

Sostenere la famiglia che vive la disabilità di un figlio: il ruolo dell'associazionismo familiare

Elena Zanfroni, Silvia Maggiolini

Abstract – *The family plays a very important role in the education process of a child with disability. In recent years, studies have increasingly highlighted its significant role not only in terms of care, but also as a protagonist of a network of support services. The whole community is, therefore, called upon to take responsibility in front of the awareness that family is central and needs support: only through becoming capable of listening and understanding the parents' needs, the community will offer support to rebuild the parental identity and to accompany the child with disability along the life path. One of the main resources is certainly the family association reality, a form of solidarity and support, which in recent decades is acquiring a growing relevance and social visibility. The group dimension, which is essential for every human being, thus acquires an higher value when the link between its members is represented by experiences of struggle and crisis: the group becomes the place where the family is listened and respected, in cooperation and solidarity with the community providing support and solutions. Based on these aspects, the article aims to analyze some emerging dimensions in recent pedagogical studies on family education in the presence of disability or frailty condition.*

Riassunto – *Differenti sono gli studi di varia estrazione disciplinare che hanno analizzato la complessità delle sfide che la famiglia è chiamata ad affrontare in presenza della disabilità del figlio. In anni recenti, tuttavia, è emersa una prospettiva di analisi maggiormente focalizzata attorno al ruolo fondamentale che il sistema parentale viene ad assumere non solo sul piano della cura della persona in condizione di fragilità, ma soprattutto in quanto protagonista di un sistema “esperto” di presa in carico in grado di riconoscergli una dimensione di attiva partecipazione nel processo di costruzione del progetto di vita del minore. In particolare, una risorsa di crescente importanza è rappresentata dalla realtà associativa, dall'appartenenza ad una rete di condivisione, scambi e collaborazioni dalla quale possono originarsi significative esperienze, di valore individuale e soprattutto collettivo. La funzione del gruppo, essenziale per ogni essere umano, diviene ancora più evidente quando il denominatore che accomuna i suoi membri si struttura attorno ad esperienze in pari tempo complesse e sfidanti, come nel caso di una disabilità. Sulla base di queste riflessioni, l'articolo si propone di analizzare alcuni nodi tematici rilevanti negli studi pedagogici più recenti nell'ambito dell'educazione familiare in presenza di una condizione di fragilità.*

Keywords – parents' association, family, disability, support, proactive style

Parole chiave – associazionismo familiare, famiglia, disabilità, forme di supporto, proattività

Elena Zanfroni è Ricercatrice confermata di Pedagogia generale e sociale all'Università Cattolica del Sacro Cuore e Coordinatrice CeDisMa, Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e la Marginalità, Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano. Tra i principali interessi di ricerca, si segnalano: famiglia e disabilità, i ruoli genitoriali in situazioni di disagio e difficoltà, processi e strategie didattiche inclusive, promozione del benessere degli educatori e prevenzione del disagio nei contesti lavorativi. Di recente pubblicazione: *Promuovere il benessere dell'educatore al nido tra competenze individuali e dinamiche organizzative: uno sguardo pedagogico* (in “L'integrazione scolastica e sociale”, 3, 2017, in coll. con S. Maggiolini, L. d'Alonzo); *Lavorare con alunni con autismo: I bisogni formativi degli insegnanti* (in “Form@re - Open Journal per la formazione in rete”, 3, 2017, in coll. con R. Sala, L.

d'Alonzo); *Il ruolo paterno come risorsa nella crescita del figlio con disabilità* (in A. Cinotti, R. Caldin, *L'educare dei padri. Teorie, ricerche, prospettive e disabilità*, Napoli, Liguori, 2016).

Silvia Maggiolini è Ricercatrice TD di Pedagogia speciale M-PED/03 all'Università Cattolica del Sacro Cuore e Ricercatrice CeDisMa, Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e la Marginalità, Università Cattolica del Sacro Cuore – Milano. Tra i principali interessi di ricerca, si segnalano: processi e strategie didattiche inclusive, associazionismo e ruolo familiare nell'ambito della disabilità, pratiche inclusive e prima infanzia, deficit intellettivo e sindromi genetiche rare. Di recente pubblicazione: *Includere: modo infinito, tempo presente (e futuro). Quali caratteristiche dovrebbe avere la scuola inclusiva dei prossimi vent'anni?* (in lanes D., Canevaro A., *Lontani da dove? Passato e futuri dell'inclusione scolastica italiana*, Trento, Erickson 2017); *Le ricerche nel campo dell'educazione prescolare: uno sguardo internazionale* (in d'Alonzo L., *La rilevazione precoce delle difficoltà. Una ricerca-azione su bambini da 0 a 6 anni*, Trento, Erickson, 2017); *Associazionismo familiare e disturbi dello spettro autistico. Dimensioni emergenti* (in "Italian Journal Of Special Education For Inclusion", 3(2), 2015).

A Elena Zanfroni è attribuita la stesura dei paragrafi 3, 4, 5; a Silvia Maggiolini è attribuita la stesura dei paragrafi 1, 2.

1. Premessa

“Mi ero perso nei suoi silenzi contrapposti ad uno strano e nuovo mondo di parole...parole pesanti come nuvole “disabilità”, “diagnosi funzionale” “basso funzionamento” [...] Sono stato Perso ed immobile per anni, stordito davanti a queste silenziose nuvole dall'assordante suono. Sono stato Perso ed immobile al cospetto del maledetto Spettro diventato il capo dei fantasmi che mi abitano dentro...Perso ed Immobile a cercar il vestito migliore ad un perché che non si trova. Poi un giorno ho smesso, ho smesso di cercare le parole che non servono, ho smesso di dare la caccia ai miei fantasmi ed al Suo Spettro...inutile Ghostbuster [...] Ho smesso di aver paura, paura del presente e del domani...e quando i fantasmi che ho ancora dentro vengono a trovarmi...mi siedo a tavola con loro e gli offro una pizza... Ho smesso di dare la caccia a Lo Spettro, ed ho trovato di nuovo mio figlio. Così ho Scoperto chi siamo... Sol tanto Un Padre e Suo Figlio. Che si amano”¹.

In queste poche righe, che un padre ci regala, sono condensati – con maestria e leggerezza – pensieri e significati profondi che molta letteratura psicopedagogica degli ultimi anni ha affrontato ed analizzato per tentare di comprendere quello scenario complesso – a tratti indecifrabile – che si schiude davanti ai genitori quando viene loro recapitata quella che potrebbe forse essere ritenuta la più inattesa delle consegne, la diagnosi di disabilità di un figlio. Differenti sono le metafore attraverso le quali si è cercato, avvalendosi della potenza espressiva propria del linguaggio delle immagini, di sostenere la narrazione di eventi ed intrecci emotivi – a volte densi ed ingombranti – che accompagnano il percorso di vita di queste famiglie, e per i quali appare difficile persino riuscire a trovare un giusto nome. Tra le varie analogie e figure proposte, indubbiamente, quella del viaggio racchiude molti elementi di connessione con le esperienze e le sfide che il contesto parentale di un bambino con disabilità si trova a dover

¹ Si ringrazia Nico Acampora, fondatore e promotore di PizzAut, un progetto nato dal desiderio di costruire occasioni di lavoro e inclusione per ragazzi con autismo, per la gentile concessione della citazione.

fronteggiare. Un viaggio, richiamando il testo di Emily Perl Kingsley², in cui si è chiamati a fare i conti con un improvviso e inaspettato cambio di destinazione e per il quale ci si ritrova impreparati e sprovvisti di ogni, sia pur minima, attrezzatura per potersi orientare – ed ancora prima per sopravvivere – nel territorio in cui si è stati in qualche misura catapultati. Emergono allora domande, timori, bisogni e speranze accomunati dall'esigenza di ricercare possibili chiavi di lettura, in grado di aprire varchi e liberare pensieri che rischiano altrimenti di restare sommersi.

Eppure, è sempre questo stesso viaggio, in cui le regole del gioco paiono quasi paradossalmente invertite, come in un romanzo di Kafka, perché nessuno sembra scegliere – come in ogni avventura che si rispetti – il tragitto, la meta, le tappe, i momenti di sosta e neppure i compagni da affiancare, che può anche riservare, accanto ad indiscutibili fatiche ed imprevisti, panorami straordinari, bellezze inesplorate e relazioni autentiche, capaci di rendere dolce il naufragare in questo mare.

2. Vivere la disabilità in famiglia (la partenza)

Quando si affrontano temi delicati ed importanti come quello in questione, da qualsiasi prospettiva si analizzino, il primo elemento che occorre considerare non può che essere rappresentato dall'attenzione costante ad un senso di rispetto verso quelle che possono essere le differenti risposte emotive e comportamentali del genitore, sempre più considerato, ai nostri giorni, nel suo ruolo di detentore di saperi, significati e sguardi preziosi in grado di sprigionare, se efficacemente valorizzate, risorse ed opportunità trasformative non solo per se stessi, ma anche per gli altri. Con questa affermazione, si vuole porre in evidenza la necessità di superare una lettura deterministica del percorso, e delle fasi in cui esso si struttura, che la famiglia intraprende a seguito della comunicazione di una diagnosi, per contemplare piuttosto l'infinità di sfumature che questo processo può assumere. Ciò non significa certamente propendere per una negazione o una sottostima dell'impatto potenzialmente destabilizzante generato dall'evento disabilità, e dal quale deriva quello sgretolamento delle aspettative che accompagnano la nascita di un bambino, ma rendere possibile, ricercando le strade percorribili, e sostenere una dimensione adattiva. Sebbene infatti, come noto, nei decenni passati differenti studi³ di

² Cfr. E. P. Kingsley., *Welcome to Holland*, cit. in T. Knestrict., D. Kuchey, *Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities*, in "Journal of Family Studies", 2009, pp. 227-244. Si considerino, al riguardo, anche le proposte promosse da L'abilità, Associazione Onlus, da anni attiva nel territorio milanese e punto di riferimento significativo per molti bambini con disabilità e per le loro famiglie, e in particolare il progetto "In viaggio senza valigie" (cfr. http://labilita.org/doc/brochure/poster_valigie.pdf).

³ Si consideri al riguardo un'ampia produzione scientifica a partire dai primi studi, che risalgono agli anni Cinquanta del secolo scorso (B. Farber, *Effects of severely retarded child on family integration*, in "Monographs of the Society for Research in Child Development", 24, 1959, pp.1-112; B. Farber, *Family organization and crisis. Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child*, in "Monographs of the Society for Research in Child Development", 75, 1960, pp.1-95) sino a giungere, in tempi più recenti, ad ulteriori indagini sul tema (cfr. R. Hastings, *Parental stress and behaviour problems of children with autism, parental self-efficacy and mental health*, in "American Journal on Mental Retardation", Vol.107, 2002, pp. 222-232; N. E. Reichman, H. Corman, K. Noonan, *Impact of Child Disability on the Family*, in "Maternal and Child Health Journal", Vol.12, 2008, pp.679-683; P. A. Rao, D.C. Beidel, *The impact of children with high-functioning autism on parental stress*,

varia estrazione disciplinare si siano focalizzati sulla ricerca dei possibili stadi che un sistema familiare – comunemente – attraversa nella conquista di un nuovo equilibrio, sembra oggi prevalere un approccio maggiormente interessato a cogliere proprio ciò che eccede i limiti di ogni categoria interpretativa in quanto tale e la visione riduzionistica che ne deriva. Ci si riferisce a quella ricchezza di vissuti e di conoscenze, spesso in grado di tradursi in una tensione creativa che confluisce a sua volta in forme espressive differenti. Ne sono testimonianza una crescente produzione di testi narrativi, mediante i quali padri, madri, ma anche fratelli affidano alla potenza educativa della parola e del racconto la possibilità di favorire, come ricorda Bruner⁴, la costruzione di un'identità soggettiva ed insieme l'apertura costante all'Altro⁵. Ma non solo. Accanto alla forma del contributo letterario, vi sono altre esemplari modalità nelle quali può venire a concretizzarsi la dimensione della generatività sociale⁶: la realizzazione di progetti di elevato valore ed impatto collettivo, la conduzione di esperienze a carattere imprenditoriale che hanno consentito il sorgere di cooperative con finalità differenti, la promozione di realtà associative, così come l'attivazione di reti di condivisione e partecipazione.

È d'altro canto opportuno però – oltre che intellettualmente corretto – abbracciare una prospettiva di analisi attenta a non scivolare nel rischio di una deriva sentimentalistica, pericolo questo che si annida in una visione della disabilità intesa come condizione necessariamente creativa. Per meglio precisare quanto affermato, e consentire una disamina il più possibile esente da ogni forma di idealizzazione e, in pari tempo, rispettosa di tutte le molteplici declinazioni che può assumere la reazione di un genitore di fronte ad una realtà così complessa e radicale, diviene opportuno annoverare tutte le voci, anche quelle più silenziose, di coloro che per varie ragioni scelgono o si trovano a vivere questa dimensione in modo non eclatante, ma non per questo meno importante o significativo. Vi è, tuttavia, un *fil rouge* che sembra legare tutte le varie realtà familiari e che nasce da una rinnovata consapevolezza per la quale “*la costruzione di una rete di servizi e di un sistema “esperto” di presa in carico della persona con disa-*

sibling adjustment, and family functioning, in “Behavior modification”, 33(4), 2009, pp.437-451; M. Zanobini, M. Manetti., M. C. Usai, *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni* (Vol. 60). Erickson, Trento 2002; L. Bichi, *Disabilità e pedagogia della famiglia. Madri e padri di figli speciali*, ETS, Pisa 2011.

⁴ J. Bruner, *Making stories: Law, literature, life*. Harvard University Press, 2003, trad. it. *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Roma-Bari, Laterza, 2006.

⁵ A titolo esemplificativo, si citano: G. Nicoletti, *Una notte ho sognato che parlavi. Così ho imparato a fare il padre di mio figlio autistico*, Mondadori, Milano 2013 (dello stesso autore: *Io figlio di mio figlio*, Mondadori, Milano 2018; *Alla fine qualcosa ci inventeremo. Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarò più al suo fianco*, Milano, Mondadori, 2015); F. Ervas, *Se ti abbraccio non aver paura*, Milano, Marcos Y Marcos, 2012; F. Antonello, A. Antonello, *Sono graditi visi sorridenti*, Milano, Feltrinelli, 2015; M. Verga, Ziguli, *La mia vita dolcissima con un figlio disabile*, Milano, Mondadori, 2013; G. Marangoni, *Anna che sorride alla pioggia. Storia di calzini spaiati e cromosomi rubati*, Milano, Sperling & Kupfer, 2017; G. Mazzariol, *Mio fratello rincorre i dinosauri. Storia mia e di Giovanni che ha un cromosoma in più*, Einaudi 2016; M. Fuga, *Lo zaino di Emma*, Milano, Mondadori, 2014.

⁶ Il richiamo è indubbiamente alla teoria di Erikson e agli stadi di sviluppo psico-sociale che costellano l'evoluzione del ciclo di vita. Nello specifico, la dimensione della generatività – che si oppone alla possibilità di stagnazione e auto-assorbimento – si esplica nel dinamismo e nella capacità creativa e produttiva dell'individuo nell'età adulta (cfr. E. Erikson, *I cicli della vita*, Roma, Armando Editore, 1999). Il concetto di generatività sociale, soprattutto nel contesto delle relazioni familiari, è stato inoltre ampiamente approfondito nei lavori di Scabini e del gruppo di ricerca del Centro di Ateneo Studi e Ricerche sulla Famiglia - Università Cattolica del Sacro Cuore (cfr. E. Marta, E. Scabini, *Famiglia e comunità: promuovere e rigenerare legami, reti, generatività sociale*, Milano, FrancoAngeli, 2007).

bilità non [possa] prescindere da un reale coinvolgimento della famiglia, pensata non solo e non semplicemente come destinataria o fruitrice di azioni di sostegno, bensì come attiva protagonista di un processo che pone al centro il benessere e la qualità di vita del figlio⁷.

L'evoluzione del costrutto di disabilità, e con esso anche dell'immagine del nucleo familiare che l'accoglie al proprio interno, ha infatti contribuito ad attivare e promuovere, pur con tutte le criticità, un cambiamento culturale che ha condotto a scorgere nel sistema parentale un ruolo fondamentale, ben oltre il solo piano, attribuitogli in passato, dell'accudimento e della cura fisica in presenza di un membro in condizione di fragilità. Ed è proprio su questo terreno che si innestano molte delle riflessioni qui presentate e che inducono a ritenere, indipendentemente dalla modalità in cui la risorsa-famiglia si viene a declinare, come risulti oggi in forte crescita un modello di empowerment "inteso come un processo generativo che rinforza la capacità di agire delle persone che a loro volta aiutano gli altri a fare altrettanto attraverso le forme associative. La persona fragile sviluppa (non "riceve") in questo modello il potere di prendere decisioni, svolgere azioni, fare scelte o lavorare con altri (Barnes, Bowl, 2003). Questo tipo di empowerment può investire sia la dimensione individuale che quella collettiva, ma è nell'interazione tra più persone che trova le sue espressioni più efficaci"⁸. Si potrebbe proseguire, in linea con quanto si sta tracciando, ed affermare che "in questo modo si creano nuove opportunità di azione e la dimensione del potere non si gioca più nell'ambito del potere su qualcuno [...] ma è piuttosto il potere di fare qualcosa con qualcuno"⁹.

Sembra dunque delinearsi, in tema di educazione familiare alla disabilità, una prospettiva di analisi e di studi volta alla ricerca delle modalità attraverso le quali concretizzare la possibilità di sperimentare la vulnerabilità all'interno di una dimensione proattiva, sia essa intesa entro spazi più ristretti, intimi, personali, come opportunità per divenire registi della propria vita senza lasciarsi inghiottire nel vortice, travolgente, dello sconforto o dell'abbandono, sia quando si sceglie di divenire parte integrante di quel processo di cambiamento che tutti vorrebbero intravedere all'orizzonte ed agendo perché questo possa realizzarsi.

3. So-stare nel sostegno: per una cultura della dimensione associativa (i compagni di viaggio)

La complessità implicita che caratterizza la famiglia odierna può acuirsi, come si è detto, nel momento in cui essa vive l'attesa o la nascita di un figlio con disabilità. Quando si ha la comunicazione della diagnosi, il padre e la madre si trovano a vivere momenti drammatici, animati da dubbi e perplessità, da disperazione e incredulità. Si può affermare che in quel momento viene avviato un iter di accettazione, adeguamento e riorganizzazione familiare arduo e complesso, i cui esiti dipenderanno in larga misura anche dalla qualità dei rapporti consolidati con ciascun nodo della rete a cui si appartiene e dalla professionalità dei diversi spe-

⁷ S. Maggiolini, *Associazionismo familiare e disturbi dello spettro autistico. Dimensioni emergenti*, in "Italian Journal of Special education for inclusion", 2, 2015, p. 69 (la citazione interna fa riferimento a M. Barnes, R. Bows, *Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti*, Trento, Erickson, 2003).

⁸ N. Curto, C. Marchisio, *Creare capacità attraverso le associazioni. Verso nuovi modelli di sostegno al progetto di vita*, in *Formazione & Insegnamento*", 1, 2013, p. 222.

⁹ *Ibidem*.

cialisti, con cui i genitori potranno, a diverso titolo, confrontarsi. La nascita di un bambino disabile sorprende una coppia o una famiglia in un momento solitamente caratterizzato da *“una dinamica espansiva e gioiosa, generativa appunto, che la rende impreparata alla dimensione di lutto e perdita delle aspettative”*¹⁰. È un’esperienza che pone la coppia, e i fratelli e/o le sorelle eventualmente presenti, in una condizione di forte vulnerabilità: i genitori – che già nel momento della nascita di un figlio sono chiamati a ridefinire i propri ruoli e la propria identità – nell’apprendere dei bisogni speciali del bambino appena nato, si ritrovano a dover attivare meccanismi di profonda trasformazione, che potrebbero avere ripercussioni considerevoli in tutte le sfere della vita¹¹ e, al tempo stesso, a porsi interrogativi circa il progetto di vita individuale e familiare. Si comprende, pertanto, come conoscere quante persone stanno vivendo lo stesso problema, sapere come lo stanno affrontando, spesso aiuta a gestire meglio quelle situazioni che arrivano, appunto, inaspettatamente e che richiedono una risposta tempestiva, proprio in un momento in cui chi deve prendere la decisione non sembra trovarsi nella condizione più opportuna.

Ogni storia di vita costituisce una realtà a sé *“entro la quale spesso l’umanità e la sensibilità dei protagonisti costituiscono proprio quel fattore in più che in definitiva ne indirizza e ne determina l’esito”*¹². L’individuazione di un luogo comune di condivisione reale rappresenta una risorsa efficace al fine di creare, in coloro che vivono situazioni di fragilità, un atteggiamento resiliente per fronteggiare le difficoltà che si possono presentare lungo il cammino della propria esistenza. Al tempo stesso, nell’ottica di un cambiamento di mentalità nell’approccio dell’istituzione familiare, appare urgente e imprescindibile cercare di valorizzare tutti gli spazi in cui possono essere rinvenute potenzialità genitoriali, valide per favorire da un lato la crescita del figlio con disabilità, dall’altro la maturazione e il miglioramento sociale nei confronti dell’accettazione della diversità.

Alla luce di questa prospettiva, l’associazionismo familiare si presenta come una valida risposta per sostenere la relazione di aiuto nei confronti delle famiglie che, in particolare, vivono la condizione di disabilità di un figlio, o anche di un membro della famiglia, e per promuovere un atteggiamento proattivo, utile a contribuire alla realizzazione di un autentico progetto di vita individuale e familiare appunto. Le associazioni rappresentano, infatti, uno *spazio* significativo, in cui vengono vissute esperienze significative e condivisi stralci di storie di vita proprie e dei figli e un *tempo*, dove i genitori hanno l’opportunità di acquisire maggiore consapevolezza, rispetto ai possibili traguardi che possono essere raggiunti dal figlio e, al tempo stesso, ai limiti che potrebbero ostacolarne la completa realizzazione. A tale proposito, Poizat sostiene che sia necessario *“transitare da un pensiero ‘territorio’ a un pensiero ‘mondo’, a livello sia temporale, sia spaziale. Il pensiero ‘territorio’ può corrispondere nel nostro caso ad agire localmente, nella situazione fine a se stessa, senza aperture prospettive alle ricadute esistenziali [...] Il pensiero ‘mondo’ è necessariamente aperto, agisce nella situazione senza dimenticare l’altro-*

¹⁰ R. Caldin, F. Serra (a cura di), *Famiglie e bambine/i con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Padova, Fondazione Emanuela Zancan Onlus, 2012, pp. 28-29.

¹¹ R. Caldin, A. Cinotti, *Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze*, in “Studium Educationis”, anno XIV, n. 3, ottobre 2013, p. 94.

¹² R. Caldin (a cura di), *Da genitori a genitori. Esperienze ed indicazioni per famiglie di bambini con deficit visivo*, Trento, Erickson, 2015, p. 8.

ve e il dopo: mantiene il contatto con gli altri soggetti coinvolti e pone le premesse per il futuro”¹³. Per quanto riguarda il pensiero ‘territorio’ vuol dire, ad esempio, agire nel qui ed ora, sul terreno degli apprendimenti senza pensare alla loro finalizzazione nel percorso di vita del bambino; il pensiero ‘mondo’ rappresenta, invece, il tentativo di creare le condizioni ottimali che favoriscano la dinamicità di equilibri, sempre modificabili e rinnovabili. L’associazionismo può favorire, quindi, il diffondersi di quest’ultimo tipo di prospettiva, dove appare chiaro il percorso di vita complessivo del soggetto con disabilità. Attraverso questa forma di sostegno, ogni persona coinvolta chiarisce il problema e le reali difficoltà del figlio, scambia esperienze, condivide buone prassi, si confronta su percorsi scolastici e lavorativi soddisfacenti, in una parola, trova il giusto contesto per metabolizzare la diagnosi e intravedere il raggiungimento di un orizzonte di senso, le cui caratteristiche non erano state preventivate.

Il gruppo aiuta a superare l’isolamento, tentazione che si presenta ad una famiglia nel momento in cui viene comunicata la disabilità, apre la possibilità al confronto in relazione, da un lato, alle criticità di ciascuno nell’affrontare i propri stati d’animo, relativi alla complessità di vivere il percorso di crescita di un figlio con disabilità in una società che ancora fa fatica ad accettare le differenze, dall’altro allo sviluppo e alle piccole e grandi conquiste delle abilità dei membri più fragili¹⁴. In alcuni casi, il gruppo diventa un luogo in cui – attraverso un atto di fiducia – è possibile venire a conoscenza dei propri diritti, condividere esperienze positive, intravedere nuove prospettive in ambiti formali, non formali ed informali.

Si può affermare, pertanto, che nel contesto associativo, si abbia l’opportunità di dare senso alla sofferenza, attraverso la promozione di movimenti trasformativi e di potenziamento del sé e di raccontare la propria situazione di fatica, superando in questo modo il possibile stato di smarrimento¹⁵.

4. Servizi, scuola e associazioni: il ruolo della rete per una responsabilità (e sostenibilità) collettiva (le tappe necessarie)

La vita di ogni persona ruota attorno a tre poli principali: la famiglia, in cui è nata biologicamente o socialmente, la scuola e il contesto di appartenenza. La qualità dell’interrelazione esistente tra questi nodi pone le premesse per la realizzazione del progetto esistenziale di ciascuno e per l’instaurarsi di un processo circolare positivo: una valida e qualificata esperienza scolastica viene, infatti, alimentata, oltre che da professionisti didatticamente competenti, anche da rapporti efficaci e costruttivi tra scuola e famiglia, che così si ritrovano a collaborare in modo coeso e coerente alla crescita delle nuove generazioni; al tempo stesso, un vissuto familiare significativo per ciascun figlio è necessariamente influenzato anche da un sereno e motivato percorso scolastico. È in esso che ogni bambino, in presenza di condizioni specifiche di difficoltà o meno, può sperimentare condizioni favorevoli da cui scaturiranno atteggiamenti

¹³ D. Poizat, *Légitimité et illégitimité des catégories de population dans la réflexion internationale sur l'équité en éducation, Cas de la catégorisation ethnique et des personnes in situation de handicap*, Colloque del’AFEC, Burkina Faso 2004, cit. in M. Pavone (a cura di), *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Trento, Erickson, 2009, pp. 21-22.

¹⁴ L. Bichi, *Disabilità e pedagogia della famiglia. Madri e padri di figli speciali*, cit.

¹⁵ L. Pati (a cura di), *Pedagogia della famiglia*, Brescia, La Scuola, 2014, pp. 260-270.

costruttivi, anche da parte dei suoi genitori, che si sentiranno così supportati e sostenuti nella condivisione della propria responsabilità educativa.

L'obiettivo che la rete deve prefiggersi dovrebbe mirare al raggiungimento della vita indipendente di tutte le persone coinvolte, sia di quella con disabilità, sia di coloro che appartengono alla sua quotidianità. Certamente è importante puntare ad un'esistenza che sia il più possibile autosufficiente e autodeterminata per il soggetto più fragile ma, al tempo stesso, anche alla conquista di un'autonomia delle persone che, a diverso titolo, si prendono cura di lui. Madri, padri, fratelli e sorelle rischiano, infatti, di sovrapporre la propria vita a quella del disabile presente in famiglia e, in questo modo, di non riuscire a riconoscere possibili spazi di autonomia perseguibili¹⁶.

A questo proposito, si può affermare che nel corso degli ultimi anni si è assistito ad una significativa evoluzione nelle ricerche relative all'inclusione delle persone con disabilità e all'inevitabile spostamento del baricentro di attenzione, in riferimento ai fattori che ne determinano la qualità¹⁷. Ai fini della realizzazione di un significativo progetto di vita, da un approccio fondato, quasi unicamente su un intervento di tipo individualistico e unidirezionale, si è passati alla prospettiva attuale che prevede la messa in gioco di tutte le risorse umane, organizzative e strutturali, operanti nei diversi contesti di appartenenza, *in primis* famiglia e scuola.

Questo modello operativo richiede, appunto, necessariamente la costruzione di una rete, in cui tutti gli elementi e i loro reciproci legami associativi possano rivestire un ruolo significativo e centrale, che non può essere in alcun modo disatteso. Ogni nodo ha le proprie responsabilità e deve assolvere i propri compiti, nell'ottica di un progetto di più ampio respiro, che non preveda il solo raggiungimento di obiettivi a breve termine, ma che sappia porsi e interrogarsi sul senso di un'esistenza che non si esaurisca semplicemente con l'assolvimento dell'obbligo scolastico.

I professionisti che operano nei servizi, per lo più sanitari, seppur congestionati dal numero elevato di casi da seguire, dovrebbero saper riconoscere i propri limiti e farsi supportare da servizi e professionisti che gravitano attorno ai loro centri di riferimento; ciò è opportuno per non rischiare di far percepire alla famiglia e alla scuola la mancata presa in carico del soggetto più fragile, e, di conseguenza, di contribuire a diffondere una dilagante sensazione di solitudine e inadeguatezza.

D'altro canto, oggi, molti genitori vivono una maggiore consapevolezza – rispetto al passato – nell'esercizio del proprio ruolo sociale e ciò favorisce la possibilità di comprendere le necessità e di operare in modo tale da individuare quelle risorse territoriali che possano rispondere con competenza alle loro legittime attese. Ci si trova di fronte a madri e padri sempre più competenti, informati e pienamente coscienti dei traguardi possibili per il raggiungimento di

¹⁶ Cfr. C. Gardou, *Diversità, vulnerabilità, Handicap*, Erickson, Trento 2006.

¹⁷ D. Ianes D., M. Tortello, *La Qualità dell'integrazione scolastica. Disabilità, disturbi dell'apprendimento e differenze individuali*, Trento, Erickson, 1999; A. Canevaro (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*, Trento, Erickson, 2007; D. Ianes, *L'Index per l'inclusione: dai Bisogni Educativi Speciali ai Livelli Essenziali di Qualità*, in T. Booth, M. Ainscow, *L'Index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*, Trento, Erickson, 2008, pp. 43-106; M. Santi, E. Ghedin, *Valutare l'impegno verso l'inclusione: un Repertorio multidimensionale*, in "Giornale italiano della ricerca educativa", 5, 2012, pp. 99-111; A. Canevaro, D. Ianes, *Buone prassi di integrazione e inclusione scolastica*, Trento, Erickson, 2015; Aa. Vv., *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Trento, Erickson, 2018.

una piena inclusione del figlio. Essi non si accontentano, ad esempio, di un percorso scolastico mediocre, semplicemente rispettoso dell'individualità del minore ma volgono lo sguardo, anche al di là della mera esperienza educativa, verso orizzonti di senso; riconoscono che un coerente percorso inclusivo inizia certamente dalla scuola, ma trova il proprio significato ultimo, in una rete di servizi e di opportunità sociali, ricreative e lavorative, valide per la realizzazione delle istanze personali di ciascun individuo coinvolto¹⁸.

5. Riflessioni conclusive (per continuare il viaggio verso altre mete)

Negli ultimi decenni, oltre ad essere notevolmente cresciuto l'interesse da parte sia della comunità scientifica, sia delle politiche sociali per quelle esperienze in cui le famiglie, per i più svariati scopi, si aggregano, sono aumentati l'attenzione e il valore che l'opinione pubblica attribuisce alle associazioni familiari, considerate effettive forme di sostegno. Queste ultime hanno un ruolo attivo nella società in cui viviamo, progettando e realizzando interventi di varia natura, che rappresentano un supporto nello svolgimento di "compiti quotidiani ed eccezionali", resi necessari da situazioni di particolare disagio¹⁹. Sono le famiglie stesse che, di fronte ad un problema, individuano forme di aggregazione e di organizzazione per ricercare soluzioni possibili di orientamento e di sostegno, ma anche momenti di scambio e condivisione. Si può affermare che l'associazionismo familiare documenta la capacità della famiglia di esprimere la propria generatività sia biologica sia sociale e, al tempo stesso, dimostra come ci sia una vitalità della società civile *che spinge verso un welfare sussidiario, in cui i bisogni delle persone trovano risposte, non solo negli interventi standardizzati erogati dai soggetti pubblici, ma anche con una mobilitazione autonoma delle reti primarie, che danno vita a legami associativi con diversi gradi di formalizzazione*²⁰.

Si può certamente affermare che, recentemente, le associazioni familiari si siano moltiplicate; circoscrivendo l'osservazione al mondo della disabilità, possiamo rilevare che quasi ogni sindrome abbia la sua associazione di riferimento e un gruppo di soci più o meno esteso che vi aderisce con diverse finalità e differenti atteggiamenti: *passivi*, che si verificano quando si hanno soci che si iscrivono semplicemente per avere informazioni e notizie inerenti alla patologia specifica, in una logica basata sul *qui ed ora*, che non li rende autentici protagonisti di un processo di cambiamento; *attivi*, quando gli iscritti si aggregano al fine di trovare sia le risposte utili alla realizzazione del progetto di vita del figlio, sia un'occasione di impegno sociale, attraverso cui realizzare se stessi, dando così un ulteriore senso alla propria esistenza. In alcuni casi, si corre però il rischio di trovare associazioni che tendono ad assumere un atteggiamento sostitutivo nei confronti dei beneficiari dei loro interventi e delle relazioni familiari, in cui *"il codice di azione solidaristico e la capacità di offrire un supporto personalizzato non sempre si coniugano con una promozione attiva del ruolo delle persone e delle famiglie"*²¹.

¹⁸ L. d'Alonzo, *Verso l'integrazione totale*, in G. M. Cappai (a cura di), *Percorsi dell'integrazione*, Milano, FrancoAngeli, 2003, pp.22-23.

¹⁹ E. Carrà Mittini, *L'associazionismo familiare*, in "Rassegna bibliografica. Infanzia e adolescenza", 8, 4, 2008, pp. 5-25.

²⁰ *Ivi*, p. 5.

²¹ *Ivi*, p. 7.

Sarebbe, pertanto, opportuno dare maggiormente impulso alla creazione e al sostegno di reti intra-associative, ovvero reti di persone che si aggregano con altre reti di persone, sia per condividere traguardi raggiunti, utili per la realizzazione del progetto di vita del disabile, al di là di qualsiasi specifica sindrome, diagnosi o difficoltà, sia per aumentare il potere d'azione e il conseguente valore ai tavoli interistituzionali e politici, in cui vengono poste le basi per le prospettive future e il conseguente raggiungimento di una vita indipendente delle persone con disabilità. Parafrasando Maria Montessori, si potrebbe concludere sostenendo che l'associarsi porta a ciascuno, indipendentemente dal ruolo ricoperto, "forze nuove, stimola energie", in quanto "la natura umana ha bisogno della vita sociale, tanto per il pensiero che per l'azione"²². E questo, ancora di più, quando la vita si presenta come una salita con curve impervie e scoscese.

6. Bibliografia di riferimento

Aa.Vv., *Disability Studies e inclusione. Per una lettura critica delle politiche e pratiche educative*, Trento, Erickson, 2018.

Antonello F., Antonello A., *Sono graditi visi sorridenti*, Milano, Feltrinelli, 2015.

Barbes M., Bows R., *Empowerment e salute mentale. Il potere dei movimenti sociali degli utenti*, Trento, Erickson, 2003.

Bichi L., *Disabilità e pedagogia della famiglia. Madri e padri di figli speciali*, Pisa, ETS, 2011.

Bruner J., *Making stories: Law, literature, life*, Harvard University Press, 2003, trad. it. *La fabbrica delle storie. Diritto, letteratura, vita*, Roma-Bari, Laterza, 2006.

Caldin R. (a cura di), *Da genitori a genitori. Esperienze ed indicazioni per famiglie di bambini con deficit visivo*, Trento, Erickson, 2015.

Caldin R., Cinotti A., *Padri e figli/e disabili: vulnerabilità e resilienze*, in "Studium Educativum", XIV, 3, 2013.

Caldin R., Serra F. (a cura di), *Famiglie e bambine/i con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*, Padova, Fondazione Emanuela Zancan Onlus, 2012.

Canevaro A. (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità*, Trento, Erickson, 2007.

Canevaro A., Ianes D., *Buone prassi di integrazione e inclusione scolastica*, Trento, Erickson, 2015.

Carrà E., *L'associazionismo familiare come fattore di coesione sociale*, in "Studi di sociologia", 3-4, 2013, pp. 247-257.

Carrà Mittini E., *L'associazionismo familiare*, in "Rassegna bibliografica. Infanzia e adolescenza", 8, 4, 2008, pp. 5-25.

Curto N., Marchisio C., *Creare capacità attraverso le associazioni. Verso nuovi modelli di sostegno al progetto di vita*, in "Formazione & Insegnamento", 1, 2013, pp. 217-224.

d'Alonzo L., *Verso l'integrazione totale*, in G. M. Cappai (a cura di), *Percorsi dell'integrazione*

²² M. Montessori, *Dall'infanzia all'adolescenza*, Milano, FrancoAngeli, 2016.

- ne, Milano, FrancoAngeli, 2003.
- Erikson E., *I cicli della vita*, Roma, Armando Editore, 1999.
- Ervas F., *Se ti abbraccio non aver paura*, Milano, Marcos Y Marcos, 2012.
- Farber B., *Effects of severely retarded child on family integration*, in "Monographs of the Society for Research in Child Development", 24, 1959, pp. 1-112.
- Farber B., *Family organization and crisis. Maintenance of integration in families with a severely mentally retarded child*, in "Monographs of the Society for Research in Child Development", 75, 1960, pp.1-95.
- Fuga M., *Lo zaino di Emma*, Milano, Mondadori, 2014.
- Gardou C., *Diversità, vulnerabilità, Handicap*, Trento, Erickson, 2006.
- Hastings R., *Parental stress and behaviour problems of children with autism, parental self-efficacy and mental health*, in "American Journal on Mental Retardation", 107, 2002, pp. 222-232.
- Ianes D., *L'Index per l'inclusione: dai Bisogni Educativi Speciali ai Livelli Essenziali di Qualità*, in T. Booth, M. Ainscow, *L'Index per l'inclusione. Promuovere l'apprendimento e la partecipazione nella scuola*, Trento, Erickson, 2008.
- Ianes D., Tortello M., *La Qualità dell'integrazione scolastica. Disabilità, disturbi dell'apprendimento e differenze individuali*, Trento, Erickson, 1999.
- Kingsley E. P., *Welcome to Holland*, cit. in T. Knestrict., D. Kuchey, *Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities*, in "Journal of Family Studies", 2009.
- Knestrict T., Kuchey D., *Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities*, in "Journal of Family Studies", 2009, pp. 227-244.
- Maggiolini S., *Associazionismo familiare e disturbi dello spettro autistico. Dimensioni emergenti*, in "Italian Journal of Special education for inclusion", 2, 2015, pp.67-80.
- Marangoni G., *Anna che sorride alla pioggia. Storia di calzini spaiati e cromosomi rubati*, Milano, Sperling & Kupfer, 2017.
- Marta E., Scabini E., *Famiglia e comunità: promuovere e rigenerare legami, reti, generatività sociale*, Milano, FrancoAngeli, 2007.
- Mazzariol G., *Mio fratello rincorre i dinosauri. Storia mia e di Giovanni che ha un cromosoma in più*, Torino, Einaudi 2016.
- Montessori M., *Dall'infanzia all'adolescenza*, Milano, FrancoAngeli, 2016.
- Nicoletti G., *Alla fine qualcosa ci inventeremo. Che ne sarà di mio figlio autistico quando non sarò più al suo fianco*, Milano, Mondadori, 2015.
- Nicoletti G., *Io figlio di mio figlio*, Milano, Mondadori, 2018.
- Nicoletti G., *Una notte ho sognato che parlavi. Così ho imparato a fare il padre di mio figlio autistico*, Milano, Mondadori, 2013.
- Pati L. (a cura di), *Pedagogia della famiglia*, Brescia, La Scuola, 2014.
- Pavone M., *Famiglia e progetto di vita. Crescere un figlio disabile dalla nascita alla vita adulta*, Trento, Erickson, 2009.
- Poizat D., *Légitimité et illégitimité des catégories de population dans la réflexion internationale sur l'équité en éducation, Cas de la catégorisation ethnique et des personnes in situation de handicap*, Colloque del'AFEC, Burkina Faso, 2004.
- Rao P. A., Beidel D. C., *The impact of children with high-functioning autism on parental*

stress, sibling adjustment, and family functioning, in "Behavior modification", 33(4), 2009, pp. 437-451.

Reichman N. E., Corman H., Noonan K., *Impact of Child Disability on the Family*, in "Maternal and Child Health Journal", 12, 2008, pp. 679-683.

Santi M., Ghedin E., *Valutare l'impegno verso l'inclusione: un Repertorio multidimensionale*, in "Giornale italiano della ricerca educativa", 5, 2012.

Verga M., Ziguli, *La mia vita dolceamara con un figlio disabile*, Milano, Mondadori, 2013.

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

Received: July 17, 2018

Revisions received: August 2, 2018/August 11, 2018

Accepted: September 27, 2018