, p. 263.

scrittura si ferma, per ora, all'associazione di grafemi e fonemi e, al massimo, alla messa insieme di alcune sillabe, per cui la complessità dei testi delle medie è troppo alta per lei, ma in questo caso, possedere i libri significa scandire meglio il tempo, che è il tempo della classe, il ritmo con cui si alternano le diverse materie e, grazie ai libri, diventa tempo condiviso anche da Dunia. Possedere i libri è per Dunia far parte di quella normalità della classe, è avere la possibilità di condividere qualcosa con le compagne di classe che durante l'intervallo segnano i compiti da fare e Dunia a casa tenta di svolgere, nella maniera in cui può svolgere un compito, ma in questo modo si sente parte attiva e integrata con il resto dei compagni. Grazie ai libri ha preparato un piccolo resoconto su un argomento di storia ed è stata ascoltata dall'intera classe, questo per la bimba significa sviluppare una forte motivazione per imparare ad apprendere. La madre mi dice anche che non è raro il caso in cui Dunia racconta ciò che è avvenuto in classe, non solo fra i compagni, ma anche sugli argomenti che i professori hanno affrontato in classe.

Così la condivisione dello spazio piscina con i «malati» mentre i propri compagni sono in classe, per Dunia non è tollerabile: nota le differenze, sente di appartenere ad un altro gruppo dove ha una presa di autonomia diversa, non si riconosce parte del gruppo dei Down e li identifica come malati: gruppo al quale non vuole appartenere. Accetta, tuttavia di essere parte di un'altra classe di bambini normali, che pur presenta allievi disabili al suo interno, perché in questo gruppo riesce a rispecchiarsi in una realtà che vive dall'inizio della scuola dell'infanzia e che le permette di prendersi i suoi spazi di autonomia, poiché essendo nel gruppo dei grandi è stimolata a provvedere da sola alle sue esigenze e bisogni: si lava, si veste e si prepara da sola. Nelle numerose attività che Dunia ha fatto ha avuto modo di incontrare e giocare con altri bambini in difficoltà senza discriminarli, perché Dunia, nel caso dell'inserimento nel gruppo dei trisomici, non discrimina loro, ma dichiara a gran voce a quale gruppo voler e sentire di appartenere.

4.3 Il ruolo della scuola di tutti nella formazione dei bambini speciali

La scuola svolge un'importante funzione di socializzazione e di costruzione di identità per il bambino disabile, permettendo di sperimentare spazi e scenari più ampi e complessi rispetto a quelli che i bambini hanno sperimentato fra le mura domestiche. L'esperienza per il bambino diventa ancora più significativa se fra genitori ed insegnanti si costruisce una reale forma di collaborazione. La collaborazione scuola-famiglia non è un'alleanza facile da costruire, poiché richiede una fiducia reciproca sull'operato altrui in ottica della continuità educativa, una conoscenza approfondita di quel soggetto in particolare (non solo il sapere teorico sulla disabilità di cui il bambino è portatore) e la condivisione di un progetto che sia ritenuto autentico e realizzabile da entrambe le parti. Spesso, invece, le due agenzie formative si pongono in contrapposizione, iniziando una serie di deleghe per il raggiungimento degli obiettivi prefissati con relativa responsabilità e colpa se tali obiettivi non vengono raggiunti³⁴⁶. Il muro che può separare famiglia e scuola generalmente comincia ad erigersi partendo da piccole incomprensioni. Avere una conoscenza più approfondita dei vissuti genitoriali, in relazione alla presa di conoscenza della disabilità del figlio, da parte degli insegnanti significa poter aiutarli a svolgere il loro lavoro in modo più efficace e a vedere che oltre l'aggressività che spesso i genitori portano con sé, si nasconde una voce che non trova spazio per essere accolta in nessun luogo: né nel mondo sanitario, né in quello dei servizi. Quello che gli insegnanti dovrebbero tener presente è, oltre il dolore e la sofferenza che accompagna la comunicazione della diagnosi, ciò che l'inizio della scuola rappresenta per questi genitori. Infatti, nel ciclo vitale della famiglia posta in situazioni di disabilità, uno degli eventi critici è dato dall'ingresso a scuola. L'ingresso a scuola di alunni disabili rappresenta per le famiglie un momento molto delicato: il figlio con tutta la sua diversità entra in uno spazio relazionale pubblico e sociale, differente dalla sfera privata e intima legata all'ambiente familiare³⁴⁷. Con l'inizio della scuola, anche la famiglia che ha scelto di vivere la propria situazione in isolamento, si espone davanti agli occhi indiscreti di una società spesso discriminante e sentenziosa. Nel gruppo dei coetanei il divario con i bambini «sani» e i bambini disabili si evidenzia e si

³⁴⁶ Ianes D., Cramerotti S., *Il piano educativo...*, op. cit.

³⁴⁷ Gianni Gallino T. (a cura di), *L'altra adolescenza*, op. cit.

sottolinea, per cui è possibile che sorgano dei paragoni più o meno consapevoli da parte dei genitori. Altro aspetto di difficoltà che i genitori possono esperire è il continuo cambio degli insegnanti di classe e di sostegno che in realtà dovrebbero diventare figure di riferimento e di continuità educativa per il soggetto in formazione.

Gli insegnanti dovrebbero anche condurre insieme ai genitori percorsi per ottenere i diritti che spettano al bambino e che non sempre sono presi in considerazione dagli organi competenti. Alessia, per esempio, che, come vedremo, ha perso la fiducia nei servizi vede la scuola come un'alleata significativa:

La lotta per il pulmino è significativa: arrivati a scuola si chiedevano: «Quando andiamo in gita come si fa?». Il trasporto è un problema comunale. Il comune non aveva pulmini. Mi chiamò la C*, l'assistente sociale, un giorno e mi disse: «guardi signora...». Le maestre facevano fax da novembre tutte le settimane per ricordare che a gennaio andavano in gita e chiedevano cosa dovevano fare, e nessuno gli a mai risposto. Fino a che mi telefona lei e mi dice: «siccome ora vanno in gita all'accademia si voleva sapere se lei era disponibile ad accompagnarlo, perché noi non siamo ancora organizzati». Io ho risposto che per una volta non c'erano problemi, e potevo essere disponibile ad accompagnarlo, però chiedo: «Giacomo è l'unico bambino del comune, gli altri come si spostano?» dice: «E sa signora spesso le famiglie scelgono di lasciare i figli a casa». «Bene – ho detto io – considerate che Giacomo sta in una famiglia che non deciderà mai di rimanere a casa. Per questa volta lo portiamo noi, ma per gennaio organizzatevi». Capito come funziona? Funziona che tutti stanno zitti e tengono i figli a casa e il comune non aveva un pulmino che trasporta disabili.

E adesso?

Nemmeno. Quando vanno in gita prenotano un pulmino privato, però siamo riusciti ad ottenere questo: il comune paga il noleggio del pulmino e questo è stato molto importante e lo voglio sottolineare l'atteggiamento delle insegnanti di classe che hanno detto che senza Giacomo non si sarebbero mosse e che volevano che lui si muovesse con la classe in maniera integrante e non discriminante, perché la prima volta gli hanno proposto l'ambulanza. All'insegnante di classe gli si sono rizzati i capelli e ha detto: «Ma si va in gita mica al pronto soccorso». E la prima volta, nonostante le lettere inviate al

comune, le insegnanti hanno deciso di prenotare il pulman, anche senza l'ok del comune, che non rispondeva, e tutti i genitori si sono frugati in tasca e abbiamo pagato tutti insieme il noleggio. Al che è arrivato l'assessore ed è successo un putiferio: ci ha chiesto scusa e ha reso i soldi. Però per ottenere ciò che ti spetta di diritto c'è stata la mobilitazione della scuola. Questo non sempre avviene, perché le maestre non si espongono, perché dopo c'hanno a che fare loro. Ma le sue maestre non sono state a guardare queste cose e sono andate a diritto per garantire i diritti di tutti.³⁴⁸

Riconoscere che la scuola ha lottato per ottenere il meglio per Giacomo, perché Giacomo è un componente della classe contribuisce ad alimentare un rapporto di fiducia.

4.3.1 Il debutto in società tra ansie e aspettative

Dal diario di Lory, madre di Edoardo, sono estrapolate e condivise sul forum dell'Associazione Regionale Abruzzo alcune frasi che sottolineano le ansie e le paure per il giorno del debutto in società di Edo.

Oggi amore mio, ci godiamo l'ultima giornata tutta per noi! Domani per te sarà un giorno «speciale». Lo sai quanta ansia riservo per te, e per il tuo PRIMO GIORNO DI SCUOLA MATERNA. Lo so, ci sarà Emilio³⁴⁹ con te, ma per lui è l'ultimo anno di asilo, sa come muoversi. E poi, per te, domani avrà un significato diverso! Cosa farai? Quali saranno le tue emozioni, e come ti relazionerai con tutta la classe? E soprattutto, riuscirai a farti «capire», e loro, riusciranno a «capirti»? Lo so, sono una mamma troppo apprensiva, ma non preoccuparti, cercherò domani di non scaricare tutta la mia ansia sulle tue spalle!³⁵⁰

Le preoccupazioni che Lory ha sono legittime: altre persone inizieranno a prendersi cura di suo figlio condividendo con lei e suo marito il ruolo di formatori ed educatori nella vita del piccolo Edo, e, si chiede la madre, se queste saranno in grado di capire quel bambino speciale. Le pagine che seguono nel diario che Lory condivide con gli altri genitori del forum, lasciano senza parole:

³⁴⁸ Intervista ad Alessia, madre di Giacomo, vedi Appendice, p. 273.

³⁴⁹ Il figlio maggiore di Lory.

³⁵⁰ AA.VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., pp. 324-325.

Eh già piccolino mio, lo stupiremo il mondo... solo che dovremo aspettare! Sai com'è... ci hanno «rispedito» a casa, dicendo che mancava l'insegnante di sostegno...

Non sono stata abbastanza «pronta» per pretendere che tu rimanessi comunque a scuola, anche «senza sostegno». Questo mio maledetto desiderio di protezione! HO SBAGLIATO.

Ma c'è rimedio. Tu hai gli stessi diritti di tuo fratello Emilio. Quindi non disperiamo! Facciamo finta che per te la scuola inizi domani.

Ci prepareremo di nuovo per «il grande giorno» con tanto di profumo e completino per le grandi occasioni!

Ti prometto amore mio che domani TU CI SARAI! Costi quel che costi!³⁵¹

Infatti qualche pagina dopo troviamo Lory agguerrita e capace di far rispettare i suoi diritti: Edo fa parte della classe indipendentemente dalla presenza dell'insegnante di sostegno, ma i propri diritti, talvolta, vengono compresi solo con il tempo, anche perché il voler rimandare a casa il bambino da parte dell'insegnante si coniuga con l'aspetto emotivo della madre: paura e ansia per l'inizio della scuola e timore che Edo possa non essere compreso, soprattutto senza l'insegnante di sostegno. Le insegnanti dovrebbero incoraggiare il distacco e l'ingresso a scuola, perché per questi bambini inizia un momento di messa alla prova e di autonomia che talvolta sorprende e stupisce. Così, una settimana dopo, si ripresenta il primo giorno di scuola ed Edoardo meraviglia tutti poiché si intrufola subito tra i compagni di classe, questo fa cadere tutte le ansie per l'inizio della scuola a Lory: Edo è in grado di stare con gli altri stupendo madre e insegnanti.

Ansie e paure si ritrovano anche nel diario di Milena che narra il primo giorno di scuola elementare di Francesca e che anche lei condivide nel forum:

Stamattina io e Franco abbiamo accompagnato Francesca a scuola, tutta impomatata e profumata con il grembiolino bianco e lo zaino: era davvero tenera la mia cucciolina, come del resto lo erano tutti gli altri bambini. La mia scricciola, praticamente, è più piccola dello zaino, ma mi ha reso molto orgogliosa. È entrata in classe, si è subito diretta

³⁵¹ *Ivi*, p. 325.

alla lavagna e ha scarabocchiato qualcosa con il gesso, poi ha scelto il banco dove sedersi (naturalmente vicino alla sua amica del cuore Sophie), infine si è seduta composta come tutti gli altri e, cosa molto importante, si è preoccupata di avere lo zaino vicino a lei.[...]

L'impressione è stata molto buona, sono contenta e le mie paure sono, in parte, sopite. Le insegnanti mi sono piaciute da subito, sono piene di entusiasmo e desiderose di fare. Credo che meglio di così non si potesse ottenere per Francesca: disponibilità assoluta da parte della Direttrice Didattica che ha fatto in modo di dare il sostegno per ventidue ore settimanali, due delle insegnanti titolari hanno pure loro la specializzazione, la classe è ottimale perché i bambini in tutto sono diciotto, il progetto ponte con la materna è stato attuato... E allora, cosa c'è che mi rende così ansiosa e malinconica?

Non è stato per niente facile lasciare Francesca dietro quella porta, con molti nuovi compagni, con persone nuove... Lanciata in questa nuova avventura! È che continuo a pensarla piccola, e la scuola elementare mi sembra un qualcosa per grandi... non sono abituata al pensiero che Francesca, stia, invece, crescendo. È una nuova tappa della sua vita ed è piena di incognite, di paure. Oramai dovrei esserci abituata, ho già provato tutte queste emozioni contrastanti al suo ingresso al nido e poi all'ingresso alla materna... Però quegli ambienti li ho vissuti come prolungamenti del nido inteso come «casa nostra», spazi di gioco e non come luoghi di educazione scolastica vera e propria. Lo so che non ci sono pericoli di sorta però gli interrogativi sono tanti e dipendono soprattutto dalle mie aspettative... riuscirà Francesca ad imparare? Riuscirà il mio piccolo orologio malandato a tenere il tempo? Conoscendo il suo caratterino ribelle, la sua insofferenza alle imposizioni, mi preoccupo oltremodo. Ma, almeno, l'averla lasciata tranquilla e serena mi aiuta ad essere fiduciosa e a calmare un po' le ansie...³⁵²

Le ansie di Milena rimangono, nonostante la scuola si mostri molto disponibile e pronta nell'accogliere Francesca, perché sono angosce che si legano con le proprie aspettative con la consapevolezza che saranno disattese. Così qualche riga dopo troviamo la madre, che si dichiara troppo pignola, e per questo si inorridisce davanti alla prima orecchietta che Francesca presenta sul suo quaderno. Tuttavia sono ansie legittime e naturali: la scuola elementare dà inizio ad un divario tra la bambina e le coetanee destinato ad aumentare sempre più, le preoccupazioni di Milena, infatti, sono più grandi rispetto a quelle che l'accompagnavano all'ingresso del nido e della scuola materna, perché a quell'età

³⁵² *Ivi*, p. 338.

la differenza con gli altri non era così palese, poiché l'orologio malandato riusciva a tenere il tempo abbastanza bene e così le richieste che venivano date potevano essere portate a termine da Francesca senza eccessiva difficoltà. Qualche riga dopo l'estrapolazione presa dal diario, Milena si trova a riflettere sul fatto che Francesca prova ad evadere da scuola, come se per lei la libertà fosse un luogo oltre le mura scolastiche e pertanto si chiede dove ha sbagliato se Francesca non è felice di stare a scuola. In realtà Francesca mostra di avere un proprio carattere, un po' ribelle, e di mettere in atto i tentativi di fuga soprattutto quando è molto stanca: non sta male a scuola, esprime, però, il desiderio di andare altrove, forse mettendo in atto le fantasie che tanti bambini condividono.

Nelle storie di Milena e Lory appare un altro aspetto significativo che consiste nei preparativi per affrontare il primo giorno di scuola. Entrambe le madri preparano i figli per essere al meglio in questo debutto in società, infatti, i figli fanno ingresso nella scuola tutti belli e profumati. La sottolineatura, oltre ad indicare un rituale della preparazione da compiere prima di affrontare una situazione importante, esprime il bisogno di presentare alla società l'aspetto migliore dei propri figli. Queste narrazioni ricordano molto il romanzo di Pontiggia, quando marito e moglie parlano con l'insegnante di Paolo prima dell'inizio della scuola, quando ancora la signorina Bauer non ha incontrato il bambino.

Tiene gli occhi abbassati, mentre le parliamo, a turno, del bambino. Siamo ormai esperti nel descriverlo in modi accattivanti. Sorridiamo con disinvolta scioltezza. Strategia sbagliata. Lei si sta convincendo, temo, che il bambino sia un mostro. Ci ha chiesto di che cosa soffre e la definizione, tetraparesi spastica distonica, deve averla atterrita.

Chiudo un attimo gli occhi, mentre Franca le chiarisce alcune deficienze di Paolo. Commettiamo sempre l'errore di attenuarle. Perfino con i medici, anzi soprattutto con loro. Cerchiamo che non si stanchi prima della visita, gli raccomandiamo quello che ci manca, la calma. Ci angosciamo ogni volta che sbaglia e lui sbaglia più del solito, quasi per dare una giustificazione oggettiva al nostro panico. Temo che siamo noi una coppia di mostri, assillati dalla paura, concordi solo nella speranza assurda di superarla. Dovremmo

semmai presentarlo nelle condizioni peggiori, per eludere una diagnosi accomodante e ottenerne una più attendibile.

I medici, quando si accorgono dei nostri raggiri, reagiscono con malcelata insofferenza. Quante fatiche inutili per influenzarli, mostrando che il bambino è più normale di quanto credono. Mai la verità è stata per noi così sfuggente e angosciosa.³⁵³

Il tentativo di Frigerio e Franca è quello di mostrare il lato più normale e accattivante di Paolo per fare in modo che gli altri accettino più facilmente la diversità del proprio figlio. Nel romanzo di Pontiggia mascherare le parti più negative risponde anche ad un'altra esigenza: quella di ricevere una diagnosi meno dura da parte dei medici, come se i genitori volessero chiedere agli esperti di nascondere la gravità della diagnosi ai loro stessi occhi.

Il contributo che può giocare la scuola è di enorme importanza perché può mostrare ai genitori che gli altri possono accettare il loro figlio per quello che è senza abbellimenti o senza voler camuffare le caratteristiche più difficili da gestire del proprio figlio. La scuola che accoglie Paolo non è preparata, visto anche il contesto storico, gli anni Settanta, in cui è ambientata la vicenda narrata. A testimonianza dell'impreparazione è soprattutto l'incontro fra Frigerio e il Preside zoppo³⁵⁴ della scuola, il quale chiede un favore personale in cambio di facilitare l'inserimento di Paolo in una classe maggiormente accessibile per le sue problematiche e con le insegnanti migliori della scuola. A parte questo inconveniente la maestra che ospiterà il bambino nella sua classe si mostra molto disponibile, anche quando Frigerio sente la necessità di svelare le reali difficoltà a cui la signorina Bauer sta andando incontro nell'accettare di diventare insegnante di Paolo e rivela che per lei sarà un lavoro durissimo. Frigerio non lo pensa veramente, ma lo dice come se volesse mostrare la disabilità in tutta la sua brutalità, così non tollera Franca che fa vedere le foto migliori del figlio e spiega che Paolo usa poco il linguaggio ma che comunica in altri modi. Aspetto che

³⁵³ Pontiggia G., *Nati due volte, op. cit.*, pp. 102-103.

³⁵⁴ Il termine è usato con sorpresa da Frigerio il quale spiega «Mi accorgo, con qualche disagio, di avere brutalmente ritorto contro di lui la minorazione di cui soffre. Di solito questo non accade a chi è coinvolto, direttamente o indirettamente, dall'handicap». (*Ivi*, pp. 95-96).

Frigerio non tollera poiché troppo impegnato ad osservare l'aspetto linguistico³⁵⁵. L'insegnante ringrazia la sincerità di Frigerio, perché così ha la possibilità di prepararsi al peggio, ma è un «peggio» che non la spaventa, ma che la rende semplicemente più consapevole. Con ciò mostra, tra mille riflessioni di Frigerio, di essere la persona «giusta»³⁵⁶ per seguire il proprio figlio. Intanto con Franca la futura insegnante visita la camera di Paolo. Quando esce ha un volto rosato e leggermente eccitato:

«Devo scappare» dice.

Sono forse troppo attento, come dice Franca, alle parole, ma scappare è un verbo che in questo momento mi dispiace, anche se forse ha ragione, scappare da una stanza di giocattoli mancati, di disperazione positiva, di speranza angosciata.

«Le sono così grato che sia venuta a trovarci.»

«Era mio dovere» mi dice diventando seria.

È preoccupata che lo si scambi per un favore. Penso a quanti fanno passare i doveri per favori, la scuola vera è fatta di eccezioni, rare come i professori che si rimpiangono.³⁵⁷

La signorina Bauer si dimostra all'altezza del compito, appianando in qualche modo i piani che il preside aveva decisamente disequilibrato. In questo modo inizia a crearsi un legame di fiducia tra la famiglia e la scuola, perché al personale docente è riconosciuto di possedere le qualità appropriate per occuparsi dei propri figli. Così accade ai genitori di Paolo e a Milena che trova le insegnanti e la Direttrice ben disposte nel lavorare al meglio con Francesca. Storia un po' diversa è quella di Lory che come primo contatto con il mondo della scuola si vede rimandata indietro con il figlio a causa della mancanza dell'insegnante di sostegno, come se il bambino con disabilità fosse un problema per lo svolgimento quotidiano delle attività di sezione e che il suo diritto di stare a scuola fosse

³⁵⁵ A distanza di anni Frigerio darà ragione a Franca, comprendendo che Paolo può comunicare in altri modi oltre a quello linguistico.

³⁵⁶ Interessante la riflessione che Pontiggia fa sul termine: «Una volta non avrei mai usato un aggettivo come “giusta”, così sedativo nell'appagare le aspirazioni comuni alla perfezione. Ora adotto invece il linguaggio protettivo dei più, come accade in ospedale, dove l'acquiescenza al gergo dei medici favorisce l'adesione all'anonimato dei malati e rinsalda la dipendenza da una autorità che ci assiste. Anche l'handicap è definito da un lessico che placa l'ansia immediata, quella di sapere di che cosa si tratta. La tappa successiva sarà di scoprire che non lo definisce, ma intanto un passo sarà compiuto». (*Ivi*, p. 107).

³⁵⁷ *Ivi*, p. 107.

subordinato alla presenza della maestra di appoggio. Nel breve resoconto non vi è una descrizione che vada oltre il tempo dell'inserimento, ma da queste premesse il sospetto che nasce è che l'integrazione potrà essere abbastanza difficile se non viene riconosciuto da tutte le insegnanti il diritto di Edoardo di appartenere alla sua classe.

4.3.2 Il giro di valzer degli insegnanti tra incompetenze e discontinuità

La storia di Lory non è l'unica a dimostrare quanto a volte sia difficile far accettare i propri figli al corpo docente. Nei resoconti genitoriali, infatti, emerge la difficoltà di trovare un personale scolastico competente in grado di promuovere l'integrazione e le abilità del soggetto in formazione. E quando ciò avviene spesso diventa difficile che sia garantita la continuità a causa del continuo cambio degli insegnanti di sostegno e, di conseguenza, i progetti educativi rischiano di diventare percorsi troppo frammentati.

Per quanto riguarda la competenza degli insegnanti gli esempi di percorsi sull'integrazione ben riusciti sono molti, tuttavia non sono rari i casi in cui i genitori lamentano delle difficoltà rilevanti con il personale docente, come il papà di Luca, Daniele, che narra le vicende nei primi quattro anni di scuola del figlio, affetto da tetraparesi spastica.

Ritengo che, dopo la famiglia, la scuola sia l'ambiente più efficace per sviluppare l'apprendimento e l'inserimento dei nostri bambini in società, pertanto ho molta fiducia e ripongo molte aspettative su quello che la scuola può dare, anche se non tutto è roseo.
[...]

L'iscrizione è stata accettata nell'asilo del paese più per paura di rifiutare che per effettiva volontà di accogliere, creando durante l'anno scolastico non poche difficoltà: dalla mal tolleranza per la presenza dell'addetta all'assistenza e della persona da noi incaricata per coprire quattro ore di presenza a scuola di nostro figlio, alla difficoltà di accettare ausili diversi dalle sedie (stabilizzatore, carrello) perché ingombranti, sino al suggerimento a metà anno scolastico di iscrivere nostro figlio l'anno seguente ad una scuola specializzata.

Preciso che delle quattro ore, due erano coperte dall'addetta all'assistenza e due dalla persona da noi incaricata: due figure che sono state veramente positive per Luca.

Questo primo anno di scuola ci ha molto deluso, anche perché pensavamo che la maggiore difficoltà fosse quella per noi genitori di accettare i problemi di nostro figlio, invece la difficoltà più grande è quella di farlo accettare agli altri, soprattutto in ambienti più chiusi e mentalmente meno preparati e meno abituati.³⁵⁸

In questa narrazione emerge la difficoltà di fare accettare il proprio figlio alle insegnanti, che in realtà dovrebbero essere le prime a condividere la presa in cura del figlio speciale. Per questi genitori diventa disarmante trovare persone che professionalmente dovrebbero essere ben propense nell'accettare e nell'accogliere le differenze e le diversità dei bambini, e che invece si rivelano non solo incompetenti e incapaci nel gestire la situazione, ma anche persone chiuse e piene di pregiudizi nei confronti della disabilità.

Anche Fiammetta incontra la stessa chiusura con le insegnanti della prima scuola materna:

A settembre, quando Alfredo iniziò a frequentare la scuola materna, mi sembrò opportuno parlare alle maestre dei problemi di linguaggio del bambino e delle sedute di psicomotricità. Credevo ancora che il pregiudizio e la stigmatizzazione della diversità fossero un retaggio del passato.[...] le maestre riuscirono a creare al bambino, e di riflesso a me, non pochi turbamenti. Un'insegnante della sezione, in particolare, non riusciva a tenere Alfredo nel gruppo e lui si allontanava spesso per giocare con l'acqua o per andare dalla cuoca in cerca di cibo.

Quando lo andavo a prendere, dovevo constatare con rammarico che aveva gli abiti bagnati e che le maestre non sapevano far altro di meglio che mobilitare tutti i bambini per tenere a bada Alfredo.³⁵⁹

In questo caso ai compagni non viene affidato il ruolo di prendersi cura per aiutare un bambino in difficoltà, ma viene affidato loro un compito da guardiani nei confronti di colui che disobbedisce agli ordini e diventa fuori controllo: Alfredo è solo in una classe che non lo capisce e con insegnanti che non sanno come comportarsi nei suoi confronti. Così decidono di prendere contatti con la USSL, senza il consenso dei genitori, perché secondo loro il bambino necessita

³⁵⁸ Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit., p. 69.

³⁵⁹ Colapaoli F., *A mia discolpa*, op. cit., p. 32.

dell'insegnante di sostegno. Il poco tatto che dimostrano di avere è niente a confronto dello specialista che visita Alfredo, come abbiamo visto nel capitolo precedente. Quello che qui interessa indagare è il fatto che la notizia viene comunicata senza nessuna capacità empatica alla madre: Alfredo è visto come il problema che non permette alle insegnanti di portare avanti le attività. Non viene presa in considerazione la possibilità di costruire un'alleanza significativa con la famiglia per trovare un modo e una strada per aiutare, tutti insieme, Alfredo. Le risorse del gruppo classe e della scuola in generale non vengono minimamente sfruttate e l'unica soluzione che emerge dalla inadeguatezza del ruolo che le maestre ricoprono è far ricorso all'insegnante di sostegno. Certo che questa figura professionale avrebbe potuto aiutare il bambino, ma il modo con cui viene richiesta spazza via ogni possibilità di trovare un accordo o un percorso significativo per la madre.

Non tutte le scuole e le classi presentano queste problematiche, infatti le esperienze di Daniele e Fiammetta presentano anche incontri positivi, per entrambi avvenuti in altre scuole. Daniele parla del secondo anno di scuola di Luca:

Il secondo anno abbiamo iscritto Luca in una scuola materna statale di Vicenza, e quindi siamo entrati in un altro mondo: nessuna difficoltà di iscrizione, disponibilità del personale ed insegnanti stupende.

Nostro figlio è stato inserito ed accolto come qualsiasi altro bambino. Le insegnanti hanno imparato a conoscerlo senza paura. Faccio notare che Luca entrava in una classe di bambini sconosciuti e già affiatati tra loro nel primo anno di materna. Luca così ha avuto un recupero a livello intellettuale molto positivo, ha cominciato a parlare con più chiarezza, e cercare la compagnia dei bambini anche al di fuori della scuola, e a noi genitori ha regalato serenità. Noi sapevamo che Luca a scuola era felice e sereno come a casa.³⁶⁰

Purtroppo per Luca la situazione non è destinata a durare oltre l'anno scolastico in corso. Nell'anno successivo, infatti, Daniele racconta che la scuola e le insegnanti di classe sono sempre le stesse, ma quella del sostegno è cambiata:

³⁶⁰ Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit., p. 70.

È un po' complicato spiegare tutti i problemi sorti a causa di questa persona, dai disagi creati con le altre insegnanti e agli altri bambini (bambini insultati con espressioni tipo asino, deficiente, ecc.) sino al danno nei confronti di Luca, causato non da maltrattamenti fisici, ma da comportamenti di comodo, ad esempio faceva lei i disegni a Luca anziché aiutarlo a provare ad utilizzare la penna, dichiarava che Luca non aveva il controllo sfinterico in modo da accompagnarlo al bagno frequentemente per fumare. A nulla sono valse le nostre relazioni al Preside, che ha provveduto sì a vari richiami, anche scritti, ma che non hanno ottenuto la sospensione dall'incarico di tale insegnante; anzi la relazione tra lei e noi genitori è ulteriormente peggiorata, con aggravio alle insegnanti di classe per sopperire a mancanze e per evitare ulteriori problemi, anche con i genitori degli altri bambini.³⁶¹

Come impara a proprie spese Daniele, la differenza nella scuola la fanno le persone e, forse, un po' troppo dipende dalla fortuna di avere in sorte un corpo docente capace di portare avanti il proprio lavoro in ottica dell'integrazione scolastica e del miglioramento delle competenze del soggetto in formazione.

Fiammetta e la sua famiglia si trasferiscono in un'altra città e di conseguenza Alfredo cambia scuola. Le nuove maestre, durante una riunione con i genitori, segnalano le problematiche che intercorrono nella relazione educativa con Alfredo: devono sempre ricorrere alle minacce per ottenere qualcosa da lui, e inoltre il bambino passa molto tempo isolato ed è difficile per le insegnanti integrarlo nelle attività. I genitori condividono poche informazioni, visto le brutte esperienze che hanno vissuto in passato, e si concentrano con le insegnanti a risolvere le problematiche che Alfredo manifesta. Dopo la riunione le maestre invitano Fiammetta a parlare con la Direttrice. La madre di Alfredo attende l'evento con profonda ansia, poiché si sente sola: il padre è morto e il marito è sicuro che il figlio non abbia niente così come dimostra la diagnosi del dottor Ricci, il nuovo medico che segue il caso di Alfredo.

Affrontai il colloquio con manifesta apprensione, ma la Direttrice sembrò comprendere a pieno, viste le tre precedenti esperienze di inserimento di Alfredo, le

³⁶¹ *Ibidem.*

difficoltà del bambino ed intervenne sui comportamenti problematici che le maestre avevano segnalato, suggerì delle strategie concrete per ottenere gradatamente il rispetto delle regole.

Quel colloquio mi tranquillizzò[...] potevamo contare sulla affidabilità della Direttrice e, pur continuando a mantenere la linea di riserbo adottata finora, potevamo trovare nella scuola un valido alleato per aiutare Alfredo.

Ritrovai una certa serenità, anche se, ormai troppe volte, il mio ottimismo era stato messo a dura prova.³⁶²

Le maestre della sezione iniziano a dare consigli a Fiammetta su come lavorare anche a casa, consigliando la lettura di favole e altri giochi. Le favole diventano ben presto un punto di riferimento importante per Alfredo e un buon metodo per calmarlo o ottenere la sua attenzione. Grazie alle favole Alfredo dimostra di possedere una buona memoria e questo aspetto viene evidenziato subito dalle insegnanti ai genitori, per sottolineare gli aspetti di potenzialità presenti in Alfredo.

Le nuove insegnanti e la Direttrice mostrano come sia possibile lavorare con Alfredo fino a trovare valide strategie che possono essere impiegate a scuola e a casa in modo da favorire una continuità educativa tra le due agenzie formative che si relazionano al bambino. In questo caso è preso in considerazione il problema di Alfredo e non Alfredo come problema, pertanto il lavoro che viene impostato non è quello di tenere a bada il bambino, ma è quello di trovare un modo per far partecipare Alfredo alle attività con i compagni in modo da rendere il momento scolastico significativo per il bambino stesso.

Come per la comunicazione della diagnosi, anche per l'ingresso nel mondo della scuola, il personale addetto all'accoglienza e all'accompagnamento per un tratto più o meno breve, del percorso che vede i genitori insieme ai figli diversi, dovrebbe procedere promuovendo e facilitando il processo di accettazione, attraverso la cura per l'allievo disabile e per la classe che lo accoglie, in modo che tutti gli alunni della classe possano sentire di imparare qualcosa di costruttivo da questo incontro.³⁶³

³⁶² Colapaoli F., *A mia discolpa*, op. cit., p. 42.

³⁶³ Cfr. Cottini L., *Didattica speciale e... op. cit.*; Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, op. cit.

I genitori oltre a scontrarsi con personale incompetente, spesso, si trovano a fare i conti con un personale in continuo cambiamento. Così Milena alle soglie dell'inizio del secondo anno scolastico di Francesca, prepara la bambina alla possibilità di non ritrovare l'insegnante che la seguiva per la prima classe.

Francesca ha ricominciato proprio stamattina la scuola (seconda elementare) e fino a ieri non sapevamo se avrebbe ritrovato l'insegnante di sostegno dell'anno scorso oppure no, però sapevo per certo che le ore erano state riconfermate (ventidue ore settimanali, il massimo). Avevo «preparato» Francesca all'eventualità che forse non avrebbe ritrovato Emanuela, la sua insegnante di sostegno, ma una maestra nuova, invece stamattina Emanuela era in prima fila ad aspettare Francesca.³⁶⁴

Francesca è stata una bambina fortunata: ha nuovamente la stessa insegnante e per ben ventidue ore, ovvero per il massimo. Ma si può realmente parlare di fortuna, per un diritto che dovrebbe appartenere a tutti? Che si tratti di una situazione fortunata emerge soprattutto in relazioni alle altre storie narrate da altri genitori. Alcuni genitori parlano di sentirsi fortunati quando riescono ad avere la stessa persona almeno per un anno, come spiegano i genitori di Veronica, una bambina di cinque anni affetta da un forte ritardo psicomotorio, che non parla ma mostra di essere innamorata della vita. Veronica nella sua esperienza scolastica alla materna ha visto:

cambiare spesso assistente ed insegnante di sostegno, anche da un giorno all'altro, senza essere né salutata, né avvisata, anche per più volte nello stesso anno.[...]

Non è nostra intenzione fare polemica su di chi sia la colpa, anche se troviamo a volte offensivo il «passa patata bollente» fra strutture pubbliche, direzione didattica, insegnanti ed assistenti. Il problema non è di chi sia la colpa, ma che cosa si possa fare per trovare una soluzione idonea, non per la scuola, ma per gli alunni disabili. Penso che il caso di Veronica non sia l'unico, ma proprio perché per poterla seguire è necessario prima di tutto conoscerla bene, prima che una assistente o un'insegnante possano lavorare bene con lei passano, di solito, due mesi; mesi che ogni volta che cambia il personale si

³⁶⁴ AA.VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., p. 320.

perdono. Una bambina che avrebbe bisogno di tempi lunghi rispetto ai suoi coetanei, in realtà, si trova ad avere meno tempo a disposizione per imparare.³⁶⁵

La testimonianza di Letizia e Claudio, i genitori di Veronica, in questa sede non ha lo scopo di accendere discorsi polemici, che probabilmente rimarrebbero senza possibilità di trovare alcun tipo di soluzione, ma ha l'obiettivo di identificare una possibile strada che permetta di non perdere quel tempo educativo prezioso e quella continuità didattica, oltre il discorso delle graduatorie. Il lavoro professionale delle figure addette alla presa in cura del soggetto disabile dovrebbe prevedere la compilazione e la registrazione di una serie di documenti, tra cui una sorta di diario su cui annotare le attività svolte e le reazioni del bambino. Queste informazioni diventano importanti per il passaggio delle informazioni tra un operatore ed un altro, certo non possono colmare quel tempo che serve per fare una reciproca conoscenza, ma servono per avere una visione di insieme.

4.3.3 Il paragone con gli altri e l'importanza di sottolineare gli aspetti positivi

Marina è la madre di Ernesto, un bambino di nove anni con una tetraparesi distonica, ritardo cognitivo e strabismo alternante. La diagnosi non viene fatta alla nascita di Ernesto che viene dimesso dall'ospedale senza nessuna forma di sospetto. All'inizio della frequenza alla materna la madre è ancora convinta e fiduciosa che possa avvenire un forte recupero, in fondo anche il medico che ha il bambino in cura è molto speranzoso sulle possibilità di ripresa di Ernesto. Gli anni alla materna non sono felicissimi per Marina, poiché si trova a relazionarsi con maestre un po' troppo stressate per problemi personali. Quello che Marina, però, evidenzia riguarda il divario e il paragone con gli altri, differenze a cui non era preparata. Racconta infatti:

Un'altra cosa che ricordo della scuola materna e che vorrei sottolineare, perché lo ricordo con grande intensità, è che si dovrebbe prestare più attenzione alla figura del genitore, il quale si trova molto spesso impreparato all'impatto così forte, così maledettamente doloroso, di affrontare l'uscita da scuola di tutti quegli scolaretti esultanti che corrono sulle loro gambette ad abbracciare la mamma o il papà. Quante volte ho

³⁶⁵ Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit., p. 76.

distolto lo sguardo perché non ero preparata a quell'incontro, che nella mia mente per nove mesi avevo progettato così diverso.

È vero, mio figlio aveva già tre anni e perciò avevo cominciato a capire che era diverso dagli altri bambini, ma fintanto che resta chiuso in famiglia ti crei delle barriere di protezione. Quando lui inizia la sua prima vita sociale alla scuola materna, allora ti scontri veramente con la realtà, con gli sguardi, con le domande non fatte. E il cuore ti scoppia.³⁶⁶

È al momento dell'uscita da scuola che la madre di Ernesto realizza che quel figlio non potrà mai darle ciò che aveva immaginato durante la gravidanza. Il tutto si palesa in un attimo, in un istante ripetuto quotidianamente all'uscita dalla scuola perché il figlio non potrà mai correrle incontro come gli altri bambini fanno spontaneamente nel vedere il proprio genitore. Il divario con gli altri si palesa subito, davanti ad una semplice e scontata modalità relazionale: quella dell'incontro e quella della separazione visto che Marina viveva sensazioni analoghe anche al momento dell'ingresso al mattino.

Cosa può fare la scuola? La scuola può fare molto per aiutare i genitori a superare queste difficoltà e la risposta arriva qualche riga più avanti nella testimonianza di Marina:

La situazione poi, alle scuole elementari, è molto migliorata. Adesso lui è in terza elementare, sta quasi sempre in classe – diversamente dalla materna, dove invece ad ogni piccolo problema veniva portato fuori, o in biblioteca o a passeggio per le varie aule, ma non stava quasi mai con il gruppo «classe» - ed è talmente dentro alla classe che alcune volte mi scontro con le insegnanti perché vorrei, diversamente, che facesse qualche esperienza più individualizzata. Ma loro sentono Ernesto così parte del gruppo classe che per loro è inconcepibile che non partecipi a tutto ciò che fanno i compagni.

Faccio un esempio: i primi tre mesi di scuola hanno fatto per due ore alla settimana attività di orientamento, cioè si recavano in cortile o in un giardino parrocchiale a poche centinaia di metri per imparare dov'è il nord, il sud e altre cose di questo tipo. Sono tuttora convinta che mio figlio non sappia cos'è il nord o il sud, però lui si è divertito tantissimo ad essere scarrozzato in giro con il passeggino [...].

³⁶⁶ *Ivi*, p. 73.

Così come al mattino, quando lo porto a scuola, un compagno mi viene incontro perché questa settimana è lui l'incaricato di prendere la sua cartella, un altro compila per lui il buono-pasto (e non l'insegnante), altri due spesso gli vengono incontro per accompagnarlo per mano all'interno dell'aula, mi bloccano ed io non posso nemmeno entrare, perché sono loro gli incaricati.

Le cose che vi racconto mi facevano orrore quando in prima o in seconda elementare – perché il bambino deambulava veramente male – vedevo questi due frugoletti che lo tenevano uno di qua e uno di là: veramente era angosciante, però è sempre andata bene.

In questa scuola, insomma, è stato chiaro fin dalla prima elementare che il bambino diverso avrebbe avuto un ruolo importante all'interno della classe. Quando osservo Ernesto seduto al tavolo insieme ai compagni (qui non ci sono banchi tradizionali, esistono due tavoli in cui i bambini sono seduti in quattro o sei) mi rendo conto che, come lui sta imparando a vivere in mezzo ai coetanei, così loro si stanno abituando ai suoi piccoli dispetti, si accorgono delle sue necessità, ed anche dei suoi desideri. Se invece lui fosse confinato al solito vecchio banco di scuola, l'integrazione sarebbe meno reale, meno profonda, perché è qui che nasce, già da un rapporto fisico fatto di vicinanza, di sguardi uno di fronte all'altro³⁶⁷.

L'impegno nei confronti del bambino e la presa in cura che ne ha fatto seguito, ha permesso alla classe di essere coinvolta nella formazione di Ernesto (e nella propria). Ciò che viene sottolineato è la ricchezza che Ernesto ha rappresentato per quella classe e così anche l'ingresso a scuola è vissuto dalla madre in maniera diversa, magari con il terrore di una caduta, ma non più con l'angoscia e il colpo al cuore nel non vedere il figlio correrle incontro, come accadeva alla scuola materna. In questo processo di cambiamento, sicuramente troviamo una madre più pronta e preparata sulle condizioni del figlio e forse maggiormente predisposta ad accettarne i limiti, ma è anche una madre che trova nella scuola un'alleata nella crescita del figlio e una collaborazione che permette di sottolinearne gli aspetti positivi. Ernesto fa parte integrante di quella classe: le attività vengono svolte insieme anche quelle che il bambino non può apprendere fino in fondo, ma che può gioire e divertirsi nella condivisione dell'esperienza con la classe; gli altri compagni hanno degli incarichi di responsabilità per aiutare

³⁶⁷ *Ivi*, pp. 73-74.

Ernesto e compiono queste azioni con estrema attenzione acquisendo la capacità di prendersi cura di qualcuno.

Esperienze della scoperta delle differenze con i coetanei sono vissute anche da Milena che con l'inizio della scuola primaria per Francesca diventa possibile vedere il divario che separa in modo sempre più evidente la bambina dalle altre compagne di classe. Fino a quel momento per Milena non si erano presentate situazioni analoghe dato che Giorgia, l'altra figlia di Milena, è la maggiore, per cui le competenze che possiede sono inevitabilmente superiori e mature rispetto a quelle possedute da Francesca, per cui un vero confronto tra le due non è stato mai realmente possibile per la madre. Con l'inizio della scuola le difficoltà di Francesca si palesano in maniera evidente agli occhi di Milena che racconta:

Ieri, Francesca ha invitato a casa tre compagne di scuola: per prima cosa hanno fatto i compiti, poi hanno giocato per tutto il pomeriggio e infine, in attesa della cena, si sono messe a guardare un DVD (scelto con voto di maggioranza e con non pochi capricci da parte di Francesca, che invece pretendeva di guardare quello che le pareva! Purtroppo la tiranna credeva di spadroneggiare impunita perché a casa sua... Così ho dovuto mediare la situazione, minacciando di metterla a letto: l'ostinazione di Francesca a volte mi fa davvero paura!) [...] quando Francesca e le amiche si sono messe a fare i compiti a tavolino, ognuna ha tirato fuori il proprio quaderno e le amiche, in autonomia, hanno cominciato a svolgere il proprio lavoro: non vi dico il mio stato d'animo nel vedere per loro quanto fosse facile farlo, quanto tutto fosse naturale ed immediato, cosa che invece per Francesca non è. Lei ha bisogno di un appoggio, di un qualcuno che medi e che la aiuti nell'organizzazione e nello svolgimento del suo lavoro. So quanto sforzo e quanta fatica possa le costi impegnarsi nello scrivere una parola, selezionare negli spazi della sua mente il grafema giusto, la sillaba corrispondente al suono, il modo in cui scriverlo e quanto sia difficile per lei capire il significato di quello che sta facendo. Il frutto del suo lavoro è un campo minato sul quaderno: lettere sgangherate in parole scritte, che hanno un senso, certo, e il compito è svolto, ma per una precisino come me è un continuo rigirare il coltello nella piaga... specie se confronto il quaderno di Francesca con quello ordinatissimo della sua amica Ilaria! Forse sono troppo esigente con me stessa, per questo fatico ad accettare la diversità di Francesca...³⁶⁸

³⁶⁸ AA. VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., pp. 216-217.

Francesca non potrà essere come le sue compagne. In realtà Milena ha sempre avuto questa consapevolezza, tuttavia è da un episodio concreto che emergono e si palesano le difficoltà con cui la bimba si imbatte e che fanno scaturire numerose domande e riflessioni a Milena:

Perché per questi bambini deve essere tutto così difficile? Quante cose si perderanno della loro vita? Perché le connessioni dei neuroni nel loro cervello sono così lente? Perché la ricerca scientifica non si orienta su questo aspetto? [...]

Io le voglio bene con tutto il mio cuore, non per dovere o senso di responsabilità sia chiaro, ma perché è mia figlia, perché è speciale, perché con quel suo sorriso sghembo mi fa sciogliere il cuore, perché sa dare tanto senza chiedere nulla in cambio.

Cosa vuol dire allora per me l'essere mamma di una bambina Down? A volte paragono il mio vivere questo ruolo e la vita di Francesca ad una infinita partita di Monopoli: partiamo dal via come tutti gli altri, però ogni volta che tiriamo i dadi, o facciamo due, oppure finiamo inevitabilmente nella casella degli imprevisti/probabilità; la partita per noi è difficile, molto complicata, la sorte non ci aiuta: tutti gli altri sono già al Parco della Vittoria, mentre noi, per l'ennesima volta, dobbiamo tornare alla partenza... e senza passare dal via (così da non è poter ritirare le consolatorie 20.000 lire!). Intanto gli altri continuano ad andare avanti, ad arricchirsi, a costruire case ed alberghi... fino a quando non si stancano del gioco, ed io e Francesca rimaniamo lì, felici solo per aver giocato e partecipato.³⁶⁹

La sofferenza che trapela dalle parole di Milena pone molte riflessioni, tra cui, perlomeno in questo contesto, su quale ruolo può giocare la scuola per aiutare Milena ad uscire da questa *impasse*. Una delle risposte più significative arriva da Michele:

Io credo che sia un problema che ci accompagnerà per tutta la vita, perché le occasioni di confronto con i cosiddetti normali non finiranno mai.

Bisognerebbe riuscire a superare il problema cercando di vedere la cosa non dal lato della competizione con gli altri, nella quale i nostri figli saranno sempre in svantaggio, bensì dal lato delle altre cose che loro ci possono dare, indipendentemente dal loro grado di intelligenza.

³⁶⁹ *Ivi*, pp. 217-218.

Occorre superare il complesso di superiorità per cui si vorrebbe che loro fossero perlomeno alla pari degli altri bambini della loro età e magari anche un pochino più avanti.

Questo non sarà mai possibile, anzi il divario con i cosiddetti normali si allargherà con il passare degli anni. [...]

Tutto questo non è facile, ma ci si può riuscire con molta forza, molto coraggio e, perché no, un po' di fortuna.

Bisogna anche imparare a vivere alla giornata senza proiettare tutto verso il futuro che nessuno è in grado di conoscere, perché, come dicono in Africa, è impossibile mangiare un elefante tutto in un boccone, però forse a pezzettini ci si riesce.³⁷⁰

Grazie alle parole di Michele è possibile pensare di spostare l'oggetto del paragonare: non tanto riscontrando le differenze tra i coetanei e i bambini speciali, ma impegnandosi a vedere quello che i figli sono in grado di dare giorno dopo giorno, vivendo concretamente il presente e senza che questo diventi un tempo proiettato unicamente al futuro. Tornando alla riflessione educativa e scolastica, si può pensare all'importanza che se un paragone deve esserci dovrebbe riguardare i progressi che i bambini fanno e gli obiettivi che essi raggiungono. Strumenti come il PEI aiutano proprio a progettare le attività e verificare se gli obiettivi sono stati raggiunti in un gioco di sguardi volto sia al presente che al futuro. In questo modo diventa possibile vedere dove si mettono i piedi senza perdere tuttavia la direzione che si vuole raggiungere, come direzione e non come meta, perché nel vivere giorno per giorno è possibile anche riconsiderare e rivalutare il punto di arrivo che continua ad essere sempre in divenire. Questo doppio sguardo permette di non perdersi e di non cadere: se gli occhi rimangono fissi verso l'orizzonte, verso il futuro credendo che solo così non si possa perdere la meta si rischia, infatti, di inciampare, così come se si guarda solo in basso, al presente, si rischia di non sapere dove si sta andando³⁷¹.

La scuola, inoltre, dovrebbe essere in grado di sottolineare gli aspetti positivi del bambino e le continue conquiste che egli con i suoi sforzi e con l'aiuto di insegnanti e familiari riesce a raggiungere. L'incontro scolastico, infatti, può

³⁷⁰ *Ivi*, p. 218.

³⁷¹ Ianes D., Cramerotti S., *Il piano educativo...*, *op. cit.*

essere ritenuto sia come momento indispensabile per il figlio sia come opportunità per cogliere possibilità e potenzialità del bambino non scopribili in altro modo³⁷². I bambini delle storie precedenti hanno dimostrato di saper sorprendere gli adulti con l'inizio della scuola mostrando di possedere competenze e abilità inimmaginabili nello spazio più ristretto della famiglia. L'ingresso nel mondo scolastico, infatti, dà la possibilità di esperire di uno spazio più vasto e ampio, incontrando il gruppo dei coetanei.

³⁷² Giani Gallino T. (a cura di), *L'altra adolescenza, op. cit.*

CAPITOLO 5

PAURE PER IL FUTURO: ADOLESCENZA E ETÀ ADULTA DEI FIGLI DISABILI

Un altro momento che la famiglia in situazione di disabilità vive come difficoltoso e problematico riguarda la vita adulta del figlio. Se nel ciclo vitale familiare la vita adulta dei figli corrisponde ad una presa di autonomia di questi che permette ai genitori il recupero dei propri spazi, nella famiglia in situazione di disabilità la vita adulta del figlio richiede, spesso, la presa in cura ben oltre l'infanzia. L'accudimento prolungato può far insorgere paure per il futuro, per il tempo in cui i genitori, sempre più anziani, non avranno le forze per prendersi cura del figlio o non ci saranno più per poter adempiere a questo compito. La paura del futuro dei figli disabili è una problematica nuova in quanto nel passato la morte prematura³⁷³ o l'istituzionalizzazione³⁷⁴ costituivano le possibili soluzioni che non portavano i genitori a riflettere su ciò che sarebbe accaduto a quel figlio dopo la propria morte. A questo va aggiunto un diverso modo di intendere la famiglia, vista come un'agenzia che si prende cura in toto dei propri membri³⁷⁵, esattamente come è accaduto nella storia della mia famiglia.

Sono nata nella grande casa dei miei genitori dove ho vissuto con loro, mio fratello, i miei nonni e lo zio Mario, che in realtà era lo zio di mio padre, ma per me e mio fratello non sussisteva questa differenza e lo abbiamo sempre chiamato zio. Lo zio viveva con noi perché non era autosufficiente: da piccolo aveva contratto la meningite che aveva compromesso la deambulazione, il linguaggio e la sfera cognitiva. Naturalmente queste considerazioni le ho fatte molto dopo nel tempo, anche perché lo zio è morto quando ero piccola, e nella mia infanzia era semplicemente il mio compagno di giochi. I miei genitori non temevano questo contatto: ormai, grazie all'esperienza acquisita con mio fratello, avevano capito che giocare con lo zio non avrebbe danneggiato la mia crescita. Infatti, una storia, che ho sentito raccontare molte volte in famiglia, riguarda proprio la paura di mia madre che temeva per mio fratello un apprendimento del linguaggio alterato visto

³⁷³ Cottini L., *Pensami adulto*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, op. cit.

³⁷⁴ Mannucci A., *Crescere insieme*, Del Cerro, Pisa, 2005.

³⁷⁵ Franzoni F., Anconelli M., *La rete dei servizi alla persona. Dalla normativa all'organizzazione*, Carocci, Roma, 2004.

che lo zio Mario storpiava le parole e che mio fratello passava tanto tempo con lui. I miei genitori rimasero stupiti nel vedere che, non solo, mio fratello iniziò a parlare perfettamente, ma iniziò anche a tradurre alcune parole che lo zio pronunciava ma che i grandi non riuscivano a comprendere.

La presenza dello zio nella nostra famiglia è continuata anche dopo la sua morte, anche perché aveva contribuito molto nella costruzione e coesione della famiglia stessa: aveva rappresentato la parte morbida della rigida autorità di mio nonno (un vero padre-padrone), avendo contribuito a smussare molti angoli del duro carattere di suo fratello. Le storie su di lui continuano ad essere raccontate dalla mia famiglia, perché lo zio Mario era parte integrante di essa. Forse è per questo che tra le preoccupazioni dei miei bisnonni non trovava spazio quella per il suo futuro perché dopo la loro morte si sarebbe occupato di lui la moglie di mio nonno. Ed effettivamente la mia nonna si è presa cura dello zio Mario fino alla morte di quest'ultimo. Per tanto tempo la nonna ha continuato a dire che sua madre non era favorevole al matrimonio tra i miei nonni proprio per la presenza di Mario, mia nonna non capiva e le rispondeva che lei avrebbe sposato il fratello sano. Ha capito cosa la madre le volesse dire solo quando si è trovata a prendersi cura del proprio cognato: la bisnonna aveva visto oltre la spensieratezza e l'innamoramento della mia nonna per il nonno, perché sapeva benissimo che quella persona speciale un giorno sarebbe ricaduta interamente su sua figlia. I bisnonni sapevano che Mario sarebbe stato accudito fino alla fine dei suoi giorni entro le mura domestiche, non mettevano minimamente in dubbio che le cose potessero andare diversamente perché la famiglia si prendeva su di sé tutti i pesi e li portava avanti: non potevano trovare spazio altre soluzioni³⁷⁶.

Oggi non è più così. E se da una parte le alternative alla cura assistenzialistica a carattere totalmente familiare aprono strade di progettazione per le autonomie e per il miglioramento della qualità della vita delle persone disabili, dall'altra contribuiscono a creare forti paure per ciò che il futuro riserva a questi figli speciali quando i genitori non saranno più³⁷⁷.

³⁷⁶ Saraceno C., Naldini M., *Sociologia della famiglia, op. cit.*

³⁷⁷ Mannucci A., *Crescere insieme, op. cit.*

5.1 Le paure per il futuro

«Chi assisterà Andrea, quando non ci sarò più io?» Lucia, grazie al Cielo, è piena di vitalità, ma il «dopo» la insegue dovunque. E lei fa un censimento di improbabili parenti o, meglio, di persone da mettere in casa: ma dove trovarle? Non è un problema economico, è lo spauracchio di una solitudine anche affettiva e di una casa troppo grande per il figlio, quando sarà svuotata del suo amore materno: visioni inconcepibili per la vita del suo ragazzo e intollerabili per lei, al solo pensiero.³⁷⁸

A parlare è Lucia la madre di Andrea Pontiggia che nella versione romanzata di *Nati due volte* sono Franca e Paolo. Il timore per il futuro del figlio è reale e le preoccupazioni invadono il momento dell'intervista condotta dal giornalista Cannavò. La paura per il futuro della madre si lega al desiderio del figlio di farsi una famiglia, un sogno che sembra non realizzabile, contribuendo ad inquadrare il futuro sotto una luce di incertezza e inquietudine.

Le paure che si legano a cosa accadrà al figlio quando i genitori non ci saranno più sorgono abbastanza presto nel genitore del figlio disabile, vivendo spesso il futuro con ossessione su cui proiettare tutto il presente, precludendosi la possibilità di vivere il presente giorno per giorno³⁷⁹.

Le preoccupazioni di quello che i genitori definiscono il «dopo di noi», sono molto presenti nei racconti dei vissuti genitoriali. Clara Sereni ne parla all'improvviso dopo il funerale del nonno di Matteo, un nonno a cui il figlio è molto legato e che alla notizia della morte ha reagito come davanti ad uno scherzo. La madre, allora, ha cercato di spiegare e di trovare le parole per descrivere la morte. Alla fine decide di portarlo al funerale. Perché, infatti, defraudarlo di un rito di passaggio come quello dell'ultimo saluto? E al funerale Matteo:

Prende in mano i fiori malgrado lo sgocciolio. Quando scendiamo dalla macchina si avvia deciso verso la chiesa, con i fiori in mano come una bandiera.

Entrando in chiesa parla da solo, ad alta voce, come fa spesso. Ma poi:

³⁷⁸ Cannavò C., *E li chiamano disabili*, op. cit., p. 204.

³⁷⁹ Zanolini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di fronte...*, op. cit.

«Devo fare silenzio» si dice, e da allora riesce a tacere.

Cerca con gli occhi – la chiesa è molto piena – il padre, la nonna, qualche cugino cui è particolarmente legato. Dà un bacio alla nonna e un altro al padre, non prova a tirarli via ma dice a me:

«Noi aspettiamo fuori».

Restiamo all'esterno, gironzolando sotto il porticato, fino all'uscita della bara. Allora prendo per mano Matteo per farlo avvicinare, e suo padre gli riconsegna il mazzo di fiori, che prima aveva offerto alla nonna.

Serio, silenzioso, «adeguato», Matteo guarda la bara, vi poggia sopra i suoi fiori, poi mi dice:

«Andiamo a casa».

Nel percorso verso la macchina, per attraversare mi prende la mano come fa sempre, ma poi quando sbarchiamo sull'altro marciapiede, al sicuro, non me la lascia, la tiene stretta finché non ripartiamo.

Chi lo prenderà per mano, al mio funerale?³⁸⁰

Davanti alla disabilità il futuro acquista una dimensione che spaventa perché apre scenari troppo vasti e tortuosi, nei quali i genitori faticano a vedere la possibilità per i loro figli di trovare un sentiero percorribile in modo autonomo. Chi, infatti, si prenderà cura di loro in questo cammino? O, per riprendere le parole di Sereni, chi prenderà per mano suo figlio affetto da schizofrenia? Eppure le perplessità si acquisiscono nel pensare che su questo panorama esistono anche i tentativi per costruire strade percorribili anche per i figli speciali. Non sono strade completamente segnate, sono più tracce, fatte grazie al processo sociale di sensibilizzazione nei confronti della disabilità, ma con la loro presenza mostrano uno scenario che inizia a spaventare meno.

... ho paura che un giorno possa succederci qualcosa e Francesca possa rimanere sola, ma questa stessa paura ce l'avevo anche quando Giorgia era più piccola... certo ora che ho Francesca questa paura è centuplicata dal suo essere handicappata in questo mondo... ma poi mi tranquillizzo: questo nostro mondo non è poi così male, ha avuto la fortuna di essere nata in un paese libero, dove comunque per gli handicappati è stato fatto

³⁸⁰ Sereni C, *Diario, op. cit.*, pp. 123-124.

molto, integrazione negli asili, nelle scuole, insomma la nostra società ha fatto grandi passi negli ultimi venti anni, anche se moltissimo c'è ancora da fare...³⁸¹

Il pensare al futuro implica anche immaginare il proprio figlio adulto andando a scalfire il pregiudizio che una persona disabile sia legata al mondo dell'infanzia. Infatti esiste «una difficoltà culturalmente determinata a pensare il disabile come individuo adulto»³⁸².

Un figlio disabile anziché normale non è come averne uno maschio anziché femmina, o gracile anziché sportivo, o avvocato anziché medico. Certo, se tu lo volevi così e invece è o diventa altrimenti, puoi anche restarci male. Mio padre, maestro elementare, una vita spesa a educare centinaia di ragazzini, tutto avrebbe voluto fuorché diventassi un pedagogista. Ma cosa poteva importare a me se il tuo destino era di suora o prostituta, se tanto non saresti potuta essere né l'una né l'altra?

Il problema, con un figlio disabile, è che il futuro è, assieme, segnato e del tutto imprevedibile.

Non mi avresti salutato dai gradini con la manina il tuo primo giorno di scuola. Non mi avresti raccontato della gita con i tuoi compagni in quel posto bellissimo che all'inizio non ci volevi neppure andare. Non mi avresti taciuto delle tue marachelle, perché per poter tacere qualcosa occorre poterla dire. E poi nessuna possibilità di vederti uscire la sera con gli amici tra una quindicina d'anni, attanagliato dalla voglia di non permettertelo ancora e dal desiderio di vederti più grande. Di litigare con te perché non studi o studi troppo, perché non ti impegni abbastanza o non ti diverti abbastanza, perché pensi solo ai ragazzi o non ci pensi per nulla. E i nipoti?... lasciamo stare.

La certezza di mille futuri alternativi improvvisamente e irrimediabilmente dissolti: questa è l'esperienza di un genitore cui la sorte abbia assegnato un figlio disabile. Almeno all'inizio.³⁸³

Almeno all'inizio, perché poi è la cura quotidiana a prendere il sopravvento, e tuttavia in questa cura è possibile vedere un incontro relazione in modo che il futuro non si prospetti uguale all'oggi ma come un percorso in cui veda che

³⁸¹ Portolani M., Berliri L.V., *È Francesca e...*, op. cit., p. 64.

³⁸² Zanobini M., Usai M.C., *Psicologia della disabilità e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, Angeli, Milano, p. 204.

³⁸³ Salomone I., *Con occhi di...*, op. cit., pp. 101-102.

entrambi sono cresciuti. Ciò dà senso alla situazione che padre e figlia vivono (come ritorna nel paragrafo sul significato).

È sull'orizzonte di questo incontro quotidiano bidirezionale che è possibile intravedere un futuro possibile: è nel vissuto che oggi Igor e Luna vivono che si formano le capacità per affrontare il futuro. Luna è una bambina dolce e simpatica che desta sorrisi e complimenti nelle persone che incontra, così il padre si chiede come saranno questi incontri quando la bambina sarà adolescente? Riscuoterà sempre lo stesso successo relazionale o gli altri preferiranno allontanarsi da lei?

Mi sono anche risposto: me ne preoccuperò quando sarà il momento. Quel che conta è che gli incontri odierni stanno lasciando un segno in te, in me e in tutti quelli che incontriamo. Il futuro, in fondo, è già oggi. In quel pezzo di mondo costruito assieme che mostra la possibilità stessa di un mondo.

Sono felice di essere tuo padre, Luna, e se i giornali fanno a gara per tratteggiare un futuro quanto mai fosco e pericoloso e se, del resto, il tuo stesso futuro è altrettanto incerto e imprevedibile, io so che, proprio per questo, ho un sacco di cose da insegnarti e mi divertirò, e mi dannerò, e mi beerò nel farlo. Ma questo non è importante. Perlomeno, non quanto lo è che mi insegni tu imparando, perché questa è la lezione straordinaria che viene da te.

Il mondo va a rotoli? E tu impari. Sei stata male al limite della morte? E tu impari. Hai scarsissime competenze sul piano cognitivo? E tu impari. Ti opponi a tutto quello che cerchiamo di insegnarti e che crediamo essere meglio per te e per noi? E tu impari comunque.

Che tu non smetta mai di voler imparare è ciò che voglio, è il mio progetto, è il mio essere padre che presidia il futuro. Non solo il nostro. Consegneremo quel po' di mondo che ci appartiene a tutti coloro che vorranno prenderlo nelle proprie mani, e che già lo fanno, per consegnarlo ad altri a loro volta. Forse così mi riuscirà di gettare lo sguardo oltre i decenni a venire, oltre il termine della mia vita, oltre la vita stessa che in te ho generato, assumendomene la responsabilità.

Almeno un minimo.³⁸⁴

Per Salomone concepire un figlio significa anche procedere nel futuro oltre se stessi, grazie alla vita che si è generato e che, a sua volta, genererà. Con un figlio

³⁸⁴ *Ivi*, pp. 133-134.

disabile questo scorrere continuo sulla linea del tempo, di generazione in generazione, viene bloccato: Igor non diventerà nonno. Eppure qualcosa di loro è possibile tramandare alle generazioni future, se padre e figlia saranno in grado di andare incontro a questo mondo entrando in contatto con esso, senza isolarsi e costruirsi uno in cui viverci dentro. Preparare il figlio al futuro significa iniziare un percorso di progettazione a partire dall'infanzia. Perché se l'adolescenza è il momento che costituisce la fase in cui la famiglia si pone seriamente e concretamente in prospettiva del futuro e la paura ad esso legato, il progetto volto alla presa di autonomia e alla costruzione di un'immagine adulta del proprio figlio dovrebbe iniziare molto prima. La paura del futuro spaventa anche perché spesso manca la costruzione di un progetto di vita per i disabili³⁸⁵, costruito con la loro partecipazione con l'indagine e la scoperta di punti di forza e di debolezza. Il progetto di vita inizia a formarsi proprio nelle prime fasi del bambino e, piano piano, si andrà delineando e chiarendo e vedrà la figura genitoriale lasciare man mano il passo alle scelte del figlio. Infatti le autonomie, le capacità lavorative ed affettive nella persona disabile «non si costruiscono in modo “astorico” ad una certa età anagrafica, ma sono la risultante di un percorso educativo-affettivo ed esperienziale che prende l'avvio precocemente proprio da un immaginario e da un progetto che si realizza passo dopo passo, giorno dopo giorno, a condizione che si sia capito bene in quale direzione andare e quali passi compiere»³⁸⁶. Vivere giorno per giorno è importante, per non essere completamente ossessionati dal futuro, e per vivere con ciò che il presente porta con sé. Tuttavia è importante progettare e aiutare i bambini a costruirsi le proprie autonomie, in modo che queste siano validi strumenti con cui affrontare il futuro, altrimenti il presente rischia di trasformarsi in uno spazio e in un tempo pieno di attività che vengono svolte tanto per fare senza una progettazione che dia senso e significato al percorso svolto con obiettivi e verifiche per costatare se questi siano stati raggiunti.

³⁸⁵ Cfr. Fratini C., *Pedagogia speciale. Problemi e metodi*, in Cambi F., Orefice P., Ragazzini D. (a cura di), *I saperi dell'educazione*, La Nuova Italia, Firenze 1995; Ianes D., Celi F., Cramerotti S., *Il piano educativo...*, *op. cit.*

³⁸⁶ Montobbio E., *Il viaggio del Signor Down nel mondo dei grandi. Come i diversi possono crescere*, Del Cerro, Pisa, 1994, p. 18.

Anche nelle interviste emerge la paura del futuro, accompagnata dalla consapevolezza che ciò che i propri figli diventeranno dipende anche da ciò che nel presente sapranno apprendere (e genitori ed educatori insegnare in un incontro dove a loro volta operatori e genitori imparano ciò che i figli insegnano), nel senso di prendere e fare proprio, ovvero di conquistare competenze che si rivelino davvero acquisite e non semplicemente apprese per risolvere un esercizio fatto tanto per fare³⁸⁷.

La domanda che ha destato maggior sbalordimento è stata proprio quella sul futuro dei figli. Domanda inattesa e forse per questo ha lasciato i genitori intervistati un po' scossi emotivamente, proprio perché il futuro apre una finestra sull'incertezza, il dubbio, l'incognita. Riporto di seguito le interviste fatte con Silvia e Clara.

Come ti immagini Dunia da grande?

Domanda difficilissima. Non ci penso. Lei potrebbe anche alzarsi domani mattina ed essere tutta come voglio io, fosse così mi immagino tutto bellissimo. Se non fosse così, non ci penso.

Se pensi a come nel passato potevi immaginarti Dunia ad oggi. L'immagine che ti sei costruita si avvicinava a quello che lei è adesso?

Al momento della diagnosi no, perché se te l'hanno detto pensi che quello sarà il suo futuro. Però poi vedendo i progressi di ora, spero al meglio, quindi arrivare ad una situazione più stabile, ad una gestione più autonoma. Però, prendo quello che viene giorno per giorno.³⁸⁸

Affrontare il futuro giorno per giorno aiutando i figli a migliorarsi e a raggiungere il proprio potenziale, sono concetti che ritornano anche in Clara.

Come lo vedi il futuro

Non lo voglio vedere, ho molta paura del futuro, devo dire la verità. Non voglio vederlo. Voglio viverlo giorno per giorno, è dura. Il problema di avere un figlio autistico è proprio questo: il problema del futuro. Cosa farà da grande. Per adesso è bambina, ma

³⁸⁷ Pfanner P., Marcheschi M., *Il ritardo mentale, op. cit.*

³⁸⁸ Intervista a Silvia, madre di Dunia, vedi Appendice, p. 263.

cosa farà da grande. Noi quello che cerchiamo è di insegnarle tutte le autonomie (commossa).³⁸⁹

Il lavorare per creare competenze per il futuro è una dimensione che ritorna anche nell'intervista con Massimo, dove emerge in maniera più esplicita il fatto che il progetto sul quale sono impostate le attività non garantisce di raggiungere i risultati sperati.

Come ti immagini il futuro di Carlos?

Questa è una grossa incognita. Su questo non abbiamo la più pallida idea di cosa ci attende e di che cosa l'attende. Anche perché tra maestre e specialisti nessuno in realtà ti sa dare un'idea di quello che potrebbe essere, anche perché è impossibile. Al momento crediamo che non avendo una malattia degenerativa dovrebbe solo migliorare, in un certo senso. È ovvio che quando ha le sue scene isteriche, ed ora ha nove anni, e mostra di avere una grande forza se lo pensiamo nel futuro a quindici anni... che ne so io cosa sarà in grado di fare, se prenderà un coltello per sgozzarci o se picchierà pesantemente, oppure se si sarà calmato. Questa è una grossa incognita, certo stiamo lavorando e attrezzandoci per fare in modo che trovi la sua tranquillità, ma non è assolutamente detto che ciò avvenga, anche perché molto dipende anche da lui, dalle motivazioni che troverà e da quelle che lo aiuteremo a trovare per lavorare verso un miglioramento della relazione. Speriamo che ciò avvenga.³⁹⁰

5.2 Le autonomie

5.2.1 Verso la presa di consapevolezza della vita adulta

Essere autonomi non significa soltanto acquisire alcune abilità, ma significa saperle gestire in prospettiva del superamento dell'età infantile per abbracciare l'età adolescenziale prima e adulta poi. Non sentirsi più bambini significa che le abilità acquisite possano emergere come competenze proprie dell'essere grande. Infatti, non «basta “saper fare” le cose da grandi per sentirsi grandi, per educare all'autonomia è necessario intervenire anche sulla costruzione di una identità di adolescente e poi di adulto, sul “saper essere” una persona grande. Per questo è importante lavorare sul possesso di abilità, ma anche sulla percezione di se stesso

³⁸⁹ Intervista a Clara, madre di Ilenia, vedi Appendice, p. 300.

³⁹⁰ Intervista a Massimo, padre di Carlos, vedi Appendice, p. 319.

come una persona grande e riconosciuta tale dagli altri»³⁹¹. Per i soggetti disabili liberarsi dell'etichetta di eterni bambini, che li limita e li circoscrive in uno spazio ristretto d'azione, non è semplice, proprio perché relegare il disabile al mondo dell'infanzia è uno stereotipo socialmente e culturalmente diffuso e condiviso³⁹². L'idea diffusa è quella di credere che un soggetto disabile necessiti, per tutto l'arco della sua vita, di un'attenzione di accudimento simile a quella che richiede un bambino. Questo sguardo sociale su di lui limita fortemente una presa di autonomia e una capacità di concepirsi adulto.

Sentirsi parte del mondo dei grandi implica tre aspetti: il primo riguarda la crescita fisiologica e fisica, elemento indispensabile ma non sufficiente se ad esso non si accompagna un secondo aspetto che riguarda il lato maturazionale a carattere psicologico, cognitivo e affettivo grazie al quale il soggetto ha la consapevolezza di essere adulto ed è pronto a prendersi le proprie responsabilità. Quest'ultima dimensione necessita di un terzo aspetto per costruirsi e riguarda il riconoscimento di essere adulto da parte degli sguardi degli altri³⁹³.

Lo sguardo e l'atteggiamento degli adulti sul disabile riveste, quindi, un ruolo di notevole importanza per la presa di consapevolezza di quest'ultimo sulla possibilità di diventare grande. Lo sguardo, del genitore e delle altre persone che ruotano intorno al soggetto in formazione, che riesce a vedere oltre l'infanzia e ad pensare il figlio in un immaginario di vita adulta a partire dal momento presente, permette di aprire un percorso in direzione al progetto di vita. Montobbio dedica il primo capitolo del testo, dove adotta la metafora del viaggio del bambino disabile nel mondo dei grandi, proprio alla costruzione dell'immaginario adulto del proprio figlio speciale. Simona è una bambina affetta dalla sindrome di Down e frequenta la scuola dell'infanzia. In questa scuola svolge il servizio di ausiliaria Paola, una giovane donna con la Sindrome di Down. Tuttavia ben presto la mamma di Simona constata che Paola è, per tutti i bambini che frequentano la scuola, per i loro genitori e per i colleghi, Paola e basta.

³⁹¹ Contardi A., *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, Carocci, Roma, 2004, p. 29.

³⁹² Zanobini M., Usai M.C., *Psicologia della disabilità...*, op. cit.

³⁹³ Marangi A., *La vita adulta del diversamente abile: assistenza, autonomia, imprenditorialità*, in Ricci G.F., Resico D. (a cura di), *L'approccio integrato alla persona diversamente abile*, Angeli, Milano, 2007.

La mamma di questa bambina, nell'accompagnarla a scuola, ha osservato a lungo silenziosamente Paola al lavoro, quando accoglie i bambini sulla porta della scuola, quando li aiuta a togliersi il cappotto e a mettersi il grembiolino colorato o a lavarsi le mani, o infine quando scende in cucina per aiutare nella preparazione dei cibi.

Guardando Paola la mamma di Simona ha cambiato atteggiamento verso la propria bambina; una volta ha confidato ad un'altra mamma: «ora, io e mio marito, abbiamo capito cosa potrà fare la grande».

La stessa cosa, in forma diversa, è stata detta anche alla maestra di Simona.

Paola ha regalato ai genitori della piccola «sorellina» Down un immaginario nel mondo dei grandi, e questo ha consentito ai genitori (e alla maestra) di pensare a Simona in termini di progetto di vita e di educazione verso un obiettivo nel mondo degli adulti.

Il viaggio di Simona nel mondo dei grandi è cominciato davvero con questa intuizione-scoperta della sua mamma.³⁹⁴

Per Ianes il Progetto di vita riguarda due movimenti progettuali uno caldo e uno freddo. Il primo prende in considerazione il pensare in prospettiva futura, nel senso di immaginare e fantasticare, il secondo riguarda la progettazione, la valutazione, la gestione dei tempi, la preparazione degli spazi, l'organizzazione delle attività nel momento attuale. Questi doppi movimenti progettuali contribuiscono ad integrare due visioni importanti perché invitano a porre lo sguardo sia sul futuro sia sul presente: infatti «chi guarda troppo in là non vede gli ostacoli e inciampa[...], ma non ha senso camminare bene se non si sa dove andare, se non si vuole andare in qualche posto»³⁹⁵.

La costruzione del Progetto di vita inizia molto precocemente tra le mura domestiche e generalmente risente delle paure che accompagnano la diversità del figlio. Timori che portano spesso a limitare gli spazi di autonomia perché in questo modo i genitori credono di preservare il figlio dall'incontro con la consapevolezza del proprio limite, o semplicemente per paura di vedere, ancora una volta, vanificate le proprie aspettative³⁹⁶. Se per i genitori sussistono tali difficoltà, per gli insegnanti dovrebbe essere più semplice. In realtà anche gli

³⁹⁴ Montobbio E., *Il viaggio del...*, op. cit., pp. 17-18.

³⁹⁵ Ianes D., *La diagnosi funzionale...*, op. cit., p. 51.

³⁹⁶ Ianes D., Celi F., Cramerotti S., *Il piano educativo...*, op. cit.

educatori e i docenti, possono avere delle difficoltà per quanto riguarda la costruzione del Progetto di vita, problematiche che possono legarsi con l'incapacità di vedere il proprio allievo adulto e l'incapacità di formulare un programma che vada oltre i contenuti scolastici. Eppure il Piano Educativo Individualizzato dovrebbe prevedere prevalentemente attività che abbiano come obiettivi l'acquisizione di autonomie e una modalità relazionale di presa di responsabilità del compito, per evitare di proteggere sempre sotto una campana di vetro, e pertanto limitando lo spazio di esplorazione, l'interazione del bambino disabile³⁹⁷, come se un maggiore affetto e permissivismo potesse far meglio sopportare il deficit, riducendo così la relazione educativa a pura assistenza³⁹⁸.

5.2.2 Quali competenze insegnare?

Occorre in primo luogo chiedersi quali siano le competenze da insegnare ai soggetti disabili. Pfanner e Marcheschi individuano come strategie per lo sviluppo della personalità l'autonomia, la comunicazione e l'apprendimento. La prima, per gli autori consiste nel creare sicurezze: da quelle più legate ai bisogni fisiologici (controlli sfinterici ed igiene della persona) a quelle che riguardano la reversibilità del pensiero come ad esempio il riconoscimento delle connessioni tra causa ed effetto (come lo smontare e il rimontare una storia o le attività della giornata), in modo da non concepire il mondo esterno come un confuso groviglio di fatti che accadono, ma come il risultato di eventi anche prevedibili e per questo in parte controllabili. Con il secondo punto, ovvero la comunicazione, i due autori intendono aiutare il più possibile i soggetti ad esprimersi e ciò può essere fatto sia attraverso il canale verbale che quello non verbale. Infine troviamo l'apprendimento nel senso di fare proprio un concetto o una abilità, soprattutto per quanto riguarda il ritardo mentale, dove il soggetto non solo ha un limite cognitivo, ma usa male anche le risorse che ha a disposizione, per questo è importante aiutarli ad elaborare le informazioni che possiede con strategie di metacognizione³⁹⁹.

³⁹⁷ *Ivi.*

³⁹⁸ Contardi A., *Verso l'autonomia, op. cit.*

³⁹⁹ Pfanner P., Marcheschi M., *Il ritardo mentale, op. cit.*

Contardi si interroga su quali siano le abilità che servono per cavarsela in modo autonomo nel mondo dei grandi. Le competenze che identifica riguardano essenzialmente la comunicazione, il sapersi orientare e muovere fuori da casa utilizzando i mezzi pubblici e saper gestire almeno in parte il denaro, per questo motivo il corso che mette in atto si rivolge ai giovani tra i 15 e i 20 anni affetti da Sindrome di Down, che in piccoli gruppi e accompagnati da operatori e volontari, imparano a muoversi in modo autonomo. Nel progetto realizzato dall'AIPD un ruolo importante è svolto dalla famiglia che opera in continuità educativa con l'associazione in modo da favorire la presa dell'autonomia del soggetto disabile⁴⁰⁰.

Secondo Ianes è importante analizzare la qualità della vita dei soggetti adulti e l'analisi degli ecosistemi nei quali vivono, in modo da poter individuare quali competenze permettono di alzare il livello della qualità della vita e migliorare il vissuto nella zona geografica all'interno della quale vivono e si muovono⁴⁰¹.

In base a queste considerazioni è possibile intravedere un percorso verso l'autonomia che riguardi insegnamenti e competenze volte alla capacità di esprimersi, all'apprendimento dell'uso del denaro, dell'utilizzo telefono ecc., della capacità di spostarsi per raggiungere i luoghi di incontro. Queste competenze contribuiscono ad ampliare le autonomie personali e a migliorare le qualità della vita del soggetto disabile.

Aiutare i soggetti disabili a comunicare è una componente importante per l'autonomia, soprattutto per esprimere i propri bisogni e le proprie esigenze. Se nei luoghi più familiari la comunicazione può essere più rudimentale, negli spazi oltre il consueto le competenze espressive acquistano un'importanza cruciale. Il lavoro sulle autonomie spinge proprio in direzione dei luoghi esterni alla sicurezza della routine domestica, per cui sapersi esprimere nella vita pratica significa, saper chiedere informazioni, porre delle domande e magari chiedere aiuto. È per questo che la collaborazione con la famiglia è indispensabile, perché anche i luoghi abituali diventino una palestra per aiutare il soggetto a comunicare con il mondo esterno. Se, infatti, i familiari rispondono sempre repentinamente a frasi non ben articolate e strutturate del figlio non vi sarà motivazione, da parte di

⁴⁰⁰ Contardi A., *Verso l'autonomia*, op. cit.

⁴⁰¹ Ianes D., Celi F., Cramerotti S., *Il piano educativo...*, op. cit.

quest'ultimo, di migliorare qualitativamente e quantitativamente la propria *performance* comunicativa.

Il migliorare la sfera della comunicazione non coincide solamente al potenziamento della sfera linguistica, poiché esprimersi significa anche avere consapevolezza dell'aspetto non verbale della comunicazione, significa entrare nella propria emotività e saperla condividere. Per aiutare il soggetto ad esprimersi è possibile utilizzare le arti espressive che permettono di far emergere una creatività che rischia di rimanere soffocata nelle proposte stereotipate delle attività quotidiane. Le arti espressive in questo contesto non sono declinate ad arti-terapie perché, estendendo a tutte le arti ciò che Morteo indica per il teatro, possiamo evidenziare che tutte le forme espressive sono formative e terapeutiche di per sé: il teatro è terapeutico nella misura in cui una nuotata risulta salutare, ma questo essere salutare si trova su un piano ben diverso dalla forma terapeutica di una iniezione di calcio⁴⁰². Inoltre per Montobbio la declinazione “terapia” evidenzia una discrepanza, sottolineando il fatto che forse il termine terapia serve più a legittimare l'intervento dell'operatore che a definire l'attività svolta. Se facciamo qualche esempio notiamo che se «un uomo normale va a cavallo, noi diciamo semplicemente che “va a cavallo”, se invece è un disabile fa... “ippoterapia”; se un uomo normale fa ginnastica, un handicappato fa “terapia psicomotoria”; se una persona si diletta facendo del bricolage ha un hobby, ma se è disabile fa “terapia occupazionale” oppure “ergoterapia”»⁴⁰³, con la parola terapia si finisce così per marcare un netto confine tra normale e disabile, in modo che a quest'ultimo non sia concesso di appartenere al mondo dei normali neanche quando fa cose normali. Per queste motivazioni non utilizzerò le arti espressive declinate in accezione terapeutica, ma mi limiterò ad indagarne gli aspetti positivi che possono contribuire a dare nella crescita della persona disabile in generale e nel miglioramento delle competenze comunicative in particolare.

Una delle arti espressive che ha dato un grosso contributo per l'integrazione scolastica e sociale è senza dubbio il teatro, poiché «mette in gioco la persona nel suo essere in relazione con gli altri in maniera globale, coinvolgendo la

⁴⁰² Morteo G.R., *Ipotesi sulla nozione di teatro*, Giappichelli, Torino, 1977.

⁴⁰³ Montobbio E., *Il viaggio del...*, *op. cit.*, p. 19.

dimensione fisica e quella cognitiva insieme alle componenti affettive»⁴⁰⁴. A questa importante componente di socializzazione se ne affianca un'altra più individuale e riguarda la possibilità di esprimere le proprie emozioni in modalità che non sempre incontrano il consenso nella quotidianità, ma che nel laboratorio teatrale trovano lo spazio per essere accolte, poiché il teatro diventa il contenitore di tali forme espressive. Strutturare un laboratorio teatrale significa creare un tempo e un spazio nei quali ha luogo l'attività espressiva, delineando in modo chiaro e univoco i confini del laboratorio, dove sono permessi certi atteggiamenti, dal resto della quotidianità dove agire certi comportamenti può rivelarsi controproducente. In questa ottica il teatro assume non solo un aspetto di valvola di sfogo, ma anche di luogo dove è possibile esprimere il proprio disagio e la propria sofferenza, oltre alla gioia e alla leggerezza⁴⁰⁵.

La possibilità di esprimersi passa anche attraverso le arti estetiche, la musica, la danza e la scrittura, forme espressive che spesso costituiscono progetti e piani dell'offerta formativa, visto il loro potenziale nel promuovere integrazione. Le prime, che comprendono le arti grafiche, pittoriche e plastiche, permettono, attraverso la giocosità e la malleabilità dei materiali, di lasciare il consueto e lo stereotipato che dà sicurezza per addentrarsi in sperimentazioni artistiche, in un luogo percepito come protetto. I prodotti vengono riconosciuti come propri, o meglio la persona disabile riconosce come proprio il risultato finito, creato da un processo dinamico nel quale le tensioni vengono alleggerite, in modo che il proprio sé trova uno spazio per emergere⁴⁰⁶. Il laboratorio delle arti estetiche è un laboratorio del fare che talvolta può essere convogliato per trovare forme di bellezza che «diventa un valore aggiunto dell'oggetto, un plusvalore, ma anche una fonte di stimolo per lo stesso *fare* che, assumendo i caratteri della originalità e recando l'impronta dell'unicità, si connota come luogo privilegiato di riconoscimento identitario, soprattutto quando ottiene l'approvazione di un possibile pubblico o acquirente»⁴⁰⁷. In questo modo si ha la possibilità di vedere valorizzato le proprie attività perché ritrovano un riconoscimento negli occhi degli

⁴⁰⁴ Marangi A., *La ricreazione di sé. Percorsi ludici, espressivi, artistici del diversamente abile*, in Ricci G.F., Resico D. (a cura di), *L'approccio integrato...*, op. cit.

⁴⁰⁵ Mannucci A., Collacchioni L., *Diversabili e teatro*, Del Cerro, Pisa, 2008.

⁴⁰⁶ Ricci Bitti P.E. (a cura di), *Regolazione delle emozioni e arteterapie*, Carocci, Roma, 1998.

⁴⁰⁷ Marangi A., *La ricreazione di...*, op. cit., pp. 98-99.

altri. Per arrivare a ciò non importa essere artisti riconosciuti come Christy Brown, il pittore che per le sue opere utilizzava il piede sinistro, basta saper riconoscere il proprio operato e saperlo apprezzare.

La musica e la danza diventano attività espressive importanti soprattutto per quei soggetti che presentano difficoltà cognitive e del linguaggio, ma che hanno una buona motricità, perché attivano la sfera emotiva ed affettiva che viene espressa da canali diversi da quelli linguistici. La musica attraverso il ritmo e la danza attraverso il movimento permettono un riconoscimento del proprio sé corporeo che si muove secondo un linguaggio preciso ed in armonia con il resto del gruppo⁴⁰⁸.

All'arte espressiva della scrittura è riconosciuto un ruolo di preliminare importanza per l'autodeterminazione del soggetto disabile, un'attività attraverso la quale è possibile raccontare di sé con uno sguardo nuovo, in una prospettiva di senso più ampia della situazione di disabilità. Attraverso il racconto e la narrazione di sé è possibile vedere la propria storia in una luce diversa, con una maggiore consapevolezza, che contribuisce ad arricchire il proprio racconto di significato⁴⁰⁹.

Le arti espressive aiutano il soggetto disabile a migliorare la propria comunicazione, la consapevolezza di sé e l'integrazione scolastica e sociale. Per questi motivi ritroviamo tali attività inserite nei progetti scolastici e nei centri diurni. Tuttavia per un percorso in direzione dell'autonomia diventa importante prendere in considerazione almeno altri due questioni, la prima riguarda l'orientamento nello spazio e la possibilità di muoversi in modo autonomo nella propria zona geografica, la seconda prende in considerazione l'uso del denaro che si lega all'apprendimento, nel senso che Pfanner e Marcheschi danno al termine, di alcuni concetti matematici.

Nelle conquiste di autonomie come l'utilizzo del denaro, un ruolo importante è svolto dalla matematica. Questa materia, considerata prevalentemente teorica e astratta, può in realtà avere un risvolto pratico e concreto se viene insegnato il rapporto che lega le competenze logiche e matematiche alla vita quotidiana. Se,

⁴⁰⁸ Payne H. (1990), *Danzaterapia e movimento creativo*, tr. it. Erickson, Trento, 1997.

⁴⁰⁹ Cfr. Trisciuzzi L., Zappaterra T., Bichi L., *Tenersi per mano*, op. cit.; Gaspari P., *Narrazione e diversità*, op. cit.

per esempio, le coordinate cartesiane vengono affrontate come il saper leggere una mappa, l'insegnamento si connota di una forma motivazionale che porta il soggetto all'azione, alla presa di competenze in ottica dell'autonomia, soprattutto se le abilità di lettura della mappa acquisite vengono messe in atto per il raggiungimento di una meta che per il soggetto sia significativa (ad esempio il bar, il centro incontri, la propria abitazione). Stesso discorso può essere legato all'uso del denaro: saper contare e saper eseguire somme e addizioni può essere legato al saper contare i soldi e alla previsione di spesa se vengono comprate più cose, oppure il resto che ci si deve aspettare di ricevere⁴¹⁰. In questa modalità di insegnamento rientra la forma di apprendimento che non rimane appresa e divisa in comparti stagni senza essere spendibile nella pratica quotidiana, poiché il soggetto disabile è accompagnato ad effettuare una reale applicazione pratica degli apprendimenti, stabilendo una sorta di ponte tra teoria e pratica⁴¹¹.

Il riuscire a leggere le mappe non è detto che sia una competenza facilmente acquisibile da tutti, tuttavia, l'apprendere a sapersi muovere in modo autonomo è comunque possibile⁴¹². L'importanza dell'orientamento si ritrova anche nell'analisi degli ecosistemi, partendo da un ecosistema di vita, come quello dei trasporti urbani. Tali competenze andrebbero padroneggiate dal soggetto. Ianes propone di scomporre in singole azioni (comprare il biglietto, recarsi alla fermata, prendere l'autobus giusto, scendere alla fermata designata...) il processo esecutivo di spostamento da un luogo, come la casa del soggetto, ad un altro luogo, la scuola, il centro diurno, il posto lavorativo⁴¹³. Se il soggetto non è in grado di leggere una mappa, occorre aiutarlo a focalizzare l'attenzione sui punti di riferimento. Come gli apprendimenti visti precedentemente anche quello dello spostamento ha una maggiore efficacia se vi è una spinta motivazionale, ovvero se i primi luoghi da raggiungere costituiscono dei punti che il soggetto vive come significativi⁴¹⁴. In questo viaggio, fuori dalle mura familiari, diventa importante anche saper gestire l'imprevedibile, quindi è importante aiutare il ragazzo a

⁴¹⁰ Contardi A., Pertichino M., Piochi B., *Insegnare la matematica a studenti disabili*, ETS, Pisa, 2004.

⁴¹¹ Pfanner P., Marcheschi M., *Il ritardo mentale*, op. cit.

⁴¹² Contardi A., *Verso l'autonomia*, op. cit.

⁴¹³ Ianes D., Celi F., Cramerotti S., *Il piano educativo...*, op. cit.

⁴¹⁴ Contardi A., *Verso l'autonomia*, op. cit.

chiedere informazioni e saper telefonare per contattare qualcuno o chiedere aiuto. Competenze che vengono acquisite meglio se rientrano in un aspetto motivazionale, per cui l'utilizzo del telefono inizierà per contattare un amico.

Nella realizzazione della messa a punto delle autonomie la famiglia gioca un ruolo molto importante. Infatti, questa dovrebbe porsi in continuità con la scuola o con le altre agenzie formative, ovvero condividere lo stesso progetto educativo nel quale il soggetto stesso è protagonista in un'ottica che prevede la possibilità di diventare adulto. Se nel contesto familiare il soggetto disabile assume un comportamento prevalentemente passivo, poiché sa che il suo non fare qualcosa corrisponde al fatto che sia un altro membro della famiglia a compierlo, diventa difficile bloccare il meccanismo che tutto ciò che riguarda la vita del disabile venga eterodiretto dall'esterno in un gioco che continua a togliere responsabilità al soggetto in formazione⁴¹⁵. Nel programma presentato da Contardi sulla strutturazione delle attività del Centro accanto al lavoro per la presa di autonomia dei figli, viene data importanza anche al ruolo educativo dei genitori. Sono previsti incontri e riunioni (collettivi o individuali) con i genitori dei ragazzi disabili attraverso i quali vengono raccontate le reciproche esperienze. Inoltre è previsto uno scambio costante tra operatori e familiari perché il passaggio di informazioni possa aiutare il rapporto di collaborazione, non perché i familiari debbano fare ciò che svolgono gli educatori al centro, ma perché ci sia una continuità educativa per cui il soggetto in formazione non vive i due contesti come se questi fossero completamente separati. Obiettivo del centro è quello di «aiutare i genitori a osservare e scoprire i propri figli adolescenti, a capire ad esempio che un “no” può non essere rifiuto o chiusura, bensì desiderio di indipendenza. I genitori vanno sostenuti e aiutati ad avere maggiore fiducia nei loro figli e in se stessi; molti si sentono in colpa per non aver saputo promuovere prima l'autonomia dei loro figli e vanno aiutati a scoprire che non esiste la frase “è troppo tardi” e che insieme possono essere scoperti nuovi spazi nella vita quotidiana»⁴¹⁶.

In questa ottica di collaborazione e sostegno dovrebbero rientrare non solo le agenzie del territorio ma anche la scuola. Aiutare il disabile a diventare adulto è

⁴¹⁵ Zanolini M., Usai M.C., *Psicologia della disabilità...*, op. cit.

⁴¹⁶ Contardi A., *Verso l'autonomia*, op. cit., p. 44.

un compito che coinvolge tutte le figure di riferimento che ruotano intorno al soggetto in formazione e la loro collaborazione diventa essenziale per un lavoro svolto in ottica di continuità. Spesso, invece, con la fine della scuola, i genitori si vedono completamente responsabilizzati nel svolgere le mansioni di cura del soggetto e se non vi è stato ne condivisione di un progetto volto non solo all'integrazione scolastica ma anche all'integrazione sociale e se le informazioni sulle attività svolte non sono state condivise la famiglia si trova spesso in *impasse* senza sapere come gestire il loro figlio che non è più bambino ma un giovane adulto⁴¹⁷.

Con il termine collaborazione tra le agenzie formative si intende una promozione del processo volto all'integrazione sociale, poiché questo processo non può ricadere su una sola agenzia sia essa la famiglia, la scuola o le agenzie territoriali. L'integrazione sociale non si ottiene solo con l'apprendimento di alcune competenze ma risente anche della percezione che si ha di sé, dello sguardo dell'altro che riconosce nel soggetto disabile la possibilità di pensarsi adulto e come tale gli vengono riconosciuti i bisogni di realizzazione che passano anche attraverso l'attività lavorativa e la sfera affettiva.

5.3 L'integrazione sociale

Accanto a paure e ansie da parte dei genitori si trova anche la presa di consapevolezza che i propri figli hanno dei diritti e che questi devono essere rispettati. Molti di questi genitori «sono capaci di comprendere i bisogni reali dei propri figli, capiscono le necessità ed operano affinché le risorse territoriali possano corrispondere con competenza alle loro legittime attese. Sono genitori sempre più competenti, pienamente coscienti dei nuovi orizzonti utili al raggiungimento di una piena integrazione»⁴¹⁸. Dalle ricerche condotte da D'Alonzo⁴¹⁹ emerge che il passaggio da un grado scolastico all'altro ha comportato una diminuzione di difficoltà nei ragazzi stessi, segno che l'integrazione ha dato, in alcuni casi, i frutti sperati. Tuttavia i genitori sanno che

⁴¹⁷ Gianni Gallino T. (a cura di), *L'altra adolescenza*, op. cit.

⁴¹⁸ D'Alonzo L., *Verso l'integrazione totale*, in Cappai G.M. (a cura di), *Percorsi dell'integrazione. Per una didattica delle diversità*, Angeli, Milano, 2003, p. 22.

⁴¹⁹ D'Alonzo L., *Integrazione e gestione della classe*, La Scuola, Brescia, 2002.

l'integrazione scolastica è solo una conquista parziale, se ad essa non si affianca un'integrazione sociale nella comunità che apra una vita relazionale e lavorativa significativa.

Perché si possa parlare di integrazione totale, occorre allora riguardare alle autonomie in modo che queste comprendano, non solo quelle esposte nel paragrafo precedente, ma anche una cura più attenta agli aspetti personali della vita quotidiana. L'autonomia legata alla cura igienico-personale, per esempio, dovrebbe andare oltre per abbracciare la cura della persona. Infatti, troppo «spesso notiamo ancora come sia diffusa l'idea che la persona con deficit non debba curare la propria immagine, comunemente notiamo come la grande maggioranza dei soggetti disabili indossino tute ginniche e scarpe da tennis. La dignità della persona passa attraverso le piccole cose ed anche l'abbigliamento merita di essere considerato attentamente se vogliamo concorrere alla maturazione di una persona in grado di inserirsi in questo mondo. Dobbiamo riflettere su questa importante sfera dell'autonomia personale, non dimenticando mai che viviamo in un contesto socio-culturale dove l'immagine individuale si veicola attraverso l'abbigliamento»⁴²⁰.

Altre riflessioni sulla presa delle autonomie, all'interno delle mura domestiche, riguardano l'abitare il soggetto disabile a prendersi cura della propria stanza, in modo che impari a organizzare i propri spazi in modo autonomo, l'acquisire comportamenti socialmente accettati, soprattutto in alcune circostanze, come ad esempio a tavola. Queste acquisizioni, che possono apparire come banali, giocano un ruolo veramente importante nello sviluppo dell'integrazione sociale, poiché rientrano nel processo di normalizzazione, come ricorda il manifesto di Nirje. Anche un disabile grave ha bisogno di un ritmo del giorno scandito da momenti di lavoro e da momenti di riposo e di tempo libero, perché le ore non sono tutte uguali e vissute nello stesso luogo, perché il posto di lavoro non corrisponde al luogo dell'abitato. Lo scandire del tempo riguarda anche la settimana e l'anno che passa con le giornate del week-end e le giornate di ferie in cui può essere scelto ciò che si desidera fare⁴²¹. Al di là delle bellissime

⁴²⁰ D'Alonzo L., *Verso l'integrazione...*, op. cit., p. 24.

⁴²¹ Ianes D., *La speciale normalità*, op. cit.

parole che appaiono nel manifesto occorre indagare cosa attende il ragazzo dopo la scuola dell'obbligo.

5.3.1 Dopo la scuola dell'obbligo: i centri diurni e residenziali

L'adolescenza costituisce un momento cruciale per la vita di qualsiasi persona, poiché è la fase di passaggio alla vita adulta, in cui l'individuo va definendo la propria personalità e delineando il proprio progetto di vita in direzione di autonomia e indipendenza. L'adolescenza spesso coincide anche con il termine dell'obbligo scolastico e l'aprirsi di un percorso più incerto soprattutto se la costruzione di un progetto di vita non è stata co-costruita dal soggetto, dalle agenzie formative e dai servizi che ruotano intorno a lui. Infatti, il percorso scolastico, talvolta prolungato all'eccesso, finisce «pur con tutti i corsi e ricorsi dei genitori per prostrarlo all'infinito, a cui fanno da contrappeso i funambolici tentativi da parte del dirigente scolastico per accontentarli senza venire meno al suo compito (che oggi è anche quello di far quadrare i conti) ed a quello della scuola, lasciando scaturire come da un restaurato vaso di Pandora tutte le insicurezze, le ansie, le paure che sempre la fine di qualcosa che è stato positivo o almeno contenitivo, comporta. Con esso si aprono possibilità più o meno definite e vaghe, ma soprattutto si fa strada la faticosa domanda da parte dei genitori: e adesso cosa ne sarà di mio figlio?»⁴²².

La legge quadro, dopo la scuola dell'obbligo, prevede la possibilità di proseguire il percorso scolastico alle scuole superiori e all'Università; in alternativa la frequenza in centri di formazione professionale; inoltre, nei casi in cui non sia possibile procedere in direzione di inserimento lavorativo, offre la possibilità di usufruire dei servizi territoriali, come centri residenziali o centri diurni. Il lavoro costituisce una fase importante della vita del disabile, tuttavia occorre riflettere sul fatto che non tutte le persone disabili possono arrivare al raggiungimento di un'autonomia da permettere un inserimento lavorativo⁴²³. In quest'ultimo caso l'alternativa al lavoro è svolto dai centri diurni all'interno dei quali è possibile esperire attività simili a quelle che abbiamo visto in precedenza sulle espressioni artistiche. A tale proposito Montobbio è molto critico, poiché

⁴²² Marangi A., *La vita adulta...*, op. cit., p. 69.

⁴²³ Mannucci A., *Crescere insieme...*, op. cit.

considera i centri diurni come dei luoghi simili a «The Never Land» dove il riferimento a Peter Pan e il suo desiderio di non crescere è molto evidente. Con uno sguardo polemico l'autore individua in questi luoghi una modalità di stare fuori dal mondo dei grandi, di vivere in uno spazio costruito proprio per non far crescere, ma per prolungare l'infanzia. Luoghi così non nobilitano la dignità umana, non permettono all'individuo di scegliersi e progettare la propria esistenza ma sono solo il prolungamento nel tempo di quella campana di vetro entro cui il Signor Down⁴²⁴ passa la sua vita: dalla famiglia, alla scuola al centro diurno⁴²⁵.

In realtà l'inserimento lavorativo non è escluso a priori con la frequenza dei centri diurni da parte del soggetto⁴²⁶, anche perché i centri diurni sono strutturati, come ad esempio la cooperativa «Gaetano Barberi», in modo da acquisire e consolidare le abilità apprese per promuovere l'autonomia e l'integrazione sociale oltre che l'inserimento lavorativo.

I centri residenziali, invece, prevedono la permanenza diurna e notturna dei disabili nella struttura, talvolta questa è la “soluzione” che si compie alla morte dei genitori, eppure esiste anche un'intenzionalità progettuale diversa, una voglia e un tentativo di cambiare questo orizzonte che pare, per molti versi, certo, come emerge dalle parole che Marina rivolge a Claudia.

Ora però dobbiamo pensare al futuro e davanti a noi genitori c'è l'incognita e la preoccupazione del *dopo di noi*. A parte il fatto che anche il *durante noi* è importante e molto trascurato dalle istituzioni, per il dopo di noi io non condivido affatto il pensiero comune: non penso che il costruire case famiglia o comunità sia la risposta più giusta per te e per chi vive la tua realtà, non credo che questa soluzione sia ciò che desiderate per la vostra vita, quando noi non saremo più al vostro fianco.

Io lo vedo, sai, quando lasciamo la nostra casa per una passeggiata, una vacanza, oppure per controlli medici e, tornando, arriviamo al portone: il tuo sorriso si fa convinto e deciso, così comunichi la tua felicità di essere nel tuo ambiente, fra i tuoi oggetti; è il tuo nido e qui ti senti protetta e sicura. Perciò sono convinta che il dopo di noi per te

⁴²⁴ Montobbio non utilizza il termine Sindrome di Down, perché ritiene che il termine Sindrome stigmatizzi in modo eccessivo la storia e l'identità della persona Down identificandola come un portatore di una malattia che legittima l'intervento esterno nella sua progettazione esistenziale senza renderlo protagonista e senza dargli gli strumenti per costruirsi un vero Sé.

⁴²⁵ Montobbio E., *Il viaggio del...*, op. cit.

⁴²⁶ Marangi A., *La vita adulta...*, op. cit.

dovrà essere qui a casa tua, in questa grande casa che ha visto crescere te, tuo fratello e tua sorella; qui vi sono i ricordi, le gioie, i momenti difficili, scritti invisibilmente sulle pareti. Tutta la nostra casa è imbevuta di noi, dei nostri respiri, del nostro amore.

Come arrivare a realizzare questo progetto ancora non so; non è facile far capire alle istituzioni l'importanza di un dialogo in cui i disabili e le loro famiglie partecipino attivamente con le loro proposte. Questo progetto è forse un'altra creatura *marziana*, ma molte famiglie condividono il mio pensiero e stiamo lavorando per concretizzare questo nostro grande ultimo sogno da donare a te, mia bella principessa dai capelli rossi.⁴²⁷

5.3.2 *L'inserimento lavorativo*

Nella vita adulta la possibilità di entrare nel mondo del lavoro per il disabile rappresenta una forma di autonomia e di dignità: assegnare un lavoro significa anche assegnare un ruolo, ciò diventa possibile se lo sguardo sulla disabilità si connota in prospettiva di pensare il soggetto disabile come adulto. Uno sguardo che inizia in famiglia, anche se spesso i genitori hanno bisogno di sostegno per sviluppare la capacità di vedere il proprio figlio fragile e speciale crescere e diventare adulto. Ma anche gli operatori svolgono un ruolo importante nella mediazione e nella ricerca di accompagnare il soggetto a inserimenti lavorativi definitivi. La consapevolezza che accompagna tale progettualità riguarda il fatto che imparare un lavoro non significa imparare a lavorare. Infatti nel «primo caso, si tratta di acquisire determinate capacità operative, indipendentemente dalla motivazione e dagli obiettivi per cui si fanno le cose; nel secondo caso, si tratta di maturare una mentalità, una attitudine, una modalità di intendere il mondo»⁴²⁸. È per questo motivo che Montobbio contrasta le attività dei centri diurni perché per quante autonomie e attività possono essere apprese, l'insegnamento e la presa di coscienza di avere un ruolo riconosciuto, che comporta anche avere diritti e doveri e il farsi carico delle proprie responsabilità, avviene solo se si apprende l'attitudine a lavorare.

Il lavoro di mediazione degli operatori è un'attività molto importante e che non si esaurisce con il semplice inserimento lavorativo. Nella progettazione lavorativa rientra in primo luogo l'orientamento, attraverso il quale il soggetto

⁴²⁷ Cometto M., *Claudia & family*, op. cit., pp. 26-27.

⁴²⁸ Montobbio E., *Il viaggio del...*, op. cit., p. 49

disabile può riconoscere i propri interessi e le proprie attitudini, perché nell'eseguire un'attività lavorativa è anche importante che il lavoro svolto non appartenga ad un'attività messa in atto tanto per fare qualcosa, ma che sia vissuta come la propria professione scelta in base alle proprie capacità e interessi. È un progetto e un processo che dovrebbe legarsi alla vita scolastica e non porsi come problematica alla fine del percorso didattico. «Importanti sono anche i supporti che vanno previsti per stimolare la collaborazione dei familiari al fine di ridurre gli effetti negativi che possono derivare dalla presenza di eventuali atteggiamenti negativi nei confronti della disabilità e del lavoro. Alcuni, ad esempio, possono avere difficoltà a riconoscere che i loro figli stanno diventando adulti, che possiedono delle risorse spendibili nel contesto lavorativo, che il lavoro sia utile unicamente “per tenerli occupati”, denunciando di fatto, così, la loro poca fiducia nelle capacità decisionali e produttive di questi giovani e arrivando persino, alcune volte, a ostacolare la ricerca di un'occupazione nel timore di perdere diritti e sussidi pubblici»⁴²⁹. Da una ricerca di Cacciato e Valorio, risulta che i soggetti disabili (nel caso della ricerca delle studiosse rivolto a persone con Sindrome di Down) mostrano una buona autostima ma al tempo stesso poca autonomia nel muoversi nella quotidianità senza il supporto della famiglia. Le ricercatrici concludono che il problema ha radici nel rapporto di iperprotezione in cui i ragazzi crescerebbero, che se da una parte crea autostima, dall'altra li limita ad indirizzare il proprio progetto e la propria esistenza in uno spazio ristretto rispetto a quello che potrebbero svolgere⁴³⁰.

In altri studi, condotti da Cacciato⁴³¹, su aspetti emotivo-relazionali, sulla qualità di vita, sulla progettualità e sui livelli di autonomia, mostra come i genitori percepiscono i loro figli con sindrome di Down alle soglie della vita adulta. Dai risultati ottenuti emerge che l'autonomia è presente solo per attività di igiene personale, il futuro è visto altamente problematico e le aspettative dei genitori sul lavoro dei figli sono molto ridimensionate rispetto alle aspettative per i figli «normali». Ai genitori, infatti, è stato chiesto in primo luogo quale lavoro

⁴²⁹ Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, op. cit., p. 294.

⁴³⁰ Cacciato G., Valorio P., *Adolescenti con Sindrome di Down*, in Giani Gallino T. (a cura di), *L'altra adolescenza*, op. cit.

⁴³¹ Cacciato G., *I legami familiari...*, op. cit.

ipotizzavano per i propri figli e successivamente quale lavoro ritenessero più idoneo: con la seconda domanda vi era un passaggio dal piano ipotetico ad uno più concreto e verosimile. Alla prima domanda sono state proposte varie alternative, anche se modeste: molti prediligono per il figlio un lavoro in ufficio, oppure come aiutante ed anche un lavoro a contatto con la natura, una piccola percentuale preferisce l'assegno assistenziale a vita in alternativa ad un posto di lavoro. Alla seconda domanda, invece la percentuale molto alta è data dalla risposta «non so». I genitori, quindi, faticano a pensare il figlio concretamente idoneo per una mansione che possa creare possibilità di autonomia.

Secondo Soresi un valido aiuto ai genitori può essere proposta attraverso programmi di *Parent training* attraverso i quali aiutare i genitori ad abbandonare il pregiudizio secondo il quale il proprio figlio è legato per tutta la vita al mondo dell'infanzia, per vedere le possibilità reali di efficacia e di autonomia⁴³².

Lavorare con genitori che hanno fiducia nei loro figli comporta raggiungere risultati altamente incoraggianti. A tale proposito Silvia narra la propria storia e il proprio inserimento lavorativo:

Sono Silvia e quest'anno compio ventitrè anni. Nella mia vita ho conosciuto delle persone stupende che mi hanno aiutata a superare il mio handicap.

Innanzitutto, c'è la mia famiglia: mamma, papà, Maurizio, Renato, Stefania, Damiano e Daniele che mi hanno accettata e qualche volta e anzi qualche volta ci scherziamo sopra all'handicap.

Alla «Nostra Famiglia» dove ho fatto fisioterapia per anni, mi sono trovata molto bene. Mia mamma l'ha notato perché doveva fare sempre «su e giù». Anche al mio paese ho fatto ginnastica fino al compimento dei diciotto anni, poi ho smesso per scelta.

Alle elementari mi sono trovata bene, gli insegnanti sono stati pazienti con me, alcuni miei compagni di scuola li vedo e li sento ancora. Mi ricordo che quando sono stata operata, per non saltare le lezioni sono andata a scuola con il gesso ed i miei compagni mi hanno fatto la firma.

Alle medie, quando sono entrata, c'erano molti ragazzi e ragazze che mi guardavano stranamente. Mi ricordo che alla ricreazione ero sempre sola; per fortuna c'era mio cugino Andrea che mi faceva compagnia.

⁴³² Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, op. cit.

Al CFP⁴³³ è stato bellissimo! Questa scuola è la mia preferita delle tre che ho frequentato. C'erano molti lavori: falegnameria, ceramica, confezioni, meccanica per i ragazzi.

Il primo anno abbiamo fatto anche noi ragazze falegnameria, ed era fantastico! Ho fatto anche il quarto anno per l'inserimento al lavoro. Ho fatto degli *stages* alla «Confezioni Lucy» per un po', poi ho lavorato anche da mia zia Maddalena che ha una stireria.

Lì facevo vari lavoretti: mettevo i bottoni dentro ad un sacchettino, oppure giravo i pantaloni con una macchina, tiravo i pantaloni fuori dai sacchi ed attaccavo i catellini nei pantaloni.

Ovviamente, qui lavora Maurizio, mio fratello maggiore, che mi accompagnava con la sua macchina; ho lavorato anche presso la Cooperativa «Verlata» e mi sono trovata bene.

Al primo novembre di quest'anno sono quattro anni che lavoro.

Il mio compito è imbustare le camicie.

Ho la patente ed il sei luglio sono due anni che ce l'ho.

La vita è tutto, non togliamola a nessuno!⁴³⁴

La storia narrata da Silvia ripercorre le fasi della sua formazione dove la scuola media ha prodotto qualche difficoltà nell'integrazione ma non le ha impedito di realizzarsi nel lavoro. Soprattutto dall'enunciazione categoriche delle ultime quattro frasi emerge l'autodeterminazione di questa ragazza di ventitré anni, accompagnata in questo percorso dalla fiducia che i genitori hanno saputo dare a lei e ai servizi di inserimento lavorativo. A tale proposito Maria Rosa, la madre di Silvia, sottolinea l'importanza che il lavoro riveste per la figlia.

Avete sentito Silvia. Silvia è stata anche fortunata perché ha sempre trovato sostegno nella scuola, all'asilo, alle elementari, ha sempre avuto la maestra di sostegno. Lì è andata avanti sempre bene.

Poi, quando ha fatto il CFP abbiamo conosciuto il SIL⁴³⁵; ha lavorato presso la Cooperativa «Verlata», come avete sentito, e naturalmente adesso sta lavorando ed è contenta.

⁴³³ Centro di Formazione Professionale.

⁴³⁴ Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit., pp. 144-145.

⁴³⁵ Servizio Inserimento Lavorativo

Io mi ritengo fortunata perché ha trovato un lavoro che le piace, va volentieri, ha un bel carattere, davvero combattivo, non rinuncia mai a niente, forse sarà anche per la famiglia numerosa che le ha dato sempre l'aiuto per andare avanti.

Comunque siamo contenti, grazie anche al SIL con i suoi operatori – bisogna dirlo perché ne sentivo solo parlare da altre persone che avevano figli con problemi – e quando l'ho conosciuto ho capito che è una grande cosa. I suoi datori di lavoro sono contenti proprio grazie anche all'operatore del SIL⁴³⁶.

La madre riconosce a Silvia una grande caparbia e volontà di animo che le ha permesso di trovare, grazie agli operatori, un lavoro che le piace. Il suo sguardo sulla figlia è in grado di vederla adulta e capace di provvedere a se stessa. La fiducia nelle capacità di Silvia è fortemente presente nello scritto di suo padre Pino:

Silvia è maturata quando è entrata al Centro Professionale, la scuola che maggiormente l'ha «scrollata»; non le ha dato solo nozioni scolastiche. Il Centro Professionale le ha dato nozioni di vita, perché veniva a casa e ci raccontava quello che succedeva. È stato un ambiente eccezionale.

Vi racconto un fatto (lo dico anche a voi, bisogna dare coraggio a questi ragazzi, bisogna dare fiducia!): Silvia dopo tanto tempo che lavorava gratis, perché ha fatto un tirocinio, si è inserita nel lavoro come «fissa». Quando, anche con la collaborazione del SIL, è stata pronta per sostenere l'esame per la patente di guida, ha fatto gli esami di teoria ed è passata. Io l'accompagnavo sempre a Vicenza a fare le guide, perché bisognava andare a farle con la macchina speciale. Successivamente è andata all'esame di guida: «bocciata!».

Allora venendo a casa da Vicenza si era demoralizzata e diceva: «Quell'ingegnere lì non ha capito niente, io ho fatto giusto, ma l'ingegnere non ha capito niente!».

«Bene» ho pensato, e così senza tornare a casa, siamo andati alla Concessionaria ed abbiamo comprato la macchina nuova. Mi sono rivolto a Silvia dicendole: «Tu sei bocciata e io ti compro la macchina nuova!». Infatti, ho ordinato la macchina e li ha ricominciato ad andare a scuola. Le avevo dato fiducia!

Dopo è andata agli esami per altre due volte, sempre con lo stesso ingegnere, e la terza volta ha preso la patente!

⁴³⁶ *Ivi*, p. 145.

Adesso è contenta: ha il suo lavoro, la sua patente, gira con la macchina come vuole⁴³⁷.

Da questi resoconti emerge anche il ruolo del Centro di Formazione Professionale che ha insegnato a Silvia non un semplice lavoro, ma al lavorare come un modo per rivestire un proprio ruolo. Dare fiducia è importante per aiutare i figli speciali a non rinunciare e a non demordere verso gli obiettivi prefissati. Talvolta nei resoconti dei genitori emerge la paura di lasciare “troppa” autonomia ai figli, preferendo un’ autonomia più controllata ed agita negli spazi protetti della famiglia e dei luoghi conosciuti. Così quando si affaccia la possibilità di andare oltre il limite conosciuto affiorano ansie e paure per il figlio che deve camminare da solo nel mondo esterno. Significativa è la storia di Atonia, madre di Paola, ragazza con lieve ritardo mentale. Dalla testimonianza della madre davanti alla notizia del cambiamento di lavoro della figlia (dalla familiare cooperativa ad un asilo di zona) emerge la paura, la speranza e la fiducia nelle capacità della figlia per muoversi da sola nel mondo esterno:

una parte di me voleva che Paola restasse in cooperativa dove era felice, al sicuro, la sentivo protetta da tutto e da tutti; ma un’altra parte di me desiderava che avesse la sua autonomia e si confrontasse con il mondo esterno.⁴³⁸

Certo il mondo esterno crea ansie e fobie legate all’ignoto e alla possibilità di scoprire che la figlia non è in grado di affrontare tutto ciò. Il tempo, la “messa alla prova” e gli operatori sociali aiutano a superare queste difficoltà e aprano scenari di autonomia fino ad allora inimmaginabili.

Un operatore sociale intervenuto durante il dibattito sull’integrazione lavorativa, all’interno del progetto la pedagogia dei genitori⁴³⁹, narra la storia di Andrea, un’insufficiente mentale medio/grave, con epilessia e disturbi del carattere. Andrea è stato inserito in un contesto lavorativo relativamente protetto e, dopo un periodo di tirocinio, gli è stato affidato una mansione semplice. A

⁴³⁷ *Ivi*, pp. 145-146.

⁴³⁸ *Ivi*, p. 140.

⁴³⁹ *Ivi*.

distanza di quattro anni Andrea mostra di essere notevolmente migliorato, sia nella cura della propria persona sia nelle relazioni con gli altri, tanto che una delegazione francese giunta in visita al Centro per l'Impiego, notando l'inserimento lavorativo di Andrea, commenta con non deve essere stato difficile inserire una persona di quel genere, visto le poche problematiche che presenta. Eppure quattro anni prima la soluzione che si paventava per quella persona era di risiedere in istituto. Il lavoro ha riscattato Andrea, lo ha reso autonomo e lo ha responsabilizzato, permettendogli inoltre di costruire un progetto di vita possibile.

5.4 La vita sessuale

Nel periodo adolescenziale insieme all'aspetto dell'autonomia lavorativa si colloca quello della sessualità, da intendersi come bisogno fisico ed affettivo. L'indagine sulla problematica sessuale nella disabilità è recente, poiché l'interesse sull'argomento nasce negli anni Ottanta del Novecento, dopo decenni di oscurantismo. Infatti, l'idea di attribuire bisogni sessuali alla persona disabile è maturata tardi dato che, come sottolinea Veglia⁴⁴⁰, soffocata esageratamente da una visione culturale già fortemente inibita sull'argomento a livello generale. Nei suoi studi Govigli⁴⁴¹ sottolinea come non sia possibile generalizzare il discorso della sessualità nella disabilità; essa, infatti, non si pone nella stessa misura e con le stesse caratteristiche per tutti i disabili, inoltre, precisa lo studioso, la sessualità non coincide con la genitalità, ma richiede un bisogno più profondo a livello affettivo e relazionale, che spesso coincide con la parte più difficile da concretizzare e realizzare.

Nel lavoro con gli adolescenti proposto da Contardi trova spazio anche la riflessione sulla vita affettiva e sessuale che emerge più o meno esplicitamente dalle domande che i ragazzi fanno agli educatori. Le domande vengono accolte poiché il percorso dell'identità passa anche attraverso il riconoscimento di bisogni, di desideri e la necessità di agirli. Fare della sessualità un argomento tabù amplifica notevolmente il vissuto di disagio di questi ragazzi che si trovano a

⁴⁴⁰ Veglia F., *Una carne sola: insegnare la sessualità agli handicappati*, Angeli, Milano, 1991.

⁴⁴¹ Govigli G., *La famiglia di fronte al problema della sessualità del figlio handicappato*, in Baldaro Verde J., Govigli G., Valsigli C. (a cura di), *La sessualità dell'handicappato*, Pensiero Scientifico, Roma, 1987.

scoprire delle parti nuove del proprio sé. Per questi motivi il progetto verso l'autonomia prevede di instaurare un rapporto limpido e sereno, improntato sulla sincerità e libero da principi etici e religiosi. Sono previsti incontri per affrontare varie tematiche che vanno dalla descrizione di come sono fatti uomo e donna, a come si fa l'amore, ai comportamenti di coppia e anche agli abusi, in modo da dare strumenti per riconoscere quando non si desidera essere toccati. Gli operatori cercano di rispondere a tutte le domande, perché all'interno di questo spazio si può parlare di tutto. I genitori sono informati sulla linea che il centro segue improntata sulla sincerità e non legata a morali religiose, anche se gli educatori cercano di non creare conflitti tra i due ambienti, ma cercano di far capire quanto sia importante affrontare e poter parlare di questa tematica⁴⁴².

Interessanti i risultati della ricerca di Cacciato sulla sessualità. Emerge come molti genitori sono concordi nel ritenere che i propri figli vivono la propria vita sessuale nella dimensione del sogno, altri rivelano problematiche del figlio rispetto a questa sfera, una piccola percentuale dichiara che il proprio figlio vive serenamente la propria sessualità condividendo momenti felici con il proprio partner, avente la stessa sindrome e conosciuto presso la stessa associazione. Questa piccola percentuale indica un segnale positivo, infatti, «se un adolescente Down ha un rapporto sufficientemente buono con se stesso ed è aiutato ad accettare il suo handicap, può cominciare a costruire una propria identità sessuale. E può avvicinare un suo simile, diventarne amico/a, e può anche innamorarsene, sino a voler stabilire con lui o lei un rapporto di coppia esclusivo, privilegiato e responsabile come accade a tutti»⁴⁴³. Occorre tener presente il segnale positivo, anche se il numero di risposte è poco incisivo, perché il dato indica comunque una possibilità di progettualità di vita affettiva, che generalmente non troviamo in altre ricerche.

Le modalità con cui la famiglia affronta la crescita del figlio ha un'importanza fondamentale anche per la costruzione di una sfera sessuale, poiché in un legame di iperprotezione e dipendenza reciproca si forma una base potenziale di disconoscimento dei bisogni sessuali, come indicano Zanobini e Usai. Per cui la tendenza, è quella di ritenere il disabile come privo di vita personale e tutto ciò

⁴⁴² Contardi A., *Verso l'autonomia*, op. cit.

⁴⁴³ Cacciato G., *I legami familiari...*, op. cit., p. 47.

che lo riguarda viene in qualche modo eterodiretto⁴⁴⁴. In età adolescenziale e adulta, emerge pertanto, la problematica data da atteggiamenti di iperprotezione, di negazione e rifiuto che portano alla difficoltà di costruire un progetto di vita autonomo o almeno che permetta al soggetto disabile di viverci come co-protagonista della propria progettazione. Anche se le problematiche emergono in questa fase della vita, le premesse di fiducia, di autonomia e di realizzazione del progetto di vita, si vanno costruendo nell'infanzia. Perché:

I genitori sono anzitutto chiamati ad educare all'identità.

E l'identità comprende la capacità di riconoscere il proprio deficit: il bambino con disabilità è spesso circondato da intenzioni, per poi improvvisamente essere o sentirsi abbandonato.

Troppo spesso si assiste alla negazione del processo di identità, alla negazione dei diversi aspetti che accompagnano e qualificano, l'identità: la sessualità, la cultura, la politica, la religione... ognuna di queste dimensioni può essere negata, oppure resa speciale.

Occorre invece valorizzare la soggettività, la persona e il suo sviluppo, dare importanza alle sue emozioni ed al suo vissuto. Occorre avere fiducia nelle sue risorse e nella sua capacità di prendere decisioni; bisogna lasciar fare delle scelte: quante decisioni vere prendono?

Se sono sempre gli altri che scelgono per lei o per lui, fa più fatica a trovare la strada da sola o da solo. Bisogna allora organizzare dei ritmi e dei tempi che permettono la decisione.⁴⁴⁵

L'ambiente svolge un ruolo determinante nella costruzione dell'autonomia che passa anche attraverso i vissuti affettivi e relazionali. Non riconoscere che tali bisogni possano presentarsi nella vita del soggetto disabile significa anche rifiutare la possibilità che diventi adulto. In questo caso non è solo la famiglia a presentare le difficoltà legate alla relazione tra sessualità e la disabilità, poiché questo legame che la stessa società rifiuta di accettare. In realtà il messaggio tra gli operatori e i soggetti disabili, deve essere chiaro e non dare adito a false

⁴⁴⁴ Zanobini M., Usai M.C., *Psicologia della disabilità...*, op. cit.

⁴⁴⁵ Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit., p. 137.

speranze⁴⁴⁶, ma è fondamentale riconoscere che in tempi e in modalità individuali possano sorgere bisogni e necessità affettive e relazionali a carattere sessuale. Da dove partire allora? «È difficile dirlo, partire sempre dalla realtà del vissuto dell'individuo, dalla sua storia, dalla sua sensibilità e modalità di approccio alla vita e arriva fin dove può arrivare, perché non ci possono essere limiti al raggiungimento di obiettivi, anche i più ambiziosi, anche se poi non sempre si riesce a raggiungerli. Perciò dobbiamo parlare di amicizia, di relazione, di erotismo e perché no, dobbiamo anche avere il coraggio di parlare di “nuova famiglia”»⁴⁴⁷.

5.5 La storia di Fulvio Frisone e di sua madre Lucia

Qualche anno fa il giornalista sportivo recentemente scomparso, Cannavò, affrontò un particolare viaggio in Italia incontrando alcuni diversamente abili. Fra questi, in una assolata Sicilia, il giornalista incontra la famiglia Frisone, in particolare l'esplosiva e battagliera mamma Lucia e il genio di suo figlio Fulvio.

Fulvio nasce nel gennaio del 1966 ed in seguito alle complicazioni del parto viene diagnosticata una tetraparesi spastica con distonie.

Sapete cos'è un uomo afflitto da questa catena patologica? Non ha gambe, non ha parola al di là di faticosissimi suoni da decifrare, ha rimasugli di braccia, inutili e incontrollabili, ma Fulvio ha un busto e una testa da bronzo di Riace, due occhi avvincenti che sorridono, implorano, ironizzano, ti lanciano addosso irresistibili sentimenti primordiali. E un'intelligenza sovraumana, volta agli enigmi affascinanti della scienza prossima ventura e in particolare della fisica⁴⁴⁸.

Fulvio è tutto questo. La disabilità fisica non ha invaso la parte mentale e cognitiva, e, grazie alla determinazione di mamma Lucia, Fulvio ha avuto la possibilità di far emergere la sua intelligenza. Lucia, dopo il pellegrinaggio tra i medici per cercare una cura per guarire il figlio, intraprende una dialettica interessante e aggressiva con Dio per averle dato in sorte una grandissima

⁴⁴⁶ Se un ragazzo disabile chiede ad un'educatrice di sposarlo, lei non può rispondere con una frase ambigua e incerta come «Vedremo!», perché in questo modo alimenta speranze destinate a non realizzarsi, ferendo ancora di più lo spasimante. (Contardi A., *Verso l'autonomia, op. cit.*).

⁴⁴⁷ Mannucci A., *Crescere insieme, op. cit.*, p. 43.

⁴⁴⁸ Cannavò C., *E li chiamano disabili*, BUR, Milano, 2007, pp. 89-90.

disgrazia e supplica l'Onnipotente di aprire comunque una strada perché quel figlio possa prendere parte della normalità. La strada non si rivela troppo facile da percorrere soprattutto all'inizio della scuola media, dove sembrava che tutte le scuole della zona, sia quelle pubbliche che quelle gestite da religiose, non volessero accogliere quel figlio tanto particolare. La disperazione è tanta e Lucia pensa al suicidio, qualcosa però la ferma: è la parola «Idia», ovvero la prima parola che Fulvio ha pronunciato per dire mamma Lucia, dopo un'estrema guerra tra madre e figlio durata un giorno e dove l'intento della madre era proprio quello di fare uscire Fulvio dal mutismo. Lucia ci riesce smettendo di cedere alle richieste non verbali del figlio ma ubbidendo solo alle richieste verbali, per obbligarlo a chiedere aiuto con la voce. Con quella parola Lucia decide che non può uccidersi: suo figlio ha bisogno di lei. Alla fine una delle porte di una scuola viene aperta e Fulvio può continuare il suo percorso scolastico.

E inventano per lui una bravissima insegnante di sostegno, Rita Figliolei, figlia di Piero, famoso avvocato siracusano. E gli anni delle medie volano felicemente, Fulvio può iscriversi al Liceo scientifico Corbino e Rita lo segue sino a quando i nuovi professori le dicono con orgoglio: signora, vorremmo occuparcene noi. E lui è al centro dell'interesse, comincia anche a dipingere, fa le prime mostre, vende tanti quadri nell'ambito scolastico e diventa l'idolo dell'istituto. [...]Dopo il primo anno di liceo, Fulvio è chiamato a scegliere l'indirizzo dei suoi studi. Il primo istinto porta verso la medicina. Ma te lo immagini un medico che non ha le mani? Ha fortissime attitudini matematiche e va per quella strada. Ma io non ho tempo per rilassarmi, le battaglie non finiscono mai, ho un figlio troppo impegnativo. La matematica che gli insegnano a scuola non lo soddisfa, lui dice di perdere tempo con cose che, chissà come, già intuisce o addirittura conosce⁴⁴⁹.

Fulvio ha bisogno di trovare una strada che gli permetta di realizzarsi e di far emergere la propria genialità, il difficile è far accettare la sua diversità. Così quando Lucia segue i suggerimenti dei suoi professori per portarlo da un docente di valore che avrebbe permesso a Fulvio di sviluppare le sue doti scientifiche, si trova davanti ad un grande professore di valore che si atterrisce davanti alla disabilità. È ancora una volta Lucia che interviene:

⁴⁴⁹ Cannavò C., *E li chiamano...*, op. cit., p. 103.

Quella volta non mi arresi. Mi rivolsi al professore guardandolo fisso negli occhi e gli dissi: «Io le lascio Fulvio, lei lo provi, se non va bene me lo ridarà indietro». Sai com'è finita? Dopo qualche settimana, incontro il professore e lui mi dice: «Suo figlio ha una mente scientifica». Ah, quante ne ho viste, caro amico mio. Fulvio prende la maturità scientifica e già lavora autonomamente ai suoi progetti. Si iscrive all'Università di Catania, in Fisica. La famiglia si divide: lui e il papà a Catania, una parte della famiglia⁴⁵⁰ a Siracusa, io pendolare. Dopo la laurea, tutti a Catania: per lui scopo massimo della nostra vita. Questa casa di Acicatena è il nostro approdo finale. Fulvio è felice, hai visto il suo studio, hai visto quanti riconoscimenti, hai visto che panorama?⁴⁵¹

Nello studio i riconoscimenti sono tanti: le foto con le autorità dimostrano l'intensa vita scientifica di Fulvio, i numerosi inviti e viaggi presso i più importanti istituti di ricerca dimostrano il riconoscimento internazionale per la genialità dei suoi studi sulla fusione nucleare fredda. Frisone è uno scienziato e svolge il suo lavoro come ricercatore confermato presso la Facoltà di Fisica dell'Università degli studi di Catania.

La realizzazione professionale e la costruzione dell'identità di Frisone è stata possibile anche grazie alla presenza di sua madre che non si è arresa davanti alla disabilità del figlio, riuscendo a cambiare prospettiva dalla volontà di curarlo alla presa in cura di Fulvio cercando di abbattere barriere architettoniche e sociali per far vivere al figlio i diritti che spettano a tutti. E ci è riuscita. Oggi Fulvio si è professionalmente realizzato e Lucia vede il figlio come una benedizione, perché ha dato senso alla propria vita, le ha permesso di ampliare le proprie conoscenze, sia perché ha iniziato a studiare (ha preso tre diplomi, mentre all'inizio della storia ci narra che quando è nato Fulvio aveva solo il titolo della quinta elementare) sia perché ha viaggiato molto accompagnando il figlio (dall'America al Giappone, dal Canada alla Cina, dalla Francia alla Russia). Cosa rimane ancora da dire? È Lucia stessa a svelarlo al giornalista senza remore e senza timori:

⁴⁵⁰ Fulvio ha due sorelle maggiori.

⁴⁵¹ *Ivi*, p. 104.

«Non penserai di evitarti una parte importantissima della nostra storia?». Quale sarebbe, Lucia? «Quella del sesso: Fulvio fa all'amore tre volte alla settimana, regolarmente. [...]

Tutto cominciò quando mio figlio aveva sedici anni. Stava facendo la pipì con il pappagallo a letto. Nella stanza c'era il televisore acceso. Un uomo e una donna si baciavano. Mi accorsi che Fulvio ansimava. Lo guardai in faccia e capii che cosa gli stava frullando addosso. Era diventato un uomo e reclamava i suoi diritti. Un altro grosso problema per me. I casi erano due: o chiudere gli occhi e sbarrare la strada alle esigenze naturali di quel ragazzo, dandogli una nuova sofferenza, oppure provvedere. Ma come? Scelsi naturalmente la seconda strada. Ve la immaginate una mamma come me alla ricerca di qualche donna disposta ad andare con suo figlio tetraparaplegico? [...]

Oggi Fulvio dispone di un giro di venti ragazze, italiane o straniere. Fissano i turni tra loro con il telefonino. Tre per ogni settimana. Arrivano qui in casa, puntuali e sorridenti. Io le bacio. Loro mi chiamano mamma. Le vedo andar via contente. Per me ormai è come se fossero figlie. Quasi tutto lo stipendio di Fulvio finisce in questo crogiuolo. Ma sono soldi bene spesi, non c'era altra via, non potevo farlo morire»⁴⁵².

Lucia riconosce il momento di maturità sessuale di Fulvio e cerca un rimedio: decide di non chiudere gli occhi davanti all'evidenza. Come una manager riesce a dirigere al meglio gli incontri con le prostitute. È vero, possiamo obiettare, è una sessualità che rimane legata al discorso della sessualità e non coinvolge la vita affettiva e relazionale su un piano progettuale di vita a due. Eppure bisogna anche pensare che questa via non chiude la strada all'altra, ovvero ad una progettazione relazionale che vada oltre l'aspetto legato al solo soddisfacimento sessuale. È così difficile pensare a Fulvio come legato sentimentalmente ad una persona, anche se in tutta la sua storia non ha fatto altro che sorprenderci? Concludo con le ultime parole che Cannavò dedica a Frisone, sottolineando il fatto che davanti alla disabilità non finiremo mai di stupirci:

Restiamo soli, Fulvio e io. Mentre lui lavora, fingo di leggere un giornale, ma in realtà mi accollo di lavorare con lui e soprattutto di soffrire con lui. Sono immerso in ogni suo gesto. Il casco di metallo con quell'asticella davanti è sicuramente un mediatore prodigioso tra Fulvio e il suo strumento elettronico di studio e di ricerca, ma io

⁴⁵² *Ivi*, pp. 104-107.

umanamente lo vedo come un crudele aggeggio di tortura. Fulvio si abbassa sulla tastiera, si contorce per raggiungere i tasti con l'asticella e li comanda ansimando in uno sforzo commovente. Sembra stremato, ma non si ferma. E l'idea che, torcendo il collo a destra e sinistra, gemendo di sofferenza, possa pilotare il computer verso nuove formule di scienza è un fatto al di sopra della realtà e della capacità intellettuale di noi poveri «normali». Come tutta la sua vita, dal momento in cui si affacciò al mondo con un piedino e i medici dissero al prete di battezzarlo perché stava morendo⁴⁵³.

⁴⁵³ *Ivi*, p. 108.

CAPITOLO 6

LA FAMIGLIA DI FRONTE ALLA DISABILITÀ TRA *COPING*, RESILIENZA E *COMMUNITY CARE*

6.1 Le risorse familiari

L'idea della famiglia *normale* e *sana* coincide con il mito di una famiglia senza problemi e senza malattie, «tale concezione ci induce ad abbracciare l'assunto erroneo secondo cui qualsiasi problema è sintomo o conseguenza dell'esistenza di un contesto familiare disfunzionante»⁴⁵⁴. Questa idea ha fatto in modo che le famiglie con soggetti disabili fossero identificate come famiglie patologiche, unicamente bisognose di ricevere aiuti e cure, senza energie sufficienti per attivare, entro il proprio nucleo familiare, eventuali risorse o potenzialità⁴⁵⁵.

Dai racconti autobiografici e dalle interviste uno dei dati emersi riguarda la presenza di forza, determinazione e talvolta anche di felicità autentica nelle famiglie con figli disabili. Non che sofferenza, dolore e rabbia fossero assenti, ma accanto a questi sentimenti ed emozioni più *convenzionali* per chi vive quotidianamente certe difficoltà, almeno nello stereotipo di *famiglia con disabilità* che in parte è ancora fortemente presente come mito collettivo, vi era anche la gioia e la volontà di andare avanti nonostante tutto.

Già dai brani portati ad esempio nelle pagine precedenti emerge la possibilità di un buon adattamento alla nuova, imprevedibile e stravolgente situazione data dalla disabilità che irrompe nel vissuto familiare. Gli studi più recenti sull'argomento, come quelli sistemici *in primis*, pongono in evidenza il cambiamento di paradigma: non più basato sul deficit ma sulle risorse⁴⁵⁶. Gli studi si sono di conseguenza orientati sull'analisi dei meccanismi che permettono un buon adattamento alle famiglie con figli disabili, anche perché la funzionalità ottimale di tale nuova organizzazione dipende più dalle caratteristiche familiari che dal tipo di patologia di cui il bambino è portatore⁴⁵⁷.

⁴⁵⁴ Walsh F., *La resilienza familiare*, tr. it. Cortina, Milano, 2008, p. 20.

⁴⁵⁵ Cfr. Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, *op. cit.*; Ianes D., *Il sostegno alla...*, *op. cit.*

⁴⁵⁶ Cfr. Walsh F., *La resilienza familiare*, *op. cit.*; Scabini E., *L'organizzazione famiglia...*, *op. cit.*

⁴⁵⁷ Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, *op. cit.*

La capacità familiare di attuare strategie di *coping*, ovvero di individuare risorse individuali e familiari per far fronte alle problematiche insorte, o di *resilienza*, ovvero di resistere alla nuova e sofferente situazione, dipende molto dalle caratteristiche peculiari di quella data famiglia e come essa orienta tali qualità specifiche di fronte, in questo caso, alla nascita di un figlio con disabilità. *Coping* e resilienza non possono essere individuati a priori di un evento traumatico poiché si attuano dopo che l'avvenimento è accaduto, tuttavia è possibile analizzare alcune caratteristiche che emergono nelle famiglie che ho preso in esame.

Con il termine *coping* si intende la messa in atto di strategie per far fronte ad un problema. Nella letteratura assume una accezione prevalentemente positiva, ovvero si riferisce a quelle strategie che risultano promotrici di un cambiamento verso prospettive di benessere e che si dimostrano funzionali per il nucleo familiare non solo a breve termine ma soprattutto nel lungo periodo. In realtà le strategie che una famiglia può scegliere per fronteggiare l'evento stressante sorto, possono essere fortemente deleterie per il tessuto familiare stesso, le cui conseguenze possono essere visibili nell'evoluzione di tali progetti, come ad esempio una madre che per fronteggiare la gestione del tempo del figlio disabile, rinuncia a tutto (lavoro, amici, spazi di relax) per dedicarsi interamente al figlio. Strategia che se in un primo momento permette di mantenere un equilibrio familiare, con il passare del tempo la porta ad essere una madre sempre più stressata perché non ha spazi personali⁴⁵⁸.

L'attivazione di strategie familiari positive riguardano aspetti cognitivi, relazionali ed emotivi. Infatti, i genitori che riescono maggiormente a sviluppare risorse e aspetti positivi sono quelli che sul piano cognitivo riescono a dare una riformulazione di quanto si è verificato, rileggendo l'evento in termini positivi grazie anche alle maggiori informazioni sulla disabilità del figlio e a una conoscenza delle risorse che il territorio mette a disposizione. L'aspetto cognitivo ingloba anche le strategie di *problem solving* e di *decision making*, importanti per

⁴⁵⁸ Sorrentino A.M., *Figli disabili, op. cit.*

creare flessibilità nel processo di pensiero al fine di trovare nuove soluzioni e prendere decisioni importanti⁴⁵⁹.

La rilettura del problema aiuta a mettere in atto strategie di carattere emotivo, dove, pur rimanendo la sofferenza per quanto è accaduto e per quanto verrà riproposto ogni giorno, si aprono scenari di maggior consapevolezza e accettazione per il figlio realmente nato, spesso grazie anche al fatto che i genitori di figli disabili sentono che l'evento li ha cresciuti e resi persone più mature e più forti perché capaci di affrontare maggiormente le situazioni stressanti⁴⁶⁰.

Accanto a queste due strategie si collocano quelle relazionali che 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 hobby⁴⁶¹. Come ricorda Soresi le «famiglie che ricorrono con elevata frequenza a queste strategie (*high coping*) si differenziano da quelle che vi ricorrono solo sporadicamente (*low coping*) per come affrontano le difficoltà sin dall'inizio, per gli atteggiamenti che intendono assumere nel corso del tempo, per i valori ai quali sembrano aderire, per le attività che svolgono, per la partecipazione alla cura del figlio e per come vivono il supporto sociale che ricevono [...]: questi genitori sembrano più abili nel trovare un maggior numero di soluzioni e lo fanno insieme, fornendosi comprensione e supporto reciproco»⁴⁶². Il *coping*, in accezione positiva, si lega al concetto di resilienza, dove ritroviamo, negli studi di Walsh, caratteristiche simili a quelle descritte da Soresi relative al *coping*, ovvero per un costruttivo e significativo funzionamento familiare sono importanti le modalità comunicative, lo stile organizzativo e la capacità di attribuire un significato all'evento⁴⁶³.

Il termine resilienza nasce in fisica per descrivere quei corpi che riuscivano a resistere ad un urto. Nelle scienze umane la parola resilienza si connota di un ulteriore aspetto positivo in quanto non si tratta solamente di riuscire a resistere ad una pressione o ad un urto ambientale, ma riguarda anche la possibilità di uscire

⁴⁵⁹ Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, op. cit.

⁴⁶⁰ Ianes D., *Lo stress*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, op. cit.

⁴⁶¹ Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, op. cit.

⁴⁶² *Ivi*, p. 231.

⁴⁶³ Walsh F., *La resilienza familiare*, op. cit.

da una situazione paralizzante⁴⁶⁴. Nelle scienze umane la resilienza di una persona o di un nucleo familiare può essere vista solo dopo l'accadere di un avvenimento drammatico. È dalla vulnerabilità⁴⁶⁵ in cui si trova a vivere un soggetto o un nucleo di soggetti che si può evidenziare la volontà a superare la situazione difficile: la resilienza non è un prodotto dato una volta per tutte, ma è un percorso dinamico all'interno del quale i protagonisti vedono l'opportunità di crescere e raccogliere momenti felici e significativi per la propria vita talvolta impensabili al momento del verificarsi dell'evento drammatico, che nel caso della ricerca in oggetto corrisponde alla nascita del figlio disabile.

Le caratteristiche che permettono lo sviluppo di strategie adattive positive e di resilienza che emergono dai racconti dei genitori sono molte, le più significative e ricorrenti riguardano l'attribuzione di un significato all'evento, il mito (in accezione positiva), la presenza e la continuazione di rituali familiari che permangono anche dopo la nascita del figlio, la collaborazione con la rete formale e informale di supporto che si lega ad una percezione di controllo delle risorse e della problematica legata alla disabilità.

6.1.1 Alla ricerca di un significato

L'attribuzione del significato si lega alle credenze culturali e sociali a cui la famiglia fa riferimento. Le credenze familiari sono la prospettiva attraverso la quale la famiglia guarda gli eventi vissuti. «I sistemi di credenze rappresentano un nucleo funzionale essenziale in tutte le famiglie e sono forze potenti in termini di resilienza. Affrontiamo momenti critici e avversità attribuendo un significato alla nostra esperienza: connettendola al nostro contesto sociale, ai nostri valori culturali e spirituali, alla nostra storia multigenerazionale e alle speranze e alle aspirazioni per il futuro. Il modo in cui le famiglie valutano i problemi e le opportunità determina la differenza tra la capacità di affrontare e padroneggiare le

⁴⁶⁴ Malaguti E., *Educarsi alla resilienza, op. cit.*

⁴⁶⁵ L'etimologia di tale termine «deriva dal latino *vulnus*, che significa ferita e che può condurre ad altre parole quali lesione, strappo, bruciatura, o ancora a una ferita rimarginata che comporta sempre una cicatrice. [...] L'animo umano quando è ferito, funziona un po' come la pelle. I colpi inferti nella vita rischiano di far perdere i punti di riferimento e le basi solide che con il tempo si erano consolidate». (Malaguti E., *Educarsi alla resilienza, op. cit.*, p. 57).

difficoltà e il precipitare nella disorganizzazione funzionale e nello sconforto»⁴⁶⁶. Un aspetto fondamentale riguarda la capacità di attribuzione di un significato all'evento accaduto. L'attribuzione del significato può essere legata ad un vissuto religioso e a una visione laica della vita, può essere manifestato in maniera esplicita o emergere tra le righe o le parole del genitore narrante.

All'interno della raccolta dei resoconti genitoriali di *Come pinguini nel deserto* si trova anche la storia di Paola e Sandro che sono i genitori di Dario un bambino con Sindrome di Down. Le motivazioni che li spingono a scrivere non riguardano solo la condivisione della loro storia, ma anche l'intento di sottolineare un aspetto estremamente importante per loro: Dario rappresenta un dono.

Abbiamo deciso di raccontare la nostra ancora breve esperienza di genitori (nostro figlio ha poco più di un anno) perché ci sembrava bello e giusto, e perché siamo convinti di avere ricevuto un ulteriore privilegio, un dono che non possiamo non provare a comunicare e a condividere con tutti: nostro figlio è handicappato, affetto dal più comune degli handicap, la Sindrome di Down, più nota sicuramente come «mongolismo». Sappiamo che a molti questo potrà sembrare paradossale, e proprio per questo motivo ci siamo decisi a scrivere queste righe; vorremmo con esse raccontare (non convincere, né dimostrare ma semplicemente raccontare) come sia stato possibile, anzi quasi inevitabile per noi prendere coscienza di essere genitori privilegiati, oltre che felici.

Non fu facile far capire così, a parole, che la felicità era la stessa, che il dolore e la preoccupazione che pur c'erano in noi pensando al futuro del nostro bambino erano qualcosa in più, di diverso, che nulla toglievano alla grande gioia che ci pervadeva. In molti ci capirono e condivisero la nostra gioia, oltre che in seguito il nostro cammino, alcuni non compresero. L'esistenza di tanti sentimenti contrastanti, ognuno dei quali aveva un'intensità incredibile si rivelò comunque alla fine una ricchezza: una volta accettata (e grazie a Dio ci fu donata questa capacità immediata) la necessità di far convivere la gioia con lo stupore, il dolore, la preoccupazione, la ribellione, lo smarrimento, non potemmo far altro che «gustare» nella riflessione e nella convivenza [...] questo periodo sicuramente unico e privilegiato[...].

Al periodo di «contemplazione» seguì poi quello dell'«azione». Cominciammo ad informarci su tutti gli aspetti in qualche modo collegati all'assetto cromosomico di Dario, sia da un punto di vista medico-scientifico [...] e sociologico che, soprattutto, da un punto

⁴⁶⁶ Walsh F., *La resilienza familiare, op. cit.*, p. 61.

di vista educativo. Certi come eravamo che il nostro ruolo di genitori era insostituibile e sicuramente determinante fin dalle prime settimane per lo sviluppo armonico di tutte le potenzialità del nostro bambino, volevamo essere protagonisti della sua educazione.⁴⁶⁷

I genitori di Dario seguono il racconto indicando come, grazie all'attivazione delle risorse di rete familiari e amicali, riescono nell'organizzazione del nuovo assetto familiare (vedremo in seguito l'importanza delle risorse di rete che la famiglia può mettere in atto), impegnato a chiedersi quali strategie siano le migliori per aiutare Dario a raggiungere il suo potenziale e soprattutto ad essere felice. Il significato dell'evento è associato da Paola e Sandro all'aspetto religioso e pertanto viene inquadrato nell'ottica del dono. Ciò indica che i due coniugi possono solo attendersi di essere felici o di saper leggere tra le righe di questa nuova esistenza qualcosa di altamente significativo ed autentico. Il percorso anche per questi genitori non appare sempre roseo o privo di momenti cruciali all'interno dei quali devono essere prese decisioni significative per la crescita di Dario stesso, ma tutto ciò rientra in una cornice di senso che i due coniugi percepiscono e vivono come più ampia di quella che rimane legata all'apparenza: Sandro e Paola vedono Dario come un dono, ovvero come qualcosa di bello che è capitato nelle loro vite.

Ogni genitore attribuisce un significato e un senso alla nascita del figlio con modalità e credenze proprie che mal si trasferiscono alle esperienze di un altro genitore, soprattutto se i significati altri vengono imposti dall'esterno e quelli che fanno più male sono proprio quelli a carattere religioso. Quando Milena, la madre di Francesca, parla tramite mail con Luigi Vittorio (amico di *penna elettronica* ed educatore di una casa famiglia) cita un aspetto interessante descrivendo le persone ipocrite che incontra:

A volte, mi capita di parlare con persone ipocrite al massimo, che mi dicono frasi del genere: «Siete due genitori bravissimi, Francesca è stata proprio una bambina fortunata, se fosse capitato a me non so come avrei fatto!» (della serie «per fortuna è capitato a te»); oppure: «Ma come siete bravi, la vestite come una principessa e poi le parlate molto!» (perché un handicappato non merita niente? Non ha diritto a essere ben vestito o ad avere

⁴⁶⁷ AA.VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., pp. 21-25.

quello che hanno gli altri «venuti bene?»); oppure «Dio vi ha fatto una grazia!» (sì, proprio così. Mi è stato detto anche questo, da un conoscente molto religioso che ha persino un altare in casa, fa il digiuno due volte la settimana e a Medjugorje ha pure visto la Madonna! Lui però ha un figlio «venuto bene», quindi io gli ho domandato a mia volta se per caso mi stesse invidiando, ma non mi ha risposto).⁴⁶⁸

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 e modi di vedere la vita. Il senso che può acquistare l'evento può avere il sapore di comprendere l'importanza che tale avvenimento ha regalato alla propria esistenza. Così parla Milena di Francesca dopo qualche anno:

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!⁴⁶⁹

Riuscire a dare un senso alla nascita di Francesca rende possibile l'apertura di orizzonti di felicità⁴⁷⁰.

Il significato che viene attribuito all'evento della nascita di un figlio con disabilità è estremamente personale e familiare, spesso commenti o

⁴⁶⁸ Portolani M., Berliri L.V., *È Francesca e ...*, op. cit., pp. 15-16.

⁴⁶⁹ AA. VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., pp. 20-21.

⁴⁷⁰ Contini M., *Figure di felicità. Orizzonti di senso*, La Nuova Italia, Firenze, 1988.

interpretazione sulla vita da parte degli altri risultano caratterizzati da ipocrisia, ma anche da ignoranza e bisogno di etichettare l'evento più per bisogno personale che per costituire un reale aiuto alla famiglia che presenta il problema. Esempio significativo emerge dal diario di Salomone scritto per entrare in un dialogo profondo con la figlia affetta da sindrome inficiante che non potrà mai leggere tali parole. Salomone dà voce alle parole non dette davanti ad alcuni commenti e riflessioni di conoscenti ed amici (o meglio ex amici) che hanno cercato di dare un senso all'evento della nascita di Luna. Trovano così spazio nelle pagine del diario le argomentazioni che Salomone avrebbe voluto dire agli inopportuni, e poco attenti interlocutori, espresse a qualche anno di distanza dagli infelici incontri, ma che diventano per noi lettori ulteriori strumenti di riflessione.

Tempo fa, era venuta a trovarci la prima babysitter di Luna [...] era tornata da un paio d'anni e, nell'attimo in cui ha varcato la soglia di casa, ci siamo trovati immersi in una metamorfosi globale imbarazzante: aveva lasciato nostra figlia poco più che lattante e normale, torna e ritrova una bimba di tre anni disabile; avevamo visto partire una ragazza appena diplomata, vediamo tornare una religiosa perfettamente integrata nel suo saio francescano. Dolce come allora. Attenta come allora, guarda Luna gattonare per casa, la osserva arrampicarsi sulle nostre braccia appesantite e tremanti per una scoperta non ancora digerita e dice: «è un dono». La guardo con aria interrogativa. Lei mi guarda con un sorriso spirituale, guarda mia figlia e ripete: «è un dono».

Alla processione durata anni attraverso i labirinti della nostra costernazione, ha partecipato anche un'altra ex-amica. [...] Viene sin su dalla Liguria dove si è trasferita con marito e figli in una casa nel bosco, per dirmi che Luna è venuta per me. In che senso scusa? Nel senso che ogni cosa nella vita ha un senso, le anime scelgono dove andare e se l'anima di mia figlia ha scelto questa famiglia è perché io ne avevo bisogno.

Inviterei di cuore qualunque divinità, spirito o entelechia ne avesse lontanamente intenzione, di evitare per il futuro di farmi qualsivoglia genere di regali. Va bene lo stesso grazie.

Insomma, sono un tipo fortunato. E c'è di più, lo è anche Luna. «Vedi lei non ha bisogno di andare all'Università. Lei è oltre, è già arrivata dove noi impiegheremo anni a giungere, magari senza riuscirci». Che culo.[...]

Dunque dolce e spirituale ex-babysitter, a parte l'indelicatezza nei nostri confronti che dopotutto può pur sempre essere spacciata per un timido e impacciato tentativo di

sostenere le nostre fatiche, vorrei ti rendessi conto che simili uscite non rendono un buon servizio al tuo Dio. In pratica hai sostenuto che l'Onnipotente per farmi un regalo ha mandato sulla terra una bambina come Luna. Neanche Satana sarebbe capace di una cosa del genere. [...]

E tu ex ex amica? Tu che hai sentenziato con l'occhio leggermente vacuo di chi sta per pronunciare un vaticinio, che mia figlia non avrebbe bisogno di andare all'Università? Mi piacerebbe sentirti dire a un tetraplegico, con lo stesso cipiglio e la medesima condiscendenza, che non ha «bisogno» di camminare. A un cieco che non ha «bisogno» di vedere. A un focomelico che non ha «bisogno» di suonare il pianoforte.

Trasformare una mancanza in assenza di bisogno è degno della migliore tradizione zen, però la prossima volta parla per te. E soprattutto porta fino al limite le tue sagge considerazioni perché sai per questa via chi è messo meglio? Un morto, che dopotutto non ha «bisogno» di vivere.⁴⁷¹

Dare senso all'evento accaduto è un percorso personale e un processo dinamico che costituisce e si affianca ad una riformulazione dell'evento. Questa rilettura permette di leggere tra le righe un senso altro, sul quale, in un primo momento, era stato difficile porre attenzione. È interessante che tra le molte e affascinanti riflessioni che si legano all'aspetto del quotidiano e che l'autore offre generosamente al lettore, ne appare una che scaturisce o per lo meno implica nuovamente un significato religioso attribuito da una madre alla malattia del figlio. È un'attribuzione personale alla propria esperienza che non ha la pretesa di erigersi a verità su tutte le situazioni analoghe e che l'autore accetta come dimensione pur non condividendola per la propria esistenza, ma da cui scaturisce una profonda riflessione sulla cura.

L'episodio scatenante è dato da un incontro con i proprietari di un bar situato all'interno del campeggio di cui la famiglia Salomone è cliente ormai da tre estati. La conversazione riguarda una foto in bianco e nero appesa nel locale, ritraente un preadolescente a mezzo busto. Il ragazzo assomiglia troppo ai proprietari senza essere nessuno di loro, pertanto è logico pensare che la persona ritratta sia stata cara ai gestori del bar e che per qualche ragione ignota allo scrittore sia morta. Per la prima volta, dopo tre anni Salomone trova il coraggio di chiedere spiegazioni a

⁴⁷¹ Salomone I., *Con occhi di...*, *op. cit.*, pp. 80-84.

riguardo. La madre racconta allora la commovente storia di cui il suo ormai defunto figlio è stato protagonista: a tre anni si è ammalato e dopo otto anni di cure e speranze è guarito. Finalmente la famiglia gioisce a quella notizia del medico, ma è una felicità di breve durata perché poche settimane dopo il bambino rimane vittima di un incidente, travolto da un pirata della strada. L'incidente è accaduto quasi trent'anni prima, la madre lo narra come fosse appena avvenuto e conclude il racconto con una frase di fede, che stona un po' con la vicenda, ma come riflette Salomone forse è perché siamo

condannati a cercare un senso in qualsiasi evento, e piuttosto che rinunciarci, molti di noi preferiscono pensare che da qualche parte, per qualcuno, un senso ci sia, anche se non è dato conoscerlo. [...] La tragedia insegna moltissimo, a voler imparare. Insegna per esempio il valore della cura: otto anni di dedizione sono stati vani? Non scherziamo.

Sarebbe vana qualsiasi cosa, visto che la morte è sempre dietro l'angolo. Ma insegna anche che la cura non è un impegno in vista di un tempo in cui sarà possibile goderne i frutti. La cura riempie il presente dando senso ad un rapporto.⁴⁷²

Negli otto anni di malattia del figlio, la proprietaria del bar rinuncia al lavoro, agli amici, alle distrazioni e ai divertimenti, per dedicarsi interamente a lui. Per otto anni la madre si annulla completamente, riempita unicamente del suo atto di cura. Salomone si chiede, facendo riflettere il lettore, se possono esistere altri modelli per prendersi cura di una persona, che differiscono da quello che chiama modello materno di cura centrato sull'unilateralità dell'atto. Secondo l'autore, una possibile alternativa risiede in un atto di cura reciproco e non asimmetrico, realizzabile prendendosi cura della relazione e della possibilità dell'incontro con l'altro.

Avere cura della relazione con l'altro significa mettere energia nelle sue possibilità di sviluppo. Significa puntare più sulla crescita che sulla manutenzione, e significa imparare più che riempire i vuoti. [...] Certo, aver cura della possibilità di incontro è più difficile che prendersi cura dell'altro. E questo proprio per la dimensione della reciprocità che implica. Io posso occuparmi dei bisogni di qualcuno indefinitamente senza che questo

⁴⁷² *Ivi*, pp. 65-66.

qualcuno si preoccupi dei miei. Magari alla lunga potrei irritarmi, ma nel frattempo la cura funzionerebbe. Non posso in alcun modo invece prendermi cura dell'incontro con l'altro se l'altro non fa lo stesso. Per incontrarsi è necessario essere in due.⁴⁷³

Prendersi cura dell'incontro significa anche prendersi cura della crescita dell'altro e di se stessi in una prospettiva che riguarda il futuro. Come portare tutto ciò nella relazione con Luna? Quello che Salomone desidera non è una semplice condivisione di cose ed azioni, ma è la reciprocità della cura. Non è in grado di sapere come superare il vincolo unilaterale che il rapporto con la figlia implica, eppure è convinto che anche Luna desideri incontrare il padre senza sapere come. E grazie a questo punto che coglie entrambi nell'ignoranza è possibile trovare una «simmetria insospettata».

Certo, tocca a me inventare e proporre. Poi tocca a te vagliare e scegliere. Poi tocca a me ascoltare e capire. [...] così è stato per tutti i posti che hai scrutato con il tuo sguardo curioso e attento, dove ti ho portato per salvarci dai pomeriggi interminabili in casa, minacciati di isteria e fissazioni da far andare fuori di testa.

Ti ho persa un'infinità di volte in questi anni. Qualche volta ti ho ritrovata. Quando riesco a incontrarti come nella vacanza che oggi finisce, la stanchezza per le cure che incessantemente richiedi, pur non svanendo, si stempera, si guasta, si colora di senso.⁴⁷⁴

Nell'ottica dell'incontro è possibile collocare un futuro in cui la permanenza di alcune azioni routinarie come lavare, cambiare, non saranno svolte nello stesso modo perché padre e figlia saranno cresciuti in una relazione di presa di cura reciproca. L'incontro di cui parla Salomone ha il sapore dell'utopia, ma questa non rappresenta motivo di rinuncia, ma diventa una motivazione per esplorare un terreno aperto che può solo portare un po' di senso e felicità, e se Luna può dare risposte estremamente limitate, occorre giocare nel piccolo spazio possibile di relazione.

In fondo è quello che è accaduto con il gioco degli aerei vicino all'aeroporto, dove spesso il padre porta Luna per scappare da pomeriggi in cui la figlia rischia

⁴⁷³ *Ivi*, pp. 70-73.

⁴⁷⁴ *Ivi*, p. 75.

di cadere in stati isterici e invivibili. Nelle prime pagine del diario, infatti, Salomone ci parla di un gioco che propone alla figlia: grattare la pancia agli aerei. Il gioco consiste nell'aspettare l'aereo che atterra e sollevare le braccia per cercare di grattargli la pancia. Con Luna la difficoltà è di farle afferrare il senso del tempo, perchè frasi con gli avverbi di tempo per lei non hanno senso: capisce solo l'immediatezza dell'evento per cui tra un aereo ed un altro si distrae con tutto ciò che la circonda, non aspetta l'aereo, perché il non vederlo equivale all'inesistenza dell'oggetto in questione. Luna si limita a riguardare il cielo solo nel momento del passaggio di un altro pancione. Padre e figlia fanno qualcosa insieme, ma non è lo stesso fare di qualche anno dopo, anche se gioco e scenario rimangono invariati. Nel frattempo sono cambiati loro, crescendo insieme ed ora, tra una grattata di pancia ed un'altra, è possibile vedere uno spazio più ampio di relazione:

Sarà che sei cresciuta? È probabile. Appena ti dico «guarda Luna, l'aereo!» giri gli occhi a destra e a manca cercando quello che ti ho annunciato. Non lo trovi, però lo cerchi. Devo prenderti in braccio, indicarti il nostro amico in arrivo ed aspettare che sia proprio sopra di noi. A quel punto lo traguardi, e ridi, ridi, ridi... il bello con te è l'incredibile complessità che costringi a scoprire dietro ogni più semplice gesto.⁴⁷⁵

Ecco la reciprocità della cura che connota di senso la relazione, e dà significato non tanto alla nascita di Luna nella famiglia Salomone, ma è un significato che si rinnova ogni giorno anche se talvolta Luna può sembrare un limite. Eppure ad una più attenta riflessione verrebbe da chiedersi quale figlio non lo sia: il limite è dato dalla paura della morte che la nascita porta inevitabilmente con sé. Per ricostruire il percorso del pedagogo occorre tornare alle pagine di diario del 18 agosto 2003, dove spiega che in realtà ogni figlio rappresenta un'esperienza di limite, perché si pone come scelta irreversibile: non si può restituire indietro se annoia o non è perfetto.

Luna finisce così per dare senso al quotidiano:

⁴⁷⁵ *Ivi*, p. 22.

Mia figlia è un mistero che si rinnova ogni giorno. Forse per questo non sono credente: i misteri sono al mio fianco, mi accompagnano ormai da anni e non ho alcun bisogno di andarli a cercare altrove⁴⁷⁶.

L'attribuzione di significato può anche nascere da un momento di estremo pericolo per cui la vita del figlio è messa a rischio come capita nella storia di Marina, madre di Claudia. La deambulazione della bimba è compromessa e una sera gironzolando intorno ai fornelli la piccola si rovescia la pentola bollente addosso ustionandosi:

Correndo verso l'ospedale, senza nemmeno saperlo, venivamo iniziati al mondo della disabilità: da allora siamo diventati studenti modello, abbiamo imparato a ridere pur avendo la morte nel cuore, abbiamo imparato ad ascoltare le parole degli altri senza chiuderci nel nostro dolore, ad ascoltare i medici pur mantenendo sempre attivato il nostro saggio cuore di mamma e papà, abbiamo imparato ad apprezzare la vita per quello che è: la più bella opportunità che ci è stata donata, da amare profondamente e non dare mai per scontata, vivendo giorno per giorno, consci che non siamo padroni del nostro futuro.

L'arrivo all'ospedale infantile, le medicazioni, i tuoi pianti, il ricovero, il distacco dalla tua sorellina e da papà furono solo una prima piccola cosa al confronto di quello che vivemmo io e te il giorno dopo.

Erano le dieci del mattino, improvvisamente mi guardasti, mi sorridesti, forse per salutarmi prima di andare, cadere in quello stato di incoscienza che, allora non sapevo, si chiama crisi convulsiva o crisi epilettica. Girasti gli occhi al cielo, irrigidita e tutta blu; un urlo uscì dalla mia gola. Arrivarono i medici ti presero e ti portarono via.

Ecco fu il primo momento in cui ebbi davanti la risposta a tutte le domande: non mi importava cosa stava succedendo, non mi importava se avevi dei danni cerebrali, non mi importava se non saresti stata come ti avevo sognata, non mi importava nulla di nulla, se non poterti avere con me sempre. Non avresti più parlato; avrei parlato io per te. Non avresti camminato; avrei scalato le montagne con te e per te. Non ti saresti mossa; le mie mani sarebbero state le tue.⁴⁷⁷

⁴⁷⁶ *Ivi*, p. 33.

⁴⁷⁷ Cometto M., *Claudia & family*, *op. cit.*, pp. 14-16.

Per Marina la vita rischia di perdere senso senza quella figlia che, per quanto fragile e speciale, rappresenta un membro ormai indissolubile di quella famiglia che potrà solo imparare a convivere insieme alla disabilità. Dal racconto di Marina e dai precedenti oltre alla dimensione della sofferenza e della ricerca di significato appare un altro elemento importante che si rivela come valido strumento nella rilettura di quanto accaduto: l'*umorismo*. L'*umorismo* rappresenta infatti una modalità che permette di alleggerire la situazione. È un elemento che ritorna spesso nei racconti dei genitori, ed è visto come un aspetto dell'intelligenza che di fronte ad una situazione difficile cerca di riorientare la vita leggendo e donando all'evento stesso un senso altro che rende più leggero il dramma⁴⁷⁸. Inoltre l'«umorismo aiuta le famiglie a far fronte a situazioni difficili, smorza le tensioni e consente un riconoscimento dei propri limiti. Recuperare il senso dell'umorismo in una situazione di disperazione può aiutare i vari membri della famiglia a contenere il potenziale tossico di contingenze minacciose e allentare l'ansia»⁴⁷⁹.

6.1.2 *La narrazione del mito familiare*

Legato alle credenze e all'attribuzione di senso e significato, si trova il mito familiare che riveste un ruolo di notevole importanza. Il mito familiare risponde a due accezioni una positiva e l'altra negativa. Di fronte alla disabilità un mito che rischia di diventare estremamente negativo riguarda la rigidità della regola che individua la famiglia come perfetta e che pertanto non è possibile tollerare la differenza data dal deficit poiché si allontana troppo dall'aspetto di normalità⁴⁸⁰.

In accezione positiva rientra invece la possibilità di narrarsi una frase o un racconto significativo per la famiglia che oltre a dare forza per andare avanti soprattutto nelle situazioni difficili, contribuisce a rimarcare l'identità familiare che si riconosce in una determinata modalità di fare e di vedere il mondo. Ciò è quanto emerge nella storia di Veronica che insieme al figlio Matteo individua il problema, che le permette di percorrere una strada insieme al figlio. In questo

⁴⁷⁸ Cyrulnik B., Malaguti E. (a cura di), *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*, Erickson, Trento, 2005.

⁴⁷⁹ Walsh F., *La resilienza familiare, op. cit.*, p. 146.

⁴⁸⁰ Sorrentino A.M., *Figli disabili, op. cit.*

modo trovano le energie e le strategie per affrontare e risolvere al meglio la situazione:

Quindi ho questo rapporto e se lo confronta a quello di amiche o colleghe emerge che magari non hanno questa profondità di comunicazione, noi sì, perché sai, siamo sempre stati abituati così fra di noi c'è sempre stato, brutta ma verità fino in fondo. Anche questo nel nostro rapporto la frase che ci siamo sempre detti “noi due siamo una forza” non io che ho dato forza a lui, che sicuramente ho dato, ma tanta ne ha data lui a me. Questo rapporto come posso dire, forte e continuamente alimentato, anche se lui fa dei progetti, non è possessivo, mi sta già dicendo che proseguirà i suoi studi all'estero.⁴⁸¹

In altre storie narrate dai genitori è possibile trovare un senso e un significato a ciò che sta accadendo loro. Così, narrando la loro storia, raccontano come hanno trovato la forza per compiere passi non sempre facili. Sono i genitori di Dario che tra mille domande sulle scelte migliori da compiere sulla crescita e sviluppo del figlio hanno compiuto mille ricerche nei servizi per chiedere aiuto ricevendo spesso risposte contraddittorie. Trovano una frase di Douglas Mallock che recita:

Se non potete essere un pino
Sulla vetta del monte
Siate un fiore nella valle,
ma siate il miglior piccolo fiore
sulla sponda del ruscello.
Non con la mole vincete o fallite.
Siate il meglio
Di qualunque cosa siate⁴⁸²

Con questa frase posta ad esempio per Paola e Sandro diventa possibile comprendere che:

La realizzazione piena dell'umanità di Dario (come quella di ogni persona) non sta in «cosa» diventerà o farà nella vita, ma nel «come» la farà.⁴⁸³

⁴⁸¹ Intervista a Veronica, madre di Matteo, Appendice p. 288.

⁴⁸² AA.VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., p. 28.

In questo caso la narrazione del mito, dimostra come il raccontare a se stessi e il condividere con gli altri membri della famiglia una lettura possibile dell'evento, inquadra la situazione in un'altra prospettiva, donandone non solo un senso ma anche un obiettivo a cui tendere poiché il suo raggiungimento è visto come possibile. Nel caso di Sandro e Paola non vi è la pretesa di far diventare Dario un genio, ma strutturare un intervento che lo faccia raggiungere il proprio potenziale, perché non è arrivare ad acquisire posizioni sociali di prestigio che rende una persona migliore delle altre, ma è il modo in cui si porta avanti la propria professione dando il meglio di ciò che si può dare che fa la differenza.

La forza del mito familiare risiede anche in un altro aspetto che riguarda la flessibilità e la dinamicità, poiché il mito è funzionale se non rimane intrappolato in rigide strutture, ma si arricchisce sempre più in un processo dinamico per dar forza e coraggio davanti a varie avversità della vita.

6.1.3. I rituali familiari

Altro aspetto che emerge è la capacità di mantenere i propri rituali all'interno della quotidianità in modo che il nuovo assetto familiare non si limiti a ruotare interamente intorno alla situazione della disabilità, ad esempio, smettendo di viaggiare o di recarsi in alcuni luoghi abituali un tempo ma che con la nascita del figlio disabile sono abbandonati per sempre. I rituali familiari consentono di conservare l'identità familiare e le credenze della famiglia, scandendo sia il susseguirsi dei giorni del calendario nei festeggiamenti di particolari ricorrenze (come ad esempio compleanni, anniversari, matrimoni, festività), sia dando il ritmo alla routine (come ad esempio la cena tutti insieme, ecc.). inoltre ai rituali viene riconosciuto l'importante compito di recuperare un senso di continuità con il patrimonio culturale della famiglia⁴⁸⁴. così, come dicono Silvia e Alessia, se la famiglia deve svolgere qualcosa o andare da qualche parte questo viene fatto da tutti i membri della famiglia, nessuno escluso.

⁴⁸³ Ivi, p. 28.

⁴⁸⁴ Walsh F., *La resilienza familiare, op. cit.*

Se c'è da andare in un posto si va tutti insieme senza dire tu non vieni perché, non lo fai perché... arrivi dove arrivi, però, lo fai.⁴⁸⁵

Noi o ci si muove tutti o non si muove nessuno. Per esempio siamo stati a Venezia: tanti ponti e tante scale... ce li siamo fatti tutti con quel carretto (ride).⁴⁸⁶

In questo senso per entrambe le madri è possibile considerare i propri figli come normali, perché nonostante la disabilità, le famiglie continuano a vivere e a portare avanti le proprie tensioni e intenzioni nei confronti del mondo, per cui, alcuni avvenimenti come i viaggi non sono mai terminati.

Il discorso vale anche per i rituali quotidiani. Nella storia narrata da Milena il fatto di prendersi cura di Francesca, significa non solo che la bambina non è trascurata, ma che Milena mette in atto la routine della cura personale giorno dopo giorno in ottica della normalizzazione, ovvero «pensare ed agire in termini di azioni e opportunità di vita culturalmente normative: vivere i comportamenti “di tutti”, i luoghi di tutti, gli stessi obiettivi e le stesse risorse»⁴⁸⁷. Parole che trovano una concretizzazione pratica nell'esperienza narrata da Lory, madre di Edoardo riguardo alla preparazione che accompagna il primo giorno di scuola. Emblematiche sono le frasi riprese dal diario di Lory:

È giunto il grande giorno! Stamattina ti vestirò con il tuo completino più bello! È il primo giorno di scuola, dobbiamo «immortalarlo»!

L'ho fatto con tuo fratello Emilio, e sarà anche per te così.

Dobbiamo essere puntuali oggi, il tuo papà non vuole perdersi questo giorno.⁴⁸⁸

Rispettare il rituale del primo giorno di scuola, come era stato fatto per il figlio più grande, contribuisce, come gli altri rituali, a non concentrare l'attenzione unicamente sulla disabilità del figlio, ma il rituale ha la funzione di creare continuità e di ricucire il tessuto rotto tra il prima e il dopo. Certo non sarà

⁴⁸⁵ Intervista a Silvia, madre di Dunia, vedi Appendice, p. 263.

⁴⁸⁶ Intervista a Alessia, madre di Giacomo, vedi Appendice, p. 273.

⁴⁸⁷ Ianes D., *Il sostegno alla...*, op. cit., p. 179.

⁴⁸⁸ AA.VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., p. 325.

mai un rammendo perfetto, ma la ricucitura permette di intravedere la possibilità di potercela fare, poiché la propria vita non è stata completamente stravolta.

6.2 Le risorse sociali

La nascita del *welfare state* intesa come la presa in cura da parte dello Stato dei suoi membri in modo da garantire a tutti il benessere attraverso l'attuazione di politiche sociali si è rivelata troppo dispendiosa, oltre che troppo centralizzata e normativa, per lo Stato stesso che non può più adempiere tale funzione. Il problema nasce dal fatto che nessuno vuole rinunciare al benessere sociale. In fondo l'alternativa per lo Stato sociale non è quella «di abbandonare le mete di benessere, ma di riformularle, e di trovare altre strade e altri mezzi, in modo da ottenere più efficacia, efficienza ed equità, attraverso nuove combinazioni dei fattori e una maggiore “riflessività” complessiva e locale del sistema di welfare»⁴⁸⁹. Quello che si va, così, a delineare è il tentativo di sviluppare le politiche sociali *dal basso* attraverso la responsabilizzazione dei cittadini, che non sono più solo utenti dei servizi, ma diventano dei veri e propri co-protagonisti, ad esempio nell'ambito della disabilità attraverso la costruzione di una *community care*. Per Donati il termine porta con sé un significato ambiguo: con esso, infatti si intende un lavoro di cura sia *nella* comunità sia *della* comunità⁴⁹⁰, ovvero un'attivazione di politiche sociali all'interno della comunità stessa, ma anche una serie di servizi che le istituzioni mettono in atto per la comunità. Ambiguità che in parte viene superata se pensiamo alla comunità non solo come a colei che può far riferimento ad una modalità di aiuto formale, ma anche a una comunità i cui membri sono in grado di sviluppare atteggiamenti di presa in cura gli uni degli altri in modo da poter garantire uno stato di benessere per se stessi e per gli altri⁴⁹¹.

Con il termine *community care* ci si riferisce all'intera comunità che si prende cura di situazioni difficili e problematiche. L'attivazione del lavoro di rete aiuta la famiglia stessa ad uscire da alcune problematiche, come ad esempio l'isolamento.

⁴⁸⁹ Donati P., *Nuove politiche sociali e nuovi servizi alla famiglia in Europa*, in Folgheraiter F., Donati P. (a cura di), *Community care*, op. cit., p. 39.

⁴⁹⁰ *Ivi*.

⁴⁹¹ Pavone M., *La rete*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, op. cit.

Occorre precisare che la famiglia che vive in un contesto di disabilità non arriva mai al raggiungimento di un traguardo oltre il quale si sente libera e spensierata, poiché le richieste che pone il soggetto disabile si legano sempre a bisogni educativi speciali⁴⁹². Se riprendiamo il modello del ciclo vitale della famiglia «normale» vediamo che uno dei punti critici prevedibili è la presa di autonomia dei figli che inizia con l'adolescenza, come evento problematico porta con sé l'entrare in conflitto con il mondo, i valori e le credenze familiari per costruirsi una propria identità. Se queste caratteristiche destabilizzano l'equilibrio familiare e la relazione tra genitori e figli, è anche vero che per padre e madre la presa di autonomia dei figli significa anche riprendersi degli spazi personali, riprendendo ad esempio a viaggiare da soli o intraprendendo una serie di relazioni amicali che magari erano state maggiormente trascurate nella fase precedente, quando i figli richiedevano maggiori risorse per l'accudimento. La ripresa da parte dei genitori di questi spazi personali è vissuta con maggiore difficoltà dalla coppia con figli disabili, perché il raggiungimento dell'autonomia da parte di questi ultimi non sempre è possibile per cui continuano a richiedere una serie di cure ben oltre il tempo dell'infanzia⁴⁹³.

La famiglia in situazione di disabilità necessita di un supporto più ampio di se stessa per far fronte alle problematiche che incontra. Tale aiuto lo può trovare attraverso l'attivazione di servizi formali e non formali. Con i primi si fa riferimento alle istituzioni come la scuola e i servizi sanitari e territoriali, con i secondi si intende una rete costruita con altri genitori, volontari, associazioni e vicini di casa.

6.3 I servizi formali

Dal modello medico centrato sulla malattia si è passati ad un modello integrato centrato sulla persona e sulle sue potenzialità, eppure, nonostante «la legislazione italiana sia tra le più progredite per quanto riguarda le disabilità e preveda una serie di provvedimenti per far fronte allo svantaggio sociale e all'emarginazione, frequentemente non si trova né una piena attuazione delle normative, né una corrispondenza sul piano sociale e culturale. La diffusione di

⁴⁹² Ianes D., *Il sostegno alla...*, *op. cit.*

⁴⁹³ Sorrentino A.M., *Figli disabili*, *op. cit.*

una cultura dell'integrazione, infatti, è ancora ostacolata da pregiudizi, retaggio del nostro passato e del nostro sistema sociale. C'è ancora molto lavoro da fare e non sono sufficienti il buon senso comune, la buona volontà degli operatori e la *mission* delle associazioni a guidare le azioni. È necessario che le reti sociali di cittadini e associazioni siano sostenute da un indirizzo di politica sociale che dia risultati duraturi»⁴⁹⁴. La poca sensibilità di coloro che non sono a stretto contatto con la disabilità emerge da numerose testimonianze, come abbiamo visto nei resoconti precedenti come quelli sull'attribuzione di significato, eppure in ottica della *community care* è importante recuperare e potenziare le risorse di rete, magari aiutando a superare e sfatare i pregiudizi sulla disabilità. Spesso, infatti, come è emerso dai resoconti dei genitori che raccontavano le loro vicende scolastiche, gli insegnanti risentono dei pregiudizi relativi alla disabilità, altri racconti pongono in evidenza come l'etichetta delle persone comuni non corrisponda alla realtà che vive il genitore, che viene comunque stigmatizzato, come racconta Fabiana, la mamma di Diletta, la quale sente che gli occhi degli altri vedono solo l'aspetto di sofferenza e non la gioia che la madre vive. Diletta è affetta da una forma spastica, per cui la sedia a rotelle fa parte della sua vita e pare che questa caratteristica sia la forma predominante che gli altri colgano:

La prima constatazione fu che la disabilità non è tristezza. Rimasi stupita da questa scoperta.

Al contrario, la disabilità produce una gioia immensa: è la vittoria su di sé.

Il risultato più importante che ogni giorno si raggiunge è quello di esserci, e di esserci con allegria e con ironia. L'energia e la forza di combattere, di sorridere con più verità, di giocare al gioco della vita scandito da tanti oggi. Di tutto questo patrimonio di sapere e di emozioni sarò per sempre grata a mia figlia Diletta.

Iniziavo a chiedermi cosa potessi desiderare per Diletta. Come potevo entrare in contatto con lei e crescerla? Quali sogni potevo concedermi? Quali rinunce potevo accettare? Quali certezze potevo assorbire? Capii che nulla era cambiato. Volevo la sua felicità. Quella che sognavo durante la gravidanza. L'avremmo raggiunta insieme, solo facendo una strada diversa.

⁴⁹⁴ Fortuna F., *La disabilità. Manuale per operatori socio-sanitari*, Carocci, Roma, 2003, p. 91.

Guardavo Diletta come per chiedere a lei cosa dovessi fare, come per avere il suo consenso.

Il resto era solitudine.

C'è chi si allontana per imbarazzo. Chi per pregiudizio. Chi invece lo fa per ignoranza... altri ancora sono semplicemente troppo superficiali. È forse questo l'aspetto più triste.

Mi rendevo conto che io e Diletta ricoprivamo un ruolo sociale che non ci apparteneva: *mamma con disgrazia e bambina poverina*.⁴⁹⁵

Abbattere il pregiudizio sociale non è facile, occorre un lungo processo di consapevolezza a partire dagli operatori dei servizi. A livello legislativo il tentativo di offrire un servizio integrato e prestazioni di carattere istituzionale o di solidarietà alla persona si ha con la legge di riforma dell'assistenza (L. 328 del 2000). La risposta ai bisogni differenziati dei cittadini è stata data attraverso la creazione di servizi specializzati, che costituisce una conseguenza della deistituzionalizzazione⁴⁹⁶ e della enfattizzazione sul decentramento dei servizi su base territoriale per poter garantire la nascita di un lavoro di rete, che nella realtà stenta a prendere il volo. Alcuni motivi possono essere imputati al fatto che la specializzazione dei servizi porta di fatto anche ad una frammentazione delle professionalità sociali con il rischio di incertezza su quale servizio dovrebbe rispondere ad un certo bisogno. Il rallentamento della costruzione del lavoro di rete è dato anche dalla eccessiva burocratizzazione degli interventi che di fatto limita l'utenza a prenderne parte. Di fatto quindi se «da un lato si è messo in moto un processo di avvicinamento alla persona con il riconoscimento della peculiarità dei suoi bisogni soggettivi e con la creazione di servizi specifici in risposta alle sue richieste, dall'altro questo processo rischia di essere fallimentare se non si costruisce fattivamente una rete di aiuto sociale che possa stringere le maglie intorno alla persona»⁴⁹⁷.

Ai fini della ricerca ciò che qui interessa è l'indagine dei vissuti genitoriali di fronte ai servizi alla persona. Quello che si evince dai resoconti biografici nei

⁴⁹⁵ Gianni F., *La storia di Diletta*, op. cit., pp. 64-65.

⁴⁹⁶ Folgheraiter F., *Quale community care? Una teoria e un modello organizzativo per l'innovazione*, in Folgheraiter F., Donati P., *Community care*, op. cit.

⁴⁹⁷ Fortuna F., *La disabilità*, op. cit., p. 94.

confronti delle istituzioni formali riguarda prevalentemente la scuola e i servizi territoriali, sanitari e medici. La capacità familiare di parlare delle proprie problematiche e della condivisione di esse, che si legano anche alla percezione della famiglia a saper gestire da sola la problematica o a dipendere interamente dai servizi territoriali e agli esperti. Queste due posizioni estreme le possiamo collocare su un *continuum* all'interno del quale possiamo trovare posizioni intermedie tra famiglie che ritengono di sapere gestire al meglio la situazione senza far ricorso ai pareri della scuola o degli esperti dei servizi, posizione generalmente maturata dopo cocenti delusioni; all'estremo opposto si trovano le famiglie che necessitano continuamente di pareri e consigli esterni, posizione che risente di una inadeguatezza a rivestire il ruolo di genitori e che rende più difficile la promozione di una indipendenza e di una collaborazione come esperti all'interno della progettazione del soggetto in formazione⁴⁹⁸.

Se la scuola, pur presentando alcune difficoltà, è vista come valida alleata della famiglia per la costruzione di una progettazione educativa significativa per il figlio-allievo disabile, il rapporto che si instaura tra i genitori e le istituzioni sanitarie pone in evidenza molte più problematiche, alcune delle quali descritte come insormontabili, favorendo atteggiamenti di reciproca diffidenza. Una delle motivazioni che suscitano questa differenza di valutazione da parte dei genitori tra servizi educativi e sanitari è data principalmente dal fatto che mentre con i primi esiste la possibilità di una conoscenza più prolungata nel tempo scandita da confronti anche quotidiani, in cui il genitore si sente parte integrante del processo educativo del bambino, nei servizi sanitari manca il rapporto di continuità, poiché spesso i genitori si rivolgono a questi ultimi solo in momenti di crisi (come ad esempio per la comunicazione della diagnosi), così diventa più difficile modificare l'immagine negativa che i genitori si costruiscono del servizio stesso⁴⁹⁹. Eppure nonostante il riconoscimento dell'importanza del ruolo familiare nella crescita e nello sviluppo del bambino con disabilità, e di conseguenza il riconoscimento della rilevanza della costruzione di una alleanza positiva con la

⁴⁹⁸ Zanolini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, *op. cit.*

⁴⁹⁹ Chatelant G., Panchaud Mingrone I., Niggli Domenjaz G., *Partenariato tra operatori e genitori di bambini disabili: esperienze e aspettative dei genitori*, in Milani P. (a cura di), *Manuale di educazione...*, *op. cit.*

famiglia, quest'ultima «vive ancora troppo spesso con difficoltà, talvolta anche gravi, il rapporto con i servizi formali e con le varie figure di operatori professionali. I familiari hanno frequentemente difficoltà non solo nell'identificare i servizi più idonei e nell'accedervi, ma talvolta anche nell'utilizzarli in modo ottimale e nel creare e mantenere un buon rapporto con le varie persone che vi lavorano. Troppo spesso la storia delle famiglie è punteggiata di frustrazioni, umiliazioni, offese, dubbi o consapevolezze brucianti di essere stati ignorati, «presi in giro», o addirittura sfruttati economicamente, con conseguente senso di sfiducia, cinismo, impotenza e rabbia»⁵⁰⁰. Nonostante il saggio di Ianes sia un po' datato la sua constatazione è sorprendentemente ancora attuale, come testimoniano i racconti genitoriali.

6.3.1 La storia di Alessia, mamma di Giacomo.

Giacomo è un bambino di quasi undici anni che frequenta la terza elementare ed è affetto da una tetraparesi spastica. La madre lo considera il fulcro della famiglia, riconosce in lui le qualità positive che possiede, ha un bel rapporto che la lega in modo significativo a questo figlio speciale. Tuttavia sente che la sua famiglia ha fatto molto da sola, senza il sostegno di una rete formale data dai servizi sanitari e territoriali. Dall'intervista emerge, come abbiamo visto nel capitolo sulla scuola, un'importante alleanza con la scuola, mentre per quanto riguarda gli altri servizi formali emerge un quadro molto negativo, a partire dalla diagnosi che è stata data al bambino all'età di quattro anni.

La diagnosi medica io l'ho avuta a Calabrone, all'Università di Pisa, dove abbiamo fatto un day hospital di quindici giorni, dove io tutti i giorni andavo e tornavo e lo hanno analizzato un po' globalmente, quindi tutti i vari aspetti fisici, linguistici e psicologici e lì mi hanno dato la diagnosi, era il 2002 e Giacomo aveva 4 anni. Quindi io la prima diagnosi l'ho avuta che lui aveva quattro anni.

Come mai questo grande divario di tempo?

Perché nessuno si pronunciava, capito? Ma questo tuttora. Su questo tipo di danni e patologie nessuno si pronuncia, quindi tu vivi nel vago. Mentre che ne so? Una sindrome

⁵⁰⁰ Ianes D., *Il sostegno alla...*, op. cit., pp. 160-161.

di Down, tu sai che cosa è che c'è un cromosoma in più, sai che è così e hai una tabella che più o meno ti dà alcuni riferimenti, a ciò a cui puoi andare incontro rispetto al grado di problemi che può avere il tuo bambino. Qui è buio. È buio perché di fronte a un danno di questo genere nessuno si pronuncia. Quindi non sai se lui camminerà, non sai se lui parlerà, non sai se un domani potrà essere un minimo autosufficiente o un vegetale. Lo scopri vivendo. Tu puoi andare da qualsiasi medico e nessuno si pronuncia, proprio perché non lo sanno nemmeno loro e quindi magari non si pronunciano. Quindi vivi un po' così alla giornata. La mia esperienza? La mia esperienza è stata quella di fidarmi molto di me stessa forse con ipocrisia o forse troppa presunzione, ma ho cercato di fidarmi molto del mio istinto.⁵⁰¹

Una delle proposte che Ianes evidenzia come tra le più importanti riguarda la comunicazione delle informazioni, anche perché i genitori che vivono situazioni analoghe ad Alessia hanno bisogno di ricevere notizie chiare, sicure ed utili. Spesso, però, non è così, e alle incertezze delle risposte che ricevono si aggiungono anche i ritardi della comunicazione: ad Alessia ci sono voluti quattro anni per scoprire che Giacomo era affetto da una tetraparesi spastica. Non ricevendo informazioni utili dai servizi medici, la madre ha iniziato a perdere la fiducia nei servizi stessi ed ha imparato a fidarsi più di se stessa. È vero che non è possibile dare sempre le informazioni e la costruzione di una diagnosi certa richiede del tempo oltre al consulto tra vari specialisti⁵⁰². È vero anche che lo sviluppo non è sempre prevedibile, però è possibile dare una risposta che accolga in maniera più significativa l'intera situazione che la famiglia sta vivendo, lasciando uno spiraglio aperto e facendo presente che i servizi non danno ricette educative ma direzioni da percorrere in un viaggio a cui prende parte anche la famiglia con i suoi membri.

L'impossibilità di poter dare una diagnosi con relativa prognosi si ritrova anche nel testo di Pontiggia quando nel capitolo *La sfera di cristallo* narra:

È l'immagine prediletta da quei medici che dicono di non averla, quando non vogliono pronunciarsi sul futuro. «Avevo la sfera di cristallo!» sospirano, corrugando la

⁵⁰¹ Intervista ad Alessia, madre di Giacomo, vedi Appendice, p. 273.

⁵⁰² Martinetti M.G., Stefanini M.C., *Approccio evolutivo alla neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, Seid, Firenze, 2005.

fronte con una perplessità che immaginano sapiente. Oppure: «Mica abbiamo la sfera di cristallo!», con una intonazione più rozza e corporativa.

Li ho odiati per anni. Si rifugiano dietro una metafora proverbiale, sistemata dall'uso, svuotata di ogni attendibilità anche fiabesca, come dovessero difendersi da pretese insensate, mentre sono solo richieste di aiuto, appelli alla speranza, fughe nel futuro per liberarsi dalla disperazione del presente. E ricorrono a una frase imparata magari da un primario (le fatuità dei migliori sono le testimonianze che ricordano più tenacemente), per annettersene, in incognito, l'autorità. L'alibi della deontologia professionale dovrebbe mascherare questa interruzione del dialogo. Ma i pazienti, e i loro parenti, non vi hanno mai creduto. Nella sfera di cristallo intravedono non l'aleatorietà di divinare il futuro, ma la viltà di sottrarsi a una analisi penosa e dura, a un confronto impegnativo e doloroso. Quei medici più competenti e umani di loro, che sanno affrontarlo, non se ne sono mai pentiti.

Ricordo il professore che, tre mesi dopo il parto, dietro la scrivania del suo studio, ci aveva rivelato la verità, ovvero quello che pensava. Aveva riflettuto a lungo prima di rispondere, in una penombra carica di angoscia. Non era ricorso alla sfera di cristallo. Più esperto di medicina e di uomini che tanti suoi colleghi, ci aveva detto, con voce pacata e ferma, guardandoci negli occhi:

«Non posso prevedere come diventerà vostro figlio. Posso fare alcune ipotesi ragionevoli. La più ottimistica. La sofferenza cerebrale, dovuta al forcipe e alla scarsità di ossigeno al momento della nascita, si riassorbe. Non ha lasciato tracce consistenti. I disturbi possono essere marginali. Non è l'ipotesi più probabile.

Vediamo l'ipotesi mediana. Le lesioni cerebrali, anche se non profonde, hanno intaccato i centri motori e quelli del linguaggio. Il bambino tarda a parlare, se a tre anni un suo coetaneo usa mille parole, lui ne sa dire cento. L'andatura sarà imperfetta, la manualità difettosa. Però è intelligente, presenterà solo forme di immaturità dovute anche alla parzialità della sua esperienza.

Passiamo alla ipotesi più negativa. L'elettroencefalogramma è troppo precoce per essere attendibile e non ha rivelato la gravità delle lesioni. Le alterazioni della motilità e della intelligenza sono più forti del temuto. Non è l'ipotesi più probabile secondo me.

Però posso sbagliarmi. Voi dovete vivere giorno per giorno, non dovete pensare ossessivamente al futuro. Sarà un'esperienza durissima, eppure non la deprecherete. Ne uscirete migliorati.

Questi bambini nascono due volte. Devono imparare a muoversi in un mondo che la prima nascita ha reso più difficile. La seconda dipende da voi, da quello che saprete dare.

Sono nati due volte e il percorso sarà più tormentato. Ma alla fine anche per voi sarà una rinascita. Questa almeno è la mia esperienza. Non posso dirvi altro.»

Grazie, a distanza di trent'anni.⁵⁰³

Anche nella storia narrata da Pontiggia trovare una diagnosi ed una descrizione su quello che i genitori avrebbero potuto aspettarsi non corrisponde ad una strada semplice e la metafora della sfera di cristallo solleva numerosi medici dalla presa di responsabilità nel pronunciare una sentenza che avrebbe potuto rivelarsi mendace. Questa posizione contribuisce ad ostacolare la costruzione di un'alleanza educativa, perché il genitore si sente trascurato e non preso in considerazione nella propria situazione di sofferenza, vivendo di conseguenza il medico come freddo, staccato e indifferente⁵⁰⁴.

Tuttavia lungo questa strada Franca e Frigerio incontrano anche un medico diverso che non fa appello alla sfera di cristallo. Anche lui non possiede, per la scarsità di indizi, una diagnosi e prognosi esaustiva, ma prende del tempo con i genitori e racconta loro, in base alla sua esperienza, quali possono essere gli esiti possibili del deficit. Risponde al loro bisogno di essere presi in considerazione, ascoltati e in parte rassicurati su ciò che attende Paolo e loro. Inoltre, il medico sposta l'attenzione dal deficit al bambino⁵⁰⁵: consiglia i genitori di non pensare in modo ossessivo al futuro, perché occorre vivere giorno per giorno la relazione con il figlio senza soffocarla con eccessive preoccupazioni per l'avvenire. Non può dire molto sulla malattia, ma può dire qualcosa di significativo sulla relazione, perché comunque vadano le cose questi genitori hanno la possibilità di uscirne migliorati. In questo modo il medico sposta l'idea che una famiglia con un figlio disabile sia una famiglia necessariamente patologica e riesce a fare intravedere aspetti positivi che attendono solo di essere vissuti⁵⁰⁶.

⁵⁰³ Pontiggia G., *Nati due volte*, op. cit., pp. 33-35.

⁵⁰⁴ Chatelangat G., Panchaud Mingrone I., Niggli Domenjaz G., *Partenariato tra operatori...*, op. cit.

⁵⁰⁵ Seguendo un prezioso insegnamento di Milani Comparetti che a partire dagli anni Cinquanta promosse lo slogan *from cure to care* in Italia. (Trisciuzzi L., *Manuale per la formazione degli operatori per le disabilità*, ETS, Pisa, 2005).

⁵⁰⁶ Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di...*, op. cit.; Ianes D., *Il sostegno alla...*, op. cit.

Infine, altra cosa importante, questo medico non ostacola la creazione di un rapporto di fiducia con le istituzioni da parte dei genitori, e a distanza di trent'anni il padre ringrazia calorosamente.

Il vivere giorno per giorno, che troviamo in Pontiggia, lo ritroviamo anche nell'intervista con Alessia, tuttavia occorre fare una precisazione: mentre Franca e Frigerio sono accompagnati in questa scoperta da una voce autorevole che si prende cura di loro, in Alessia e nella sua famiglia questa consapevolezza è acquisita facendo conto sulle sole forze familiari, perdendo così la creazione di un legame di fiducia che ritorna in tutta la vicenda nei confronti dei servizi sanitari della ASL. Infatti Alessia dice che è il mondo:

sanitario che veramente ostacola molto, secondo me, le famiglie che hanno questo tipo di problematiche, o per lo meno le famiglie come noi, come la nostra.⁵⁰⁷

Ciò che Alessia vede come ostacolo si spiega nel proseguimento dell'intervista con il non avere mai ricevuto un sostegno assistenziale a casa che avesse in qualche modo potuto aiutarla nella gestione del *menage* familiare. Avere un'assistente a casa per qualche ora la settimana avrebbe significato per lei potersi dedicare anche agli altri due figli, che sente di avere in parte trascurato perché Giacomo richiede tante energie. Gli aiuti che Alessia sente di non aver ricevuto non sono solo di tipo economico, ma sono prevalentemente di carattere assistenziale.

Ecco noi un aiuto anche a livello di dire che ne so, un aiuto a casa che mi potesse sollevare un attimino, perché io, comunque sia, lavoravo e anche quel paio d'ore di aiuto in casa mi avrebbero fatto comodo, anche solo per far fare attività a lui, non l'ho mai avuta. Lui quest'anno riesce a fare piscina perché è un progetto che è riuscita ad ottenere la scuola, sennò... energie per il tutto almeno fino allora ce ne erano poche, comunque sia anche per gli altri due... lui succhia molto: vuole vedere, vuole parlare, anche da un punto di vista fisico, non potendo muoversi qualsiasi cosa che vuole fare, bisogna che abbia un

⁵⁰⁷ Intervista ad Alessia, madre Giacomo, vedi Appendice, p. 273.

aiuto manuale, quindi anche ritagliarsi delle piccole parti della giornata o della settimana per l'altro bimbo non è mai stato possibile. Questa è una cosa che a me è pesata molto.⁵⁰⁸

Pertanto con i servizi i rapporti rimangono puramente formali, Alessia dichiara apertamente di non credere nel loro funzionamento o nella possibilità che possano servire a qualcosa di significativo per la crescita e il raggiungimento di potenzialità per Giacomo:

Ci vediamo solo per il PEI, siamo ridotti al PEI e nemmeno più di tanto perché ritengo veramente... non ci credo è tutta burocrazia: tu vai lì un paio di ore dai il gettone di presenza a loro e fai un monte di discorsi su un bambino che non conoscono. La neuropsichiatra è stata cambiata venticinquemila volte nel comune di P***, la M*** credo che lo abbia visto una volta da quando è arrivata, quindi trovo che tutto sia ridicolo mi chiedo come possa solo avere individuato le caratteristiche di Giacomo... per me è solo burocrazia. Quello che Giacomo è riuscito a fare in questo suo sviluppo, lo deve solo alle persone che ha avuto intorno e non tanto a un iter strutturato. All'ultimo PEI non sono nemmeno andata. Sono molto schietta, se mi sento presa in giro evito. Tanto non è questo che fa stare bene Giacomo: Giacomo deve stare con persone positive.⁵⁰⁹

Il discorso nei confronti dei servizi si fa più pesante e doloroso quando Alessia rievoca due episodi nei quali dichiara che ha sentito i servizi più come un ostacolo che come qualcosa di positivo. Il primo aspetto riguarda la sottolineatura, da parte del personale sanitario, dell'assenza del marito agli incontri. Nella descrizione dell'organizzazione familiare Alessia ha detto che sentiva di essere lei la persona investita maggiormente della gestione delle dinamiche della sua famiglia, ma non viveva questo come un peso, anzi si sentiva, e si sente tuttora, fortunata ad avere un lavoro part-time che le permette di non essere mamma a tempo pieno, ma che le permette di avere quel tempo necessario da dedicare alla famiglia a differenza di suo marito che è impegnato tutto il giorno nel suo lavoro. Vive questa situazione come naturale e non sente di essere diversa da altri genitori che hanno situazioni analoghe alla sua: durante le visite mediche in cui accompagna il figlio, incontra più madri che padri (che quando sono presenti sono generalmente in

⁵⁰⁸ *Ibidem.*

⁵⁰⁹ *Ibidem.*

compagnia della moglie). Alessia è consapevole che quella che attuano è un'organizzazione familiare che hanno scelto insieme e che è funzionale sia nel gestire la situazione momentanea sia in quella a lungo termine. Alessia non si sente sola, anche perché il marito dedica il suo tempo libero allo stare insieme ai figli.

E questo lo dico tranquillamente anche se in un primo periodo ho sentito proprio il peso della sua assenza durante le riunioni. E questo forse anche grazie alle varie assistenti che sottolineavano il fatto che mio marito non veniva mai agli incontri. Insomma...

Lo facevano pesare ancora di più?

Sì, anzi se per me inizialmente non era un problema poi lo è diventato. Non so come dire...

Ora ti senti più serena?

Sì, certo.

Ma tuo marito è presente in altri contesti?

Certo. Lui con i bimbi è sempre presente quando c'è: li ha sempre cambiati, puliti, li ha sempre dato da mangiare, sempre portati fuori. La mattina li ha sempre portati a scuola lui. Però in un periodo in cui io ero probabilmente stanca sia fisicamente che psicologicamente, perché esci da tutto questo marasma un po' a pezzi e hai bisogno di rimettere i pezzi insieme. E in questo periodo che ero particolarmente in crisi, mi ci hanno messo ancora di più. E questo l'ho trovato ingiusto, l'ho trovato ingiusto perché le famiglie vanno aiutate non vanno divise.

Certo, magari avevano buone intenzioni, ma usavano modalità sbagliate

Non so se era poco intenzionale perché era molto entrante la cosa a partire dalla terapeuta, dalla neuropsichiatria e questo l'ho trovato molto scorretto. Perché allora a quel punto se parli di aiuto alle famiglie con disagio, allora cerca di dare aiuto: prendi il bimbo un paio d'ore una volta al mese e dai la possibilità alla famiglia di stare un attimo senza pensieri. E invece era solo un dire: «Tuo marito non si vede mai, non viene mai».

Gli orari degli appuntamenti erano consoni al lavoro di tuo marito?

Capito. Lui lavorando a Firenze, se doveva essere qui alle 11.00 o alle 14.00, avrebbe dovuto andare a lavoro e poi tornare per poi riandare. Non è cosa. Poi ti dico la verità Mirco in questa cosa non ci ha mai creduto, prima di tutto perché si è sentito colpevolizzato e diceva: «Come si permettono di dare giudizi su di me che non mi conoscono nemmeno». Ecco questa è un po' l'esperienza che è stata, non è un granché.⁵¹⁰

Davanti a questo assenteismo dei padri, che spesso le istituzioni evidenziano, occorre fare una riflessione significativa sulle responsabilità delle istituzioni stesse a determinare situazioni in cui si privilegia il ruolo materno a scapito di quello paterno, come commenta Sausse evidenziando che nei «centri specialistici, ci si lamenta costantemente di non vedere i padri. Ma li si sollecita veramente? Ci si regola su orari compatibili con la loro vita professionale? Se i padri sono meno visibili nelle istituzioni, ci si può chiedere quale spazio venga loro concesso da équipe spesso essenzialmente femminili. I padri non si sentiranno un po' a disagio in un universo femminile votato all'infanzia? Quale ascolto si dà alla voce maschile?»⁵¹¹. La riflessione è d'obbligo, poiché permette sia di non gettare tutte le responsabilità sulla famiglia, sia di individuare alternative possibili per comunicare anche con il padre e non solo con la madre, senza suscitare sensi di colpa o chiusure verso l'istituzione.

Il secondo aspetto che emerge dall'intervista riguarda un momento particolarmente difficile per un problema fisico di Alessia e che invece di ricevere aiuto, sente di essere stata semplicemente presa in giro. Questo secondo passaggio segna una chiusura nei confronti dei servizi piuttosto indelebile.

Ti fo un esempio, che può sembrare banale ma per me non lo è. Prima non stavamo qui (con i suoceri), ma stavamo da soli a Pontassieve e i nonni non c'erano. Io ho avuto un grosso problema alla schiena, sono stata operata, ero immobilizzata. Sono stata sei mesi chiusa in casa, perché non potevo nemmeno scendere le scale: non mi potevo muovere. Io avevo avvertito anche la terapeuta di lui che non potevo portare Giacomo. Io non ho avuto né un servizio domiciliare, niente, né un aiuto momentaneo legato al mio problema fisico. L'unica cosa che mi sono sentita dire poi ad un PEI, dopo che mi ero

⁵¹⁰ *Ibidem.*

⁵¹¹ Sausse S., *Specchi infranti, op. cit.*, p. 45.

operata ed ero riuscita un po' ad attivarmi, dalla terapeuta che parlava alla neuropsichiatria: «Ah, io non so cosa dire perché sono sette mesi che non vedo Giacomo, perché la mamma non me lo ha più portato», come dire: «io non voglio responsabilità». Questo è accaduto nel 2004 e lì ho detto basta, non mi va più di dare credibilità ad una cosa, che non ne ha.⁵¹²

Il sostegno alla genitorialità, soprattutto dove si è in presenza di figli disabili, è una costruzione complessa che passa anche attraverso le modalità comunicative scelte nel rivolgersi alla famiglia. Il non prendere coscienza e co-partecipazione di una problematica, come quella insorta per un certo periodo di tempo alla madre di Giacomo, a cui ha fatto seguito un declino di responsabilità alla madre per non aver portato il figlio in terapia, mostra, senza troppe velature, la costruzione di una percezione negativa nei confronti delle istituzioni sanitarie per aver vissuto con disinteresse una vicenda familiare che sarebbe dovuta essere accolta con maggiore attenzione dal servizio. Esistono tuttavia storie diverse, dove è possibile trovare uno sguardo più positivo sui servizi, come ricorda Massimo, padre di Carlos:

I servizi fanno quello che possono. Noi sentiamo che c'è collaborazione e la voglia di fare qualcosa di positivo per lui.⁵¹³

6.3.2 La storia di Clara, la mamma di Ilenia

Anche dalla storia narrata da Clara, la mamma di Ilenia emerge la difficoltà di trovare un legame significativo con le istituzioni sanitarie, vissute un po' come restie a dare informazioni sia sul deficit, sia sulle possibilità di intervento, sia sui diritti che spettano ai bambini con disabilità. La storia di Clara è molto commovente sia per il ritardo con cui viene fatta la diagnosi, nonostante la madre avesse sviluppato già individualmente la possibilità che la figlia fosse affetta da autismo, sia per il fatto che sente che i miglioramenti che Ilenia ha manifestato siano il frutto di un impegno di ricerca del percorso migliore per Ilenia che Clara e suo marito hanno condotto senza l'aiuto delle istituzioni.

⁵¹² *Ibidem.*

⁵¹³ Intervista a Massimo, padre di Carlos, vedi Appendice, p. 319.

Quindi vi siete dovuti muovere molto per cercare strategie e strade percorribili

Sì, solo noi. Perché noi... ti racconto dalle origini. Quando ho visto che la bambina aveva comportamenti strani, la prima cosa che ho fatto, ne ho parlato con la pediatra spiegando le cose strane che la bambina aveva iniziato a fare, perché prima non le faceva, per cui lei mi ha detto di fare un esame audiologico e poi di andare da un neuropsichiatra. Ho fatto l'esame ed è risultato che la bambina ci sentiva bene, io non avevo dubbi, e poi sono andata da questa neuropsichiatra al M***, dove io ho raccontato le stranezze della bambina, che prima lei parlava e poi non parlava più, che aveva delle manie strane perché si metteva per ore a giocare con un animaletto battendolo a terra, che bastava dire qualcosa e succedevano delle tragedie, si svegliava urlando di notte, invece prima lei dormiva senza problemi da sola. Insomma era cambiata, era un'altra bambina. E la dottoressa mi ha spiegato che era un trauma da trasloco, poi qualcun altro mi ha detto che sono i gatti ad avere traumi da trasloco non i bambini. Magari è stato un momento scatenante, altri genitori mi hanno detto che la loro bambina è diventata strana quando è nato il fratellino, qualcuno invece dopo l'inizio della scuola materna. A volte ci può essere un evento scatenante, ma sarebbe successo lo stesso, magari in seguito ad una banale caduta. Però la bambina il cambiamento lo ha avuto dopo un mese dal trasloco. All'inizio lei dormiva tranquilla, non aveva nessun problema. Poi la regressione è iniziata lentamente, iniziando a diminuire i vocaboli che lei diceva. Se prima mi diceva: «L'Ili vuole acqua», poi mi diceva «acqua» e dopo un po' mi portava al frigorifero, regredendo sempre più. Per uscire per esempio diceva: «Prendi cappottino e andiamo», poi diceva solo «andiamo», poi mi portava alla porta. Tutte cose strane che io ho raccontato alla dottoressa e siccome avevo letto qualcosa sull'autismo mi aveva sempre impressionato la regressione che c'era nel loro sviluppo e mi aveva sempre spaventato. Così quando Ilenia ha iniziato a regredire ho pensato subito all'autismo e ho manifestato ciò alla neuropsichiatra la quale mi assicurò al cento per cento che la bambina non era autistica perché nel chiamarla la bambina si era girata e l'aveva guardata negli occhi. Perché Ilenia pur essendo autistica non ha mai perso completamente il contatto visivo. Niente, io sono stata felicissima di questa diagnosi, poi nei mesi successivi... poi ricordo che le dissi che pensavo di iscrivere la bambina ad un asilo privato per un anno, perché lei aveva allora due anni e doveva aspettare un anno prima dell'inizio della materna, lei invece me lo sconsigliò dicendo che alla bambina poteva sembrare un abbandono da parte mia, e che invece dovevo stare molto vicino a lei e che se non mi era possibile dovevo mettere una tata a casa, qualcuno che stesse a casa. Oggi credo che sia stato un errore, perché magari

se la portavo prima ad un asilo, forse qualcuno più competente avrebbe notato che era diversa dagli altri bambini. Poi io ho aspettato e aspettato osservando, fino a che ad aprile ho deciso di portarla da un altro neuropsichiatra, al quale ho raccontato tutto. Hanno iniziato a farmela portare dal logopedista, perché aveva problema del linguaggio. Ma anche lì non mi davano una diagnosi. Ogni tanto andava un altro dottore a vedere, non so chi fosse, forse uno psicologo o psichiatra che l'osservavano. Intanto Ilenia peggiorava sempre più fino al crollo: si passava le matite davanti agli occhi ecc. Ora conoscendo i bambini autistici io li riconosco subito e non capisco come questi specialisti non abbiano capito che Ilenia era autistica. Verso settembre ne riparlò con la pediatra la quale mi consiglia di andare allo S***, perché lì mi avrebbero detto che cosa avesse la bambina. E lì effettivamente mi fanno la diagnosi che era quella che temevo. Sono tornata a Firenze, nel frattempo la bambina aveva iniziato l'asilo, per fortuna c'è sempre andata volentieri. Tra l'altro il neuropsichiatra e la logopedista pur sapendo che la bambina aveva problemi non l'avevano certificata quindi non mi hanno fatto la richiesta del sostegno, mentre allo S*** mi avevano detto che necessitava del maestro di sostegno, lì hanno certificato Ilenia, ma era già ottobre: tutto partito in ritardo, mi hanno consigliato di prendere quello che mi davano e il primo anno, il sostegno era di sole sei ore. La bambina tra l'altro con l'insegnante di sostegno non si trovava bene, perché era un'inesperta come al solito, però dava una mano alla classe e così le altre insegnanti potevano stare più vicino a Ilenia.

E l'educatrice del comune non è stata assegnata il primo anno?

Non c'era nessuno. Io non sapevo neanche che questa figura esistesse, chi me lo doveva dire erano i servizi che non mi comunicavano niente. Io sono venuta a conoscenza di questo tramite internet e confrontandomi con gli altri genitori conosciuti allo S*** che avevano bambini con problemi analoghi ad Ilenia ma più grandi. Loro mi hanno detto che avevo diritto alla 104 per l'Ilenia, il medico non mi ha detto niente, anzi quando sono andata a fare la richiesta era quasi seccato che dovesse richiedere il sostegno a scuola. Dell'educatrice ne sono venuta a conoscenza l'anno successivo, anche perché ero parecchio sballottata e: ci è voluto del tempo prima di rimettere i piedi per terra... per fare la richiesta della 104 ci ho messo un anno, perché all'inizio non accettavo l'idea che Ilenia fosse una bambina handicappata. Quindi l'ho fatta dopo un bel po' di tempo e ripeto quando sono andata da lui, si sono dimostrati seccati, quando in realtà è un mio diritto e poi... l'anno dopo furono le insegnanti a dirmi che esisteva anche la figura dell'educatrice e che la bambina aveva diritto a più ore, perché aveva bisogno di essere seguita per più ore. Anche perché trattandosi di bambini autistici, più sono seguiti, più

migliorano. Quando rimangono abbandonati a se stessi, vanno indietro c'è poco da fare. Infatti, l'Ilenia nel primo anno di materna è andata indietro perché è stata lasciata a se stessa. Io non sapevo come rapportarmi con lei e avevo grosse difficoltà anche con Gabriele, che ha solo due anni in più: ero in difficoltà perché non sapevo cosa raccontare a Gabriele, anche su questo il neuropsichiatria ha minimizzato la cosa. Io gli raccontavo che avevo problemi con il maggiore perché non si rapportava più alla sorellina, perché Gabriele appena si è accorto che c'era qualcosa di strano ha eretto un muro e ha fatto come se Ilenia non esistesse. Niente, non raccontava a nessuno di avere una sorella, per lui non esisteva. Io sbagliando, perché dopo ho capito lo sbaglio che ho fatto, però quando Ilenia aveva le crisi e urlava e si dimenava anche per ore per terra, io cercavo di minimizzare con Gabriele dicendo «No, l'Ilenia è capricciosa, fa un po' di capricci non ti preoccupare, non è niente». Però lui aveva già capito che non poteva essere niente. Così dopo ho dovuto fare terapia di famiglia, anche questa a pagamento perché non sono riusciti a trovarmi un posto con la Asl e quindi abbiamo fatto per due anni e mezzo terapia di famiglia per aiutare Gabriele a superare questa cosa. E ci siamo riusciti, almeno in questo ci siamo riusciti, perché Gabriele adesso l'adora la sorellina e questo problema lo abbiamo risolto. Con l'Ilenia il problema non si è risolto, anche se lo abbiamo notevolmente migliorato.⁵¹⁴

I servizi dovrebbero essere i primi a dare tutte le informazioni anche sui diritti che spettano alle persone in situazione di disabilità e ai membri delle loro famiglie. Clara sente di non avere ricevuto abbastanza dai servizi e che anche la situazione familiare ne ha risentito, poiché non è stata sostenuta neppure nella sofferenza di vedere il disagio nel figlio più grande. Clara e Fabrizio hanno attivato allora una rete informale dalla quale si sono sentiti sostenuti e dove hanno trovato risposta a molte loro domande, oltre ad aver cercato un percorso alternativo che ha dato i suoi frutti. Infatti, come spiega Clara nell'intervista, grazie ad internet, lei e suo marito, sono entrati in contatto con un gruppo di genitori che avevano scelto altre vie per la presa in cura dei propri figli. Grazie a questo contatto anche i genitori di Ilenia decidono di percorrere la strada della dieta e dell'ABA, vedendo da subito i miglioramenti, come ad esempio un controllo sfinterico adeguato all'età della bambina e una maggiore tranquillità anche nel vivere situazioni sociali che permette alla famiglia di riprendere uscite

⁵¹⁴ Intervista a Clara, madre di Ilenia, vedi Appendice, p. 300.

con amici in contesti esterni alle mura domestiche. Quello che rimane è una rabbia per aver perso del tempo prezioso, per non essere stati informati sulle possibilità di presa in cura dei soggetti autistici, e quindi per non avere avuto la possibilità di scegliere l'intervento ritenuto più opportuno. La scoperta del metodo della dieta e informazioni più corrette sul metodo ABA, infatti, sono state scoperte, secondo la madre, troppo tardi, poiché inizialmente Clara e Fabrizio si erano fidati della figura dell'esperto.

Però io tutte queste cose le ho sapute tardi e secondo me ho perso degli anni con Ilenia, abbiamo perso del tempo prezioso e non me lo perdonerò mai questo perché insomma... però non è tutta colpa mia...⁵¹⁵

Questa tesi non ha l'obiettivo di validare il metodo della dieta che Ilenia ha poi intrapreso (e i cui miglioramenti sono comunque innegabili), tuttavia nello scopo di far sentire la voce dei genitori rientra anche quella di Clara con il suo racconto da cui traspare che il rapporto con le istituzioni è stato vissuto come mancanza di informazione, poiché se è vero che il metodo non è riconosciuto scientificamente, è anche vero che rientra tra le strade che i genitori possono scegliere di percorrere se debitamente informati, senza speranze di miracoli, poiché come Clara risulta ben consapevole, il metodo non ha portato sempre gli stessi risultati per tutti i bambini, ma, c'è da chiedersi, quale metodo applicato ha dato sempre gli stessi risultati in bambini diversi? Inoltre, se, come vedremo tra breve, l'allontanamento dei genitori dai servizi è anche dato dal voler ricercare strade che promettono risultati migliori e talvolta nocendo alla salute dei bambini, perché le istituzioni non dovrebbero informare sulle metodologie esistenti e con i relativi effetti collaterali?⁵¹⁶ Così a Clara rimane l'amaro in bocca per non essere stata informata a dovere, anche perché la comunicazione della diagnosi l'ha sconvolta molto e lei per prima ha avuto bisogno di tempo per riprendere le fila del discorso della sua vita, e adesso che le redini sente di averle riprese sa che le istituzioni formali avrebbero potuto fare di più. Il ritardo della diagnosi e la

⁵¹⁵ *Ibidem.*

⁵¹⁶ Nell'intervista Clara sottolinea che parlando con un dottore dello S*** M***, lo specialista pur non sapendo molto del metodo che di lì a poco Clara avrebbe intrapreso la rassicura sulla non esistenza di aspetti nocivi della dieta.

manca di informazioni adeguate ha portato Clara e suo marito a perdere fiducia verso le strutture sanitarie di riferimento.

6.3.4 La storia di Rossella Margherita, madre di Walter

Anche la storia di Rossella Margherita, la mamma di Walter appare emblematica per la dura lotta che la madre ha intrapreso con le istituzioni per dimostrare le cause della emiparesi del figlio e le capacità di comprensione che il figlio possiede e che, per varie ragioni, nessuno se ne è mai accorto. Con un umorismo cinico porta il lettore in profonde riflessioni e, se da una parte l'umorismo testimonia una presa di consapevolezza e la possibilità di leggere i propri eventi con chiavi di lettura diverse, pone anche l'attenzione sulla sofferenza che questa madre ha vissuto sulla sua pelle nel muoversi in ambiti che invece di accogliere la sua storia si limitavano a dare una lettura semplicistica e piena di pregiudizi. Nell'ambito dell'analisi dei servizi interessante risulta il capitolo che Rossella dedica al GOM, che non è un personaggio del Signore degli Anelli, come spiega l'autrice, ma il Gruppo Operativo Multifunzionale.

Il GOM era (ed è) tentacolare. Ti entrava dappertutto: scuola, casa, vita privata, sogni, incubi. Personalmente, lo ribattezzerei la Piovra. Non pensate che io parli così perché mi è avanzato dai vecchi tempi un filo di rancore: non è questo. Il GOM – o comunque si chiami in giro per il mondo, perché anche le sigle cambiano a seconda dei luoghi – è un'invenzione bellissima, che però, come il sole, bisogna saper usare con le giuste cautele: evitare l'esposizione troppo a lungo e nelle ore più calde.

Tanto per cominciare, gli operatori del GOM si basano sul Primo Principio dei servizi alla Persona, che recita press'a poco così: in caso di disagio di qualunque genere, e in particolare, di presenza in un nucleo familiare di un bambino con disabilità, *la colpa è sempre dei genitori*, con prevalenza almeno all'80% di colpevolezza da parte della mamma, notoriamente iperprotettiva o indifferente, madre frigorifero o madre ossessiva, madre trascurata o madre che dà troppa importanza all'apparenza (vestiario e simili), madre comunque incapace. Io ero: indifferente, trascurata, ribelle[...], arpia. Bello. Mi erano sempre piaciute le arpie. E oltre tutto non volevo rendermi conto della situazione perché continuavo a sostenere caparbiamente l'intelligenza del mio vacuo (secondo loro) figliolo.

All'epoca della frequenza del mio cherubino [...] nella scuola materna, il GOM era composto da queste persone.

1. Neuropsichiatria infantile. La sua convinzione a tutt'oggi è che «a questo ragazzo la fisioterapia non serve». La sua proposta: osservazione, osservazione, osservazione. Risultati della sua proposta li lascio immaginare a voi. Ossessione dell'epoca: «Vi illudete che capisca, ma non è vero. Inutile anche la logopedia, tanto non parla». Oggi, appena mi vede: «Che cosa c'è ancora?». Ultimo aggiornamento: «Signora, lei è la migliore terapeuta di suo figlio! Non avevamo capito niente di questo ragazzo...» (e meno male)!

2. Psicologa. Oggi nel GOM non c'è più. All'epoca c'era. Ossessione: «Voi genitori non vi volete rassegnare alla vostra disgrazia. Questo bambino non capisce, non capirà mai. Voi avete bisogno di una psicoterapia che vi porti alla rassegnazione. Col morale a terra vivrete di sicuro meglio».

3. Assistente sociale. La mia collega⁵¹⁷. Se ne avvicendarono diverse. La prima mi considerò ribelle fin dall'inizio, perché mandavo a scuola il pupo anche se aveva un po' di raffreddore (cosa normalissima per un bambino normalissimo, ma si sa, gli handicappati sarebbe meglio che se ne stessero a casa) e, scandalo degli scandali, avevo cominciato a curarlo con l'omeopatia. Voleva segnalare la cosa al Tribunale per i Minorenni come maltrattamento, poi – non so perché – rinunciò. La seconda assistente sociale, sopravvenuta quando il ragazzino andava già alle elementari (iniziate, vi ricordo, a 9 anni⁵¹⁸), si scandalizzò moltissimo quando le chiesi se era possibile mandare il bimbo in vacanza in colonia, ovviamente con un'assistenza uno a uno. Disse che ero stanca, che mi capiva, che capiva che qualche volta mio figlio l'avrei anche voluto ammazzare, e mi propose di darlo in affido familiare per l'estate. Guarda caso, stava aprendo il centro affidi e mancava clientela. Rifiutai gentilmente la proposta, pur dovuta a divina ispirazione, assicurandole che i miei istinti omicidi erano diretti altrove.⁵¹⁹

Con una equipe come quella che ci presenta Rossella Margherita diventa difficile intravedere possibilità di collaborazione che coinvolga le figure genitoriali e Walter nella progettazione educativa e pedagogica. Anzi, il gruppo del GOM riduce tutte le strade percorribili alla sola osservazione con la presunzione di aver capito che il figlio di Rossella Margherita non è in grado di

⁵¹⁷ Anche l'autrice di questo resoconto è un'assistente sociale.

⁵¹⁸ Walter ha ripetuto due volte il ciclo della materna, per cui le scuole elementari sono iniziate per lui all'età di 9 anni.

⁵¹⁹ Monaco R.M., *Walter, op. cit.*, pp. 40-42.

fare niente. In questo modo la voce della madre rimane inascoltata, non solo come utenza ma anche come collaboratrice, come figura esperta per il proprio figlio. Infatti, i fondatori della pedagogia dei genitori si chiedono, chi meglio dei genitori può offrire un contributo in ricchezze di informazioni sul proprio figlio?⁵²⁰ Nella storia la madre viene etichettata come ribelle e indifferente, come colei che non si rassegna davanti alla disabilità inficiante del figlio, pertanto tutto quello che lei dice viene accolto dal personale del GOM come frutto della sua immaginazione materna, conseguenza del fatto di non aver accettato il figlio per quello che è. A queste difficoltà si associa anche la comunicazione della diagnosi avvenuta molto in ritardo e caratterizzata da un percorso difficile e tortuoso, che passa da un «problemino a sinistra» ad una emiparesi a sinistra e anche il linguaggio ne risulta completamente compromesso. La scoperta dell'eziologia è dovuta all'intraprendenza di questa madre che, con un pizzico di fortuna, identifica nel vaccino la causa della compromissione motoria. Inizia una dieta disintossicante (senza glutine e senza latticini) e la terapia Montinari. Con determinazione Rossella porta avanti la sua causa e, infine, anche il comitato medico riconosce che le cause dell'emiparesi di Walter erano rintracciabili nel vaccino somministrato. Il bambino comincia a migliorare, e anche lui deve i suoi miglioramenti alla tenacia della madre che non si rassegna davanti alle confuse parole che gli specialisti riescono a dirle e trova, senza l'aiuto del GOM o di altro personale istituzionale, un percorso riabilitativo ed educativo per suo figlio. Anche la scuola in questa storia non gioca un ruolo positivo. Tuttavia è presente un'altra sorpresa: l'entrata in scena di una logopedista e, grazie alla Comunicazione Aumentativa Alternativa, riesce a dimostrare che Walter è in grado di capire a differenza di quanto era stato detto dalla neuropsichiatra!

6.3.5 L'importanza della collaborazione

Nonostante le esperienze deludenti che spesso i genitori vivono in relazione alle istituzioni formali, è indubbio che esse hanno un grande potenziale sulla costruzione della relazione d'aiuto. Questo è uno dei motivi che Ianes sottolinea invitando i genitori a non cedere alle forti tentazioni di allontanarsi dai servizi

⁵²⁰ Dal Molin M.R, Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit.

formali del territorio, anche perché in ottica della *community care*, l'utenza dei servizi ha la possibilità di mostrare di sapersi prendere cura di se stessa e saper gestire sempre più in autonomia la propria situazione, rimanendo, però, ancorata ai servizi ai quali può ricorrere in certi momenti del proprio ciclo di vita familiare e individuale⁵²¹. In questa prospettiva se il genitore integra e fa proprio un atteggiamento orientato all'empowerment e alla collaborazione, può aiutare l'operatore a «superare i suoi limiti e valorizzandone le qualità più funzionali al processo di crescita reciproca»⁵²².

La mancata fiducia tra famiglia e servizi può condurre i genitori a cercare altrove soluzioni più soddisfacenti rispetto alla via ufficiale. Questa ricerca può essere condotta da parte dei genitori con una valutazione critica e il più possibile realistica su cosa si sta facendo per l'educazione del figlio e se vale la pena di tentare un'altra strada per rispondere meglio ai suoi bisogni. Tuttavia questa modalità di ricerca può anche essere condotta in modo acritico: cercando, senza dare una giusta valutazione, il percorso migliore e utilizzando come criterio di verifica sull'efficacia del metodo, miglioramenti immediati da parte del figlio, senza considerare che molte volte i percorsi rieducativi e riabilitativi necessitano di tempi lunghi prima di mostrare esiti positivi. Ciò comporta il cambiamento continuo di tecniche e strategie, che in questo modo non possono costituire una progettualità significativa perché discontinua. La frammentarietà delle esperienze rieducative spesso è frutto della ricerca di una soluzione miracolosa che «guarisca» la malattia di cui il figlio è portatore. Spesso queste strade alternative sono prive di riconoscimenti scientifici e talvolta possono risultare nocive per il soggetto in formazione⁵²³. Come la storia che Marina, la mamma di Claudia racconta nel capitolo *I viaggi della speranza*:

Anche per noi, Claudia, ci furono – ti ricordi? – quelli che vengono chiamati i «viaggi della speranza», alla ricerca di una soluzione, di una cura, di qualcosa che aiutasse noi

⁵²¹ Ianes D., *Il sostegno alla...*, *op. cit.*

⁵²² Ianes D., *Lo stress*, *op. cit.*, 1999, p. 183.

⁵²³ Sapucci G., *La quotidianità*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, *op. cit.*

genitori a offrire a voi, preziose e amate creature, una speranza per un futuro meno difficile.

La prima tappa fu la Svizzera: affrontammo un lungo viaggio in treno, fiduciosi, anzi sicuri che la Nazione nota per la sua efficienza ci avrebbe offerto la soluzione per il nostro problema.

Non ricordo nulla di quello che mi circondava quando arrivammo a destinazione: non avevo occhi né orecchie per null'altro che non fosse riferito allo scopo della nostra visita. Senza neanche fermarci per la colazione, ci recammo fuori Zurigo, alla clinica dove si occupavano di studi genetici.

Dopo averti visitato accuratamente e dopo averti sottoposta agli esami del sangue, il medico ci disse che il tuo ritardo nello sviluppo era dovuto alla nascita difficile, escludendo ogni causa genetica: purtroppo non esistevano cure mediche per aiutarti. Non era molto, ma almeno mi tranquillizzai per il futuro di Cristina, che non avrebbe dovuto avere timore per i suoi eventuali figli.

Come mamma incominciai a rendermi conto che non dovevo rimpiangere quello che avevo perso, ma dovevo gioire per quello che invece avevo. Mi era stata concessa la gioia immensa d'essere mamma: forse avrei dovuto lottare un po' più degli altri genitori, ma la vita continuava comunque a essere una meravigliosa avventura meritevole di essere vissuta. Questo pensiero alimentò in me l'ottimismo che ancora mi aiuta a vivere.

La seconda tappa fu la terapia cellulare: dopo aver letto un articolo su un noto settimanale, che parlava di un medico austriaco periodicamente in Italia a visitare pazienti disabili, mi informai e prenotai una visita per te. Ci prospettarono una terapia a costi altissimi (400.000 lire per un'iniezione) e dai risultati incerti ma, per non lasciare nulla di intentato, provammo anche questo.

Non conoscevamo ancora la poca professionalità con cui taluni, anche appartenenti alla classe medica, speculano, ai danni di persone che a loro si affidano totalmente. Per due giorni ti sentisti male, Claudia, poi per fortuna ti riprendesti; ma ancora adesso mi chiedo quanto quelle intenzioni possano aver influito negativamente sulla tua salute. È forse questo l'unico rimorso che mi porto dentro e che non ho mai espresso a nessuno, bimba mia: la mia ingenuità di genitore forse ti ha fatto del male e io non avevo la capacità di comprenderlo.

Il senso di colpa di noi genitori di ragazzi disabili ha molte facce e noi stessi non sempre riusciamo a distinguerle e decifrarle, chiusi nel nostro dolore e nel nostro rifiuto di una realtà che non vogliamo accettare. È per questo motivo che oggi, di fronte a cure miracolose dai prezzi astronomici, cerco di mettere in guardia i giovani genitori che

incominciano la loro avventura con la disabilità: siamo tutti vulnerabili nel nostro approccio ad essa e purtroppo troppa gente senza scrupoli approfitta della nostra debolezza e del nostro amore.

La terza tappa fu la pranoterapia: anche in questo caso lessi un articolo su un giornale che parlava di una famosissima pranoterapeuta di Napoli; la contattai telefonicamente e mi fu dato un appuntamento. Quindi, affrontammo un lungo viaggio in treno, lasciando Cristina con papà, nella speranza di tornare a casa con te miracolata dall'imposizione delle mani della signora (fra l'altro dolcissima con i bimbi che trattava con il suo «fluido»). Fu inutile: la pranoterapia poteva forse fare bene a chi soffriva di dolori reumatici, ma non poteva essere d'aiuto a te con tutti i problemi che avevi.⁵²⁴

L'importanza delle istituzioni formali nel prendersi cura delle famiglie con figli disabili è estremamente importante, soprattutto nelle prime fasi in cui il genitore viene informato della disabilità del figlio. In queste fasi, infatti, la vulnerabilità può portare a compiere scelte poco lucide o poco riflettute, l'incredulità che la disabilità possa colpire la propria famiglia può spingere a tentare strade che garantiscono miracoli. La disabilità spaventa, o meglio ciò che spaventa è ciò che non si conosce, per cui dare informazioni le più esaustive possibili e lasciare uno spazio e un tempo che permetta ai genitori di poter tornare, comporta la presa di consapevolezza dell'esistenza di un luogo e di un personale specializzato che si prende cura dei propri problemi, offrendo le proprie competenze e la propria umanità nello spiegare, se non ciò che sarà il futuro per il figlio, cosa significa vivere con una persona disabile senza che questa costituisca la fine di tutti gli aspetti positivi della vita. Ed in fondo le storie narrate testimoniano proprio questo: si può essere felici nonostante la disabilità.

Inoltre, per evitare la dispersione degli utenti dal servizio formale, il personale delle istituzioni dovrebbe presentare modalità più empatiche per entrare in relazione con i genitori, ponendosi sullo stesso piano in ottica di collaborazione: la famiglia non è solo un'utenza passiva del servizio che si aspetta solo di ricevere qualcosa, ma è una componente attiva che possiede delle risorse e delle reti relazionali proprie, che magari aspettano solo di essere riconosciute dalla famiglia stessa. Un tempo l'«offerta dei servizi si è centrata tendenzialmente sull'esistenza

⁵²⁴ Cometto M., *Claudia e family*, op. cit., pp.18-20.

di un problema, circoscrivendo il focus dell'attenzione clinica al soggetto sintomatico o, nella migliore delle ipotesi, al partner, a un genitore o a una figura di accudimento alternativa e riconosciuta come tale, mentre la rete familiare (e altri vincoli e potenziali risorse) restava solo uno sfondo vago e indefinito. Quando l'offerta dei servizi è centrata sulla famiglia gli interventi possono essere coordinati meglio e declinarsi, poi, in azioni volte ad aiutare tutti i suoi componenti attraverso una serie di azioni integrate e congiunte»⁵²⁵. Per le famiglie che vivono in situazioni di handicap diventa estremamente importante poter contare sull'ambiente, grazie alle relazioni formali e informali⁵²⁶, come vedremo nel prossimo paragrafo. Walsh parla dell'importanza della creazione di fiducia tra operatori e genitori per permettere a questi ultimi di aprirsi ed essere più ricettivi alle forme di cambiamento, i servizi, inoltre, dovrebbero mostrarsi maggiormente flessibili modificando il servizio stesso alle esigenze momentanee dell'utenza, questo è possibile solo se è stata creata una rete significativa di reciproca fiducia tra le famiglie e le istituzioni, anche per dare vita ad un servizio che sia una risposta opportuna ai bisogni a cui la famiglia non può adempiere da sola.

La collaborazione tra famiglia e istituzioni può veramente dare vita a progetti significativi che contribuiscono a creare legami con altre famiglie o altri servizi informali del territorio, come ad esempio la storia che racconta Flavia durante un incontro della Pedagogia dei genitori relativa al tempo libero.

Sono Flavia, la mamma di Simone, un bambino di otto anni affetto da tetraparesi spastica.

Simone non parla, non cammina, non sta seduto da solo. Comunica con noi con qualche gesto che gli ho insegnato io.

I suoi occhi parlano al cuore di chi sa ascoltare il suo sguardo e il suo sorriso sicuramente riempie il vuoto di parole...

Simone frequenta la prima elementare e per il momento l'esperienza scolastica è positiva.

Visto il tema di questa serata, sul tempo libero, vorrei parlarvi del progetto riguardante il servizio di sostegno socioeducativo avviato nel mio comune.

⁵²⁵ Walsh F., *La resilienza familiare, op. cit.*, pp. 213-214.

⁵²⁶ Ianes D., *Il sostegno alla..., op. cit.*

Innanzitutto il progetto è rivolto a bambini e ragazzi con problematiche diverse ed è stato avviato due anni fa in un momento di attenzione e interesse alla sfera sociale; sono state raccolte quindi le segnalazioni pervenute dal Distretto e dai Servizi Sociali del Comune.

Il progetto, quindi, è personalizzato a seconda delle difficoltà individuali, e si pone tra gli obiettivi quello della valorizzazione del positivo che c'è in ogni bambino, ricercando capacità e risorse non solo presenti nei bambini/ragazzi, ma soprattutto nelle loro famiglie.

Per quanto attiene la mia esperienza, l'idea iniziale era quella di creare un ambiente educativo in un contesto ludico-ricreativo, coinvolgendo dei bambini particolarmente vicini a Simone.

Avevo pensato di coinvolgere il fratello più grande e i bambini vicini di casa che lo conoscevano un po' di più, ma alla fine, pensando a Simone ho capito che l'ideale per lui poteva essere il coinvolgimento dei suoi compagni di classe.

Ho chiesto così ai genitori dei bambini se erano d'accordo a far partecipare i loro figli a questa esperienza in biblioteca, rendendomi disponibile ad andare a prenderli e accompagnarli a casa.

I genitori hanno risposto in modo positivo sapendo anche che, oltre ad aiutare Simone, questa esperienza avrebbe portato una crescita umana e personale ai loro figli.

Così è nato il «pulmino di Simone» che ogni mercoledì passa a prendere gli amici di turno.

I bambini sono stati divisi in gruppi di tre, oltre a Simone e a Marco. Marco è il suo migliore amico e per questo ha chiesto di essere presente ogni mercoledì.

Durante quest'ora e mezza in biblioteca si gioca, si fanno lavori di manualità, si canta, si disegna, si leggono dei libri.

Il progetto coinvolge un'educatrice del comune, dei volontari, degli obiettori.

L'educatrice tiene anche i contatti con l'assistente sociale e con la scuola. Questo permette ad entrambe, nella condivisione della esperienza, di confrontarsi e di sviluppare delle modalità comuni da seguire.

Concludendo, ringrazio l'Assistente Sociale e l'Assessore alle Politiche Sociali del Comune, i genitori e i bambini.

Credo che esperienze come questa, oltre a favorire l'integrazione, a sensibilizzare gli altri bambini e le loro famiglie, diano a noi genitori la consapevolezza di non essere soli e che i nostri figli siano davvero amati.

Sono contenta di aver portato la mia esperienza proprio in questa giornata: otto anni fa è nato Simone.⁵²⁷

Ho riportato interamente l'esempio di Flavia perché mostra come un buon lavoro di equipe possa portare a risultati gratificanti per il bambino, la sua famiglia, i compagni di classe e i loro genitori, costruendo una rete di relazioni formali (educatrice, assistente sociale e scuola) e informali (tra compagni di classe, i loro genitori e i volontari). Questo progetto ha permesso anche la condivisione dell'esperienza con i compagni di classe e il riconoscimento da parte dei loro genitori dell'importanza per la crescita di competenze umane e sociali dei propri figli nel prendere parte all'iniziativa. In questo caso un progetto promosso dal Comune, quindi da una istituzione formale permette di incrementare e sviluppare anche una rete informale e, grazie all'educatrice è possibile uno scambio di informazioni significative tra i vari servizi che seguono il caso.

6.4 La rete informale tra associazionismo e forme di mutuo aiuto

Le associazioni a carattere informale rivestono una notevole importanza nella presa in cura dei soggetti disabili, sia perché contribuiscono a creare spazi in cui è possibile sperimentare autonomie e scoprire le proprie competenze che altrimenti sarebbero state nascoste per sempre, sia perché contribuiscono a gestire il tempo libero dando ad esso un aspetto qualitativo e attivo, che altrimenti rischierebbe di essere impiegato in forme passive e poco gratificanti. Le reti informali, inoltre, contribuiscono a creare risorse positive per i genitori che possono condividere la propria esperienza e ricevere ulteriori strumenti da sperimentare nella relazione con il figlio disabile.

6.4.1 Le associazioni informali

Le associazioni del territorio rivestono una funzione molto importante per la socializzazione extrascolastica e per la gestione del tempo libero. Spesso, infatti, le associazioni costituiscono sia uno spazio all'interno del quale vengono vissute delle esperienze significative sia un tempo dove l'acquisizione di alcune

⁵²⁷ Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit., pp. 107-108.

competenze dei soggetti disabili vengono «scoperte» dagli occhi dei genitori, perché nello spazio e nel tempo che le associazioni mettono a disposizione è possibile che avvenga qualcosa di inatteso e che altrimenti sarebbe rimasto nascosto. Questo è quanto emerge dalle testimonianze di alcuni genitori che si meravigliano davanti a manifestazioni e acquisizioni da parte dei propri figli che hanno la possibilità di fare emergere abilità o dimostrare di aver appreso qualcosa grazie all'operato delle associazioni stesse.

Il ruolo svolto dalle agenzie del territorio offre la possibilità di seguire gli interessi che i genitori intravedono nei figli e li fanno diventare esperienza concreta così come avviene nelle storie di Milena, madre di Francesca; Igor, padre di Luna e Angelo padre di Paolo. In questi casi le soddisfazioni che ne emergono da parte dei soggetti disabili e dei loro genitori sono dirimpenti e permettono di accendere delle luci.

Luci faticate. Luci che chissà se si accenderanno mai. Luci che sono state una gioia grandissima, quando per la prima volta si sono rivelate. Luci che talvolta basta un soffio per spegnere: ma non più per sempre, perché Matteo ha comunque imparato ad accenderle. Luci: che spargono comunque un loro chiarore.⁵²⁸

Oppure luci che sorprendono come nella storia di Milena, nella quale questa madre esprime il proprio entusiasmo per le sorprese che Francesca le regala, dimostrando che gli spazi che può esplorare sono più ampi rispetto a quelli che generalmente vengono posti come limiti. Dimostrando che la conoscenza di sé o del proprio figlio non può essere data a priori, ma la propria progettualità esistenziale si costruisce sperimentandosi⁵²⁹. Grazie alle esperienze che Francesca vive offre la possibilità di svelare delle sorprese inaspettate, rompendo l'aspetto del quotidiano, nel quale tutto sembra già dato e consueto, dal quale, però, può emergere l'epifania, l'inatteso, il meraviglioso che rende bello il vivere e dà senso all'esperienza⁵³⁰. L'episodio che apre le maglie del quotidiano e permette di vedere qualcosa in più, quel qualcosa che stupisce e che era inimmaginabile prima

⁵²⁸ Sereni C., *Diario, op. cit.*, p. 125.

⁵²⁹ Contini M., *Figure di felicità, op. cit.*

⁵³⁰ *Ivi.*

del suo verificarsi si riferisce all'inizio del corso di nuoto di Francesca, per la quale la madre sceglie l'associazione già conosciuta dalla bambina perché qui svolge attività di psicomotricità. La piscina dove viene svolta l'attività ludica con l'acqua è condivisa con un'altra associazione dove insegnano nuoto:

così Francesca fin dalla prima lezione ha pensato bene che le piaceva di più stare dall'altra parte con l'altra istruttrice (sconosciuta) dove, più che un approccio all'acquaticità e al gioco, si insegna nuoto vero e proprio. La cosa ha lasciato, lì per lì, un po' perplesso il suo istruttore, ma dato che era la prima lezione ha lasciato correre; la volta successiva però Francesca si è diretta di nuovo dall'altra parte della piscina perché è qui – nonostante l'istruttrice sia una tipa tosta, facile all'uso del fischiotto per richiamare i bambini e molto autorevole nel suo ruolo – che Francesca vuole stare.⁵³¹

Così Francesca impara a nuotare mettendo la testa sottacqua e stupendo tutti. Questi spazi di autonomia sono molto importanti per permettere ai bambini disabili di poter sperimentare altro oltre al consueto.

Il pedagogo Salomone riflette sul fatto che l'uomo impara da qualcuno che insegna e non si limita ad apprendere dalla propria esperienza, così la lettura del romanzo di Erri De Luca, *Tu, mio*⁵³², lo lascia perplesso per il fatto che il protagonista apprende l'arte della pesca dalla semplice osservazione e non perché qualcuno gli spiega come si prendono i pesci. Le riflessioni di carattere pedagogico si affollano ancora di più quando a stupire non è un personaggio di un libro ma la figlia stessa che lo sorprende in un pomeriggio al maneggio di un agriturismo. Igor già da tempo si è accorto che Luna ha un bel rapporto con gli animali, grazie anche al fatto che è una bambina limpida nei loro confronti: non si avvicina con l'intento di fare dispetti, anche perché non ne sarebbe capace – argomenta il padre – perciò gli animali ricambiano la curiosità di Luna avvicinandosi a lei. Così l'istruttrice del maneggio quando chiede a Igor di portare la figlia a vedere Giulia che monta a cavallo, accetta. E da lì in poi Luna regala sorprese inaspettate l'una dietro l'altra.

⁵³¹ AA.VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., p. 197.

⁵³² De Luca E., *Tu, mio*, Feltrinelli, Milano, 1998.

Ovviamente avevamo parlato di questo incontro davanti a lei. Ma cosa capisce mia figlia di quello che le si racconta attorno? Niente, sembrerebbe.

Come fa lei, totalmente priva di linguaggio simbolico verbale o non verbale che sia, a capire i difficili discorsi di noi parlanti? Tutto, sembrerebbe ogni volta. E non è dato di comprendere come faccia. Sta di fatto che aspettava quel momento e, quando siamo arrivati al maneggio, era eccitatissima ma per nulla sorpresa di essere lì.

Si siede sul prato e con quell'aria ora intensamente concentrata, ora persa via, ora nuovamente di ritorno annunciata appena da un sorriso o un gorgoglio, osservava il suo prossimo incontro.

Viviana è bravissima, poche persone sono state capaci in pochi secondi di interpretare i segnali di Luna. Il problema con la disabilità grave non è tanto capire male ciò che il disabile a suo modo tenta di dire, quanto piuttosto non cercare neppure di capire, anzi pensare che non ci sia proprio nulla da capire. Hai di fronte un essere strano e un po' alieno che non corrisponde ai tuoi canoni comunicativi, dunque la maggior parte delle persone si limita a dire qualcosa, dalla frase di circostanza ad una quantità spesso stucchevole di smancerie vomitate per riempire un silenzio imbarazzante. Ad ascoltare si accingono in pochi. Quelli che, ascoltando, capiscono sono una vera rarità.

Neanche lei sapeva, probabilmente, cosa sarebbe successo quel tardo pomeriggio. Poi venne Luna, il suo sguardo, il suo tentativo scoordinato ma evidente di accarezzare Lady, la sua assenza di paura. La fa avvicinare al muso prima e al fianco poi della cavalla. Mia figlia di braccio a me si divincola, si torce e tende le braccia verso la sella. Non ne aveva mai vista una e non aveva mai visto nessuno salirci sopra prima di stasera. Sì certo, in qualche film, ma cosa capisce mia figlia di ciò che si vede in televisione...? Poi, giusto poco prima, aveva osservato Giulia che prendeva la sua lezione guidata da Viviana. Aveva capito tutto lì?

Viviana mi guarda e dice ad alta voce, rivolgendosi evidentemente anche a Luna: «vuole salire in sella». Avevo avuto la stessa impressione, ma faticavo a crederci. Anzi, per la verità poiché non credevo che lei potesse manifestare con tanta chiarezza un desiderio del genere, ho tardato ad interpretare correttamente il gesto di mia figlia.

Bruciato sul tempo da una quasi sconosciuta nelle vesti di istruttrice. E sarebbe successo ancora.

«Sì brava, accarezza Lady, a lei piace».

Luna, appena salita in sella. Si era voltata indietro e aveva allungato una manina verso la parte posteriore della groppa.

«Vuoi che facciamo camminare Lady, sì? Va bene». Luna, dopo aver preso un po' di confidenza con quella nuova posizione così in alto sulle teste di tutti che la divertiva moltissimo, aveva dimenato il bacino avanti e indietro con lo stesso gesto che usa per dirti di non fermare il passeggino, di andare avanti che non ha voglia di stare ferma.⁵³³

Questa esperienza, vissuta insieme da padre e figlia fuori dallo spazio della quotidianità, fa accadere una serie di eventi che stupiscono il padre su più fronti. In primo luogo permette un'ulteriore riflessione sui meccanismi dell'apprendimento: come ha fatto Luna a capire che sarebbero andati al maneggio e ancora di più ad imparare come montare sul cavallo? Ha per caso ragione Erri De Luca? È questa la modalità di apprendimento che la figlia mette in atto e che sfugge la comprensione da parte degli altri? Luna si dimostra, così, come una fucina di riflessioni per il padre che apporta senso e significato alle reazioni della figlia. In secondo luogo prende spazio la felicità perché

Luna è andata a cavallo. Sei anni scarsi di vitalità gracile e testarda in cima a quattro quintali abbondanti di muscoli e criniera.⁵³⁴

Ovvero ha fatto un'esperienza non consueta per la sua situazione ed è riuscita a gestire benissimo.

In terzo luogo ha incontrato una persona, quasi sconosciuta, con cui è riuscita a farsi capire. Aspetto importante perché questo incontro ha la possibilità di svelare che, per quanto sia difficile capire ciò che Luna intende dire, non è impossibile che qualcuno si dimostri in grado di farlo: Luna non è per tutti una bambina non comprensibile.

Una storia simile è vissuta da Paolo figlio adottivo di Angelo che grazie ad una associazione ha la possibilità di sperimentare il fare musica, attività che lo rende felice e attivo e limita così le ore passive davanti alla televisione.

Nostro figlio Paolo, affetto da sindrome di Down ed altre complicazioni visive e intestinali gravi, quando dall'Istituto si è presentato a noi, all'età di sei anni era incapace

⁵³³ Salomone I., *Con occhi di...*, op. cit., pp. 33-35.

⁵³⁴ *Ivi*, p. 32.

di instaurare un rapporto stabile di affetto, si esprimeva a monosillabi ed era per statura e peso come un bambino di tre anni.[...]

La cosa più sorprendente che voglio raccontare, è stato l'approccio con la musica di mio figlio Paolo; tutti i ragazzi chi più chi meno, sono attratti dalla musica e Paolo essendo, oltre che Down, ipovedente grave, è attratto da tutto ciò che fa rumore; per cui la musica, il rumore, il suono, guidato, misurato, ritmato, sono cose che lo coinvolgono e ne rimane affascinato.

Pensare a Paolo «musicista» sembrava anche a me utopia; ma questa è la sorpresa. Sapevo che c'erano dei corsi di musica, che pensavo rivolti a persone normali; sapevo della musicoterapica e un po' a casa, con Paolo, ascoltavamo musica: a lui è sempre piaciuto ascoltare ma nell'ottobre 2000, attraverso il centro ANFFAS di Schio, ho incontrato una realtà sorprendente, il Maestro Marco Porcelli di Trento, che avendo già sperimentato con successo come i nostri ragazzi possano diventare protagonisti in alcune attività artistiche (quali la pittura, il disegno, la poesia e anche la musica), con sorprendente maestria, aveva fondato un'Associazione di volontariato: «Cantare Suonando» Trento, legalmente costituitasi nel 1997, dando così consistenza a questa sua brillante idea.

La stessa cosa – attraverso l'ANFFAS di Schio – l'abbiamo realizzata nella nostra zona a San Vito di Leguzzano, dove con un gruppo di genitori abbiamo costituito nel giugno 2001, l'Associazione «Cantare Suonando» Schio.

Ai ragazzi che frequentano – ora siamo arrivati a undici presenze – viene chiesto di applicarsi per mettere in luce quelle doti, altrimenti nascoste, che tutti abbiamo e che anche i nostri figli speciali sicuramente possiedono.

Ora Paolo occupa molto del suo tempo libero a suonare la tastiera elettronica; con risultati impensati fino ad un anno addietro. La cosa più sorprendente per noi genitori è che quando si avvicina il giorno dello spettacolo (l'esecuzione viene fatta in pubblico e ormai siamo conosciuti nei dintorni, ma anche fuori regione), i ragazzi sono caricati e sprizzano scintille da tutti i pori. Mio figlio non passa giorno che non mi chieda: «Papà quando andiamo a suonare a...? Quando c'è il concerto...?» tanta è la carica che hanno dentro e che desiderano metter fuori⁵³⁵.

Questi spazi altri, che partono dai reali interessi dei bambini speciali, possono essere fonte di costruzione di alcune competenze di interessi o di abilità all'interno delle quali possano vivere l'entusiasmo nel riuscire a fare qualcosa di

⁵³⁵ Dal Molin M.R, Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori...*, op. cit., pp. 103-105.

bello e riconosciuto dagli altri. Esperienze impossibili se vissute nello spazio ristretto dell'iperprotezione che oltre a far rimanere fermi e passivi sotto le pareti rassicuranti della campana di vetro, impediscono di aprire dei varchi e delle possibilità di sicurezza nei confronti del mondo, base su cui costruire le autonomie⁵³⁶.

6.4.2 *Il mutuo aiuto*

Nel lavoro di supporto alla famiglia, orientato alla community care, oltre il rafforzamento della rete relazionale con le associazioni informali e con la creazione di legami tra parenti, amici e vicinato, importante è attivare la mutualità come scambio reciproco di aiuto tra persone che si trovano a vivere in particolari condizioni. In genere questi gruppi sono costituiti da «persone che vivono la malattia o una difficoltà, che cercano da se stessi, attivandosi direttamente e in prima persona, di “aiutarsi”, di fronteggiare al meglio le situazioni della propria esperienza, di autodeterminarla, di umanizzare l'assistenza sanitaria portandola il più vicino possibile alla realtà dei bisogni, che loro conoscono perfettamente, vivendola dall'interno. Si tratta quasi di una “riappropriazione” di un ruolo attivo nei confronti dei problemi, in qualche caso anche in un rapporto di chiaro antagonismo e rifiuto nei confronti degli “esperti ufficiali”»⁵³⁷. Grazie ai gruppi di auto-aiuto il genitore ha la possibilità di sperimentare di non essere il solo a vivere le difficoltà quotidiane relative alla disabilità del figlio, che ci sono anche gli altri e che è possibile incontrarli anche in luoghi “normali”, ovvero fuori dai contesti ambulatoriali o sanitari. Spesso, infatti, l'esperienza che accomuna questi genitori è quella di sentirsi soli in un mondo dove gli altri hanno concepito figli sani e che per questo è possibile sentirsi come pinguini nel deserto. La costruzione del gruppo aiuta a vedere che ci sono altri pinguini, e che se riescono a camminare in un terreno impervio per loro ce la possono fare anche gli altri.

Il gruppo oltre ad aiutare ad uscire dall'isolamento, apre la possibilità del confronto sia in relazione ai propri stati d'animo e alle proprie emozioni relative al difficile percorso di crescere un figlio disabile in una società che ancora non è

⁵³⁶ Zanolini M., Usai M.C., *Psicologia della disabilità...*, *op. cit.*

⁵³⁷ Ianes D., *Il mutuo-aiuto*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori*, *op. cit.*, p. 187.

pronta per accettare in *toto* le differenze degli altri, sia in relazione allo sviluppo e alle conquiste di abilità dei propri figli. Talvolta il gruppo diventa anche un luogo nel quale si diventa consapevoli dei diritti che spettano per legge ai propri figli, informazioni che spesso non trovano spazio nei contesti formali.

Tuttavia l'attivazione dei gruppi di mutuo aiuto non è sempre semplice, perché richiede comunque di uscire dal proprio isolamento per condividere le proprie difficoltà, ciò richiede un atto di fiducia.

Pontiggia descrive il percorso intrapreso con gli educatori che lavorano nel centro di rieducazione psicomotoria e con i genitori dei figli che nel centro fanno riabilitazione, e a distanza di quattro anni dall'inizio degli incontri ricorda che:

Le prime sedute si sono svolte in un'atmosfera di disagio (a metà strada fra la compunzione e il senso di colpa): pochi rispondevano all'invito di raccontare le proprie esperienze e le proprie difficoltà di genitori. Una delle situazioni dominanti, anche se non consapevolmente vissuta, era che ciascun genitore anziché riconoscersi in un'esperienza comune, cercava di difendere lo spazio della propria. I genitori dei bambini che presentavano i casi più gravi mostravano in genere maggior aggressività e maggior coraggio nel raccontare le difficoltà che intercorrevano quotidianamente. Si notava invece in altri genitori la tendenza a sottolineare o comunque ad avere ben presente la minore gravità del caso dei propri figli.

La scoperta di quest'ottica individualistica è stata piuttosto istruttiva: se all'interno di un gruppo di genitori che hanno problemi comuni si manifestano queste tendenze alla distinzione o alla discriminazione, non ci si può poi stupire eccessivamente se chi non è coinvolto direttamente in tali problemi li affronti in modo parziale e inadeguato⁵³⁸.

Dal resoconto di Pontiggia si evidenzia la difficoltà di condividere le proprie storie con gli altri privilegiando un atteggiamento di difesa. Eppure verrebbe da pensare che aprirsi con persone che portano vissuti simili sia più facile. In realtà comunicare il proprio dolore e le proprie difficoltà richiede fiducia reciproca e l'uscita dal proprio isolamento.

A tale proposito Alessia ricorda il tentativo di costruire un'associazione con altri genitori di figli disabili con lo scopo di aiutarsi reciprocamente e di

⁵³⁸ Pontiggia G., *Handicap di genitori...*, *op. cit.*, p. 91.

condividere le proprie problematiche, tuttavia l'espedito non ottiene il successo sperato, proprio per la difficoltà di abbattere il muro dell'isolamento:

Anche vedere... per esempio, io so che nel comune di P*** ci sono tanti bimbi disabili, ma io non li vedo a giro. Quando vado fuori alla coop, in giro per il centro a P***, io gli altri bimbi non li vedo e mi chiedo perché non li veda. Perché sono nascosti in casa. Giacomo lo conoscono tutti, ovunque. Addirittura mi è capitato di andare a giro con lui e la gente lo saluta e io non so chi sono, perché magari hanno fatto la sostituzione all'educatore ecc. Il non vedere gli altri bimbi mi fa tristezza, perché mi sento sola e infatti avevo tentato di fare un'associazione e il comune ci dava anche le stanze, ma non siamo riusciti ad andare avanti, perché abbiamo trovato un muro nelle famiglie.

Ma era rivolto a famiglie con figli con problemi?

Inizialmente sì, ci siamo ritrovati in sette, poi cinque poi tre ed ognuno teneva il proprio problema per sé e non siamo riusciti... questo è brutto perché se tu hai bisogno – e tu hai bisogno – questo bisogna metterselo in testa, perché non siamo onnipotenti. Ogni tanto invece si pecca di onnipotenza e si dice ma io sono brava ce la faccio. È vero che sono brava e ce la faccio, ma per quanto tempo ce la potrò fare? E soprattutto di tutela per loro per questi bimbi. Perché la famiglia è tanto, ma non è tutto, e allora magari se eravamo riusciti a creare alle spalle di questi bimbi come associazioni, come entità, per cui si va in comune a richiedere qualcosa e a dire questo lo dice la legge e noi lo vogliamo ottenere c'è un'entità dietro per far valere i nostri diritti, non è il singolo ma una associazione, ed è più facile ottenere qualcosa. Invece non siamo riusciti e siamo tutti soli con il nostro problema e se sei solo, solo rimani. Anche il fatto di incontrarsi la sera e dire: «mi sta succedendo questo, il bimbo mi fa queste storie...» per confrontarsi, perché questo da forza anche per vivere le esperienze di altri, perché su questo può nascere qualcosa di positivo. Potevi ottenere dei laboratori, ma così non ottieni niente, perché è proprio l'unità che fa la forza. Se vai da solo in comune loro ti dicono che non c'è soldi e non si può fare.⁵³⁹

Alessia riconosce che un'associazione di genitori non solo avrebbe permesso di ottenere qualcosa in più dal comune, ma avrebbe anche permesso di costruire una rete di supporto informale con la quale confrontarsi e confidarsi, perché nel

⁵³⁹ Intervista ad Alessia, madre di Giacomo, vedi Appendice, p. 273.

rimanere da soli è più difficile trovare risorse per andare avanti, anche per una famiglia come quella di Alessia, da cui emerge unione e desiderio di essere una famiglia felice nonostante la disabilità di Giacomo.

Nel percorso con il gruppo dei genitori è possibile riflettere su molte questioni che svelano agli occhi di madri e padri che tante difficoltà più che appartenere ai figli appartengono ai genitori stessi che non riescono ad accettare il non raggiungimento delle aspettative che più o meno inconsapevolmente si erano fatti. Forse è questo il motivo del titolo di questo breve saggio dove l'handicap, in questo caso, riguarda più i genitori e gli insegnanti che i loro figli. Tuttavia dalle riflessioni che emergono dal resoconto, anche se non viene detto esplicitamente, questi incontri hanno contribuito a costruirsi un quadro di senso più grande e complesso rispetto a quello che i genitori sarebbero riusciti a fare da soli, e una capacità di lettura per avere strumenti per leggere tra le righe della relazione con i loro figli. In una delle riunioni il tema affrontato è quello dell'apprendimento e Pontiggia scrive:

Un atteggiamento negativo che spesso assumono i genitori e qualche volta anche insegnanti è quello di una verifica ansiosa e apprensiva dell'apprendimento. Anziché essere acquisizione di esperienze in armonia affettiva con gli altri, esso diventa fonte di paure, di chiusure in se stessi, di perdita di fiducia negli altri.

Certo non si può rinunciare a rapportare l'apprendimento del bambino handicappato a quello del coetaneo normale, ma bisogna osservare due norme fondamentali: primo non coinvolgere il bambino in questo problema facendogli provare sensi di inferiorità e di frustrazione; secondo non badare ai risultati immediati, ma tenere presente la differenza nei tempi di acquisizione, assimilazione e rendimento.⁵⁴⁰

Forse è da questo confronto avvenuto nell'associazione che nel romanzo autobiografico Frigerio, in seguito al tormento nello svolgere i compiti di matematica suscita una forte frustrazione in Paolo che blocca qualsiasi possibilità di pensare autonomamente tanta è la paura di sbagliare. Portando all'exasperazione Paolo a cui chiede di eseguire dei calcoli, ma con una attesa piena di ansia, Frigerio si trova a riflettere

⁵⁴⁰ Pontiggia G., *Handicap di genitori...*, op. cit., p. 96.

Perché non voglio arrendermi? È per me? No, rispondo ad alta voce, è per lui. Lui mi guarda stupito, vedendomi parlare da solo. No, penso, è per me. Lui in questo momento ha paura e deve esserci una ragione. Anch'io dovrei avere paura. Sono il suo nemico. E anche il mio.⁵⁴¹

Fermarsi per riflettere sul proprio operato in relazione ai compiti di scuola non è semplice, come non è semplice riconoscere per il bene di chi si sta intraprendendo una certa strada piuttosto che un'altra. Riconoscere che il bisogno di comprendere la matematica da parte di Paolo risponde ad una necessità del padre che ha bisogno di conferme sul fatto che il figlio sia intelligente, e che la compromissione riguardi solo la parte motoria. Sarà necessario l'intervento della moglie per far terminare l'esercitazione che prenderà il posto del marito (trasformandosi da salvatrice a carnefice) ma al quale porrà una domanda significativa chiedendo di riflettere se lui era bravo in matematica. La domanda smaschera l'insicurezza di Frigerio sulla materia e porta ad una piccola contesa coniugale alla quale Paolo assiste inerme e stremato. Per quella sera non è più possibile proseguire con quei test.

Dalla intervista con Clara emerge, invece, gli aspetti positivi del supporto genitoriale.

6.4.3 Le relazioni familiari ed extrafamiliari

L'attivazione della rete sociale implica anche le relazioni che la famiglia intraprende con parenti, amici e vicinato. Non è una rete semplice e facile da attivare, perché spesso l'handicap spaventa, per cui non sono rari i casi in cui le persone amiche diradino gli incontri fino a porne fine. Generalmente è il disagio di entrare in relazione con il dolore che le fa allontanare, con la sofferenza e lo spaesamento in cui spesso i genitori si trovano in un primo momento. Fabiana racconta il primo compleanno di Diletta:

Invitai venti bambini. Organizzai un'animazione che ricordasse la favola di Pinocchio. Era un modo per supplire alla sua immobilità, alla sua assenza, al suo stato. In

⁵⁴¹ Pontiggia G., *Nati due volte, op. cit.*, pp. 142-143.

quel tempo cercavo di giustificarla, come se lei fosse colpevole di qualcosa, e nel giustificare lei giustificavo me stessa, raccontandomi tante favole; in onore a tutto ciò, scelsi quella di Pinocchio.

I venti bambini si divertirono un mondo.

Diletta pianse l'intero pomeriggio.

Fu un fallimento totale.

Gli invitati rappresentarono il mio primo approccio con l'ignoranza che mi circondava ma che mai avevo così sensibilmente percepito.

Fra di commiato finte come l'ottone. Commenti a sproposito. Bambini trascinati via dal passeggino con la scusa: «Andiamo via, dai fastidio».

Leggevo la pietà negli occhi di quegli individui. Provavano pena per me. E la cosa più assurda è che mi sentivo in colpa.

Sciocchi esseri anormali nel loro essere normali, incapaci di un semplice pensiero di umanità e civiltà. Animali dotati di cervello. Un segno distintivo che a volte non distingue. Brutale atteggiamento di indifferenza, aria acre e colori grigi.

A distanza di sei anni, di quelle persone non ho più notizia. Scomparse nel nulla per rispettare il mio dramma.⁵⁴²

L'isolamento in cui Fabiana si sente gettata, non le impedisce di rafforzare la sua determinazione a voler dimostrare la sua felicità. A questo percorso si affianca il marito, che Diletta considera più come migliore amico, e la zia Danda figura con la quale instaura un rapporto significativo e insostituibile. Forse sono pochi i legami di cui parla Diletta, ma la qualità di questi rapporti supplisce la quantità: in fondo, nei momenti difficili, zia Danda c'è sempre per poter dare una leggerezza alla pesantezza di certi momenti.

Il lavoro di squadra extrafamiliare dà un notevole contributo nell'organizzazione familiare: è una risorsa estremamente importante da attivare, soprattutto se le persone che costruiscono la rete relazionale di riferimento riescono a superare i pregiudizi e riescono a vedere nei bambini non solo la disabilità, ma altre caratteristiche.

I genitori di Dario, nella loro breve ma significativa esperienza sottolineano come il lavoro di presa in cura del bambino si rivolga anche ad un contesto

⁵⁴² Gianni F., *La storia di...*, op. cit.

familiare più ampio, come quello costituito da parenti ed amici e come anche il rapporto con le istituzioni sia importante, anche se per molti versi dispersivo, ma trovare una strada da seguire con personale specializzato sia un punto importante poiché la sola rete informale non può sopperire a tutte le necessità.

Cominciammo ad informarci su tutti gli aspetti in qualche modo collegati all'assetto cromosomico di Dario, sia da un punto di vista medico-scientifico [...] e sociologico che, soprattutto, da un punto di vista educativo. Certi come eravamo che il nostro ruolo di genitori era insostituibile e sicuramente determinante fin dalle prime settimane per lo sviluppo armonico di tutte le potenzialità del nostro bambino, volevamo essere protagonisti della sua educazione.

A noi si univano nell'impegno, con consapevolezza, le nostre due famiglie di origine e alcuni amici che tanto mostrarono subito di poter fare con il loro affetto sincero e spontaneo, privo di ambiguità, imbarazzo, compassione.⁵⁴³

Trovare, però, un percorso per la crescita di Dario non è semplice, per tutte le troppe e confuse informazioni che è possibile incontrare sulla sindrome di Down. Come scrivono Sandro e Paola:

spesso ci giungevano consigli, anzi esortazioni molto precise in questo o in quel senso da persone che parlavano solo per sentito dire mentre, quasi a farlo apposta, ricevevamo pochissimo aiuto da quelle persone che per loro competenza professionale avrebbero dovuto e potuto indicarci la strada più opportuna da seguire. L'incontro con la struttura pubblica non è stato in questo senso molto incoraggiante, in quanto l'impressione fu che il personale tendesse a deresponsabilizzarsi scaricando su noi genitori delle scelte non dovevano e potevano competerci. L'incontro con una persona ci aiutò ad orientarci nel labirinto delle proposte. «Io vi suggerisco di fare così – ci disse – però sappiate che se vi rivolgete a quest'altra persona vi darà il consiglio esattamente contrario». Consapevoli ormai del pluralismo scientifico sull'argomento, ci fidammo del suo parere. Chiarito l'equivoco, anche i rapporti con la struttura migliorarono.⁵⁴⁴

⁵⁴³ AA.VV., *Come pinguini nel...*, op. cit., p. 25.

⁵⁴⁴ *Ibidem*.

CONCLUSIONI

L'ottica pedagogica sulla dimensione relazionale tra genitori-figli disabili, soprattutto negli ultimi anni, ha portato ad una profonda riflessione sui vissuti familiari posti in situazione di disabilità, intravedendo spazi sempre più ampi di percorsi differenziati ed eterogenei non necessariamente tracciati su orizzonti patologici o infelici. È proprio grazie alla narrazione di storie che è stato possibile riconoscere spazi all'interno dei quali le famiglie, nonostante la disabilità, mostravano di avere un buon adattamento al tessuto sociale e non vivevano l'evento inatteso come inficiante per la famiglia stessa.

Porre lo sguardo sulla disabilità nell'ottica della relazione familiare ha comportato la scelta di analizzare i racconti di vita per meglio comprendere le dinamiche tra genitori e figli disabili. Lo studio della ricerca ha rivolto la sua attenzione all'esame dei resoconti scritti e delle interviste biografiche che i genitori hanno generosamente condiviso.

Dall'indagine sui racconti di vita e dall'analisi dei casi è emersa una pluralità di modi di intendere la disabilità del figlio e un'eterogeneità nello scegliere le vie percorribili. Lo scopo della tesi non è stato quello di attribuire valori più o meno positivi alle scelte genitoriali, ma di indagarne i risvolti possibili anche sulla base di un inquadramento teorico di riferimento che si lega all'approccio della psicologia sistemica e all'orientamento della pedagogia della famiglia di matrice fenomenologica e problematicistica.

Le differenze emerse nei vissuti possono essere determinate talvolta dagli incontri, più o meno felici, con il personale docente o con gli operatori delle istituzioni, talvolta da componenti più personali come, ad esempio, dalla capacità di attivare strategie all'interno della famiglia o nel tessuto dei rapporti parentali ed amicali. Questi vissuti genitoriali mostrano come sia possibile acquisire un buon andamento nelle relazioni familiari e nel tessuto sociale di riferimento. Tuttavia, in ottica del supporto alla genitorialità, la riflessione pedagogica si rivolge a quei contesti che dovrebbero accompagnare madri e padri verso, non solo un'accettazione autentica del loro figlio, ma una presa in cura in prospettiva di una collaborazione su una reciproca fiducia. Promuovere un'alleanza educativa

significativa dipende anche da come i genitori percepiscono la relazione con insegnanti ed operatori.

Le agenzie territoriali, infatti, dovrebbero promuovere e favorire un incontro positivo con i genitori, perché, per permettere la costruzione di un progetto di vita, istituzioni, famiglia e soggetto disabile devono lavorare insieme. In questo modo diventa possibile costruire un percorso esistenziale autentico anche per il soggetto in formazione, poiché gli si dà la possibilità di crescere e diventare adulto attraverso la sua intenzionalità: il disabile, infatti, è co-protagonista del suo percorso perché il progetto di vita non viene diretto dall'esterno, ma si lega ad un lavoro di co-costruzione tra le parti in causa. In questa prospettiva diventa possibile affrontare un cammino verso la conquista delle autonomie e verso la consapevolezza che la crescita e il diventare adulto è anche una sua responsabilità.

La varietà delle storie riguarda anche il senso che i genitori hanno attribuito all'evento inatteso; questo, infatti, si lega ai percorsi personali che possono essere vissuti come facenti parte di un piano più ampio e complesso. Così l'avvento della disabilità, oltre a stravolgere la vita fino ad allora condotta, ne dà anche una chiave di lettura globale più intensa e significativa, per cui padri e madri scoprono un significato più profondo, all'interno del quale tutte le loro esperienze acquistano una nuova prospettiva. Vi sono anche storie il cui senso attribuito alla disabilità non irrompe su tutti gli aspetti della vita, ma permette di riflettere sulle piccole cose. Questi genitori accolgono le piccole sorprese che il figlio regala loro come gioie improvvise, come epifanie che rompono la monotonia del quotidiano mostrando qualcosa in più, che sorprende e stupisce proprio perché inatteso. I vissuti genitoriali dimostrano che la prospettiva di senso attribuita all'evento non riduce le difficoltà legate alla presa in cura del figlio disabile, ma consente di vedere oltre la fatica e la pesantezza, perché permette di avere una consapevolezza in più del ruolo genitoriale, di se stessi e del significato nei confronti della vita, che senza la disabilità del figlio non sarebbe stata vissuta.

I vissuti presi in considerazione dal lavoro di tesi mostrano un disegno che si staglia su un panorama il cui paesaggio è destinato a cambiare con la semplice introduzione di altre storie, proprio perché ogni narrazione di sé è unica e irripetibile e capace di apportare originalità e cambiamento all'interno dello

scenario analizzato. Tuttavia se l'ingresso di nuove storie o la presa in analisi di alcune di esse, piuttosto che altre, comporta un cambiamento simile a ciò che si verifica con i disegni di un caleidoscopio, le cui immagini sono soggette a modifiche al minimo variare del movimento della mano, è anche vero che non è questo che rende il disegno analizzato in un dato momento meno autentico.

BIBLIOGRAFIA

- AA.VV., *Handicap e sessualità: il silenzio, la voce, la carezza*, Angeli, Milano, 2000.
- AA.VV., *Come pinguini nel deserto. Genitori di figli con Sindrome di Down a confronto*, Del Cerro, Pisa, 2005.
- Abidin R.R., *Parenting Stress Index (PSI) manual*, Pediatric Psychology Press, Charlottesville, 1986.
- Ammaniti M., *La gravidanza tra fantasia e realtà*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1992.
- Andolfi M. (a cura di), *I pionieri della terapia familiare*, Angeli, Milano, 2005.
- Andolfi M., Forghieri Manicardi P. (a cura di), *Adolescenti tra scuola e famiglia. Verso un approfondimento condiviso*, Cortina, Milano, 2002.
- Ardigò A., *Famiglie, solidarietà e nuovo welfare*, Angeli, Milano, 2006.
- Argentieri S., *Il padre materno. Da San Giuseppe ai nuovi mammi*, Meltemi, Roma, 2005.
- Ariès P. (1968), *Padri e figli nell'Europa medievale e moderna*, tr. it. Laterza, Roma-Bari, 1994.
- Balbo L., *Tempi di vita. Studi e proposte per cambiarli*, Feltrinelli, Milano, 1991.
- Barbagli M., *Sotto lo stesso tetto. Mutamenti della famiglia in Italia dal XV al XX secolo*, Il Mulino, Bologna, 2000.
- Barbagli M., Kertzer D.I. (a cura di), *Storia della famiglia italiana 1750-1950*, Il Mulino, Bologna, 1992.
- Barbagli M., Kertzer D.I. (a cura di), *Storia della famiglia in Europa. Dal Cinquecento alla Rivoluzione francese*, Laterza, Roma-Bari, 2002.
- Barbagli M., Kertzer D.I. (a cura di), *Storia della famiglia in Europa. Il lungo Ottocento*, Laterza, Roma-Bari, 2002.
- Barbagli M., Kertzer D.I. (a cura di), *Storia della famiglia in Europa. Il Novecento*, Laterza, Roma-Bari, 2003.
- Barbagli M., Castiglioni M., Dalla Zanna G., *Fare famiglia in Italia. Un secolo di cambiamenti*, Il Mulino, Bologna, 2003.
- Bateson G., Jackson D., Haley J., Weakland J.H. (1956), *Verso una teoria della schizofrenia*, in G. Bateson, *Verso un'ecologia della mente*, tr. it. Adelphi, Milano, 1988.
- Becchi E., *I bambini nella storia*, Laterza, Roma-Bari, 1994.

- Benedan S., Faretta E., *Pluridisabilità e vita quotidiana*, Erickson, Trento, 2008.
- Bertaux D. (1998), *Racconti di vita. La prospettiva etnosociologica*, tr. it. Angeli, Milano, 1999.
- Bertin G. M., *Etica e pedagogia dell'impegno*, Marzorate, Milano, 1953.
- Bertolini P., *L'esistere pedagogico. Ragioni e limiti di una pedagogia come scienza fenomenologicamente fondata*, La Nuova Italia, Firenze, 1990.
- Bertolini P., *La responsabilità educativa*, Il Segnalibro, Torino, 1996.
- Bettelheim B., *Un genitore quasi perfetto*, Feltrinelli, Milano, 1987.
- Bichi R., *L'intervista biografica. Una proposta metodologica*, Vita e Pensiero, Milano, 2004.
- Bimbi F., Capecchi V., *Strutture e strategie della vita familiare*, Il Mulino, Bologna, 1986.
- Bimbi F., *Gentorialità in transizione. Asimmetrie e modelli di intimità*, in Cucinato M., Tessarolo M. (a cura di), *Ruoli e vissuti familiari. Nuovi approcci*, Giunti, Firenze, 1993.
- Bimbi F., *Rappresentazioni e politiche familiari in Italia*, in *Politiche per le famiglie. Nuovi modelli familiari e politiche sociali in Europa*, «Quaderni di animazione e formazione», Gruppo Abele, Torino, 1995.
- Boffo V. (a cura di), *La cura in pedagogia. Linee di lettura*, CLUEB, Bologna, 2006.
- Boscolo L., Cecchin G., Hoffman L., Penn P., *La clinica sistemica*, Bollati Boringhieri, Torino, 2004.
- Bott E., *Reti coniugali e reti sociali*, in Piselli F. (a cura di), *Reti. L'analisi di network nelle scienze sociali*, Donzelli, Roma, 1995.
- Bruner J. (1990), *La ricerca del significato*, tr. it. Bollati Boringhieri, Torino, 1992.
- Byrne E., Cunningham C., Sloper P., *Le famiglie dei bambini Down*, tr. it. Erickson, Trento, 1992.
- Cacciato G., *I legami familiari negli adolescenti con sindrome di Down*, in Giani Gallino T. (a cura di), *L'altra adolescenza. Handicap, divorzio, genere e ruolo sessuale. Quali modelli?*, Bollati Boringhieri, Torino, 2001.
- Cacciato G., Valorio P., *Adolescenti con Sindrome di Down*, Giani Gallino T. (a cura di), *L'altra adolescenza. Handicap, divorzio, genere e ruolo sessuale. Quali modelli?*, Bollati Boringhieri, Torino, 2001.
- Cambi F., *L'autobiografia come metodo formativo*, Laterza, Roma-Bari, 2002.
- Cambi F., Orefice P., Ragazzini D. (a cura di), *I saperi dell'educazione*, La Nuova Italia, Firenze 1995.

- Camdessus B., *I nostri genitori invecchiano. Le crisi familiari della quarta età*, tr. it. Cortina, Milano, 1991.
- Campanili F., Presti S., *Mani abili. Dall'integrazione scolastica al progetto di vita*, Carocci, Roma, 2005.
- Canevaro A., *Le logiche del confine e del sentiero. Una pedagogia dell'inclusione (per tutti, disabili inclusi)*, Erickson, Trento, 2006.
- Canevaro A., Chierigatti A., *La relazione di aiuto. L'incontro con l'altro nelle professioni educative*, Carocci, Roma, 1999.
- Canevaro A., Balzaretto C., Rigon G., *Pedagogia speciale dell'integrazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1996.
- Canevelli F., Lucardi M., *La mediazione familiare. Dalla rottura del legame al riconoscimento dell'altro*, Bollati Boringhieri, Torino, 2000.
- Cannavò C., *E li chiamano disabili*, BUR, Milano, 2007.
- Cantelmi T., Russo P., Talli M., *Il sesso negato*, Cisu, Roma, 2000.
- Caputo M., Moscato M.T., *Le radici familiari del processo educativo*, Unicopli, Milano, 2006.
- Casey J. (1989), *La famiglia nella storia*, tr. it. Laterza, Roma-Bari, 1999.
- Catarsi E., *La pedagogia della famiglia*, Carocci, Roma, 2008.
- Catarsi E. (a cura di), *Essere genitori oggi*, Del Cerro, Pisa, 2003.
- Catarsi E. (a cura di), *Educazione familiare e pedagogia della famiglia. Quali prospettive?*, Del Cerro, Pisa, 2007.
- Cavallera Hervé, *Storia dell'idea di famiglia in Italia*, La Scuola, Brescia, 2006.
- Chatelanat G., Panchaud Mingrone I., Niggli Domenjaz G., *Partenariato tra operatori e genitori di bambini disabili: esperienze e aspettative dei genitori*, in Milani P. (a cura di), *Manuale di educazione familiare. Ricerca, intervento, formazione*, Erickson, Trento, 2001.
- Chiosso G. (a cura di), *Nascere figlio*, UTET, Torino, 1994.
- Chiosso G., Tortello M., *La famiglia difficile*, UTET, Torino, 1997.
- Cigoli V., Mariotti M. (a cura di), *Il medico, la famiglia e la comunità. L'approccio biopsicosociale alla salute e alla malattia*, Angeli, Milano, 2002.
- Cives G., *La sfida difficile. Famiglia ed educazione familiare*, Piccin, Padova, 1990.
- Colapaoli F., *A mia discolpa*, Del Cerro, Pisa, 2005.
- Collins P., *Né giusto né sbagliato: avventure nell'autismo*, Adelphi, Milano, 2005.

- Cometto M., *Claudia & family*, in Ossola M. et al., *Mio figlio ha le ali. Storie di quotidiana disabilità*, Erickson, Trento, 2007.
- Contardi A., *Libertà possibile, educazione all'autonomia dei ragazzi con handicap mentale*, Nuova Italia Scientifica, Urbino, 1992.
- Contardi A., *Verso l'autonomia. Percorsi educativi per ragazzi con disabilità intellettiva*, Carocci, Roma, 2004.
- Contardi A., Pertichino M., Piochi B., *Insegnare la matematica a studenti disabili*, ETS, Pisa, 2004.
- Contini M., *Figure di felicità. Orizzonti di senso*, La Nuova Italia, Firenze, 1988.
- Contini M., *Per una pedagogia delle emozioni*, La Nuova Italia, Firenze, 1992.
- Contini M., Genovese A., *Impegno e conflitto. Saggi di pedagogia problematicistica*, La Nuova Italia, Firenze, 1997.
- Contini M., *Famiglie di ieri e di oggi, fra problematicità e empowerment*, in Gigli A., *Famiglie mutanti. Pedagogia e famiglie nella società globalizzata*, ETS, Pisa, 2007.
- Cottini L., *L'integrazione scolastica del bambino autistico*, Carocci, Roma, 2002.
- Cottini L., *Didattica speciale e integrazione scolastica*, Carocci, Roma, 2004.
- Cottini L., *Pensami adulto*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia, Torino, 1999.
- Covato C. (a cura di), *Metamorfosi dell'identità. Per una storia delle pedagogie narrate*, Guerini, Milano, 2006.
- Crispiani P., *Pedagogia clinica della famiglia con handicap*, Junior, Bergamo, 2008.
- Cuomo N., *Pensami adulto. Esperienze e riflessioni pedagogiche per l'integrazione degli handicappati nella scuola media superiore*, UTET, Torino, 1995.
- Cuomo N., *Verso una scuola dell'emozione di conoscere. Il futuro insegnante, insegnante del futuro*, ETS, Pisa, 2007.
- Cyrulnik B., Malaguti E. (a cura di), *Costruire la resilienza. La riorganizzazione positiva della vita e la creazione di legami significativi*, Erickson, Trento, 2005.
- D'Alonzo L., *Integrazione e gestione della classe*, La Scuola, Brescia, 2002.

- D'Alonzo L., *Verso l'integrazione totale*, in Cappai G.M. (a cura di), *Percorsi dell'integrazione. Per una didattica delle diversità*, Angeli, Milano, 2003.
- Dal Molin M.R., Bettale M.G. (a cura di), *Pedagogia dei genitori e disabilità*, Del Cerro, Pisa, 2005.
- De Luca E., *Tu, mio*, Feltrinelli, Milano, 1998.
- de Mennato P., Cunti A. (a cura di), *Formare al lavoro sociale*, Guerini, Milano, 2005.
- Decollanz G., *L'integrazione scolastica dei disabili. Dagli istituti speciali alla riforma dei cicli*, Laterza, Roma-Bari, 2005.
- Delacato C., *Quanto è difficile imparare a leggere*, tr. it. Armando, Roma, 1972.
- Demetrio D., *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*, Cortina, Milano, 1996.
- Demetrio D., *La scrittura clinica. Consulenza autobiografica e fragilità esistenziali*, Cortina, Milano, 2008.
- Demetrio D. (a cura di), *L'educatore auto(bio)grafo. Il metodo delle storie di vita nelle relazioni di aiuto*, Unicopli, Milano, 1999.
- Di Furia P., Mastrangelo F., *Famiglia e handicap. L'intervento psicoeducativo*, Angeli, Milano, 2001.
- Dicks H. V. (1967), *Tensioni coniugali. Studi clinici per una teoria psicologica dell'interazione*, tr. it. Borla, Roma, 1992.
- Donati P., *Manuale di sociologia della famiglia*, Laterza, Roma-Bari, 2006.
- Donati P., *Nuove politiche sociali e nuovi servizi alla famiglia in Europa*, in Folgheraiter F., Donati P. (a cura di), *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento, 1993².
- Durst M. (a cura di), *Educazione di genere tra storia e storie. Immagini di sé allo specchio*, Angeli, Milano, 2006.
- Farber B., *Effects of severely retarded child on family integration*, «Monographs of the Society for Research in Child Development», 24, 1959.
- Farber B., *Family organization and crisis. Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child*, «Monographs of the Society for Research in Child Development», 75, 1960.
- Farné M., *Lo stress*, Il Mulino, Bologna, 1999.
- Folgheraiter F., *Quale community care? Una teoria e un modello organizzativo per l'innovazione*, in Folgheraiter F., Donati P. (a cura di), *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento, 1993².

- Formenti L., *Pedagogia della famiglia*, Guerini, Milano, 2000.
- Fortuna F., *La disabilità. Manuale per operatori socio-sanitari*, Carocci, Roma, 2003.
- Franceschini G., *Formazione e consapevolezza: dal profilo professionale ai bisogni formativi degli insegnanti di scuola secondaria*, in Franceschini G. (a cura di), *La formazione consapevole. Studi di pedagogia e didattica per le scuole secondarie*, ETS, Pisa, 2006.
- Franzoni F., Anconelli M., *La rete dei servizi alla persona. Dalla normativa all'organizzazione*, Carocci, Roma, 2004.
- Fratini C., *Bruno Bettelheim. Tra psicoanalisi e pedagogia*, Liguori, Napoli, 1991.
- Fratini C., *La dimensione comunicativa*, in Cambi F., Catarsi E., Colicchi E., Fratini C., Muzi M., *Le professionalità educative. Tipologia, interpretazione e modello*, Carocci, Roma, 2003.
- Fratini C., *Pedagogia speciale. Problemi e metodi*, in Cambi F., Orefice P., Ragazzini D. (a cura di), *I saperi dell'educazione*, La Nuova Italia, Firenze 1995.
- Fratini C., *Handicap e marginalità sociale*, in S. Ulivieri (a cura di), *L'educazione e i marginali. Storia, teorie, luoghi e tipologie dell'emarginazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1997.
- Freud A. (1936), *L'io e i meccanismi di difesa*, tr. it. Bollati Boringhieri, Torino, 1978.
- Galanti M. A., *Affetti ed empatia nella relazione educativa*, Liguori, Napoli, 2001.
- Galli N., *Educazione familiare e società complessa*, Vita e pensiero, Milano, 1991.
- Galli N., *Educazione familiare alle soglie del terzo millennio*, La Scuola, Brescia, 1997.
- Galli N., *Pedagogia della famiglia ed educazione degli adulti*, Vita e Pensiero, Milano, 2002.
- Gambini P., *Psicologia della famiglia. La prospettiva sistemico-relazionale*, Angeli, Milano, 2007.
- Gargiulo R.M. (1985), *Lavorare con i genitori di bambini handicappati. Guida per gli operatori del sostegno*, tr. it. Zanichelli, Bologna, 1987.
- Gaspari P., *Narrazione e diversità. L'approccio narrativo in Pedagogia e didattica speciale*, Anicia, Roma, 2008.
- Giani Gallino T. (a cura di), *L'altra adolescenza. Handicap, divorzio, genere e ruolo sessuale. Quali modelli?*, Bollati Boringhieri, Torino, 2001.
- Gianni F., *La storia di Diletta*, in Ossola M. et al., *Mio figlio ha le ali. Storie di quotidiana disabilità*, Erickson, Trento, 2007.

- Gigli A., *Famiglie mutanti. Pedagogia e famiglie nella società globalizzata*, ETS, Pisa, 2007.
- Gordon T. (1970), *Genitori efficaci. Educare figli responsabili*, tr. it. La Meridiana, Bari, 1997.
- Goussot A., *Il disabile adulto. Anche i disabili diventano adulti e invecchiano*, Maggioli, Ravenna, 2009.
- Govigli G., *La famiglia di fronte al problema della sessualità del figlio handicappato*, in Baldaro Verde J., Govigli G., Valsigli C. (a cura di), *La sessualità dell'handicappato*, Pensiero Scientifico, Roma, 1987.
- Grispino F., *Incognita di una nascita. Aspettative, sorpresa e stress dei genitori di fronte alla disabilità del figlio*, UNI Service, Trento, 2007.
- Hajnal J., *Modelli europei di matrimonio in prospettiva*, in Barbagli M. (a cura di), *Famiglie e mutamento sociale*, Il Mulino, Bologna, 1977.
- Hoffman L., *Principi di terapia della famiglia*, Astrolabio, Roma, 1984.
- Holroyd J., *The questionnaire of resources and stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member*, «Journal of Community Psychology», 2, 1974.
- Ianes D., *La diagnosi funzionale secondo l'ICF. Il modello OMS, le aree e gli strumenti*, Erickson, Trento, 2004.
- Ianes D., *La speciale normalità. Strategie di interazione e inclusione per le disabilità e i Bisogni Educativi Speciali*, Erickson, Trento, 2006.
- Ianes D., Tortello M., *Handicap e risorse per l'integrazione*, Erickson, Trento, 1999.
- Ianes D., Cramerotti S., *Il Piano educativo individualizzato. Progetto di vita. Guida 2005-2007*, Erickson, Trento, 2005.
- Ianes D., Cramerotti S., Tait M., *La dislessia. Il ruolo della scuola e della famiglia*, Erickson, Trento, 2007.
- Ianes D., *Il sostegno alla famiglia con handicap nell'ottica della community care*, in Folgheraiter F., Donati P. (a cura di), *Community care. Teoria e pratica del lavoro sociale di rete*, Erickson, Trento, 1993².
- Ianes D., *Lo stress*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia, Torino, 1999.
- Iori V., *Fondamenti pedagogici e trasformazioni familiari*, La Scuola, Brescia, 2001.
- Iori V., *Separazioni e nuove famiglie. L'educazione dei figli*, Cortina, Milano, 2006.
- Kanizsa S., *L'ascolto del malato. Problemi di pedagogia relazionale in ospedale*, Guerini, Milano, 1988.

- Klein M. (1932), *La psicoanalisi dei bambini*, tr. it. Martinelli, Firenze, 1969.
- Laing R. (1969), *La politica della famiglia. Le dinamiche del gruppo familiare nella nostra società*, tr. it. Einaudi, Torino, 1973.
- Lebovici S., Soulé M. (1970), *La conoscenza del bambino e la psicoanalisi*, tr. it. Feltrinelli, Milano, 1972.
- Lo Verde F., Pirrone M., *Lecture di sociologia della famiglia*, Carocci, Roma, 2003.
- Malagoli Togliatti M. (a cura di), *La psicologia della famiglia. Sviluppi e tendenze*, Angeli, Milano, 1996.
- Malagoli Togliatti M., Lubrano Lavadera A., *Dinamiche relazionali e ciclo di vita della famiglia*, Il Mulino, Bologna, 2002.
- Malaguti E., *Educarsi alla resilienza. Come affrontare crisi e difficoltà e migliorarsi*, Erickson, Trento, 2005.
- Mancaniello R., *L'adolescenza come catastrofe. Modelli di interpretazione psicopedagogica*, ETS, Pisa, 2002.
- Manetti M., Merione L., *I percorsi adattivi delle famiglie: problemi e risorse familiari, il punto di vista della comunità*, in Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002.
- Molinari E., *Clinica psicologica in sindromi rare. Aspetti genetici e riabilitativi*, Bollati Boringhieri, Torino, 2002.
- Mannoni M. (1964), *Il bambino ritardato e la madre*, tr. it. Bollati Boringhieri, Torino, 1971.
- Mannucci A., *Peter Pan vuol fare l'amore. La sessualità e l'educazione alla sessualità dei disabili*, Del Cerro, Pisa, 1997.
- Mannucci A., *Crescere insieme*, Del Cerro, Pisa, 2005.
- Mannucci A., Collacchioni L., *Diversabili e teatro*, Del Cerro, Pisa, 2008.
- Mantovani S., *L'intervista biografica*, in Mantovani S. (a cura di), *La ricerca sul campo in educazione. I metodi qualitativi*, Mondadori, Milano, 2000.
- Marangi A., *La ricreazione di sé. Percorsi ludici, espressivi, artistici del diversamente abile*, in Ricci G.F., Resico D. (a cura di), *L'approccio integrato alla persona diversamente abile*, Angeli, Milano, 2007.
- Marangi A., *La vita adulta del diversamente abile: assistenza, autonomia, imprenditorialità*, in Ricci G.F., Resico D. (a cura di), *L'approccio integrato alla persona diversamente abile*, Angeli, Milano, 2007.
- Marcelli D., *Psicopatologia del bambino*, tr. it. Masson, Milano-Parigi-Barcellona, 1999.

- Marcelli D., Bracconier A., *Adolescenza e psicopatologia*, tr. it. Masson, Milano-Parigi-Barcellona, 1999.
- Martinetti M.G., Stefanini M.C. (a cura di), *Approccio evolutivo alla neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza*, Seid, Firenze, 2005.
- Massa R. (a cura di), *La clinica della formazione*, Angeli, Milano, 1992.
- Mastrangelo G., *Manuale di neuropsichiatria infantile dell'età evolutiva*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1993.
- Mazzoleni C., *Empowerment familiare*, Erickson, Trento, 2000.
- Mecacci L., *Storia della psicologia del Novecento*, Laterza, Roma-Bari, 1997.
- Meltzer D., Harris M., *Il ruolo educativo della famiglia. Un modello psicoanalitico dei processi di apprendimento*, CST, Torino, 1986.
- Milani L., *Lettere ad una professoressa*, Libreria Editrice Fiorentina, Firenze, 1967.
- Minuchin S. (1974), *Famiglie e terapie della famiglia*, tr. it. Astrolabio, Roma, 1976.
- Monaco R.M., *Walter*, in Ossola M. et al., *Mio figlio ha le ali. Storie di quotidiana disabilità*, Erickson, Trento, 2007.
- Montobbio E., *Il falso sé nell'handicap mentale*, Del Cerro, Pisa, 1992.
- Montobbio E., *Il viaggio del Signor Down nel mondo dei grandi. Come i diversi possono crescere*, Del Cerro, Pisa, 1994.
- Moore C., *George e Sam*, Tea, Milano, 2006.
- Mortari L., *La pratica dell'aver cura*, Mondadori, Milano, 2006.
- Morteo G.R., *Ipotesi sulla nozione di teatro*, Giappichelli, Torino, 1977.
- Nardone G., Watzlawick P., *L'arte del cambiamento. La soluzione dei problemi psicologici personali e interpersonali in tempi brevi*, Ponte alle Grazie, Firenze, 1996.
- Nicolò A.M., Zampino A.F., *Lavorare con la famiglia. Osservazioni e tecniche di intervento psicoanalitico*, Carocci, Roma, 2002.
- Nocera S., *Il diritto all'integrazione nella scuola dell'autonomia. Gli alunni in situazione di handicap nella normativa scolastica italiana*, Erickson, Trento, 2001.
- Olagnero M., Saraceno C., *Che vita è?*, La Nuova Italia Scientifica, Roma, 1993.
- OMS, *Classificazione internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*, Trento, Erickson, 2002.
- Pati L., *La politica familiare nella prospettiva dell'educazione*, La Scuola, Brescia, 1995.

- Pavone M., *Educare nella diversità. Percorsi per la gestione dell'handicap nella scuola dell'autonomia*, La Scuola, Brescia, 2001.
- Pavone M., *La rete*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia, Torino, 1999.
- Payne H. (1990), *Danzaterapia e movimento creativo*, tr. it. Erickson, Trento, 1997.
- Petter G., *Il Mestiere di genitore*, Rizzoli, Milano, 1992.
- Pfanner P., Marcheschi M., *Il ritardo mentale*, Il Mulino, Bologna, 2005.
- Pirro U., *Mio figlio non sa leggere*, Rizzoli, Milano, 1981.
- Pontiggia G., *Nati due volte*, Mondadori, Milano, 2000.
- Pontiggia G., *Handicap di genitori e insegnanti*, in AA.VV., *Mi riguarda*, e/o, Roma, 1994.
- Portolani M., Berliri L.V., *È Francesca e basta*, La Meridiana, Bari, 1998.
- Pourtois J.P., *Dall'educazione implicita all'educazione implicativa*, in Milani P. (a cura di), *Manuale di educazione familiare*, Erickson, Trento, 2001.
- Pruneti F., *La politica scolastica dell'integrazione nel secondo dopoguerra*, in Cappai G.M. (a cura di), *Percorsi dell'integrazione. Per una didattica delle diversità personali*, Angeli, Milano, 2003.
- Ramella F., *Reti sociali e ruoli di genere: ripartendo da Elizabeth Bott*, in Arru A. (a cura di), *La costruzione dell'identità maschile nell'età moderna e contemporanea*, Biblink, Roma, 1998.
- Ricci Bitti P.E. (a cura di), *Regolazione delle emozioni e arteterapie*, Carocci, Roma, 1998.
- Rossi G., *Lezioni di sociologia della famiglia*, Carocci, Roma, 2001.
- Rotondi G., *Genitori diversi*, Papergraf, Padova, 2003.
- Sacks O. (1985), *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, tr. it. Adelphi, Milano, 2000.
- Salomone I., *Con occhi di padre. Diario di un amore ai confini del possibile*, Città Aperta, Enna, 2006.
- Sapucci G., *La quotidianità*, in Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia, Torino, 1999.
- Saraceno C., *Età e corso della vita*, Il Mulino, Bologna, 1986.
- Saraceno C., *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, Il Mulino, Bologna, 1998.

- Saraceno C., Naldini M., *Sociologia della famiglia*, Il Mulino, Bologna, 2001.
- Saunders S. (2000), *La sindrome di X fragile. Una guida operativa*, tr. it. Junior, Bergamo, 2004.
- Sausse S. (1996), *Specchi infranti. Uno sguardo psicoanalitico sull'handicap, il bambino e la famiglia*, tr. it. Ananke, Torino, 2006.
- Scabini E., *L'organizzazione famiglia tra crisi e sviluppo*, Angeli, Milano, 1985.
- Scabini E., Cigoli V., *Il familiare. Legami, simboli e transizioni*, Cortina, Milano, 2000.
- Scharff J., *I fondamenti della terapia familiare*, tr. it. Angeli, Milano, 1999.
- Schatzman M., *La famiglia che uccide*, tr. it., Feltrinelli, Milano, 1973.
- Selvini Palazzoli M. et al., *Sul fronte dell'organizzazione*, Feltrinelli, Milano, 1981.
- Sereni C., *Diario*, in AA.VV., *Mi riguarda*, e/o, Roma, 1994.
- Smorti A., *Il pensiero narrativo*, Giunti, Firenze 1994.
- Smorti A. (a cura di), *Il sé come testo. Costruzione delle storie e sviluppo della persona*, Giunti, Firenze, 1997.
- Soresi S., *Psicologia delle disabilità*, Il Mulino, Bologna, 2007.
- Sorrentino A. M., *Figli disabili. La famiglia di fronte all'handicap*, Cortina, Milano, 2006.
- Sorzio P., *La ricerca qualitativa in educazione. Problemi e metodi*, Carocci, Roma, 2005.
- Sponchiado E., *Capire le famiglie*, Carocci, Roma, 2001.
- Stella G., *La dislessia*, Il Mulino, Bologna, 2004.
- Stella G. (a cura di), *Storie di dislessia. I bambini di oggi e di ieri raccontano la loro battaglia quotidiana*, Libriliberi, Firenze, 2007.
- Surian L., *L'autismo. Indagini sullo sviluppo mentale*, Laterza, Roma-Bari, 2002.
- Tolstòj L. (1877), *Anna Karénina*, Mondadori, Milano, 2006.
- Tortello M., Pavone M. (a cura di), *Pedagogia dei genitori. Handicap e famiglia. Educare alle autonomie*, Paravia, Torino, 1999.
- Trisciuzzi L., *La scoperta dell'infanzia. Con estratti dai diari di Pestalozzi, Tiedemann, Darwin, Taine, Ferri*, Le Monnier, Firenze, 1976.
- Trisciuzzi L., *Il mito dell'infanzia. Dall'immaginario collettivo all'immagine scientifica*, Liguori, Napoli, 1990.

- Trisciuzzi L., *Elogio dell'educazione*, ETS, Pisa, 1995.
- Trisciuzzi L., *Manuale di didattica per l'handicap*, Laterza, Roma-Bari, 2000.
- Trisciuzzi L., *Dizionario di didattica*, ETS, Pisa, 2001.
- Trisciuzzi L., *La pedagogia clinica. I processi formativi del diversamente abile*, Laterza, Roma-Bari, 2003.
- Trisciuzzi L., *Manuale per la formazione degli operatori per le disabilità*, ETS, Pisa, 2005.
- Trisciuzzi L., Corchia F., *Manuale di pedagogia sperimentale*, ETS, Pisa, 1995.
- Trisciuzzi L., Galanti M.A., *Pedagogia e didattica speciale per insegnanti di sostegno e operatori della formazione*, Erickson, Trento, 2001.
- Trisciuzzi L., Zappaterra T., *La dislessia. Una didattica speciale per le difficoltà nella lettura*, Guerini, Milano, 2005.
- Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A., *Manuale di pedagogia speciale*, Laterza, Roma-Bari, 1996.
- Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A., *Dimenticare Freud? L'educazione nella società complessa*, La Nuova Italia, Firenze, 1998.
- Trisciuzzi L., Fratini C., Galanti M.A., *Introduzione alla pedagogia speciale*, Laterza, Roma-Bari, 2003.
- Trisciuzzi L., Zappaterra T., Bichi L., *Tenersi per mano. Formazione del sé e disabilità nell'autobiografia*, Firenze University Press, Firenze, 2006.
- Trisciuzzi L., *L'educazione degli svantaggiati in Italia dal 1900*, in Vertecchi B. (a cura di), *Il secolo della scuola. L'educazione nel Novecento*, La Nuova Italia, Firenze, 1995.
- Trisciuzzi L., *Il centro e il margine. Conformismo educativo e dissenso esistenziale*, in Olivieri S. (a cura di), *L'educazione e i marginali. Storia, teorie, luoghi e tipologie dell'emarginazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1997.
- Olivieri S., *Educare al femminile*, ETS, Pisa, 1995.
- Olivieri S. (a cura di), *L'educazione e i marginali. Storia, teorie, luoghi e tipologie dell'emarginazione*, La Nuova Italia, Firenze, 1997.
- Olivieri S. (a cura di), *Educazione al femminile. Una storia da scoprire*, Guerini, Milano, 2007.
- Veglia F., *Una carne sola: insegnare la sessualità agli handicappati*, Angeli, Milano, 1991.
- Viganò R., *Ricerca educativa e pedagogia della famiglia*, La Scuola, Brescia, 1997.

- Von Bertalanffy L. (1968), *Teoria generale dei sistemi*, tr. it. ILI, Milano, 1971.
- Von Foester H. (1982), *Sistemi che osservano*, tr. it. Astrolabio, Roma, 1987.
- Walsh F. (a cura di), *Ciclo vitale e dinamiche familiari. Tra ricerca e pratica clinica*, tr. it. Angeli, Milano, 1995.
- Walsh F., *La resilienza familiare*, tr. it. Cortina, Milano, 2008.
- Watzlawick P., Beavin J.H., Jackson D.D., *Pragmatica della comunicazione umana. Studio dei modelli interattivi, delle patologie e dei paradossi*, tr. it. Astrolabio, Roma, 1971.
- Watzlawick P., Weakland J.H., Fisch R., *Change. Sulla formazione e risoluzione dei problemi*, tr. it. Astrolabio, Roma, 1974.
- Winnicott D.W. (1957), *Il bambino, la famiglia e il mondo esterno*, Magi, Roma, 2005.
- Winnicott D.W. (1968), *La famiglia e lo sviluppo dell'individuo*, Armando, Roma, 2005.
- Winnicott D. W.(1971), *Gioco e realtà*, tr. it. Armando, Roma, 2001.
- Zannini L., *Salute, malattia e cura. Teoria e percorsi di clinica della formazione per gli operatori sanitari*, Angeli, Milano, 2001.
- Zanobini M., Freggiaro D., *Una nuova immagine della paternità: autobiografie di padri con figli disabili*, in Zanobini M., Manetti M., Usai (a cura di), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002.
- Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (a cura di), *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*, Erickson, Trento, 2002.
- Zanobini M., Usai M.C., *Psicologia della disabilità e della riabilitazione. I soggetti, le relazioni, i contesti in prospettiva evolutiva*, Angeli, Milano, 2005.
- Zappaterra T., *Braille e gli altri. Percorsi storici di didattica speciale*, Unicopli, Milano, 2003.

APPENDICE

Intervista a Silvia, madre di Dunia

Ho lavorato con Dunia dall'ultimo anno della scuola dell'infanzia fino al primo della scuola primaria come educatrice. Poi in seconda ho lavorato con la bimba su un progetto di poche ore sulla scansione temporale, per aiutare Dunia nella presa di consapevolezza dell'alternarsi delle azioni durante la giornata e nel mettere in ordine le storie.

Oggi Dunia frequenta la prima media, e sono ormai quasi quattro anni che non la vedo. Ho deciso di partire dalla sua famiglia a fare le interviste perché ritengo che si più facile scendere nella delicatezza delle tematiche relazionali con chi si conosce un po' e soprattutto con chi ha accettato la propria figlia per quello che è, vedendone la bellezza e il potenziale. Contatto la madre telefonicamente, chiedendole se è disponibile per un'intervista. Silvia è entusiasta della mia richiesta e la sua gioia mi emoziona. Fissiamo il giorno per l'incontro.

Durante il viaggio in macchina penso alla relazione educativa con Dunia, ovvero a quando mi venne affidato dalla cooperativa il primo caso di disabilità (fino ad allora avevo lavorato al domiciliare con soggetti in situazione di disagio). Ricordo che anche allora ero agitata, agitata per l'incontro che andavo facendo, oggi sono più agitata perché è passato tanto tempo e non so come Dunia possa accogliermi.

Mi ricordo che arrivai alla scuola per programmare il mio orario settimanale e le insegnanti mi indicarono Dunia. Deciso l'orario uscimmo tutti in giardino, dove una bambina mi prese per mano e combinazione era proprio la piccola che le maestre mi avevano indicato. Non parlava benissimo ma si faceva capire senza troppi problemi. Mi portò a giocare con le bambole, mi trattenni con lei più del tempo previsto per la prima visita. Forse fu per ringraziarmi di questo che ben presto iniziò a dire il mio nome, certo in maniera un po' storpiata, ma comprensibile. Sono passati molti anni anche da quando Silvia mi chiese se potevo riaccompagnare a casa Dunia dalla fermata del pulmino alla sua abitazione, perché per motivi che non ricordo la nonna non poteva venire a

prenderla allo scuola bus. Dissi che non sapevo dove abitasse e Silvia mi rassicurò che sarebbe stata Dunia a guidarmi. In effetti mi accompagnò, ma ricordo che si fermò al piano di sotto per suonare il campanello. Chiesi a Dunia se quella fosse la sua casa e mi rispose semplicemente di «No», rimasi perplessa e pronta a scusarmi con chi avrebbe aperto la porta. Era la sua zia: Dunia voleva solo salutarla prima di salire al portone di sopra, dove la bambina e la sua famiglia abitava e dove la mia macchina oggi mi riporta.

Busso alla porta, entro nel soggiorno ed è lì, cresciuta in maniera incredibile, timida e sorridente mentre arrossisce. Fa finta di non riconoscermi, poi le porgo un piccolo regalo e rimane felice quando vede i pennarelli, la sua grande passione, allora come adesso e inizia a colorare. Colora con attenzione e precisione, sta attenta ai bordi e parla benissimo. È simpatica e spiritosa, ride illuminando tutta la stanza. È cresciuta in maniera incredibile, sta diventando sempre più autonoma. Silvia le chiede se può mostrarmi i suoi quaderni con soddisfazione la bimba risponde di «Sì». Con meraviglia scopro che ha iniziato a scrivere, parole semplici e brevi, ma scritte da lei, con una mano che allo scorrere delle pagine vedo diventare sempre più sicura. Mi scappa un commento rivolto alla tua mamma «è semplicemente meravigliosa!», Dunia lo coglie e arrossisce dicendo: «Lisa basta io mi vergogno!!». Tra le gambe del tavolo salterella la sorellina che ha quasi cinque anni e che io ho visto in fasce. Silvia sostiene che lei sia stata un bello stimolo per Dunia, che ha fatto in modo che si sforzasse di più per farsi capire e a compiere sempre più cose in autonomia. E a vederla vispa a completare un puzzle con la nonna non ho dubbi sul fatto che sia stata un elemento di forte motivazione a fare di più.

La nonna porta a letto le bambine, prima, però, Dunia mi strappa la promessa di andare a vedere lo spettacolo che sta preparando insieme alla Gaia, la sua grande amica dai tempi della scuola dell'infanzia, e un'altra bambina che non conosco. Tra tutte queste emozioni inizia l'intervista.

Vorrei che tu mi parlassi della tua relazione con Dunia

Allora, la bambina è nata normale, apparentemente fino a sei mesi. A sei mesi sono iniziate le cadute della testa che secondo la pediatra erano dovute al fatto che

la bambina non era abbastanza avanti per tenere la testa dritta. Invece poi hanno scoperto che era dovuta ad una Sindrome di West, che sono degli spasmi in flessione dovuti ad un tipo di epilessia con un atipico tracciato, da lì ci avevano detto che non sapevano come sarebbe evoluta la cosa: ci avevano detto che non avrebbe mai camminato, non avrebbe mai corso, non avrebbe mai parlato. Poi per fortuna siamo andati tutti avanti con dei pro... piccoli progressi. Poi hanno dovuto fare delle biopsie per vedere se poteva avere delle malattie muscolari, tutto negativo quindi nulla. Cioè l'impatto è andato bene nel senso che l'ho presa benissimo (ride commossa) e quindi siamo riusciti comunque a superare la situazione. Vabbè il ritardo c'è, però, comunque se uno vede i progressi riesce ad andare comunque avanti.

Chi è stato a comunicare la diagnosi

Allora la dottoressa B***, anzi prima la pediatra che ci aveva seguito era la dottoressa P*** che ci chiamò la sera a casa dicendoci che forse si era sbagliata sul ritardo nella crescita e che poteva essere una malattia più grave del previsto e quindi ci aveva già preso un appuntamento con la neurologa, la dott.ssa B*** del M***, per fare questi accertamenti. E fu lei che ci disse che se andava bene ci lasciava un mese di cortisone e sarebbe guarita, sennò ci sarebbe voluto un tempo più lungo per arrivare ad una diagnosi.

Come è stata la comunicazione della diagnosi? È stata fredda e staccata o avete sentito qualche forma di empatia.

No, di sicuro fredda. Perché comunque così di impatto ti dicono se va bene un mese sennò ci vorranno degli anni, comunque non è una cosa sua, si sente. Non è stato... cioè non è che sono venuti a dirci che potrebbe essere o non potrebbe essere è stata abbastanza rigida come cosa. Però magari uno di impatto così forse uno lo prende anche meglio forse un po' più coccolato diventava più dura.

Lo hanno comunicato solo a te o eravate insieme tu e tuo marito

No ci s'era tutti e due. Ci s'era tutti e due perché si doveva venire via e ci dissero non andate via perché c'è questo problema

E la scuola? come è stato l'impatto della scuola per Dunia

Per i primi anni peggio per me, perché comunque io vedevo la situazione diversa, i bambini comunque comportarsi in un certo modo e finché uno è a casa non lo vedi. Poi comunque fai delle differenze sì ma se lei era normale faceva così e non faceva cosà, quindi sì sicuramente peggio. Però con il passare degli anni anche i bambini crescendo hanno cambiato atteggiamento nei suoi confronti, quindi poi è andata meglio. Comunque all'inizio da piccolini piccolini non capiscono il problema e va bene, poi crescendo però nascono i dispetti le parole più pesanti quindi sì...

Ora sei soddisfatta?

Sì

Mi sembra che tu sia molto contenta dei pr...

Progressi (sorride soddisfatta). Sì perché comunque anche se ancora non legge, però ha fatto un passo avanti. Portare il paragone con un bambino normale non serve...

Va paragonata a se stessa

I progressi su di lei comunque: oggi vedi che scrive una parola domani due e vedi che va avanti. Paragonarla ad un bambino normale che legge già non serve perché bisogna vedere quello che lei via via impara.

Ci sono stati episodi nella scuola che sono stati particolarmente duri

La parte più... Allora due volte sole le cose brutte. Una volta il bambino che diceva che non voleva stare accanto a lei perché lei si faceva la pipì addosso. E una volta ad una festa di compleanno un bambino che gli ha detto «con te non gioco tanto te non capisci». E basta, come episodi forti solo questi due perché comunque... Vabbè la festa è stato come dire: «Non mi vai bene anche se ti tratto male tanto non hai capito». A scuola è stato più un volerla emarginare, però non è andata così.

E' integrata bene nella classe?

È integrata bene in classe, comunque dicono i professori che anche nell'ora di intervallo e di pausa gli stanno tutti dietro la fanno scrivere. L'hanno coinvolta a fare le interrogazioni in classe, quindi vuol dire che comunque viene considerata. E poi le ho comprato i libri della classe 195 euro (ride). I professori della classe compreso il professore di sostegno sostenevano che era inutile perché lei non leggeva. E siccome lei dopo quindici giorni di scuola lei è arrivata da me e mi ha detto: «Mamma come mai tutti hanno i libri e io no? Allora io sono diversa». Allora io mi sono sentita talmente in colpa e le ho comprato tutti i libri. Lei ora è contentissima perché sa le materie che ha e sa quello che deve fare. Le altre bambine mi scrivono i compiti da fare e lei li fa. È anche stata interrogata sulla storia, di non mi ricordo di chi di storia, è stata interrogata in classe, gli hanno fatto le domande su cosa era successo e lei ha risposto. E ora ha fatto un tema che è stato letto in classe ed è stata gratificata grazie ai libri... (ride soddisfatta). Se lei non li aveva a casa di sicuro non poteva fare la storia, e di sicuro si sarebbe sentita diversa per colpa mia...

Quindi adesso si sente maggiormente integrata

Si sente uguale agli altri perché se tutti hanno i libri e lei solo un quaderno lei si sente diversa. Invece avendo i libri e sapendo che con quel libro viene quella professoressa, perché avendo più persone ora rispetto alle elementari, si sente più adeguata alla classe.

Segue meglio il ritmo della giornata scolastica, grazie ai libri...

Sì, perché sa che quella professoressa fa italiano e non fa matematica, che quando c'è quel professore ci vuole quel quaderno e quel libro. Invece nell'altro modo lei aveva un quaderno per tutto, mentre vedeva gli altri con più libri e lei no.

Ti aveva mai fatto sentire che si sentiva diversa

Mai, lo ha detto solo ora e me lo ha detto iniziando il corso di piscina non con la classe perché l'hanno inserita in un progetto con tutti i ragazzi Down. E lei

dopo due volte di piscina lei mi ha detto: «Io non voglio andare in piscina, voglio stare in classe, perché tutti i normali sono in classe e quelli malati sono in piscina. Io non sono malata e in piscina non ci vado». Allora abbiamo dovuto cambiare il progetto ed inserirla in una terza normale dove lei va negli spogliatoi da sola, si cambia da sola. Allora lei ora va con i ragazzi più grandi ed è contenta ci sta bene e comunque ci sono anche i ragazzi disabili, ma non solo loro.

Questo è stato difficile perché comunque lei sosteneva e non capiva perché lei fosse trattata diversamente dagli altri, «perché - mi chiedeva - gli altri sono in classe e io no? Allora io sono malata».

È stato solo adesso con il passaggio alle medie che mi ha fatto questo discorso sulla differenza...

Sta crescendo sta prendendo consapevolezza

Il fatto di vedere un bambino malato e non riconoscersi vuol dire che lei sta facendo un passo in più. Perché secondo l'equipe, quando abbiamo fatto il progetto, vedere ragazzi Down o casi fortemente ritardati non era un problema perché tanto non li avrebbe notati invece ha notato le differenze. Loro sostenevano che non era possibile per lei vedere le differenze con gli altri e che quindi andava bene così (il progetto). Il fatto che abbia notato le differenze è stato forte come impatto anche per i professori.

Nei momenti extrascolastici?

Prima il cavallo e lì però non è emersa tanto perché comunque c'erano troppi bambini disabili quindi è rimasta un po' più sola. Ora invece nell'attività di teatro e di piscina lei va avanti, perché va nell'acqua alta con i bambini grandi. Fa l'attività di piscina con la scuola dove è stata inserita con i bambini più grandi quelli di terza quindi lei si sente importante perché va con i bambini grandi. Il venerdì va con la sorella ma lei accompagna la sorella e quindi non va per se e quindi va bene, cioè non ha problemi... se si trova con un gruppo diverso non ha problemi a confrontarsi.

È un'immagine molto diversa rispetto a quella che vi siete disegnati al momento della diagnosi.

Si perché secondo loro non doveva fare assolutamente nulla. Oltre a quella diagnosi così brutta, la cosa più brutta è stato quando alla S*** il 24 di dicembre, quindi il giorno prima di Natale, ci hanno detto che era grassa se sarebbe riuscita a dire «babbo e mamma» perché non parlerà mai (si commuove). Tra non parlare, non camminare e non correre ed ora invece quasi scrivere c'è una bella differenza

E per quanto riguarda i servizi territoriali la Asl, il comune...

Allora, lei non ha, non usufruisce dei benefici comunali, perché comunque Leonardo lavora per conto suo, io dipendente e la mia mamma pensionata, che fa parte dello stesso nucleo familiare. Quindi tutto ciò che è agevolazioni sulle bollette, su una persona fissa a casa non ci vengono garantite. Però una volta all'anno, a novembre, abbiamo un rimborso della 104 in base a quanto uno spende rendono una percentuale, quello sì. Però per quanto riguarda la persona che poteva venire eventualmente a casa come assistente si doveva essere noi a pagarla e poi eventualmente essere rimborsati. A livello diciamo così di servizi noi non usiamo niente, anche perché sinceramente prendere una persona, è peggio che dire me la scelgo io e me la pago. Avere una persona data da loro è più disagioso.

E con la Asl

Non fa più niente lì, c'è solo il neuropsichiatra. La logopedia è stata interrotta quando ci avevano dato l'assistente per casa, e quindi avevano deciso che logopedia non serviva più perché già parlava, e quindi fare un lavoro di letto-scrittura alla Asl non era possibile. Però non abbiamo più usato niente lì a parte la neuropsichiatra, perché le visite dalla neurologa sono private. Quindi vediamo solo la neuropsichiatra.

E ogni quanto vede la bambina

Se va bene ogni due mesi altrimenti anche di più. Ora si cercherà di fare un lavoro più di tipo... per essere seguita per vedere che cosa poter fare al computer,

quale può essere la cosa più stimolante qualcosa per la letto scrittura, però saranno degli incontri saltuari poi finisce: non diventa una terapia.

Come è la collaborazione tra i servizi, la scuola e la famiglia

In teoria la scuola e i servizi dovrebbero essere associati a noi, nel senso che quando ci sono gli incontri due volte l'anno ci siamo tutti: ci sono gli assistenti, c'è la scuola e ci siamo noi. Solo che se durante l'anno noi si fa da tramite con loro, loro non sono in contatto. Il problema assistenza vado dall'assistente e lei riporta, ma non è un discorso a catena se si salta un passaggio salta tutto, non sono legati, se io vado da lei (l'assistente) e dico che domani mattina serve questa cosa, lei non comunica al comune che questa cosa serve. Fanno ognuno il suo, per cui bisogna dirlo all'assistente e poi al comune, così forse qualcosa alla fine si ottiene. Però non è automatico.

Per il PEI quindi sono due gli incontri che fate

Sì e sempre comunicando all'assistente data e ora e poi alla scuola e poi al comune. E basta due volte l'anno

Quindi più per fare il punto della situazione più che esserci collaborazione?

Sì, più per fare il punto, per vedere se servono delle ore in più, se serve un altro appoggio e basta.

Come sono stati questi anni nella gestione e nell'organizzazione familiare

Fai conto che non ci sia il problema. Cerchi di gestire in modo normale. Quindi se c'è da fare una cosa si fa, se una cosa non la fai ti arrabbi perché la devi fare senza far pesare il fatto che tu non la puoi fare o non ti riesce. Se c'è da andare in un posto si va tutti insieme senza dire tu non vieni perché, non lo fai perché... arrivi dove arrivi, però, lo fai.

Hai sentito partecipazione dagli altri membri della famiglia (la tua mamma, tuo marito) o ti sei sentita il motore portante?

Brava (sorriso di commozione), c'ho quella marcia in più che manca... sì perché affrontare... allora non vedere il problema è peggio, e loro non lo vedono. Poi finché reggo vado avanti così (ride). No, perché ci deve essere qualcuno che cerca di gestire di più la situazione. E loro forse la vivono in maniera peggiore di me. Io quando mi arrabbio, mi arrabbio in modo più dolce, loro si arrabbiano perché non capiscono che non ci arriva e quindi me la sono accollata io la situazione.

Ti senti in sintonia con Dunia?

Sì. Poi lo vedo se ha un problema viene da me quindi va bene (completamente serena). Poi che c'entra se c'è un problema c'è anche il babbo e la nonna, ci siamo tutti, però è più freddina con loro.

Ti senti il suo punto di riferimento?

Sì, decisamente.

Come ti immagini Dunia da grande?

Domanda difficilissima. Non ci penso. Lei potrebbe anche alzarsi domani mattina ed essere tutta come voglio io, fosse così mi immagino tutto bellissimo. Se non fosse così, non ci penso.

Se pensi a come nel passato potevi immaginarti Dunia ad oggi. L'immagine che ti sei costruita si avvicinava a quello che lei è adesso?

Al momento della diagnosi no, perché se te l'hanno detto pensi che quello sarà il suo futuro. Però poi vedendo i progressi di ora, spero al meglio, quindi arrivare ad una situazione più stabile, ad una gestione più autonoma. Però, prendo quello che viene giorno per giorno.

C'è qualche altra cosa che vuoi dire?

Eh... vorrei che tutti i genitori la prendessero come me. Perché il rifiuto del problema non lo aiuta il bambino. e invece ci sono tante situazioni in cui il genitore non vuole vedere il problema, e così non lo aiuta, tanto chi ci rimette è solo lui.

Intervista ad Alessia, madre di Giacomo

Ho lavorato con Giacomo come educatrice durante il primo anno alla scuola dell'infanzia, dove il bambino era stato inserito a cinque anni di età. Giacomo ha sempre dimostrato di possedere una grande intelligenza e una buona proprietà di linguaggio. Il suo carattere forte portava spesso a cercare di convincerlo a sforzare il movimento residuo presente nella mano destra. Giacomo infatti è affetto da una tetraparesi spastica, tuttavia dimostra di possedere un residuo motorio nella parte destra del braccio, il difficile, però, era stimolarlo per migliorarne il movimento. La relazione che avevamo costruito era molto positiva, anche se quando sono tornata l'anno dopo a scuola per salutare bambini e insegnanti, Giacomo in segno di rabbia si è voltato dalla parte opposta per evitare di vedermi. Capisco che deve essere rimasto molto male nel tornare a scuola e non trovarmi.

Mentre vado a trovare la sua mamma a casa, ripenso all'ultimo incontro, sono ormai passati cinque anni e penso a cosa si ricorderà Giacomo dei tempi della scuola dell'infanzia. Trovo l'abitazione, suono il campanello, mi accoglie Alessia con la sua solita energia, l'ho sempre considerata una donna molto forte. Mi dice di non aspettarmi che Giacomo mi riconosca. Ed io non me l'aspetto, ma la mia emozione è immensa quando Giacomo guardandomi pronuncia il mio nome. Mi chiede di fare una partita al gioco dell'oca, gli prometto che la sfida si farà dopo che ho parlato un po' con la mamma. Inizia così l'intervista.

Vorrei che tu mi parlassi della tua relazione con Giacomo...

Ma della sua situazione attuale o di quello che è stato il vissuto?

Come vuoi, come preferisci

Bene... Sai? Giacomo è importante eh... è un po' il fulcro della famiglia, nonostante le sue birbonaggini perché ha un carattere molto forte. Giacomo... niente, dopo che è nato non ci avevano detto che poteva esserci questo tipo di problema, per cui inizialmente lo abbiamo scoperto e quindi il trauma è stato abbastanza forte. Dopo il dramma la vergogna, perché nonostante tutto... tanti

non lo dicono però il primo impatto forse è proprio quello che uno vive, il fatto che ... poi sai che loro due essendo gemelli è un fatto ancora più accentuato.

Perché?

Perché quando l'altro già iniziava a camminare lui no, e l'impatto era proprio visibile... e i sensi di colpa, nonostante tutto e nonostante che uno abbia la maturità per capire che non era colpa mia. Però una mamma, penso che il senso di colpa lo affronti, perché lo hai fatto te e quindi è colpa tua. Quindi tutta una elaborazione di queste cose ci hanno portato ad elaborare che lui andava vissuto come un bambino normale. Secondo me i passaggi di queste situazioni penso che siano per tutti più o meno uguali, quindi la vergogna della diversità e i sensi di colpa per la madre perché c'è un rapporto proprio totale.

Ma la vergogna la vedevi in funzione delle persone

Sì, della gente sì... le persone che magari ti guardano e non hanno il coraggio di chiederti, e preferiscono chiedere agli altri e che poi vengono a dirtelo: «sai mi hanno chiesto...». Però questo discorso non so nemmeno se è vergogna o se è disagio, ma forse è vergogna, perché sei tu che hai un problema, tra virgolette, perché in realtà credo che Giacomo abbia avuto una fortuna grande a vivere in una famiglia normale senza altre problematiche a monte che poi vanno a peggiorare le loro situazioni. Poi c'erano i disagi del fratello grande che quando sono nati i gemelli aveva 9 anni e quindi non aveva le difese che poteva avere un adulto. Anche lui è passato dalla vergogna e c'è passato in maniera più pesante proprio perché non hai i filtri...

Certo, poi in un paese magari è stato più difficile...

Certo, poi i compagni che bene o male a volte hanno fatto anche battute pessime, un bimbo può essere crudele senza neanche rendersene conto. Quindi forse il disagio suo. Però fatto il punto di questo, niente, per noi Giacomo è un bambino normale.

E la diagnosi quando ti hanno dato la diagnosi?

La diagnosi medica io l'ho avuta a Calabrone, all'Università di Pisa, dove abbiamo fatto un day hospital di quindici giorni, dove io tutti i giorni andavo e tornavo e lo hanno analizzato un po' globalmente, quindi tutti i vari aspetti fisici, linguistici e psicologici e lì mi hanno dato la diagnosi, era il 2002 e Giacomo aveva 4 anni. Quindi io la prima diagnosi l'ho avuta che lui aveva quattro anni.

Come mai questo grande divario di tempo?

Perché nessuno si pronunciava, capito? Ma questo tuttora. Su questo tipo di danni e patologie nessuno si pronuncia, quindi tu vivi nel vago. Mentre che ne so? Una sindrome di Down, tu sai che cosa è che c'è un cromosoma in più, sai che è così e hai una tabella che più o meno ti dà alcuni riferimenti, a ciò a cui puoi andare incontro rispetto al grado di problemi che può avere il tuo bambino. Qui è buio. È buio perché di fronte a un danno di questo genere nessuno si pronuncia. Quindi non sai se lui camminerà, non sai se lui parlerà, non sai se un domani potrà essere un minimo autosufficiente o un vegetale. Lo scopri vivendo. Tu puoi andare da qualsiasi medico e nessuno si pronuncia, proprio perché non lo sanno nemmeno loro e quindi magari non si pronunciano. Quindi vivi un po' così alla giornata. La mia esperienza? La mia esperienza è stata quella di fidarmi molto di me stessa forse con ipocrisia o forse troppa presunzione, ma ho cercato di fidarmi molto del mio istinto.

Ma hai trovato aiuto nel mondo medico

No, né dal mondo medico né tanto meno da quello sanitario che veramente ostacola molto, secondo, me le famiglie che hanno questo tipo di problematiche, o per lo meno le famiglie come noi, come la nostra. O hai anche altri problemi dietro e allora qualcosa riesci ad ottenere degli aiuti.

Ma di tipo economico o assistenziale?

Ma anche di tipo assistenziale, te considera che comunque sia noi siamo una famiglia che ha avuto tre figli, minorenni, piccoli, perché anche il grande quando sono nati i bimbi aveva nove anni. Abbiamo avuto grosse difficoltà, ma è stato

fatto veramente poco e il tutto poi si riduce ovviamente ad un discorso di tipo economico perché il comune non ha i fondi e insomma è tutto uno stringi stringi. Ecco noi un aiuto anche a livello di dire che ne so, un aiuto a casa che mi potesse sollevare un attimino, perché io, comunque sia, lavoravo e anche quel paio d'ore di aiuto in casa mi avrebbero fatto comodo, anche solo per far fare attività a lui, non l'ho mai avuta. Lui quest'anno riesce a fare piscina perché è un progetto che è riuscita ad ottenere la scuola, sennò... energie per il tutto almeno fino allora ce ne erano poche, comunque sia anche per gli altri due... lui succhia molto: vuole vedere, vuole parlare, anche da un punto di vista fisico, non potendo muoversi qualsiasi cosa che vuole fare, bisogna che abbia un aiuto manuale, quindi anche ritagliarsi delle piccole parti della giornata o della settimana per l'altro bimbo non è mai stato possibile. Questa è una cosa che a me è pesata molto.

Come è la loro relazione?

Eh! Odio e amore secondo me, perché si cercano Giacomo chiede: «Dove è Luchino?» e l'altro: «Dov'è Giacomino?»... poi quando ci sono si subiscono a vicenda...

Quando ha iniziato a parlare Giacomo?

Giacomo ha cominciato a parlare intorno a due anni e mezzo. Perché fino ai due anni ha mangiato tutto frullato perché c'era questa grossa difficoltà di deglutire, quindi gli andava tutto a traverso. Poi un giorno mi sono stufata e ho deciso di iniziare a fare un percorso e lì ho trovato una grande collaborazione al nido, dove ho incontrato delle insegnanti bravissime che si sono prese anche delle grandi responsabilità: è stato chiamato più volte il 118 perché gli andava a traverso la roba e diventava cianotico, e comunque sia mi hanno aiutato in questa cosa che secondo me è stata molto importante, perché dal momento che Giacomo ha iniziato la masticazione, un minimo di masticazione, perché ancora non ce l'ha totale ha un modo tutto suo di mangiare, però dal momento che ha attivato questo discorso motorio della bocca, lui ha iniziato a parlare. Quando ha cominciato a parlare lo ha fatto in maniera completa, cioè faceva già delle frasi composte, non ha iniziato con «ma-ma», «ba-ba» ma con frasi complete, lui aveva acquisito

tantissime parole e vocaboli, infatti conosceva molti vocaboli... vuole essere sempre al centro dell'attenzione.

E la scuola?

A scuola bene, c'ha alti e bassi, ci va volentieri, quindi la relazione con gli adulti è buona. Siamo stati molto contenti del suo percorso relazionale, quindi non ha mai avuto problemi di accettazione, è un bambino molto dolce e, diciamo, che va d'accordo un po' con tutti, ovviamente come tutti ha le sue preferenze, però è tranquillo. Ha un carattere molto forte, per cui se decide di non voler fare una cosa lui non la fa, tu gliela puoi proporre in tutte le salse ma se lui ha deciso di no, non ne vuole proprio sapere. È questo suo carattere così forte e ostinato è anche quello che lo ha un po' fregato, perché trovare l'ostacolo e non volerlo affrontare, lasciare perdere lo ha un po' limitato in quello che magari potevano essere tante cose che lui poteva avere appreso o migliorato

Lavora con il computer a scuola

Momentaneamente no, alcuni programmi con Francesco (l'educatore), però poco. Siamo stati al centro ausili per fare un po' un test di quello che poteva essere la soluzione come tastiera, però probabilmente lui non era pronto perché anche i programmi che avevano trovato a lui non andavano bene: si è dimostrato molto ripetitivo e voleva fare sempre la stessa cosa. Ti fo un esempio lui si era accorto che se pigiava due bottoni venivano fuori due fuochi d'artificio e lui faceva continuamente quello non gli interessava guardare ed esplorare altre cose. Quindi abbiamo preferito aspettare un momento, per non bruciarci subito questa opportunità, che si proporrà più avanti.

Per quanto riguarda le attività scolastiche lui è in grado di riconoscere tutte le lettere. Comincia a mettere insieme qualche consonante... quando ha voglia e qui ripeto e sottolineo che qui dipende molto da quello che lui vuol fare, se non lo vuole fare non c'è verso. E lì si limita, perché magari un bambino più ostinato che... ci ritenta e ci ritenta, magari avrebbe già acquisito. Lui è in grado, secondo me, poi sai da un punto di vista medico non lo so, ma io penso che lui arriverà a

leggere e a scrivere. Perché se è in grado di mettere insieme due o più sillabe, magari gli ci vuole tempo e maturità però credo che ci possa riuscire.

Magari maturando motivazioni

Sì, per essere meno lavativo. Infatti quando lui è al centro dell'attenzione con gli altri bimbi che gli chiedono le cose... lui si attiva molto, si sente il protagonista e fa quello che gli dici, in altra sede se ha voglia lo fa se no lascia perdere.

E le insegnanti. Come è la collaborazione con voi?

Quest'anno bene, ci sono un po' di alti e bassi nel mondo della scuola, perché giustamente ognuno ha il suo modo di lavorare. Le insegnanti di classe, no, loro sono sempre state collaborative, molto molto partecipi.

Sono con lui dalla prima?

Sì, loro sì. Giacomo appartiene alla classe e la classe non fa niente senza Giacomo. Questo è importantissimo, ci sono stati molti problemi con i pulmini in questi tre anni e loro si sono sempre dimostrate dalla parte di Giacomo, schierandosi a favore dell'integrazione, mandando lettere al comune, al sindaco. Questo è stato un grosso aiuto.

E l'insegnate di sostegno?

Non ha mai avuto le solite, quindi a volte meglio e a volte peggio, però in linea di massima tutto bene, anche perché abbiamo avuto la fortuna di avere Francesco che è stato con lui tre anni, comunque sia un filo conduttore c'era.

E con i servizi c'è collaborazione?

Ci vediamo solo per il PEI, siamo ridotti al PEI e nemmeno più di tanto perché ritengo veramente... non ci credo è tutta burocrazia: tu vai lì un paio di ore dai il gettone di presenza a loro e fai un monte di discorsi su un bambino che non conoscono. La neuropsichiatra è stata cambiata venticinquemila volte nel comune di P***, la M*** credo che lo abbia visto una volta da quando è arrivata, quindi

trovo che tutto sia ridicolo mi chiedo come possa solo avere individuato le caratteristiche di Giacomo... per me è solo burocrazia. Quello che Giacomo è riuscito a fare in questo suo sviluppo, lo deve solo alle persone che ha avuto intorno e non tanto a un iter strutturato. All'ultimo PEI non sono nemmeno andata. Sono molto schietta, se mi sento presa in giro evito. Tanto non è questo che fa stare bene Giacomo: Giacomo deve stare con persone positive.

E l'organizzazione familiare senti di avere preso tu le redini di tutto o c'è divisione di compiti con gli altri membri?

Eh... bella domanda (ride) una domanda di riserva (ride). Per forza di cose e credo sia piuttosto normale, perché la mamma è quella che bene o male passa più tempo con i figli. Quindi, questo vale anche per gli altri due, sono io che porto avanti i bimbi, ma perché sono quella che ha più disponibilità, non solo per Giacomo ma anche per gli altri due. Ovviamente con lui siamo maggiormente coinvolti perché ci sono problematiche diverse, e sono più coinvolta anche io, perché devo andare a Careggi, devo far fare i controlli di qui e di là. Ma è proprio un discorso puramente di disponibilità.

Intendi disponibilità di tempo?

Sì di tempo, ma credo di poter parlare anche a nome di tante famiglie perché vedo che, frequentando questi ambienti, molto spesso c'è la mamma. A volte c'è la mamma e il babbo, ma insomma la maggior parte delle volte trovi le madri perché i mariti lavorano a tempo pieno. Io ho la fortuna di lavorare part-time e mi sembra anche giusto che sia così. E questo lo dico tranquillamente anche se in un primo periodo ho sentito proprio il peso della sua assenza durante le riunioni. E questo forse anche grazie alle varie assistenti che sottolineavano il fatto che mio marito non veniva mai agli incontri. Insomma...

Lo facevano pesare ancora di più?

Sì, anzi se per me inizialmente non era un problema poi lo è diventato. Non so come dire...

Ora ti senti più serena?

Sì, certo.

Ma tuo marito è presente in altri contesti?

Certo. Lui con i bimbi è sempre presente quando c'è: li ha sempre cambiati, puliti, li ha sempre dato da mangiare, sempre portati fuori. La mattina li ha sempre portati a scuola lui. Però in un periodo in cui io ero probabilmente stanca sia fisicamente che psicologicamente, perché esci da tutto questo marasma un po' a pezzi e hai bisogno di rimettere i pezzi insieme. E in questo periodo che ero particolarmente in crisi, mi ci hanno messo ancora di più. E questo l'ho trovato ingiusto, l'ho trovato ingiusto perché le famiglie vanno aiutate non vanno divise.

Certo, magari avevano buone intenzioni, ma usavano modalità sbagliate

Non so se era poco intenzionale perché era molto entrante la cosa a partire dalla terapeuta, dalla neuropsichiatria e questo l'ho trovato molto scorretto. Perché allora a quel punto se parli di aiuto alle famiglie con disagio, allora cerca di dare aiuto: prendi il bimbo un paio d'ore una volta al mese e dai la possibilità alla famiglia di stare un attimo senza pensieri. E invece era solo un dire: «Tuo marito non si vede mai, non viene mai».

Gli orari degli appuntamenti erano consoni al lavoro di tuo marito?

Capito. Lui lavorando a Firenze, se doveva essere qui alle 11.00 o alle 14.00, avrebbe dovuto andare a lavoro e poi tornare per poi riandare. Non è cosa. Poi ti dico la verità Mirco in questa cosa non ci ha mai creduto, prima di tutto perché si è sentito colpevolizzato e diceva: «Come si permettono di dare giudizi su di me che non mi conoscono nemmeno». Ecco questa è un po' l'esperienza che è stata, non è un granché.

Ti fo un esempio, che può sembrare banale ma per me non lo è. Prima non stavamo qui (con i suoceri), ma stavamo da soli a Pontassieve e i nonni non c'erano. Io ho avuto un grosso problema alla schiena, sono stata operata, ero immobilizzata. Sono stata sei mesi chiusa in casa, perché non potevo nemmeno scendere le scale: non mi potevo muovere. Io avevo avvertito anche la terapeuta di

lui che non potevo portare Giacomo. Io non ho avuto né un servizio domiciliare, niente, né un aiuto momentaneo legato al mio problema fisico. L'unica cosa che mi sono sentita dire poi ad un PEI, dopo che mi ero operata ed ero riuscita un po' ad attivarmi, dalla terapeuta che parlava alla neuropsichiatria: «Ah, io non so cosa dire perché sono sette mesi che non vedo Giacomo, perché la mamma non me lo ha più portato», come dire: «io non voglio responsabilità». Questo è accaduto nel 2004 e lì ho detto basta, non mi va più di dare credibilità ad una cosa, che non ne ha.

Forse mancava empatia a livello relazionale, ma magari la terapia è servita a Giacomo

Non ti credere più di tanto, non è mai stato fatto un tentativo né di riabilitarlo motoricamente, è stato fatto all'inizio solo un discorso relazionale. Perché lui non voleva rapporti. È stato mandato al nido proprio per questo, perché lui non si faceva toccare da nessuno se non da me, era veramente irascibile. Inizialmente nemmeno dagli altri di casa, solo da me.

Per te deve essere stato stancante

Molto, stancante ma anche da un punto di vista mentale. Questo rapporto comunque c'è tuttora con lui: se io ho una giornata in cui sono nervosa oppure mi viene da piangere o sono un po' giù, lui è intrattabile. Sicché questo legame c'è tuttora, lui sente tutte le situazioni, proprio perché siamo proprio legati. È stato molto peso e quindi...

Il nido ha alleggerito da questo punto di vista?

Sì, ha alleggerito, anche se all'inizio, cioè io ci ho sempre creduto, per cui non sono mai stata in ansia, anzi ho sempre incoraggiato questo distacco, non ho posto problemi, anche perché lui per me è normale e va trattato come un bambino normale. Perché fa le bizzesse e i capricci, un po' è la sua situazione che ti porta e ti conduce a dire «voglio», «dammi», «questo sì», «questo no», quindi a maggior ragione deve essere educato. E questo è faticoso, perché lo porta a piangere e lui è duro è capace di piangerti anche un'ora, della serie o cedi tu o cedo io...

E fa di tutto per far cedere te...

Sì, io riesco abbastanza a resistere, gli altri no. Infatti, finché siamo stati da soli era più facile, ora che viviamo con i nonni è più difficile e da questo punto di vista siamo tornati indietro. Perché c'è sempre qualcuno che gliela dà vinta e questo è più difficile da gestire.

Te la immagini una vita senza Giacomo?

Sì. Sì, ma dipende dai momenti, ci sono dei momenti... oddio dirai ma cosa mi dici, ma io sono sincera, perché penso che chi non lo dice non è sincero, perché prima o poi tutti pensano che se non ci sarebbe stato... che ne so... ci si potrebbe muovere più liberamente, cioè... non senza di lui, senza le problematiche è più facile se lui ci fosse stato come normale tra virgolette. Ecco sì è più facile che pensi a questo che senza Giacomo, cioè senza il problema. Ogni tanto ci penso e mi dispiace, non tanto per me, ma in primo luogo a lui e alle difficoltà che dovrà comunque affrontare, perché per ora siamo solo all'inizio del cammino ed è tutto abbastanza gestibile, mentre più avanti e più passerà il tempo sempre meno gestibile sarà. E poi ai fratelli che comunque sia avranno sempre una maggiore responsabilità rispetto a chi ha fratelli normali. Sono convinta, e questo è un discorso mio e non venga fuori da loro, neanche da quello grande, è più un discorso mio di mamma... una contorsione mentale mia che poi invece tutti si prenderanno cura di lui e lo faranno volentieri, sicuramente, però io invece vado a pensare che avranno tante responsabilità.

E quando pensi di non poter fare a meno di lui?

Ma quello sempre perché non è il pensare che lui non ci sia, è non pensare che ci sia il problema, perché senza di lui non possiamo fare. Noi o ci si muove tutti o non si muove nessuno. Per esempio siamo stati a Venezia: tanti ponti e tante scale... ce li siamo fatti tutti con quel carretto (ride). No senza Gia no, senza il problema a volte ci ho pensato, perché magari saremmo usciti con meno difficoltà. Una sciocchezza, per esempio quando andavo a prenderli a scuola pensavo che avrei potuto portarli entrambi agli allenamenti e invece no... ecco

questi pensieri così, ma senza di lui come figlio no, assolutamente. C'è il vuoto quando non c'è, lo senti... è una presenza che poi manca, perché è così forte che quando non c'è ti chiedi e tutto questo silenzio?... diventa strano.

Senti di essere cambiata come persona?

Interiormente sì. E sai quando uno si deve scomporre tutto per ricostruirsi cambi, ti accorgi di perdere tante cose: perdi la spensieratezza e a quel punto diventa tutto... come si dice, non calcolato, ma tutto valutato anche quello che tu pensi di qui ad un anno, di qui a questa estate, qualsiasi cosa la devi valutare molto bene. E poi sì, cambi a livello interiore sono ferite molto grosse. Vanno buttate giù ed elaborate... a volte ci riesci a volte no. Però tutto sommato è andato tutto bene, pensavo peggio! Soprattutto i primi anni sono stati duri, poi dopo no. Dopo magari la vivi più di rabbia per tutte le burocrazie, per quello che devi fare con lui che diventa sempre un problema, perché trovi barriere architettoniche e burocratiche. Questo ti dà noia dopo, quando il suo problema lo hai accettato e imparato a conviverci, è il dopo che ti viene la rabbia perché le istituzioni a volte invece di aiutarti ti creano difficoltà. La rabbia di non poterlo gestire come vorresti e quando leggi sul giornale opere di realizzazione senza barriere architettoniche, sembra quasi una presa di giro se lo paragoni alla quotidianità. E quando cerchi di ottenere ciò che ti spetta per diritto trovi sempre le porte sbattute in faccia. Si cresce, si matura e vivi più da adulto anche il rapporto con i figli. Cerchi sempre di bilanciare, perché poi avendone tre..., le cose per tutti, devi cercare di essere uguale per tutti: «Se questo vale per uno, vale anche per l'altro». A volte ti fai anche del male, perché come tutte le mamme, per istinto, quando senti piangere un figlio il primo istinto è quello di prenderlo in collo e quindi per certe cose ti fai anche un po' violenza, perché devi fare l'opposto per fare ciò che è meglio per il bambino. E in questo sono cambiata da quando c'è Giacomo. Perché lui ha un carattere molto forte e se non lo sai gestire lui ti pesticcia.

Hai qualche altra cosa da aggiungere

In questa sede no... tanto le proteste contro il sistema sono inutili. Ne esci a pezzi ma poi elabori il dolore e se riesci a fare questo sei a metà dell'opera. Io ho

conosciuto tante famiglie che non ci sono riuscite, ma non per volontà, ma perché gli è mancato qualcosa, ed è triste...

Certo sembra una barriera per cui non si può essere più felici...

Anche vedere... per esempio, io so che nel comune di P*** ci sono tanti bimbi disabili, ma io non li vedo a giro. Quando vado fuori alla coop, in giro per il centro a P***, io gli altri bimbi non li vedo e mi chiedo perché non li veda. Perché sono nascosti in casa. Giacomo lo conoscono tutti, ovunque. Addirittura mi è capitato di andare a giro con lui e la gente lo saluta e io non so chi sono, perché magari hanno fatto la sostituzione all'educatore ecc. Il non vedere gli altri bimbi mi fa tristezza, perché mi sento sola e infatti avevo tentato di fare un'associazione e il comune ci dava anche le stanze, ma non siamo riusciti ad andare avanti, perché abbiamo trovato un muro nelle famiglie.

Ma era rivolto a famiglie con figli con problemi?

Inizialmente sì, ci siamo ritrovati in sette, poi cinque poi tre ed ognuno teneva il proprio problema per sé e non siamo riusciti... questo è brutto perché se tu hai bisogno – e tu hai bisogno – questo bisogna metterselo in testa, perché non siamo onnipotenti. Ogni tanto invece si pecca di onnipotenza e si dice ma io sono brava ce la faccio. È vero che sono brava e ce la faccio, ma per quanto tempo ce la potrò fare? E soprattutto di tutela per loro per questi bimbi. Perché la famiglia è tanto, ma non è tutto, e allora magari se eravamo riusciti a creare alle spalle di questi bimbi come associazioni, come entità, per cui si va in comune a richiedere qualcosa e a dire questo lo dice la legge e noi lo vogliamo ottenere c'è un'entità dietro per far valere i nostri diritti, non è il singolo ma una associazione, ed è più facile ottenere qualcosa. Invece non siamo riusciti e siamo tutti soli con il nostro problema e se sei solo, solo rimani. Anche il fatto di incontrarsi la sera e dire: «mi sta succedendo questo, il bimbo mi fa queste storie...» per confrontarsi, perché questo da forza anche per vivere le esperienze di altri, perché su questo può nascere qualcosa di positivo. Potevi ottenere dei laboratori, ma così non ottieni niente, perché è proprio l'unità che fa la forza. Se vai da solo in comune loro ti dicono che non c'è soldi e non si può fare.

Certo perché insieme è possibile fare progetti che hanno maggiore visibilità

Per esempio fare laboratori settimanali con tutti i bambini, aperti a tutti... invece ognuno fa il suo e se lo paga. Non lo trovo positivo, per niente. Perché l'associazione Down è così forte? Perché hanno tutto? Perché riescono ad entrare ed avere fondi per portare avanti le loro attività, perché sono una forza. Forse affrontano il problema in un'altra maniera. Questi bimbi, a parte Giacomo che non cammina ed ha un problema visibile, gli altri hanno un problema subdolo, sono disagi cognitivi, relazionali, di comportamento, lievi forme di autismo, quelle le mascheri e le mascheri in famiglia e se non sei il primo tu a chiedere aiuto, nessuno te lo dà. E per non uscire da una "normalità" le famiglie non chiedono aiuto. Quindi ognuno sta a casa con il proprio problema.

La lotta per il pulmino è significativa: arrivati a scuola si chiedevano: «Quando andiamo in gita come si fa?». Il trasporto è un problema comunale. Il comune non aveva pulmini. Mi chiamò la C*, l'assistente sociale, un giorno e mi disse: «guardi signora...». Le maestre facevano fax da novembre tutte le settimane per ricordare che a gennaio andavano in gita e chiedevano cosa dovevano fare, e nessuno gli a mai risposto. Fino a che mi telefona lei e mi dice: «siccome ora vanno in gita all'accademia si voleva sapere se lei era disponibile ad accompagnarlo, perché noi non siamo ancora organizzati». Io ho risposto che per una volta non c'erano problemi, e potevo essere disponibile ad accompagnarlo, però chiedo: «Giacomo è l'unico bambino del comune, gli altri come si spostano?» dice: «E sa signora spesso le famiglie scelgono di lasciare i figli a casa». «Bene – ho detto io – considerate che Giacomo sta in una famiglia che non deciderà mai di rimanere a casa. Per questa volta lo portiamo noi, ma per gennaio organizzatevi». Capito come funziona? Funziona che tutti stanno zitti e tengono i figli a casa e il comune non aveva un pulmino che trasporta disabili.

E adesso?

Nemmeno. Quando vanno in gita prenotano un pulmino privato, però siamo riusciti ad ottenere questo: il comune paga il noleggio del pulmino e questo è stato molto importante e lo voglio sottolineare l'atteggiamento delle insegnanti di

classe che hanno detto che senza Giacomo non si sarebbero mosse e che volevano che lui si muovesse con la classe in maniera integrante e non discriminante, perché la prima volta gli hanno proposto l'ambulanza. All'insegnante di classe gli si sono rizzati i capelli e ha detto: «Ma si va in gita mica al pronto soccorso». E la prima volta, nonostante le lettere inviate al comune, le insegnanti hanno deciso di prenotare il pulman, anche senza l'ok del comune, che non rispondeva, e tutti i genitori si sono frugati in tasca e abbiamo pagato tutti insieme il noleggio. Al che è arrivato l'assessore ed è successo un putiferio: ci ha chiesto scusa e ha reso i soldi. Però per ottenere ciò che ti spetta di diritto c'è stata la mobilitazione della scuola. Questo non sempre avviene, perché le maestre non si espongono, perché dopo c'hanno a che fare loro. Ma le sue maestre non sono state a guardare queste cose e sono andate a diritto per garantire i diritti di tutti. Questo succede un po' ovunque. Ora sai lui ha un problema motorio, altri bimbi magari possono avere altri tipi di problematiche, ma i problemi con i servizi ci sono, perché basta il mio esempio per capire come funzionano le cose. Il brutto è che ognuno si chiude nel suo guscio, perché di bimbi ce ne sono tanti anche nel comune ma sono tutti nascosti. Non solo a giro, ma anche alle feste, alle giornate estive del parco fluviale, io non li ho mai visti. Sicché questo è sintomatico per la situazione, perché insieme avremmo ottenuto sicuramente di più, con energie diverse. Per loro, ottenere qualcosa che li aiutasse un po' di più. Credo che questo sia un po' il loro scopo: la disgregazione, perché se tutti si chiedesse le risposte dovrebbero darle. E a quel punto si potrebbe coinvolgere bambini normali, anziani, riguardare un po' tutti i settori che possono aver bisogno, perché io sono sicura che tutti possono dare qualcosa, sono convinta che anche Giacomo dà un qualcosa agli altri quando c'è un rapporto. Però è dura e non tutti ce la fanno: tieni il figlio in casa e il problema non c'è.

Rimarrò sempre impressionata dal ricordo di Pisa, dove li vedi veramente di tutto, e c'era una donna dove un problema del genere mescolato all'ignoranza, come mancanza di conoscenza e di tante cose a volte anche di difficoltà nell'esprimersi, così che quel bambino non aveva solo un problema ma cento. Questa qui si mise a piangere disperata perché il bimbo aveva iniziato a camminare e quindi gli avrebbero levato l'accompagnamento. Una tristezza unica.

Da quel periodo lì, da quelli anni io sono uscita distrutta, più per gli altri che per me. Perché quando frequenti quegli ambienti dici: «Oddio ci sono anche io». Poi dopo rifletti e dici: «Sì ci sono anche io ma ho una testa diversa» e allora dici, sono fortunata, ho le armi e gli strumenti per farcela. Comunque vedere queste scene ti fa veramente tristezza. Ti fai veramente tante domande.

Intervista a Veronica madre di Matteo

Ho seguito Matteo dalla seconda elementare fino alla quinta. Oggi Matteo frequenta la terza liceo. Quando ho chiamato Veronica per fissare l'appuntamento sentire la sua voce, che ormai non ha più niente del bambino che ho incontrato, è stato quasi uno shock! Mi sono così tornati alla mente tutti gli esercizi cognitivi per aiutarlo e dargli gli strumenti per affrontare la dislessia: e Matteo c'è riuscito alla grande, sia alle medie sia alle superiori inseguendo il suo sogno di futuro scienziato che spero possa coronare presto.

Al tempo del nostro incontro ero molto giovane (otto anni fa) e di esperienza non ne avevo molta, tuttavia mi rendo conto che ciò che coltiviamo nelle relazioni ritorna anche a distanza di anni, come dimostra la felicità dell'incontro telefonico. Fisso un appuntamento con Veronica, scegliamo un momento in cui Matteo è fuori casa così siamo più libere di parlare.

Arrivo a casa di Veronica e Matteo. Veronica mi accoglie con lo stesso sorriso di allora, la vedo un po' più stanca ma sempre bellissima. In soggiorno c'è ancora appesa la lavagna su cui io e Matteo ci esercitavamo con esercizi ritmici, forse il lavoro più duro delle attività che proponevo al bambino ed è per questo che mi stupisco di trovare la lavagna al suo posto. Veronica mi spiega che serve per ricordare di quanto il percorso, pur difficile che Matteo ha affrontato, sia stato coronato di aspetti positivi... e poi è un bello spazio dove appuntare informazioni e messaggi!

Iniziamo l'intervista con la promessa che tornerò a ritrovare Matteo.

Vorrei che tu mi parlassi della tua relazione con Matteo silenzio... iniziando da quando vuoi

Davanti ad una domanda del genere il pensiero va subito al legame forte, a questa crescita insieme, perché quando ho avuto Matteo ero molto giovane e siamo rimasti solo molto presto. Avevo 31 anni quando sono rimasta sola con lui, quindi il legame che si è formato è diverso da quel legame che si può trovare in una famiglia tra virgolette normale, perché eravamo io e lui e lui ed io, quindi vi è stata una simbiosi perfetta che ha comportato aspetti positivi e negativi. Quindi il

legame è forte, abbiamo vissuto tanti momenti insieme, molti tristi, però anche tanti di soddisfazione.

Di tante cose le risposte le ho solo adesso. Tante cose che ho gettato là e tanti interrogativi che erano rimasti dentro di me e mi dicevo «avrò fatto bene? Avrò fatto male?» cosa mi porterà questa cosa... Matteo mi ha dato le risposte solo adesso a distanza anche di dieci e dodici anni e per ora sono state positive.

Ti va di fare un esempio?

Per esempio improvvisamente a tavola, mangiamo l'una davanti all'altro, e non mi ricordo che discorso stavamo facendo, ma hai visto, i ragazzi sono così ti lanciano delle frecciate da un discorso che non ti aspetti e ti lasciano senza fiato. L'ultima frase è quella in cui mi disse: «Mamma tu sei stata straordinaria perché nonostante tutto non mi hai mai parlato male di mio babbo, non mi hai mai negato mio babbo, mi hai sempre messo nelle sue braccia e te sei stata straordinaria per questo perché so quanto hai sofferto». Una cosa del genere che te la senti dire mentre hai il minestrone davanti ti toglie fiato perché arriva così dal niente, quando in realtà erano anni che mi chiedevo: «Ma farò bene?» perché gli esempi e i modelli che hai intorno a te non sono così facili da decifrare oppure mica sono tanto... o anche le persone che ti circondano, magari ti danno consigli ma non sai mica se in fondo fai bene o fai male se questi consigli sono giusti o sbagliati. Io anche su questo aspetto dove tante persone mi dicevano, «Vedi nel rapporto con lui non gli hai mai detto... dovevi parlare in un altro modo di suo padre visto come si è comportato», io invece ho scelto un altro modo, perché pensavo di essere corretta, e sono stata premiata, ma dopo dodici anni, cioè mica subito. Però sono cose che quando arrivano ti rimangono, ti spiazzano, ma allo stesso tempo ti danno forza per andare avanti, perché allora ti dici, allora ho fatto bene.

Questo legame lo porto in tutto. Ora Matteo sta passando un momento di adolescenza terribile e quindi c'è la necessità biologica, tra virgolette, di sganciarsi è un istinto, come anche noi quando abbiamo vissuto l'adolescenza abbiamo avuto bisogno di prendere una identità diversa da quella della famiglia e dei genitori, come una sete di crescita è necessaria. Quindi lui ha momenti in cui si allontana e momenti in cui si avvicina ancora di più abbracciato. Ci sono delle

cose, come i compiti in cui lui dice: «No, non mi aiuti, faccio da solo, se ho bisogno te lo chiedo». Si allontana, crea dei mondi da gestire in proprio

Prima ti cercava per fare i compiti

Prima continuamente, aveva bisogno: «Mi aiuti». Poi ero io che ero presente, comunque ora per il lavoro, per le scelte di vita che ho fatto, ho lasciato un margine di autonomia a Matteo, necessaria anche quella per farlo crescere. E passa questi momenti di allontanamento, a momenti in cui ti racconta della ragazzina, dell'amichetta, degli altri amici, anche sulle sofferenze, su come ci rimane male per certe cose, di tutto. Quindi ho questo rapporto e se lo confronta a quello di amiche o colleghe emerge che magari non hanno questa profondità di comunicazione, noi sì, perché sai, siamo sempre stati abituati così fra di noi c'è sempre stato, brutta ma verità fino in fondo. Anche questo nel nostro rapporto la frase che ci siamo sempre detti «noi due siamo una forza». Non io che ho dato forza a lui, che sicuramente ho dato, ma tanta ne ha data lui a me. Questo rapporto come posso dire, forte e continuamente alimentato, anche se lui fa dei progetti, non è possessivo, mi sta già dicendo che proseguirà i suoi studi all'estero perché in Italia... questa cosa non è che mi fa dire: «Oddio mi manca la terra sotto i piedi», non è questo non abbiamo il bisogno fisico, io riconosco l'importanza del suo progetto. Il nostro legame è profondo nell'animo: basta un niente e già ci capiamo, da uno sguardo sappiamo se l'altro ha passato una buona giornata oppure no. Cosa che nella crescita, nell'adolescente gli altri genitori mi raccontano che non vivono più perché c'è maggiore distacco.

Ma senti che il momento più difficile tra voi è adesso?

Sì, è adesso, ma per lui, cioè difficile... io del nostro rapporto sono sicura e sono sicura del ragazzo, sono sicura di come è strutturato, del suo carattere e tutto quello che vuoi... è proprio difficile come momento per lui. Ha un'adolescenza molto solitaria e mi preoccupa in relazione alla società in cui viviamo con i modelli che porta, e un carattere come il suo è sicuramente un momento difficile.

Come descriveresti il carattere di Matteo?

Matteo è estremamente sensibile, è profondo, è un ragazzo che prende troppo sul serio tutto. E quindi per come viviamo adesso... cioè riconosco che sono cose positive, ma per come è strutturata la società si ritrova solo o perlomeno con pochi, pochissimi amici, che sono ragazzi come lui. Diciamo che Matteo ha sempre vissuto i suoi tempi con una maturità più avanti, cioè più maturo, non da ora, sempre, perché la vita purtroppo ha riservato questo. Quindi questo essere serio, questa riservatezza, può essere avvertito come una pesantezza in un mondo dove invece c'è tanta leggerezza, anche nell'età stessa della giovinezza e lui però questo non se lo permette. Oddio non è pesante, però come caratteristiche principali... è un ragazzo affidabile sicuramente sotto tutti i punti di vista è orgoglioso, orgoglioso molto... poi sai io lo adoro e quindi non vedo tanti lati negativi non mi riesce (ride)... però... è determinato nel bene e nel male, quindi se si intestardisce su una cosa... è quella. Poi è un ragazzo che va fino in fondo, deve vedere e sviscerare tutto il problema, deve arrivare sempre alla fine, davanti ad un problema non lo lascia a metà. Non è mai successo che un discorso come tante volte che magari uno parla anche con leggerezza tanto per dire, no lui vuole andare sempre a fondo per sviscerare tutto. Sì, poi io gli ho sempre detto: «Guarda se tu pensi...» – perché in un ambiente familiare tutto è sempre ovattato e il grosso lo affrontiamo quando mettiamo il viso fuori dalla porta, è lì che ci sono le prime prove a scuola e a lavoro, e lui si fissa su delle sciocchezze e io gli dico: «Se tu pensi che cattiveria sia questa allora quando esci da qui ti travolgono». Ecco magari sotto questo aspetto deve irrobustirsi, poi per il resto è molto avanti: puoi dialogare con lui sotto tutti gli aspetti. Anche, come dire, io vedo molto l'intimo in questo, la parte dell'animo. Non dialogare di attualità, perché sotto questo punto di vista mi fa arrabbiare perché non vuole mai vedere i telegiornali (ride), non è un diplomatico, ma è molto attento a questo...

Quando sono iniziate le difficoltà scolastiche

Subito. O per lo meno io me ne sono accorta subito. Già all'asilo, già alla scuola materna avevo notato qualcosa, ma avevo bisogno che qualcuno mi desse conferma. Sembrava fossi io ansiosa, sembrava che fossi una mamma troppo

preoccupata e mi dicevano: «Ma guarda che ogni bambino ha i suoi tempi e la sua crescita». E invece non era così. Però, io allora mi tranquillizzavo perché mi dicevano così, magari dentro di me mi arrabbiavo perché in fondo pensavo che c'era qualcosa che non tornava, io lo sapevo che non ero io ad essere troppo ansiosa, non facevo confronti con gli altri bambini ma vedevo che Matteo aveva delle difficoltà, e mi dicevo: «Ma, sarà». Mi rimettevo a loro e a quello che mi dicevano e consigliavano, ma una puntina di dubbio ce l'avevo sempre. Quando è arrivato in prima elementare c'erano già queste problematiche e in seconda è crollato tutto. Anche perché a differenza della scuola materna alle elementari Matteo ha avuto la fortuna di avere un'insegnante veramente in gamba, sensibile e attenta ad affrontare queste cose. Perché sai non è mica tanto facile trovare questo. Invece l'insegnante era una donna che da questo punto di vista si è dimostrata straordinaria perché lo ha aiutato. O meglio, più che aiutarlo, perché non è che ha aiutato il ragazzo facendolo sentire diverso, ha dato gli strumenti per aiutarlo, in questo caso gli ha dati a me gli strumenti per aiutarlo, perché un bambino così piccolo deve essere supportato dalle persone intorno che non sono soltanto la scuola, ma anche la famiglia e anche i professionisti che qualificati si mettono lì a fianco... non è facile scegliere l'intervento. Devo dire che pronta è stata la maestra di allora e in ottimo rapporto con me mi ha incoraggiato in questo, ha sdrammatizzato e mi ha informato su tante cose e mi ha dato la possibilità di conoscere. Perché per me era un mondo nuovo e ci sono tanti pregiudizi e tante persone che banalizzano e poi c'è tanta ignoranza...

Ti sei imbattuta in qualche persona ignorante?

Sai, io ho celato questo aspetto di Matteo, perché non volevo, e lo dicevo sempre che in una società come questa vieni etichettato, capisci?, e vieni etichettato per una vita e io questo non lo volevo per lui. E io sono riuscita insieme a lui e con tutti gli sforzi che ha impegnato a superare molte delle sue difficoltà, risolvendolo in casa e nascondendolo a tutti, perché avevo paura di questo. Perché le persone... è l'ignoranza che le fa muovere, ignoranza nella materia dico io, ignoranza perché non conoscono e non fanno. La prima cosa che ho fatto quando mi sono imbattuta in questo e ho iniziato a leggere libri su libri,

libri e riviste mi sono fatta un abbonamento, pensano tuttora che sia una docente e mi inviano inviti a convegni e richieste per rinnovare l'abbonamento. Per dirti che avevo bisogno di capire, capire qualcosa che non conoscevo e perché ciò che non conosci ti si presenta come mostruoso. Le persone che non sanno risolvono il problema con un'etichetta banale, perciò uno dislessico è dislessico punto e basta, non ci sono sfumature, così come un epilettico è un epilettico e in realtà non è così. Io non volevo questo, fortemente non lo volevo. L'unica volta, ma ero veramente disperata e non ti conoscevo, non sapevo dove andare e in quel momento mi sono rivolta ad una struttura, purtroppo io lavoro in questo ambiente e quindi mi conoscevano. Matteo comunque ha frequentato regolarmente, lo portavo due volte a settimana per le sedute di logopedia e faceva un'ora ogni volta, quindi due ore la settimana e il bimbo non capiva perché doveva fare questo, ma gli è sempre stato spiegato. Vedi si ritorna a parlare del rapporto, con Matteo abbiamo sempre avuto un rapporto dove ci dicevamo tutto e ci diciamo tutto. Con lui non posso dire: «Vai lì perché devi fare quello» lui vuole sapere il perché, lo pretende adesso e lo pretendeva da piccolo. Con lui non si può dire «è così perché è così», perché lui non lo accetterà mai, lui vuole capire e vuole le spiegazioni, anche perché sin da piccolino le cose gliele ho sempre spiegate. Gli dicevo che c'erano alcune difficoltà e con quella terapia, con quelle lezioni sarebbe riuscito a superarle, il fatto è che quando ricordo quei momenti mi viene una stretta al cuore perché sono stati momenti di grande sacrificio per un bambino piccolo. Poi la maestra mi ha indirizzato a Ruth Anne che mi ha presentato te. Lì diciamo che c'è stato un alleggerimento perché l'intervento è venuto a domicilio e quindi non è stato più un bambino sbalottato per centri dove magari poteva incontrare situazioni particolarmente sofferenti perché questi interventi non li fanno in centri per bambini ma li fanno proprio dove ci sono degenti... però anche con te è stato un grande sacrificio. Matteo in quel periodo lì, lo svegliavo mezz'ora prima tutti i giorni, fatta venire la lavagna, e mezz'ora tutte le mattine, e me lo ricorderò sempre alla lavagna si facevano gli esercizi che gli lasciavi te. Quindi un bambino piccolo di sette anni svegliato mezz'ora prima tutti i giorni e poi il pomeriggio facevamo gli esercizi, insomma è stato pesante⁵⁴⁵. Sono stati

⁵⁴⁵ In realtà l'attività alla lavagna era prevista per quattro giorni la settimana e non doveva durare

anni difficili, però... però difficili perché mi insegnavi cosa dovevo fare e difficili, perché una mamma è una mamma non un'insegnante e tante volte avrei voluto essere solo mamma e invece di stare mezz'ora alla lavagna avrei preferito andare magari a fare una giratina al parco in bici. Però dentro di me mi dicevo che quello è il bene che tu fai per lui.

Li vedevi i miglioramenti

Sì e poi vedevo Matteo che era contento delle tecniche, non le ha mai vissute come una cosa pesante... in tutta la sua difficoltà però c'era sempre quella novità quella diversità che lo accattivava, perché c'era qualcosa che lo interessava e che lo incuriosiva. Tuttora si ricorda dell'alfabeto morse...

Ricordo che con lui chiamavo le tecniche ginnastica del cervello, per fargli capire che in quel momento stava allenando il cervello, per cui anche se non capiva esattamente perché si facevano alcuni esercizi ma lo faceva.

Sì lo faceva, lo sentiva importante, tuttavia sono stati anni molto duri. È sempre un mostro che rimane. Ad oggi non so quanto Matteo si renda conto della dislessia... e perché dirglielo? Cioè lui sa che ha queste difficoltà, ma siccome poi la cosa è andata bene, perché è andata a finire bene, perché non ha dei grossi problemi, se vogliamo la dislessia era lieve e l'intervento è stato precoce, perché non ho aspettato ad esempio le medie, fin da subito così l'hai preso in tempo... anche se questo mostro rimane

Dove lo vedi

Vedo comunque Matteo con delle difficoltà perché alcune cose sono rimaste, come la lentezza nel leggere e nello scrivere, però credimi, non ne ha più di un altro, francamente perché vedo che anche gli altri suoi amici figurati se non ne hanno... forse è rimasta più a me, perché sono rimasta più io segnata da questa cosa, allora per esempio pensavo che lui doveva leggere un libro in più rispetto agli altri, ho sforzato talmente tanto in quegli anni, gli sono rimasta sempre molto addosso che dopo lo lasciato vivere normale, come tutti. Per esempio gli hanno

più di 15 minuti. I compiti ulteriori erano molto rari. Probabilmente Veronica ha percepito quel momento come particolarmente difficile, tanto che compiti e tempo si sono dilatati nella memoria.

lasciato un libro durante le vacanze, quasi nessuno lo ha letto, perché o si vedono il film o si scaricano la recensione da internet. Io glielo dico una, due, tre volte, lo faccio iniziare ma poi basta, gli faccio fare quello che fanno gli altri, ma dentro di me mi dico con questo mostro ne dovresti leggere non uno ma due di libri. Però mi dico che forse deve vivere il suo tempo, no?

Certo, infatti. C'è qualche altra cosa che mi vuoi dire

Relativi alle difficoltà di Matteo... io di questa terapia che lui ha fatto e ha seguito i risultati li ho visti fin da subito, e allora proprio non pensavo che gli potesse raggiungere. Mi ricordo i pianti, i pianti dei primi momenti, perché dicevo dentro di me, perché per un figlio tu pensi tante cose e quando ti ritrovi davanti a questo e sei disarmata perché non conosci, non sai dove andare che fare a chi rivolgerti... quando ripenso ad allora non mi sembra vero ora che siamo nella normalità. Non mi sembra vero, se ripenso a come era mi dico, ma guarda come è andata a finire... no?

Ma per te la visione della dislessia la identifichi solo nella scuola non la vedi in altri campi della vita di Matteo?

Non so, forse non sono neppure competente per risponderti, non vorrei darti una risposta, ma che in realtà non c'entra niente. Magari questa chiusura di lui, questo essere così introverso, di tenere tutto dentro, forse dipende da questo motivo, o magari è solo natura, carattere... non mi sembra... no, credo che sia solo in ambito scolastico, altrimenti non si spiega perché intervenuti lì il problema è stato risolto. Cioè io penso che per Matteo sia stata una cosa lieve e circoscritta, altrimenti in alcuni atteggiamenti comportamentali me ne sarei accorta, tanto più adesso che è nella fase adolescenziale.

Non ha problemi di autostima?

Matteo (ride) ha continuo bisogno di iniezioni di fiducia. Ma sai così ero anche io, lo siamo un po' tutti. Poi sai io avevo dei nonni eccezionali perché mi dicevano sempre: «Non ti aspettare dagli altri un "Hai fatto bene" o "Grazie", prenditelo da sola». Mi hanno insegnato così... e però di natura anche io avevo

bisogno di gratificazione... Matteo... è così anche lui, ma anche questo non so se... certo che Matteo ha avuto anche dei momenti bui, anche parallelo a quello... non ci ho mai pensato, perché c'erano tante componenti: un padre assente, una famiglia in cui ci siamo trovati lontano da tutti e ci siamo dovuti ricostruire le radici... quindi diventa difficile poter ricondurre il suo atteggiamento alla dislessia o a tutto il resto che Matteo ha vissuto. È un contesto particolare e forse ha inciso un po' tutto.

Anche perché hai detto che la maestra è stata molto brava, quindi anche all'interno della classe non ha discriminato Matteo.

La maestra è stata straordinaria, perché è stata sensibile alla tematica. Organizzò lei un incontro tematico alla scuola dove conobbi Ruth Anne che venne a parlare, e poi lei mi mise in contatto con te. Non finirò mai di ringraziarla, anche perché li ha fatti lavorare davvero bene e loro tuttora vivono di rendita degli insegnamenti che gli ha dato, perché gli ha insegnato tanto e bene al di là del programma didattico, ha fatto fare tantissime cose e sempre interessanti.

Ricordo che Matteo era molto attivo in classe

Sì, cosa che non è successo alle medie, perché, è rimasto nello stesso istituto, ma era un'altra gestione e c'era tutta un'altra storia, era tutto completamente diverso. A maggior ragione ora al Liceo è proprio un mondo diverso perché è andato da una scuola privata ad una pubblica e quindi un po' di adattamento un po' di mondi diversi... Alle elementari c'è stata questa fortuna, perché se ti trovi davanti persone ottuse o persone che non credono a questa difficoltà, anche la famiglia che vuole aiutare si trova male, e non sa a chi rivolgersi, perché se l'insegnante invece di entrare nella situazione e di cercare di capire dove c'è negligenza e dove c'è difficoltà... questo è compito dell'insegnante non del genitore... Ora sai a me sono cose che sono successe dieci anni fa, ora questa tematica è molto più conosciuta, almeno me lo auguro perché dovrebbe essere così. Io sono stata fortunata, perché se ritrovavo alle elementari le insegnanti come quelle della materna ero io l'ansiosa.

Che comportamenti aveva alla materna da farti intravedere le problematiche che poi si sono rivelate...

Ero io che lo avvertivo, cioè un bambino che ti torna a casa dalla scuola, ed io ero molto attenta alla crescita di Matteo in quel periodo, ci ritroviamo e gli chiedo: «Cosa hai fatto oggi a scuola di bello? » e lui mi rispondeva dicendo: «Guarda mamma ti ho portato le pietrine preziose». Io capivo che era stato tutto il giorno da solo a raccogliere sassi senza partecipare alle attività di gruppo e mi chiedevo perché. A dire tutta la verità, ancora prima della materna, a casa gli insegnavo i colori, i numeri, ero fissata... e vedevo che su tante cose Matteo mi dava una risposta immediata o comunque nei tempi normali che uno si aspetta, in altre no. Allora io già pensavo a questo, poi sono stata travolta da vicende personali bruttissime e ho passato veramente un brutto momento, e allora mi affidavo di più a queste altre figure delle insegnanti, anche perché quando non sei più solo te che ti occupi della sua crescita cerchi il confronto con le altre persone che si occupano del bambino. E queste mi dicevano che ero io una classica mamma ansiosa che si preoccupava senza motivo. Ed invece io mi accorgevo che c'era qualcosa che non andava perché per esempio era come... se avesse scherzi della memoria: in certe cose mi rispondeva subito ed in altre no, e non entravano... poi sai la prima elementare ancora se la poteva cavare, ma all'inizio della seconda con l'inizio di una scrittura più autonoma e con la richiesta di leggere... Matteo confondeva le lettere, cosa che ora invece, cioè è rimasto qualcosa ma questo è anche legato a come pronuncia delle parole in maniera errate come la *ci* o *sci* e non è importante quanto abbiamo letto e quanto legge questi errori rimangono, però, in confronto è un mondo diverso... è una inezia quello che è rimasto. A volte lo riprendo nella pronuncia delle parole e lui non vorrebbe, ma io gli dico di insistere fino a che non pronuncia bene, perché così rafforzo la maniera corretta, perché se le dice male le scrive anche male. Lui avrà sempre questo problema, niente in confronto a scrivere *ha* senza *acca*, là dove si dovrebbe metterla, perché lì c'è una regola grammaticale non capita, in questo caso no... comunque anche gli errori di Matteo i professori lo segnano come errore grave lo stesso... ma non importa perché ha fatto passi da gigante.

Una conquista

Ma che scherzi, a me... in seconda elementare mi crollò il mondo addosso perché vedevo il futuro di Matteo in una strada... perché il non conoscere e il non sapere, ti fa vedere tutto nero e ti ingigantisce tutto

Come lo vedevi questo futuro

Eh magari sai hai visto, pensavo dentro di me che Matteo non potesse studiare e che quindi non potesse arrivare a qualificarsi... poi che c'entra non è che io voglio per Matteo chissà cosa, ma un minimo per se stesso, poi se Matteo deciderà di smettere di studiare va bene, avrà però un minimo di cultura

O comunque avrà la possibilità di scegliere

Ecco cosa volevo dire, sarà lui a scegliere avendone le possibilità. Avevo paura di precluderlo ad una strada. Perché ognuno di noi può scegliere. Ti ripeto, mi può anche dire che non ha più voglia di studiare, questa è una scelta, il non poter studiare perché non si hanno le possibilità non è una scelta. Poi lui fin da piccolo ha sempre detto che voleva fare materie scientifiche e che lui da grande avrebbe fatto qualcosa di scientifico... tuttora non si sa cosa, però... lui continua a dire matematica o fisica e che farà una di queste due Facoltà... bene così adesso, ma in quel momento mi dicevo che non avrebbe potuto farlo

Come ti vedi il futuro di Matteo

Senti... al di là di tutto, guarda in realtà non si dovrebbero dire queste cose, perché poi nella vita può succedere di tutto amicizie, conoscenze oppure amicizie sbagliate, eventi... non si può sapere. Ad ora posso dire che anche se dovesse andare in Nuova Zelanda lo vedo retto, a piombo così, tutto d'un pezzo. Qualsiasi cosa decide di fare sono sicura di lui e delle sue scelte. Lui ha delle doti che io gli invidio, ha una memoria di ferro, lui è tutto sulla memoria e gli dico che non si rende conto della fortuna che ha, ricordo quando studiavo io: sottolineavo, mi facevo schemi, cercavo di memorizzare. Lui non ha bisogno di questo. Lui si confronta con il professore di Biologia e di Matematica e Fisica che sono inavvicinabile, all'ultimo colloquio le mamme mi hanno fatto passare, avevano

paura anche loro e mi dicevano «vada avanti lei...» (ride). E i professori mi hanno detto che si confronta, questo anche alle medie, lui va dal professore e gli dice: «Non ho usato il suo metodo è vero, ne ho usato un altro, ma torna lo stesso», cioè lui fa così!

Lui al compito ultimo di biologia, ti racconto proprio una cosa recente di tre giorni fa, il professore ha un metodo tutto strano di valutazione, utilizza una scaletta di decimali quindi per uno 0,01 lui non ti dà il voto se non fai numero pieno. Matteo ha preso sei e a lui non tornava l'aver preso sei, quindi ha preso il suo compito ed è andato dal professore perché sul compito aveva dei punti interrogativi, perché il professore non aveva capito cosa Matteo avesse fatto. Lui è andato, ha discusso con il professore ed ha preso sette. Capisci come è adesso Matteo? Da uno così che futuro mi devo aspettare? Da questo punto di vista, rispondo alla tua domanda, dovrei essere sicura... poi subentrano tante variabili e magari tra qualche anno ti dico che di questo non è vero niente, ma ad oggi lui... perché quello che ti dicevo prima sulla determinazione del suo carattere dà anche forza, e un carattere forte, nel bene e nel male... quindi un futuro... quello che lui vuole sicuramente lo ottiene perché ha tanta caparbia, tanta volontà, tanta dedizione lui ce l'ha per le cose che lui vuole. Quello che lui si sceglie sono sicura che lo porta in fondo, le altre cose non le fa con motivazione, infatti le materie in cui va peggio sono italiano e latino e non è un caso, lì avverte maggiormente il problema. Il futuro non lo so, mi basta che sia sereno perché le sue caratteristiche non so quanto siano positive per il sociale, soprattutto adesso nell'adolescenza. Sicuramente si dovrà smussare perché se lui si presenta in un ambiente di lavoro così come è oggi, non vive mica...

Saranno anche le esperienze che lo forgeranno

Brava è vero io avrei preferito altri indirizzi, ma lui ha scelto questo è dalle elementari che mi diceva che voleva fare lo scientifico infatti lo sta facendo come credo che farà matematica o fisica nel futuro...

Intervista a Clara, madre di Ilenia

Ho seguito Ilenia come educatrice durante il suo secondo anno della scuola dell'infanzia. Per me è stato l'incontro più difficile: ricordo che l'autismo mi spaventava molto e che ero perplessa nell'accettare quel caso. La prima volta che ho visto Ilenia vi è stata da parte sua un forte rifiuto nei miei confronti. Le prime settimane sono state veramente difficili, eppure Ilenia è la bambina che mi ha permesso di mettermi completamente in gioco e mi ha insegnato che qualsiasi relazione può essere costruita anche quando l'inizio non sembra dei più promettenti. Mi ha insegnato a lasciare i miei problemi alla porta dell'asilo: quando entravo nella struttura ero lì unicamente per lei. Un giorno per caso si è avvicinata a me e mi ha assaggiato addentandomi dolcemente al polso. Da quel giorno la relazione è completamente cambiata, anche per andare in bagno dovevo stare attenta che non mi seguisse. Inoltre durante i giochi che faceva da sola o con gli altri, ogni tanto interrompeva il gioco e sembrava cercarmi con lo sguardo, solo quando mi vedeva riprendeva la sua attività.

Sono passati più di quattro anni da quando non vedo Ilenia. La madre a telefono ha faticato un po' per mettermi a fuoco, ha comunque accettato di fare l'intervista prima di capire chi ero. Poi nel corso della telefonata ha realizzato chi ero: mi aveva memorizzato con un altro nome.

Arrivo all'abitazione di Ilenia. Ilenia è molto cresciuta, è sempre bellissima e dolce con i suoi grandi occhi marroni a svelare che non è la sentinella di una fortezza vuota. È molto più calma, mi prende la borsa perché cerca un coniglio, la madre mi spiega che è il portachiavi della sua maestra. Clara le dice che non deve aprire la borsa. Ilenia mi guarda, non apre la borsa, ma si aspetta che lo faccia io. Ci sediamo sul divano, le apro la borsa e tiro fuori tutto quello che c'è dentro per farle vedere che il coniglio non c'è. Ilenia ci rimane male e dice: «Mettilo a posto». Arriva l'educatrice per fare l'ABA. Ilenia corre in camera per iniziare l'attività. Inizia l'intervista.

Vorrei che mi parlassi della tua relazione con Ilenia

Quando ci siamo trasferiti a Firenze io credevo di avere due bambini normali. Dopo un po' di tempo Ilenia ha manifestato comportamenti strani ma i medici mi dicevano che era tutto normale. Adesso Ilenia è migliorata molto ma i medici non credono che sia per il nuovo metodo.

Puoi mostrare in tutti i modi che tuo figlio seguendo nuovi metodi è migliorato, a differenza degli altri bambini che non seguono questo tipo di cose, come la dieta o l'ABA, e peggiorano. Nell'autismo i bambini peggiorano, vanno indietro. Invece se io vado alla S**** dove ci sono i bambini che vengono seguiti con i metodi tradizionali che propone la Asl qui in Toscana sono tutti peggio dell'Ilenia.

*Hai riportato Ilenia allo S****?*

Ce l'ho portata due volte. La prima volta è quando mi hanno fatto la diagnosi e Ilenia aveva tre anni. Io ho perso un anno a causa della prima diagnosi che mi hanno dato a Firenze. E lì mi diedero almeno la diagnosi. Almeno in questo sono grata allo S**** perché se non altro mi hanno detto perlomeno che cosa aveva Ilenia.

I bambini autistici più grandi che c'erano erano tutti violenti, veramente spaventosi. Invece io ho conosciuto, perché tramite internet abbiamo conosciuto altri genitori che facevano la dieta che adesso facciamo anche noi, il contatto con loro è per avere anche confronti e lì tutti i bambini sono più avanti dell'Ilenia, perché hanno cominciato prima con il discorso della dieta verso i due o i tre anni. Io invece ha cominciato dopo perché mi sono fidata dell'esperto che mi diceva che andava fatta la logopedia e la psicomotricità e basta e niente di più. Io ho fatto quello poi, però, sono venuta a conoscenza di questa dieta senza glutine e caseina ed altre cose, comunque la base è quella, e l'aggiunta di probiotici, cioè delle vitamine. Quantomeno una cosa l'abbiamo avuta, il fatto che la bambina è più serena e tranquilla e poi è più presente e riesce a recepire meglio quello che uno può insegnare dall'insegnante, all'educatrice. E poi ci sarebbe, però è costosissima, e noi facciamo in maniera molto limitata, cioè l'ABA che è questo metodo educativo che in alcune regione viene passato come il Veneto e la Puglia,

perché questo è un metodo certificato. Però qui non lo passano. Hanno fatto una cosa che voleva essere ABA, ma che in realtà non lo è. Due o tre anni fa la Asl ha fatto un programmino per questi bambini che perlomeno è un passo avanti perché finalmente stabilisce che non servono solo logopedia e psicomotricità ma che serve anche questo programma educativo. Loro non lo chiamano ABA ma Verbal Behavior, ma comunque è molto simile e devo dire che il primo anno è stato fatto abbastanza discretamente, poi è stato abbandonato perché c'era solo una persona che doveva seguire sempre più bambini. Poi, in realtà, questa persona doveva solo formare gli operatori, ma poi questi educatori essendo pagati dalla Asl non potevano venire a casa nostra perché il pomeriggio non lavorano o lavorano solo due pomeriggi la settimana e comunque l'educatrice che è stata segnata a noi va solo a scuola ogni quindici giorni, però a casa non abbiamo alcun sostegno. Me lo pago io, perché i primi educatori di nostra figlia siamo noi genitori, perché io devo sapere come rapportarmi a nostra figlia, per ottenere dei risultati e anche per insegnare all'educatrice del comune come fare. Io pago la persona che insegna il metodo ABA, perché la Asl, pur riconoscendo l'efficacia del metodo, non ha soldi per pagare in poche parole (ride).

L'educatrice domiciliare viene tre volte alla settimana ed è pagato dal comune, mentre l'insegnamento del metodo lo pago io. Lei è una ragazza bravissima ed è laureata in psicologia, ma tu puoi avere tutte le lauree del mondo ma se non hai mai avuto a che fare con un bambino autistico, non sai niente, se non un infarinatura e non sai come rapportarti realmente.

Certo è disarmante iniziare un lavoro senza strumenti

È vero, è per questo che gli strumenti li paghiamo noi. Come hai visto la ragazza è brava, devo dire, siamo stati fortunati da questo punto di vista, perché è brava e ben disposta, perché tu puoi anche trovare quello che ti dice: «No, io questo non lo voglio fare, voglio fare solo quello che mi riesce e non voglio imparare altro».

Quindi vi siete dovuti muovere molto per cercare strategie e strade percorribili

Sì, solo noi. Perché noi... ti racconto dalle origini. Quando ho visto che la bambina aveva comportamenti strani, la prima cosa che ho fatto, ne ho parlato con la pediatra spiegando le cose strane che la bambina aveva iniziato a fare, perché prima non le faceva, per cui lei mi ha detto di fare un esame audiologico e poi di andare da un neuropsichiatra. Ho fatto l'esame ed è risultato che la bambina ci sentiva bene, io non avevo dubbi, e poi sono andata da questa neuropsichiatra al M***, dove io ho raccontato le stranezze della bambina, che prima lei parlava e poi non parlava più, che aveva delle manie strane perché si metteva per ore a giocare con un animaletto battendolo a terra, che bastava dire qualcosa e succedevano delle tragedie, si svegliava urlando di notte, invece prima lei dormiva senza problemi da sola. Insomma era cambiata, era un'altra bambina. E la dottoressa mi ha spiegato che era un trauma da trasloco, poi qualcun altro mi ha detto che sono i gatti ad avere traumi da trasloco non i bambini. Magari è stato un momento scatenante, altri genitori mi hanno detto che la loro bambina è diventata strana quando è nato il fratellino, qualcuno invece dopo l'inizio della scuola materna. A volte ci può essere un evento scatenante, ma sarebbe successo lo stesso, magari in seguito ad una banale caduta. Però la bambina il cambiamento lo ha avuto dopo un mese dal trasloco. All'inizio lei dormiva tranquilla, non aveva nessun problema. Poi la regressione è iniziata lentamente, iniziando a diminuire i vocaboli che lei diceva. Se prima mi diceva: «L'Ili vuole acqua», poi mi diceva «acqua» e dopo un po' mi portava al frigorifero, regredendo sempre più. Per uscire per esempio diceva: «Prendi cappottino e andiamo», poi diceva solo «andiamo», poi mi portava alla porta. Tutte cose strane che io ho raccontato alla dottoressa e siccome avevo letto qualcosa sull'autismo mi aveva sempre impressionato la regressione che c'era nel loro sviluppo e mi aveva sempre spaventato. Così quando Ilenia ha iniziato a regredire ho pensato subito all'autismo e ho manifestato ciò alla neuropsichiatra la quale mi assicurò al cento per cento che la bambina non era autistica perché nel chiamarla la bambina si era girata e l'aveva guardata negli occhi. Perché Ilenia pur essendo autistica non ha mai perso completamente il contatto visivo. Niente, io sono stata felicissima di questa diagnosi, poi nei mesi successivi... poi ricordo che le dissi che pensavo di

iscrivere la bambina ad un asilo privato per un anno, perché lei aveva allora due anni e doveva aspettare un anno prima dell'inizio della materna, lei invece me lo sconsigliò dicendo che alla bambina poteva sembrare un abbandono da parte mia, e che invece dovevo stare molto vicino a lei e che se non mi era possibile dovevo mettere una tata a casa, qualcuno che stesse a casa. Oggi credo che sia stato un errore, perché magari se la portavo prima ad un asilo, forse qualcuno più competente avrebbe notato che era diversa dagli altri bambini. Poi io ho aspettato e aspettato osservando, fino a che ad aprile ho deciso di portarla da un altro neuropsichiatra, al quale ho raccontato tutto. Hanno iniziato a farmela portare dal logopedista, perché aveva problema del linguaggio. Ma anche lì non mi davano una diagnosi. Ogni tanto andava un altro dottore a vedere, non so chi fosse, forse uno psicologo o psichiatra che l'osservavano. Intanto Ilenia peggiorava sempre più fino al crollo: si passava le matite davanti agli occhi ecc. Ora conoscendo i bambini autistici io li riconosco subito e non capisco come questi specialisti non abbiano capito che Ilenia era autistica. Verso settembre ne riparlò con la pediatra la quale mi consiglia di andare allo S***, perché lì mi avrebbero detto che cosa avesse la bambina. E lì effettivamente mi fanno la diagnosi che era quella che temevo. Sono tornata a Firenze, nel frattempo la bambina aveva iniziato l'asilo, per fortuna c'è sempre andata volentieri. Tra l'altro il neuropsichiatra e la logopedista pur sapendo che la bambina aveva problemi non l'avevano certificata quindi non mi hanno fatto la richiesta del sostegno, mentre allo S*** mi avevano detto che necessitava del maestro di sostegno, lì hanno certificato Ilenia, ma era già ottobre: tutto partito in ritardo, mi hanno consigliato di prendere quello che mi davano e il primo anno, il sostegno era di sole sei ore. La bambina tra l'altro con l'insegnante di sostegno non si trovava bene, perché era un'inesperta come al solito, però dava una mano alla classe e così le altre insegnanti potevano stare più vicino a Ilenia.

E l'educatrice del comune non è stata assegnata il primo anno?

Non c'era nessuno. Io non sapevo neanche che questa figura esistesse, chi me lo doveva dire erano i servizi che non mi comunicavano niente. Io sono venuta a conoscenza di questo tramite internet e confrontandomi con gli altri genitori

conosciuti allo S*** che avevano bambini con problemi analoghi ad Ilenia ma più grandi. Loro mi hanno detto che avevo diritto alla 104 per l'Ilenia, il medico non mi ha detto niente, anzi quando sono andata a fare la richiesta era quasi seccato che dovesse richiedere il sostegno a scuola. Dell'educatrice ne sono venuta a conoscenza l'anno successivo, anche perché ero parecchio sballottata e: ci è voluto del tempo prima di rimettere i piedi per terra... per fare la richiesta della 104 ci ho messo un anno, perché all'inizio non accettavo l'idea che Ilenia fosse una bambina handicappata. Quindi l'ho fatta dopo un bel po' di tempo e ripeto quando sono andata da lui, si sono dimostrati seccati, quando in realtà è un mio diritto e poi... l'anno dopo furono le insegnanti a dirmi che esisteva anche la figura dell'educatrice e che la bambina aveva diritto a più ore, perché aveva bisogno di essere seguita per più ore. Anche perché trattandosi di bambini autistici, più sono seguiti, più migliorano. Quando rimangono abbandonati a se stessi, vanno indietro c'è poco da fare. Infatti, l'Ilenia nel primo anno di materna è andata indietro perché è stata lasciata a se stessa. Io non sapevo come rapportarmi con lei e avevo grosse difficoltà anche con Gabriele, che ha solo due anni in più: ero in difficoltà perché non sapevo cosa raccontare a Gabriele, anche su questo il neuropsichiatria ha minimizzato la cosa. Io gli raccontavo che avevo problemi con il maggiore perché non si rapportava più alla sorellina, perché Gabriele appena si è accorto che c'era qualcosa di strano ha eretto un muro e ha fatto come se Ilenia non esistesse. Niente, non raccontava a nessuno di avere una sorella, per lui non esisteva. Io sbagliando, perché dopo ho capito lo sbaglio che ho fatto, però quando Ilenia aveva le crisi e urlava e si dimenava anche per ore per terra, io cercavo di minimizzare con Gabriele dicendo «No, l'Ilenia è capricciosa, fa un po' di capricci non ti preoccupare, non è niente». Però lui aveva già capito che non poteva essere niente. Così dopo ho dovuto fare terapia di famiglia, anche questa a pagamento perché non sono riusciti a trovarmi un posto con la Asl e quindi abbiamo fatto per due anni e mezzo terapia di famiglia per aiutare Gabriele a superare questa cosa. E ci siamo riusciti, almeno in questo ci siamo riusciti, perché Gabriele adesso l'adora la sorellina e questo problema lo abbiamo risolto. Con l'Ilenia il problema non si è risolto, anche se lo abbiamo notevolmente migliorato.

E altri miglioramenti potranno venire

Sì ma il problema dell'Ilenia non potrà mai risolversi, cioè Ilenia è una bambina handicappata e in seguito sarà una persona handicappata, ormai è assodato... cioè non mi sono rassegnata, però lo so. Io ho ancora un po' di rabbia perché un dottore deve dirti tutto quello che esiste su questo problema. Io vorrei che, anche ad altre persone a cui capita oggi una cosa del genere, il medico della Asl dica: «Attualmente un bambino autistico può essere seguito così, così e così, la Asl fa questo, però ci sono anche altre possibilità», cioè mettere a conoscenza di un genitore tutto ciò che è possibile, tutto ciò che si fa. Ed invece loro no, ti dicono solo cosa fanno loro e che non ci sono speranze di guarigione, quando io invece ho visto bambini guarire dall'autismo, io ne conosco due di qui di Firenze, di cui uno l'ho conosciuto prima che guarisse, mentre l'altro l'ho conosciuto solo dopo.

Hanno fatto entrambi la dieta?

Sì, e tu pensa uno era nipote di un mio cliente che veniva al bar con il nonno e a me fece venire i brividi, non ci ho dormito per settimane per questa cosa, perché venne con questo bambino molto schizzato, un bel bambino, che passava continuamente dietro il banco, per me non c'erano problemi perché sono abituata avendo due bambini... e lui mi diceva «Scusi, scusi, ma questo bambino è diventato incontrollabile: prima era così bravo, tranquillo, prima parlava, adesso parla sempre meno – a me venivano i brividi e poi mi fa – poi abito qui vicino alla stazione e devo tenere le finestre chiuse, perché lui come sente il rumore dei treni mette le mani alle orecchie, ma fino a qualche mese fa non lo faceva, che cosa strana». Io... a me è venuta la pelle d'oca perché anche ad Ilenia è successo la stessa cosa e da un giorno ad un altro ha cominciato ad avere paura dei rumori come l'aspirapolvere, però sinceramente non ho avuto il coraggio di dire qualcosa, poi lui diceva: «Ma piano piano riprenderà a parlare sono cose momentanee». Io sono stata... cioè ho fatto un cenno con la testa e sono rimasta raggelata, ho pensato se vedo i suoi genitori, perché al nonno non mi sono sentita di dire: «Ma forse il suo bambino è autistico» non sapevo cosa dire, ne parlai

anche con Franco (il marito)... e poi lo vedevo solo con il nonno. L'anno successivo rividi il nonno senza bambino e gli chiesi: «cosa fa il giovanotto?» e lui mi risponde che stava bene. Poi dopo qualche anno, non ricordo se erano passati due o tre anni, abbiamo fondato questo comitato e ci siamo dati appuntamento da M*** a P*** per incontrarci, mi si avvicina una signora e mi dice: «Sai io sono la mamma di questo bambino, tu conosci mio padre, perché veniva al tuo bar è tuo cliente e ci veniva anche con il bambino». Io sono rabbrivita perché ho capito chi era, le ho chiesto scusa perché le avrei dovuto dire... lei però mi dice: «No, non c'è problema, perché io appena ho visto qualcosa di strano e l'ho portato dalla neuropsichiatra e come ho capito che le cose andavano per le lunghe, mi sono documentata su internet» ed è andata dallo stesso medico da cui andiamo anche noi. Mi dice che da quando ha iniziato la dieta il bambino è migliorato tantissimo. Io ho visto il bambino l'ho riconosciuto e sembrava un altro bambino: un bambino normale. Quest'anno è in prima elementare e ha solo sei ore di sostegno, ma non ha bisogno e più che altro l'insegnante è nella classe e lo osserva. È un bambino normale. E io l'ho visto nella fase acuta quando era esattamente come era l'Ilenia, cioè proprio schizzato e quando l'ho rivisto era un altro bambino. Loro veramente hanno avuto un miracolo. Però capisci... addirittura la neuropsichiatra quando lo ha rivisto ha detto di avere sbagliato la diagnosi, perché il bambino non è più autistico. Prima di ammettere che il bambino fosse guarito preferisce dire di avere sbagliato la diagnosi. Assurdo.

Non se la sente di prendere responsabilità

Però io credo che anche se non condividono la terapia, potrebbero però informare e dire che almeno esiste anche se loro non la seguono. Ora è vero che molti genitori vanno su internet... ma se capita questa cosa ad un genitore che non usa il computer perché deve essere svantaggiato? Poi alla fine uno può anche scegliere di non farlo e seguire le terapie classiche, anche perché le terapie alternative sono molto costose e parecchi non se le possono permettere. Però ribadisco che è importante avere la possibilità di essere informati. Menomale che c'è internet.

Certo anche se si da credito alla figura dell'esperto.

È vero e addirittura il mio medico era contrario anche all'ABA. Mi ricordo che mi disse: «Ma lei sa che cosa è l'ABA? Significa che lei deve prendere la bambina e tenerla a sedere per dieci ore al giorno per fare sempre le stesse cose e così diventano degli automi». In realtà era agli inizi che l'ABA era un po' così... però poi ho scoperto che cosa era questo metodo perché ho fatto dei workshop e mi sono informata, ma all'inizio io ho escluso l'ABA tra i metodi da seguire, perché vedevo Ilenia che a sedere per tutto quel tempo non ci sarebbe mai stata, per lei questo metodo, pensavo, che fosse impossibile. Invece poi conoscendo che cosa è questo metodo e che ci sono tanti modi per fare ABA, e che sì il metodo è quello, ma poi va studiato per il bambino e va personalizzato, per cui se un bambino riesce a stare dieci minuti seduto al tavolino, beh ci starà dieci minuti, poi via via il tempo andrà ad aumentare. L'ABA non è solo ciò che si fa a tavolino è uno stile di vita. Però io tutte queste cose le ho sapute tardi e secondo me ho perso degli anni con Ilenia, abbiamo perso del tempo prezioso e non me lo perdonerò mai questo perché insomma... però non è tutta colpa mia...

Eh no, anzi voi di movimenti per cercare una strada migliori ne avete fatti...

Sì, però... per fortuna i miglioramenti ci sono, va sempre meglio, fa continuamente dei miglioramenti... però il miracolo non c'è stato, io lo volevo, ma purtroppo... perché secondo me sono metodi che funzionano, ma non tutti i bambini rispondono alla stessa maniera: ogni bambino ha le sue reazioni. C'è anche quello che magari non migliora assolutamente, non ha miglioramenti.

Probabilmente anche perché chiamiamo autismo ciò che in realtà dovremmo chiamare autismi

Sì brava è vero, infatti la definizione esatta dell'Ilenia è disturbo pervasivo dello sviluppo con tratti autistici. Però in effetti io conosco un ragazzo grande che abita davanti al nostro bar e anche lui, dice che la sua diagnosi è autismo ma è tutto diverso dall'Ilenia è un ragazzo socievolissimo, viene al bar e dice tante

cose, parla della fiorentina, parla tanto, ha altri handicap ma è completamente diverso dall'Ilenia. Si chiama autismo tante forme diverse.

Con il comitato siete riusciti ad ottenere qualcosa di più dai servizi?

Assolutamente no, non siamo nemmeno riusciti ad avvicinarsi ai servizi. Nel senso che noi volevamo... quello che volevamo era riuscire ad avere un rimborso, poter avere la possibilità di parlare con qualcuno... non siamo mai riusciti a parlare con nessuno! Nessuno ci ha mai ascoltati o dato un appuntamento. Noi non esistiamo. Abbiamo anche provato a parlare con... io capisco che sono anche occupati ma il tempo per andare in trasmissione televisive lo trovano sempre tutti, dal piccolo politico locale a quelli nazionali, per noi non ha mai trovato tempo nessuno. Abbiamo provato anche a contattare *** che ci avevano detto che era molto sensibile a queste tematiche particolari e "diverse"... anche se i genitori che seguono questo metodo sono tantissimi... per la medicina ufficiale noi siamo degli extraterrestri, siamo come le persone che vanno dai maghi o dagli stregoni in cerca di una cura, siamo considerati strani. Quando tu dici che fai questa cura ti guardano in modo strano e poi dicono: «Fai fai... se ti fa piacere fallo» come se fosse una cosa che facesse bene a noi più che al bambino. Ce ne è qualcuno... perché nel frattempo abbiamo cambiato il neuropsichiatra, e la dottoressa che abbiamo ora, c'ha i suoi paraocchi, ma siccome non si possono negare i progressi e lei ha in cura altri bambini che seguono la dieta e sta vedendo che loro sono più avanti di quelli che non lo seguono. Questi ultimi sono indietro questa è una cosa incontestabile, ti ripeto tra i bambini del comitato l'Ilenia è quella più indietro, ma tra i bambini dello S*** è quella più avanti, meno problematica. Infatti l'ultima volta che ce la riportai prima della dieta, l'Ilenia giocava con due fratellini normali, che erano lì per altri problemi, per osservazioni sulla famiglia. L'Ilenia si rifugiava in camera a giocare con loro, perché gli altri erano veramente strani e anche l'Ilenia aveva problemi a rapportarsi. Se io vado da qualche parte con questi bambini del comitato, nessuno direbbe che sono bambini autistici, perché parlano, cioè sono bambini normali, cioè qualcuno più indietro, ma la maggior parte sembrano normali. Un'altra cosa ti volevo dire. Quando sono andata allo S*** io parlai al medico che osservava l'Ilenia e gli dissi che volevo provare la dieta,

perché avevo sentito parlare del dottore Verzella e del professore Montanari, e lui mi disse queste testuali parole: «Noi a livello ufficiale di questa cosa qui non ne sappiamo niente, tutto ciò che io so, lo so da internet e dal sito dei genitori. La cosa che so per certo è che male non fa: a tutti farebbe bene mangiare in quella maniera lì perché il glutine non fa proprio bene, senza lieviti e zuccheri sarebbe meglio per tutti. La cosa che ho notato è che altri genitori che mi avevano detto che avrebbero iniziato questa cosa, qui da noi non sono più tornati, mentre chi non ha mai cominciato torna periodicamente. Coloro che non tornano è perché stanno meglio. Chi torna è perché continua ad avere problemi. Se lei inizia questa cosa mi farebbe piacere che tornasse per vedere la bambina, per riscontrare questi miglioramenti e magari per farli vedere a chi non li vuole vedere». Lo S*** è una clinica universitaria, se non si studiano lì queste cose, se non le accettano lì, come si fa? Hanno i paraocchi... e anche quelli più giovani sono limitati. È pazzesco anche perché non è una cosa recente, ormai sono anni, io dico se in questi anni, visto che con i vari metodi non esiste guarigione, di qua c'è qualcuno che sembra sia guarito, allora iniziamo ad osservare questi casi. Sono passati diversi anni, conosco gente che qua in Italia ha iniziato da dieci anni... ma nessuno se ne occupa. Dicono che i medici del metodo lo fanno per speculare. Il mio medico mi vede una volta l'anno, non mi sembra che abbia speculato molto su di me. Speculano più gli altri, allora, ho speso di più dalla psichiatra che ci faceva terapia familiare perché voleva 130,00 euro ogni quindici giorni, senza nulla togliere al suo lavoro, però lei non lo fa per guadagnare i medici della dieta però sì. Credo che il medico che ha in cura Ilenia, che tra l'altro ha un caratteraccio e non mi piace granché, ma si vede che crede profondamente in quello che fa. E anche io ci credo. Poi ti ripeto i risultati non sono uguali per tutti.

Nell'Ilenia dopo un mese di dieta la bambina ha cominciato con l'andare in bagno da sola: aveva quasi cinque anni e non ci eravamo riusciti prima, continuava a farsi la cacca addosso, anche a scuola è successo diverse volte. Io avevo letto, sempre sul sito, che una mamma raccontava che suo figlio, dopo due mesi di dieta, ha iniziato ad andare in bagno da solo. Sembra una sciocchezza, ma è una grande conquista, conosco gente che ancora a 14 anni si fa la cacca addosso. Molto spesso questi bambini hanno problemi intestinali. Questa è una

correlazione abbastanza diffusa tra autismo e problemi intestinali. Al 90% i bambini autistici hanno problemi intestinali, quindi secondo questi medici, curando l'intestino si cura l'autismo tra virgolette. Questo bambino che è guarito, aveva dei forti problemi intestinali e con la dieta e i probiotici sta bene e ora è lui stesso che rifiuta i cibi e adesso che parla lo può dire: «Questo mi fa venire il mal di pancia», per dire che lo riconosce come alimento che gli fa male. Anche allo S*** ricordo che la scheda che mi fecero compilare c'era la voce se avevano problemi intestinali. Ilenia ha sempre avuto problemi intestinali, cioè sempre dopo una certa età sono subentrati momenti in cui non riusciva ad andare in bagno o periodi in cui ci andava troppo spesso. Questa per me è stata una grande conquista, vedere che riusciva ad andare in bagno da sola, si pulisce da sola... poi ha iniziato, o meglio ha ricominciato, a dormire, perché Ilenia da piccola non aveva problemi con il sonno. A volte succedeva che eravamo tutti a guardare la televisione e Ilenia iniziava ad avere sonno e allora chiedevo a mio marito di portare la bambina a letto e iniziava una sorta di gioco dove mio marito diceva che ce la dovevo portare io... allora Ilenia si attrezzava, prendeva lo sgabello in cucina e saliva nel suo lettino (ride commossa) da sola, pensa che bambina autonoma che era. Era bravissima e nello stesso tempo vivace, intelligente, poi è successa quella metamorfosi.

Ma nel comitato fate anche incontri tra voi genitori, invitate degli esperti o rimanete tra di voi?

Noi li facciamo tra di noi. Gli esperti... perché ognuno di noi ha il proprio medico, non siamo seguiti dallo stesso medico. Perché lo scopo del nostro comitato è quello di scegliere di come curare i nostri bambini, non di andare dallo stregone, perché nessuno di noi vuole andare dallo stregone. Alcuni genitori frequentano altri istituti che seguono un altro metodo, c'è sempre la dieta e alcuni alimenti sono eliminati, ma questi bambini seguono un percorso di stimolazione perché magari hanno problemi con la percezione e vengono seguiti in un certo modo. Poi ci sono bambini che vengono seguiti con il metodo Montanari che pur essendo molto simile e partendo dalla stessa base del metodo che facciamo noi, c'è qualche differenza. Qualcun altro è seguito da altri medici e... diciamo che

ognuno di noi ha la propria esperienza, c'è chi fa ABA, c'è chi non lo fa... insomma, siamo genitori di bambini autistici e questa è la cosa principale e lo scopo è quello di essere in di più per farci sentire... non ci siamo riusciti, anche perché il tempo alla fine è poco tra il lavoro e i figli... però ci incontriamo e parliamo, per esempio facciamo degli acquisti insieme, degli ordini insieme, perché ordinare probiotici significa ordinarli da farmacie internazionali, perché in Italia non arrivano, ma vengono importati. Facendo acquisti insieme risparmiamo sulle spese di spedizioni. O magari rimango senza qualcosa, lo posso chiedere ad un altro genitore. È importante stabilire dei contatti. Prima noi eravamo isolati, io conoscevo solo un altro genitore... è importante avere persone con cui scambiarsi opinioni, è vero che sono tutti diversi, eppure c'è sempre qualcosa che gli accomuna, oppure con qualche genitore si sviluppa un'amicizia in più ed è veramente un aspetto importante...

È una rete

Sì è proprio una rete, anche – non so – la maniera di affrontare un problema di un'altra persona ti può dare un sostegno, oppure tu lo puoi dare... è importante avere la possibilità di scambiare opinioni e riflessioni con gli altri genitori che possono avere un tuo stesso problema. Finora c'era sempre stato proibito, invece andrebbero proprio fatte delle riunioni. La neuropsichiatra che abbiamo ora ha le mani legate, lei vorrebbe fare tante cose, ma si vede che è limitata. La figura dell'esperto ti incoraggia tantissimo, io mi ricordo che quando il dottore dello S*** mi disse che non era una terapia nociva e che i bambini che intraprendevano il metodo non tornavano e che questo era l'unica cosa che poteva dirmi, perché non ne sapeva di più, ma quello che mi ha detto è stato importante, sapevo che quello che andavo a fare non poteva che portarmi che qualcosa di positivo. Perché le preoccupazioni nell'intraprendere una strada ce le hai soprattutto se non ti è consigliata dall'esperto. Dopo anni mi sono resa conto che tutto ciò che mi hanno consigliato la prima neuropsichiatra e il secondo neuropsichiatra era tutto sbagliato o quanto meno insufficiente.

Nell'organizzazione familiare sei tu che porti avanti tutto o senti che tuo marito ti aiuta

In cucina penso a tutto io. Ognuno alla fine ha il suo menù. Questa gestione la porto avanti io anche perché mio marito torna spesso tardi dal lavoro. A pranzo i bambini mangiano a mensa, dove per fortuna non ho avuto problemi e Ilenia può seguire la dieta anche a scuola.

E il comune segue allora il progetto della dieta?

Sì perché c'è un certificato medico della pediatra che la bambina deve mangiare i cibi senza glutine eccetera. Se i pediatri si rifiutano di fare il certificato, ci pensa il medico di Bologna a farlo.

E tuo marito ti aiuta in altre gestioni?

In altre gestioni sì, per la cucina no (ride), non è in grado. Quando torna la sera ed Ilenia sta ancora mangiando, perché Ilenia è pigra e allora lui si mette con lei e l'aiuta. Poi mettiamo i bambini a letto insieme, insomma nella giornata mi aiuta. Per il resto cosa dire, le scelte le abbiamo fatte tutte insieme, su come seguire Ilenia: abbiamo sempre deciso insieme, i dubbi li abbiamo avuti insieme. Io il problema dell'Ilenia l'ho visto prima di lui, in questo la mamma è più ricettiva, lui era più tranquillo. O forse me lo diceva per tranquillizzarmi o per autoconvincersi, non lo so. Ci diamo una mano in tutto, a parte cucinare!

E la scuola, come è stato l'incontro con le insegnanti.

L'Ilenia va volentieri a scuola e le piace stare con i bambini. A volte si mette in un angolo perché non sempre gioca con i bambini, perché essendo autistica i suoi momenti di isolamento e non riesce ad integrarsi, perché poi crescendo i bambini possono fare giochi per lei difficili, però se sono giochi motori è a volte lei a prendere l'iniziativa. Le piace anche stare nel banco e prendere quaderni. Lo scorso anno l'impatto con le insegnanti di classe è stato positivo, devo dire entrambe carine e presente. Ma ti immagini una prima elementare, dove tutti vengono dall'asilo hanno tutti bisogno di essere seguiti in una certa maniera, accuditi e accolti.

Tutti gli anni nella scuola ci sono gli stessi problemi: l'insegnante di sostegno arriva in ritardo, per fortuna l'educatrice è sempre la stessa, tra l'altro è brava e professionale. Le crisi le ha avute i primi giorni, perché se c'era qualcosa che non le andava lei urlava e le bambine dicevano alle insegnanti come dovevano rapportarsi con l'Ilenia. Una bambina ha detto all'insegnante: «Non ti preoccupare perché lei ora urla un po', ma se tu le fai una carezzina smette, guarda io le faccio una carezza e lei tra un po' smette di urlare» e Ilenia si tranquillizzava. Oppure chiamavano il fratellino e lui la tranquillizzava un po'. Perché a parte l'educatrice che conosceva la bambina, l'insegnante di sostegno che le era stata assegnata che si era presentata come la grande esperta di bambini con autismo, aveva un bambino piccolo per cui veniva tre giorni e poi prendeva permessi e non finiva mai la settimana. La sostituta non veniva chiamata perché prendeva solo pochi giorni. Io ci sono rimasta molto male, perché l'insegnamento rientra tra le professioni che uno deve fare per passione non solo per lo stipendio. E a questa di Ilenia non importava niente. Ho parlato con la direttrice la quale oltre a un richiamo verbale non ha potuto fare di più, perché a livello burocratico era tutto regolare. Tuttavia siamo riusciti a farle prendere permessi più lunghi in modo da poter chiamare un supplente. Per fortuna ha avuto una ragazza molto brava e insegnante di musica: siccome ad Ilenia la musica piace tanto, era riuscita ad entrare nel mondo di Ilenia tramite la musica. Aveva fatto dei cd che Ilenia continua ad ascoltare tuttora, quindi da dicembre hanno iniziato a lavorare bene. Sono anche ben disposti ogni quindici giorni va il supervisore, che prima era pagato dalla Asl ma poi è stato licenziato e lo pago io privatamente, lui viene a casa e va a scuola e insieme fanno dei programmi decidendo su cosa lavorare, così si lavora in tandem. E devo dire che la bambina segue.

Ma è il metodo ABA

Sì una specie, non ABA vero e proprio ma ci assomiglia, perché per fare l'ABA bisognerebbe farlo per ore e le insegnanti dovrebbero essere seguite. Le insegnanti di Ilenia sono brave e ben disposte, io poi non sono un'integralista, credo che se le attività sono fatte bene a casa e a scuola con persone motivate danno comunque i loro risultati. Io vedo che Ilenia fa dei grossi passi in avanti

anche per quanto riguarda il linguaggio. Ora per esempio lavoriamo, con gli educatori e gli insegnanti a casa e a scuola sulle richieste e lei inizia a chiedere sempre di più. Lei oggi cercava il coniglio e lei chiede il coniglio, prima era un problema perché lei voleva qualcosa e tu non sapevi cosa. Adesso quantomeno ciò che le serve ha imparato a chiederlo. Se vuole il gelato lo chiede, se deve andare in bagno lo chiede... e poi lei è ricettiva è presente...

Credi che questo sia legato alla teoria della mente e che adesso Ilenia inizi a capire che se non ti dice le cose tu non le puoi sapere?

Non credo che sia questo il motivo. L'autistico non è che... in realtà è così io so quello che Ilenia mi vuole dire e devo fare finta di non capire. Perlomeno Ilenia capisce tutto quello che le dici, almeno a me è sempre sembrato che lei capisse, anche prima, qualche anno fa. La difficoltà è tirare fuori cosa lei capisce. Ha bisogno di essere aiutata ad esprimersi, sia a livello manuale, sia a livello verbale. Ora lei sta andando avanti su entrambi i livelli. Lei ha difficoltà con la psicomotricità fine. Infatti non scrive ancora, sta lavorando sui trattini. Sulla motricità grossa non ha mai avuto problemi, anzi è agilissima.

A parte il grafismo riesce a riconoscere qualche lettera?

Sta iniziando adesso. Io da questo punto di vista non riesco a seguirla, anche perché con me non si vuole mettere a fare queste attività, si rifiuta di sedersi a tavolino per fare un lavoro. In estate abbiamo questo problema perché tutti i servizi si interrompono, è come se i bambini autistici in estate non esistessero, quindi dal 15 giugno finisce la scuola e l'educatrice non viene più a casa. Per loro è un periodo brutto quello, anche se tu li porti al mare, manca la routine. Il supervisore che continua anche in estate mi dice di fare certe attività, ma lei con me non vuole fare le attività. Forse sono io a non essere in grado, ma lei con me vuole le coccole, vuole giocare, ma non le parlare di mettersi a tavolino. Anche con un puzzle che lei faceva lo scorso anno con un'educatrice e le piaceva tantissimo. Quando arrivava l'educatrice Ilenia diceva: «Mucca», perché il puzzle era disegnata una mucca. Quando a giugno non veniva più, ho preso il puzzle per

farlo insieme a lei. Ilenia me lo ha preso di mano e lo ha rimesso apposto... non esiste! (ride). Con il papà un po' meglio, ma insomma con noi vuole fare altro.

Come lo vedi il futuro

Non lo voglio vedere, ho molta paura del futuro, devo dire la verità. Non voglio vederlo. Voglio viverlo giorno per giorno, è dura. Il problema di avere un figlio autistico è proprio questo: il problema del futuro. Cosa farà da grande. Per adesso è bambina, ma cosa farà da grande. Noi quello che cerchiamo è di insegnarle tutte le autonomie (commossa).

Ti immagini la tua vita senza l'Ilenia?

No. No. Ti dico una cosa che forse è brutta. I primi anni quando vedevo che la bambina diventava strana, mi chiedevo perché avessi fatto un altro figlio. Perché Gabriele è nato quando io avevo 36 anni, e con Ilenia ne avevo 38, per cui l'ho fatto più che per una mia esigenza, l'ho fatto per dare un fratellino a Gabriele. Poi negli anni con Gabriele che rifiutava la sorellina, l'Ilenia che mi dava tanti problemi e nessuno mi aiutava, mi sono chiesta ma chi me l'ha fatta fare. Ora no. È troppo bella. È bellissima. Ti dà tanto, anzi adesso ho i sensi di colpa nei confronti di Gabriele, perché lei è così dolce e affettuosa che ruba il tuo affetto e il tuo amore e tu non puoi non amarla. E allora mi chiedo, «ma tolgo qualcosa a Gabriele?». Io adoro Gabriele e cerco di accontentarlo in tutto, senza viziarlo, ma voglio dare tanto anche a lui, sento che Ilenia... a volte con mio marito ci diciamo di essere un po' scemi, perché ci mettiamo a guardarla e ci diciamo che è proprio bella. Noi siamo innamorati di nostra figlia. Poi lei è bella, dolce, meravigliosa. Poi per ora va tutto bene. Magari vivrà probabilmente anche lei delle esperienze di emarginazione, spero di no, ma per ora lei, in qualsiasi gruppo lei sia stata è sempre stata amata. Poi c'è la persona che non riesce a rapportarsi a lei, però c'è sempre qualcuno che va fuori di testa per lei. In camera sua abbiamo appeso un disegno di una sua amichetta dell'asilo. La maestra ha detto di disegnare la migliore amica e una bambina ha fatto l'Ilenia. È bellissimo. E ci ha scritto: «Ho disegnato l'Ilenia perché è una bambina dolcissima e qualche volta gioca con me». Ilenia spesso viene invitata a casa di amici, soprattutto lo scorso anno, anche

perché questi bambini ora sono molto impegnati. Mi sono trovata anche con l'agenda piena perché veniva invitata spessissimo, tutti la volevano a casa perché è dolce. E poi anche noi abbiamo invitato i bambini. E poi anche i bambini con cui ha fatto il ciclo della scuola dell'infanzia, prima di essere trattenuta un anno, perché io andavo a prendere Gabriele alle elementari e i bambini che erano in prima appena la vedevano correvano a salutarla e a chiedere se poteva andare da loro nel pomeriggio. Sono bellissimi.

Quindi l'integrazione va oltre la scuola

Sì, ora un po' meno, perché questi bambini, Ilenia compresa, sono veramente molto impegnati, e poi in inverno è più difficile. Se c'è una festa di compleanno io ce la porto. Comunque se la invitano, preferisco spostare l'educatore, perché a lei fa bene stare con gli altri bimbi e si diverte soprattutto nei giochi motori dove a volte prende anche lei l'iniziativa. A scuola poi è diventata brava, le maestre mi dicono che è più scolarizzata di altri bambini. Quando devono rientrare dal cortile lei si mette subito in fila mentre altri bambini devono essere richiamati più volte.

Sta in classe o l'insegnante di sostegno la porta fuori?

L'anno scorso è andata un po' di più fuori. Quest'anno non vuole, lei vuole rimanere in classe con tutti gli altri. Anche perché se c'è un'insegnante capisce quale quaderno deve prendere, è la prima ad andare a prendersi il quadernino. Poi segue un programma che l'anno scorso era più simile alle sue amichette, quest'anno un po' meno ma sempre attinente, magari più disegnato. Però le piace stare con la classe, a lei piace stare con i bambini, forse però sta diventando consapevole dei suoi limiti, in un certo senso... lo vedevo al mare, al campeggio dove Gabriele gioca con altri bambini e quando questi vengono nella nostra piazzola, la vedi che è felice che le piace stare con loro, se loro corrono corre anche lei, però, poi si blocca e torna indietro come se mancandole il linguaggio non potesse andare oltre un certo livello. Mi fa male.

Però è bella questa spinta motivazionale

Sì, è bella, però, credo che questo aspetto del suo carattere abbia ritardato anche la diagnosi, perché non è mai stata completamente chiusa, perché le è sempre piaciuto stare con le persone. C'è stata un'insegnante di sostegno per la quale Ilenia è impazzita, quanto le piaceva... voleva stare sulle sue spalle e all'insegnante è venuto anche il mal di schiena ma era contenta del rapporto che si costruiva. Avevano un'empatia particolare. Poi l'ha seguita anche ai centri estivi per quindici giorni e per quindici giorni un'altra maestra della classe di Ilenia. L'insegnante di sostegno ha fatto un book fotografico meravigliose, e tu pensa che con me è impossibile farle una foto, perché distoglie lo sguardo. Tra queste foto c'è anche un video di una gita tra gli asini. Poi la maestra ha fatto un cd e ce lo ha dato. Stavo guardando il filmato dove si sente la voce di questa insegnante e Ilenia è corsa in camera pensando di trovarla. Poi non l'ha vista ed è tornata indietro

Intervista a Massimo, padre di Carlos

Qualche anno fa ho lavorato con una coppia di genitori che da poco avevano adottato due bambini, uno dei quali dimostrava di avere un ritardo mentale. La loro decisione di adottare sia Davide che Carlos nasceva dal fatto che i due bambini erano fratelli. Molte coppie prima di loro avrebbero voluto adottare Davide, l'istituto, però, aspettava una coppia che avesse desiderato prendere entrambi come figli, per non separarli. Massimo e Perla rappresentavano l'ultima coppia a cui proponevano tale adozione: Davide stava crescendo e il suo diventare grande avrebbe reso sempre più difficile farlo adottare, così l'istituto si accingeva a separare i due fratellini. L'arrivo di Massimo e Perla ha cambiato le cose.

È una coppia molto ricca e piena di risorse, entrambi i genitori lavorano per il bene dei figli dandosi una mano a vicenda. Ho chiesto di poterli intervistare insieme, quando, però arrivo a casa loro, scopro che Perla è tornata da un viaggio di lavoro ed è crollata a letto. Dico a Massimo che non importa e che l'intervista la farò solo a lui.

Vorrei che tu mi parlassi della tua relazione con Carlos.

La relazione con Carlos è piuttosto particolare, perché lui è un soggetto piuttosto difficile. Da sempre c'è stata una relazione più forte tra me e lui, praticamente dal giorno che noi come coppia abbiamo incontrato i due bambini. Forse perché io portavo gli occhiali, anzi questo spiega già tanto, visto che io avevo gli occhiali e anche lui avrebbe dovuto portarli, ma non li portava quasi mai. Diciamo che mi ha preso in simpatia per quello, mentre Davide si è indirizzato più verso la figura Davide di Perla. Infatti Carlos ha tuttora una forte predilezione nei miei confronti: mi difende a spada tratta, anche se sono in errore lui dice a Perla: «No, ha ragione il babbo». Però, bene o male, riesce ad avere una relazione con Perla, anche se è una relazione più di amore e odio. In certi momenti lui è disponibile e tranquillo, altre volte la tratta male, ne dice di cotte e di crude, ed è molto offensivo, parolacce e segnacci accompagnate da frasi forti.

Quanti anni avevano quando gli avete adottati?

Quattro e cinque. Quattro Davide e cinque Carlos. Quando sono arrivati qui abbiamo fatto il loro compleanno.

Dicevi che con Perla la relazione è più difficile

È più difficile come rapporto, non che io non abbia degli scontri con lui, anche perché quando si agita ha bisogno di essere contenuto, di non lasciarlo fare in tutto e per tutto. Con me è più tranquillo, anche perché ha veramente una forte predilezione per me, tende ad essere... poi io tendo ad inquietarmi meno della Perla, che magari inquietandosi subito lui ha una reazione forte di exaltation.

Eravate consapevoli dei problemi di Carlos quando lo avete adottato?

Completamente consapevoli no. Da quanto ci dicevano avevamo capito che c'era sicuramente un problema ma nessuno ci diceva niente su questo tipo di problema. Non c'era modo di saperlo. Di sicuro c'era una sorta di ritardo. Infatti all'inizio aveva tutta una serie di difficoltà, accompagnate anche dall'occhio pigro che in Brasile non avevano visto e abbiamo dovuto fare il bendaggio forzato qua. Poi camminava sulle punte, problema che cerchiamo tuttora di risolvere. Insomma tanti problemi che non lo hanno aiutato e poi non aveva i ritmi della giornata, una buona coordinazione. Poi con logopedia e psicomotricità che lo hanno tanto aiutato, infatti ha fatto tanti progressi sicuramente notevoli.

La scuola e i servizi vi hanno aiutato

Sicuramente sì. Nel caso di Carlos i servizi sono stati utili. A scuola ha l'insegnante di sostegno che copre anche i rientri pomeridiani della settimana. Da quel punto di vista sì. Però se si va a vedere il caso di questo anno è stato un momento allucinante: sono cambiate due insegnanti su tre e quelle che sono arrivate non ci sanno proprio fare. Una addirittura tiene i bambini a distanza, l'altra parla ai bambini come se fossero tutti uguali con rime e detti e questi non riescono sempre a capirla. Rendono la vita impossibile, non solo a Carlos ma anche agli altri bambini. Carlos è uscito fuori dai binari ha avuto due mesi, settembre e ottobre, allucinanti, poi a novembre siamo riusciti di intervenire e le

cose sono andate un po' meglio, e la situazione è un minimo migliorata, la situazione non è comunque idilliaca.

Ma sono cambiate le insegnanti di classe o quelle di sostegno?

No, no quella di sostegno per fortuna no, lei c'è ancora così come quella di italiano che è il pezzo forte delle insegnanti. Sono cambiate quella di matematica e scienze e quella di storia e geografia. Gli anni passati, anche se c'erano comunque maestri e maestre che non stavano più di un anno o anche meno e poi cambiavano per le graduatorie, però quest'anno sono arrivate due veramente allucinanti da chiedersi come fanno ad insegnare. È l'anno scolastico peggiore a livello di insegnanti. All'inizio Carlos si è destabilizzato, continua però a fare continui miglioramenti e il suo percorso va avanti anche perché l'insegnante di italiano insiste, quella di sostegno è molto brava, perciò bene o male si riesce ad andare avanti, però sicuramente se fosse stato in una situazione più congeniale il suo stato emotivo sarebbe stato più tranquillo. Allo stesso tempo noi extra continuiamo a fare psicomotricità e ora di recente, sempre tramite la Asl, lo portiamo da una psicologa che lo sta vedendo una volta la settimana per un'oretta. Ancora non ci ha raccontato molto però speriamo di avere delle informazioni in più.

Le problematiche adesso sono più a livello relazionale che cognitivo?

Sì di sicuro, anche perché adesso abbiamo fatto diversi test da cui risulta che è appena sotto il livello limite, a scuola ha comunque il supporto. Carlos dimostra di esserci e di fare dei grossi progressi. Ieri lo ha visto un'altra dottoressa che ha detto che è un bambino che ha i suoi problemi e le sue difficoltà, comunque in linea di massima è un bambino che capisce e ragiona e quando vuole lui c'è. Quindi in parte dipende anche da lui, molto sta anche a lui, ma è ovvio che le situazioni destabilizzanti lo mandano nel pallone ed ha ancora molto da imparare nella gestione delle relazioni con gli altri.

Cosa intendevi dire quando hai detto che siete intervenuti a scuola

Con la direttrice didattica. Cioè siamo intervenuti per dirle che la situazione non era delle più idilliaca, anzi tutt'altro, e che bisognava riportare in carreggiata queste maestre. Anche perché durante il colloquio di novembre, o quando è stato, le loro risposte non ci sono proprio piaciute. Una ci ha detto che lui durante le ore di matematica leggeva, faceva le sue cosine e disegni in classe, insomma tutto ma non matematica e che lei ha provato a chiedere al bambino se voleva fare matematica ma lui ha detto che faceva quello che voleva e allora lei ha lasciato fare. Questo non è insegnare, non è il bambino che decide cosa fare in classe, anche perché hanno bisogno di essere guidati e orientati, se lasci il bambino fare quello che vuole e aspetti che lui si metta a fare matematica, ciò potrebbe anche non avvenire mai. Le abbiamo fatto capire che non doveva fare così e che il diario non serve solo per scrivere i compiti ma anche per informarci su ciò che avviene in classe, come mezzo di passaggio di informazioni tra noi e le maestre. Però per ora non hanno mai scritto niente.

Nessuno scrive cosa fa Carlos in classe?

Soprattutto le due nuove, le altre qualcosa scrivono, comunque le cose sono andate avanti, inoltre con l'insegnante di sostegno ci parliamo spesso per cui le informazioni le sappiamo, ci aspettavamo che qualcosa cambiasse con le altre, in questo senso, di aumentare una comunicazione o una collaborazione, però per ora non è così.

Per quanto riguarda i servizi oltre le attività previste per Carlos, per voi è previsto un servizio alla genitorialità?

Sì, noi come coppia facciamo parte del gruppo del Dott. Marziale, non so se è un nome vero e proprio, comunque siamo rientrati in questo gruppo sperimentale per genitori adottivi di aiuto per le coppie, dove affrontiamo vari argomenti ogni volta e che funziona molto bene e siamo molto lieti che stia andando avanti. Anche perché finiti i primi due anni l'Asl diceva di non avere più i fondi per farlo andare avanti. Insieme alle altre coppie abbiamo scritto una lettera per sottolineare l'importanza degli incontri e per fare andare avanti il gruppo lo stesso. Il Dott.

Marziale è riuscito a rimettere la cosa in piedi avvalendosi della formula del silenzio assenso ed è ripartito. Da settembre scorso sta andando avanti e lo trovo veramente molto utile.

Quante coppie siete.

Siamo circa otto, ce ne sono altre invitate a venire, ma alcune hanno difficoltà a partecipare, mentre altri preferiscono non venire. Diciamo che quelle che partecipano lo fanno molto volentieri.

È questo Dottore che conduce gli incontri?

Sì, è lui che conduce gli incontri.

Ma siete anche inseriti in altri gruppi per genitori con figli speciali?

No, questo purtroppo no. Io sono andato ad una conferenza al Quartiere 2, dove parlavano di disagio mentale ed ho scoperto che esisteva un'associazione, ma siccome noi abitiamo in un altro Quartiere non potevamo far parte della loro associazione e che dovremmo chiedere al nostro Quartiere di essere iscritti. Ho cercato ma non mi risulta che questa associazione qui esista. Se la troviamo noi saremmo ben lieti di farne parte.

Come è organizzata la vostra routine familiare, soprattutto in relazione alla gestione dei bambini, soprattutto nei confronti di Carlos?

Diciamo che dipende dai giorni. Collaboriamo nello stesso modo. In realtà non è che Carlos abbia bisogno di qualcosa di speciale è ovvio che quando lui c'è, soprattutto in certe situazioni, se ci sono altri bambini a volte va trattenuto anche fisicamente, però alla partita di basket di sabato dove giocava suo fratello, abbiamo fatto a turni a tenere sotto controllo Carlos. Dipende dalle occasioni, generalmente ci dividiamo i compiti. Poi abbiamo una babysitter che viene ad aiutarci per far fare i compiti, proprio per un discorso che è meglio che i compiti vengono fatti da persone diverse dai propri genitori. Ciò funziona molto bene, noi facciamo i compiti con lui solo il lunedì, perché Perla torna prima dal lavoro, perciò li fa con lei in questo modo tiene anche d'occhio come procede. Ogni tanto

anche io faccio qualche esercizio con lui, soprattutto inglese. Però, non abbiamo una divisione dei compiti così netta, siamo piuttosto flessibili nella divisione dei compiti. Dobbiamo essere entrambi capaci di gestirli.

Per quanto riguarda l'integrazione scolastica ci sono dei problemi o Carlos è ben integrato?

Non ci sono problemi a livello generale, anche perché la scuola che frequentano è abbastanza internazionale, il 30% circa dei bambini è straniero e anche i nostri figli non si notano più di tanto. Mentre Davide è perfettamente integrato, anzi forse troppo, fa proprio il capo e il leader del gruppo, invece Carlos è più sregolato, ha dei momenti in cui è tutto tranquillo, mentre in altri momenti si agita veramente troppo e prende le teste delle bambine e le fa cozzare insieme o fa delle cose agli altri bambini come spingere e fare male anche ai bambini non della sua classe. In linea generale è ben voluto più dalle bambine che dai maschi, anche perché ancora non ha sviluppato delle buone capacità di gioco e di relazione, questo è il suo grosso problema e con le bambine si relaziona meglio, perché generalmente le bambine sono più pazienti, più disponibili. Lui nelle relazioni uno ad uno non ha grossi problemi, con le bambine, con i bambini abbiamo provato anche ad invitarli a casa, ma dopo un po' si scocciano e si rompono le scatole perché con lui non riescono proprio a giocare e si mettono a leggere o a fare qualcosa per conto proprio.

Quindi organizzare momenti ricreativi con gli amici è più difficile

È anche molto impegnato, tra sport e terapia. È difficile fargli passare il momento di gioia sfrenata o il momento in cui è fuori di testa per ricondurlo ad una situazione più accettabile e tranquilla per indurlo a fare un gioco o altro. Diciamo anche che gli altri bambini sono più veloci nel capire cosa devono fare in un gioco e a volte quando Carlos capisce cosa deve fare, gli altri hanno già fatto. Se dopo cinque minuti gli altri si scocciano e vogliono cambiare gioco, magari lui in quei cinque minuti ha appena capito cosa deve fare, ma non trova più gli amici per condividere il gioco.

Ai bambini non viene insegnato come relazionarsi a lui?

Sinceramente non lo so, anche se ne dubito fortemente visto che non tutte sanno relazionarsi a Carlos.

Con gli altri genitori c'è un contatto anche per creare una rete?

Sì, soprattutto quest'anno visto tutti i casini che ci sono stati con le insegnanti e abbiamo fatto molte riunioni. Devo dire che i genitori sono molto disponibili con lui, credo che gli vogliano anche bene, perché gli dimostrano affetto e questo è positivo, poi ci sono alcuni che sono nel proprio mondo, non si sono nemmeno accorti che c'erano problemi a scuola. Però mentre con i genitori dei compagni di Davide ci capita spesso che ci chiedano di invitarlo a casa loro o che vengano i loro figli da noi, con Carlos è veramente raro. Ma è chiaro che non si vogliono accollare la presenza di Carlos a casa dopo la scuola, perché è molto impegnativo.

Sapresti immaginarti una vita senza Carlos?

Ormai no. Sono figli ora sarebbe dura doverci rinunciare. Forse la Perla, senza Carlos potrebbe immaginarla (ride). Scherzo. È impossibile pensare la vita senza di loro, perché la nostra vita è completamente cambiata e non si può tornare indietro, o che si voglia tornare indietro.

Vi hanno cambiato questi bambini?

Sì, hanno avuto un forte impatto sulla famiglia, poi quanto siamo cambiati noi è difficile a dirsi perché ti spingono a tirare fuori, in un certo senso, il meglio e il peggio di noi. Cerchiamo di migliorarci per quanto possibile, poi cambiare su tutto non ci riusciamo, e non sarebbe neanche giusto. Anche se miglioramenti ci sono stati e più attenzioni reciproche e questo comunque è stato molto importante.

Come ti immagini il futuro di Carlos?

Questa è una grossa incognita. Su questo non abbiamo la più pallida idea di cosa ci attende e di che cosa l'attende. Anche perché tra maestre e specialisti nessuno in realtà ti sa dare un'idea di quello che potrebbe essere, anche perché è impossibile. Al momento crediamo che non avendo una malattia degenerativa

dovrebbe solo migliorare, in un certo senso. È ovvio che quando ha le sue scene isteriche, ed ora ha nove anni, e mostra di avere una grande forza se lo pensiamo nel futuro a quindici anni... che ne so io cosa sarà in grado di fare, se prenderà un coltello per sgozzarci o se picchierà pesantemente, oppure se si sarà calmato. Questa è una grossa incognita, certo stiamo lavorando e attrezzandoci per fare in modo che trovi la sua tranquillità, ma non è assolutamente detto che ciò avvenga, anche perché molto dipende anche da lui, dalle motivazioni che troverà e da quelle che lo aiuteremo a trovare per lavorare verso un miglioramento della relazione. Speriamo che ciò avvenga.

Se poteste tornare indietro?

Se tornassimo indietro faremmo la stessa scelta, anche perché abbiamo visto altre famiglie che avevano adottato un bambino e poi un altro. Alla seconda volta sono successi degli sconvolgimenti e squilibri familiari tremendi. Credo che sia meglio, se uno desidera di avere due bambini, adottare i bambini nello stesso momento. Due bambini che si conoscono sono poi come fratelli, se tu guardi loro due sono molto diversi.

Ma la diagnosi di Carlos quando vi è stata comunicata?

Non c'è stata una vera diagnosi. In Brasile ci hanno dato due risultati di TAC, già ci avevano detto che il bambino aveva dei problemi, quando siamo tornati in Italia hanno fatto altre analisi. I problemi sono comparsi più che altro con l'inserimento all'asilo, perché era un bambino già difficile da gestire. Abbiamo fatto richiesta per un supporto alla Asl, sono rimasti stupiti perché, ci hanno detto, che generalmente è la scuola a fare tale richieste e non la famiglia. In questo caso ci siamo mossi prima noi. La situazione è stata valutata e siamo stati supportati dai servizi soprattutto quando Carlos ha iniziato la scuola primaria.

Quante ore di sostegno ha

Mi sembra 12.

E l'educatore.

L'educatore è previsto per i due rientri pomeridiani. A scuola è ben coperto dal personale non ci lamentiamo.

Come passate il vostro tempo libero?

Loro effettivamente avrebbero bisogno di sfogarsi. Proprio a livello fisico hanno bisogno di correre e di liberarsi fuori. Purtroppo in inverno non sempre è possibile andare fuori e dopo un giorno passato interamente in casa sono strazianti, soprattutto Carlos che non ha l'idea del gioco e di fare un gioco e allora viene lì e ti chiama e ti chiede le cose sciocche, e ti chiede cosa facciamo e cosa può fare. Se inizi un gioco comunque lui non riesce a seguirlo perché sta aspettando altre cose e vuole fare altre cose, se può copia Davide. Giocano per mezz'ora insieme abbastanza tranquillamente, ma poi spesso Carlos inizia a non farcela più e litigano e talvolta si picchiano, se li separiamo dopo un po' Carlos rivuole giocare con Davide o comunque andare dove è il fratello. Non è facile da gestire e neanche da giocarci insieme. Ogni tanto si riesce a fare il memory o giocare a carte, qualche gioco così, però deve essere in giornate piuttosto positive. Altri giorni puoi giocare con i loro giocattoli, con la pista elettrica, che magari è il gioco che lo prende un po' di più. Però dopo un poco è lì che ti chiede cosa deve fare, perché non riesce a metterci del suo. Spesso infatti copia Davide.

E gite fuori porta ne fate?

Ogni tanto facciamo delle passeggiate. Quando usciamo di casa a loro piace, anche perché così si sfogano, poi Carlos se lo metti a camminare lui ti fa anche chilometri. Poi crolla in macchina.

E a scuola come va?

Bene o male ha raggiunto gli obiettivi rispetto al suo piano educativo non rispetto al livello della classe. Diciamo che lui in terza sta facendo le cose che Davide fa in seconda. Con le tabelline siamo un po' indietro e c'è tanto da fare, riesce a descrivere meglio le figure di geometrie, con tantissima fatica. La lettura è un po' robotica, se così si può dire, sillabica a volte. Comunque sta facendo passi

in avanti, legge e sembra anche che capisca, almeno certe cose. La memoria è breve e talvolta quando arriva in fondo alla frase non ricorda come è iniziata. Però non sappiamo quanto è vero o quanto è il suo atteggiamento a volte un po' provocatorio. Comunque sta facendo dei miglioramenti e questo è importante.

Scuola e servizi collaborano?

Sì, a parte questo anno che è stato disastroso con la scuola c'è abbastanza collaborazione. I servizi fanno quello che possono. Noi sentiamo che c'è collaborazione e la voglia di fare qualcosa di positivo per lui.