

Come un colpo in buca sul green: i vissuti delle famiglie di bambini disabili dalla diagnosi al loro ingresso nella scuola dell'infanzia

*Emanuela Zappella*¹

Abstract

La ricerca indaga l'esperienza di venti coppie di genitori dal momento in cui è stata comunicata loro la notizia della disabilità del proprio figlio sino all'ingresso nel mondo della scuola dell'infanzia. I vissuti sono stati raccolti mediante un'intervista in profondità e analizzati attraverso un approccio fenomenologico volto a restituire, il più possibile, il punto di vista dei partecipanti. I contenuti delle interviste sono stati successivamente discussi con le famiglie durante due focus group che hanno permesso una maggior condivisione dei vissuti. I risultati mostrano la presenza di tre grandi nodi che accomunano le differenti esperienze: la difficoltà nel comprendere 'che cosa non va nel proprio figlio'; la fatica che contraddistingue il confronto con la normalità e l'interrogativo che porta a chiedersi se solo i bambini disabili siano portatori di bisogni speciali.

Parole chiave: figli con disabilità, diagnosi, prima infanzia, inclusione, interviste.

Abstract

This research investigates the experience of twenty pairs of parents from the moment in which it was communicated to them the news of their son's disability to the entrance into the world of nursery school. The experiences were collected through in-depth interview and analyzed using a phenomenological approach aims to give back as much as possible, the point of view of the participants. The results were again discussed with families during a focus group that allowed for a greater sharing of experiences. The results show the presence of three major nodes that are common to the different feelings: the difficulty in understanding "what is wrong with their child"; the effort that distinguishes the comparison with the normality of the other children and the doubt that calls into question whether only children with disability have special needs.

Keywords: disabled children, diagnosis, early childhood, inclusion, interviews.

¹ Assegnista di ricerca presso il Dipartimento di Scienze Umane e Sociali dell'Università degli Studi di Bergamo.

1. *La nascita di un figlio disabile: dallo shock iniziale all'ingresso nell'istituzione scolastica*

«A quale vita è destinato mio figlio?» Questa è una delle domande cruciali che accomuna i genitori a cui nasce un figlio disabile. È un interrogativo caratterizzato da vissuti differenti che sono una fonte potenziale di difficoltà e di destabilizzazione degli equilibri familiari (Zanobini, Manetti, Usai, 2002).

Nel momento in cui un bambino viene al mondo accade una sorta di magico incontro tra ciò che si è desiderato e ciò che poi effettivamente arriva (Montobbio, Grondona, 1994). Il bambino disabile si impone, tuttavia, come *diverso*: il suo sonno, la sua alimentazione, la sua capacità di muoversi sono spesso sconcertanti. Mentre un figlio sano è da subito come 'uno di famiglia', i genitori di un bambino disabile hanno bisogno di ri-conoscerlo come il loro e di riconoscersi in lui. Goffman (1963) afferma che i genitori sono fondamentali e possono essere per il proprio figlio come una barriera che protegge dall'esterno, oppure essere il ponte che lo aiuta a entrarvi.

La diagnosi può creare una profonda e non sempre rimarginabile ferita narcisistica nell'immaginario genitoriale che comporta un adattamento: ogni atto della vita, ogni progetto della famiglia passa necessariamente attraverso la presenza del bambino con disabilità (Chianura, Dellarosa, 1996). Si crea spesso una discrepanza tra le attese e l'immagine della creatura che per nove mesi è stata desiderata e ciò che la realtà mostra ai genitori, ovvero un bambino 'imperfetto'. Il futuro diventa imprevedibile, quasi inimmaginabile. Allo stesso tempo, anche il passato e tutti i desideri della gravidanza vengono spazzati via e i genitori rimangono intrappolati in un presente che sembra non avere mai fine (Stern, Bruschiweiler-Stern, 1999). Anche il valore dei genitori come coppia e come procreatori viene messo in discussione, tanto che arrivano a chiedersi se hanno fatto qualche cosa di sbagliato (Hellinger, 2004). Ecco perché il modo in cui viene comunicata la diagnosi è fondamentale e il suo ricordo resta indelebile anche a distanza di molto tempo. I genitori dichiarano spesso di avere impresse nella memoria le parole esatte pronunciate dai medici: sono ricordati con gratitudine coloro che concedono tempo, danno spiegazioni e dipingono un'immagine accettabile del bambino e del suo futuro. Molte volte, però, questo momento è caratterizzato da incomprensioni, comunicazioni superficiali, frettolose e, talvolta, riservate a un unico genitore (Grispino, 2007; Hasnat e Graves, 2000; Ferri, 1996). La comunicazione della diagnosi rappresenta l'inizio

di un percorso interattivo tra la famiglia e i curanti; è un dialogo spesso difficile e scomodo, ma anche indispensabile sia per i contenuti che vengono affrontati che per lo spazio relazionale che si può iniziare a costruire insieme (Sorrentino, 2006). Dopo aver ricevuto la notizia, spesso nei genitori si manifestano reazioni di confusione e smarrimento oppure meccanismi di negazione della patologia accompagnati dall'invenzione di capacità inesistenti nel figlio (Grispino, 2007). Sembra esserci, come racconta Gargiulo (1987), un andamento tipico, che, allo shock e all'incredulità che caratterizza la comunicazione della diagnosi, fa seguire un secondo momento contraddistinto da ambivalenza, senso di colpa e imbarazzo.

Questa fase che Pontiggia (2000) definisce come «medical shopping», è caratterizzata da una ricerca esasperata di valutazioni e previsioni mediche, nel tentativo di provare a comprendere più in profondità quanto è successo. In questo modo i genitori mantengono viva la speranza di ottenere informazioni migliori rispetto a quelle in loro possesso e di poter fuggire di fronte all'handicap (Perez-Pereira, Conti-Ramsden, 2002). Inoltre, cercano di soddisfare il bisogno di riparazione per il danno di cui, più o meno consciamente, essi stessi si sentono responsabili e colpevoli (Coppa, 1997). È un itinerario legittimo, comprensibile e forse inevitabile, che, però, può anche essere totalizzante e non lasciare spazio ad altri percorsi educativi. Nasce una sorta di medicalizzazione del tempo e delle aspettative in cui i genitori rischiano di perdersi tra pellegrinaggi in centri specialistici e corse alle cure più disparate (Caldin, 2004). Questi vissuti li possono portare ad attivare strategie di negazione del problema, cioè la cancellazione dei limiti reali con l'invenzione di capacità immaginarie, reazioni depressive e la volontà di mantenersi in una relazione esclusiva con il figlio (Medeghini, 2006). I meccanismi possono oscillare dall'iperprotezione sino all'iperstimolazione e dalla tendenza alla fusione con il figlio sino alla volontà di concentrarsi solo su se stessi (Grispino, 2007). Solo quando hanno superato la fase dello shock e quella del rifiuto i genitori possono iniziare a costruire un rapporto reale con il proprio figlio e intraprendere il percorso che conduce alla sua accettazione (Di Cagno, Gandione, Massaglia, 1992).

Sono numerosi gli autori che, da Pontiggia (2000) in poi, identificano questo periodo con il concetto di nuova nascita, intesa come una nuova occasione che porta a concentrare l'attenzione non più sul già dato, ovvero i limiti (che vanno conosciuti), ma sulle possibilità nuove, su ciò che è possibile costruire insieme (Heron, 2002). La capacità di mantenere viva la speranza non è un atto di buonismo, ma un fattore terapeutico e

educativo; inoltre è contagiosa e aiuta a crescere e a far crescere (Caldin, 2012). I genitori hanno bisogno di essere sostenuti e vanno trovate insieme a loro le strategie di adattamento poiché, se loro sono sereni, il figlio può crescere con loro in modo più equilibrato. Così è possibile provare ad affrontare la ferita e tentare di giungere a una (ri-)composizione del mosaico familiare (Grispino, 2007). Ciò è possibile, nota Caldin (2011), attraverso l'istituzione di un lavoro di rete che li accompagni a costruire un sistema di opportunità sin dal primo periodo di vita del bambino. Pavone (2009) sintetizza questa possibilità attraverso il concetto di «pensiero mondo», un pensiero che agisce sulla situazione, quindi sul presente, senza dimenticare l'altrove e il dopo: mantiene il contatto con gli altri soggetti e pone le premesse per il futuro.

L'ingresso nel mondo della scuola rappresenta un momento importante e delicato, sia per la costruzione di questa rete che per il carico emotivo che esso comporta.

I genitori spesso vivono un sentimento di esclusione sociale e solitudine, accompagnato da pessimismo, per il quale sembra non esserci risposta. Quando non si sentono capiti, tendono a chiudersi nel proprio dolore e anche le attività più semplici che potrebbero svolgere con il loro figlio, come cercare una pizzeria, sono considerate imbarazzanti (Grispino, 2007). Alcuni genitori decidono di far frequentare al proprio figlio il nido, ma è solitamente con l'ingresso nella scuola dell'infanzia che i piccoli vengono investiti del loro primo «ruolo sociale». In qualche modo questo passaggio corrisponde a un «debutto nella società» e da questa vengono riconosciuti come piccoli membri. Ciò implica iniziare a sperimentare anche una dimensione aggiuntiva e talvolta faticosa, quella del confronto con gli altri. Già Goffman (1963) scriveva che i genitori, abituati alla diversità del figlio, interagiscono con lui con naturalezza, ma possono avere paura che la disabilità costituisca un peso per gli altri bambini (Hellinger, 2004).

Diventa quasi inevitabile poi anche il paragone tra le attività svolte dai compagni di classe e quelle svolte dal bambino disabile. La scuola ha il compito di farsi carico dei bisogni di questi ragazzi attraverso l'introduzione di stili e modelli di lavoro che dovrebbero contribuire a migliorare le condizioni di tutti gli alunni. L'itinerario evolutivo dei ragazzi va costruito in un clima di quotidiana accoglienza, calore affettivo e competenze professionali (Rodandini, 2011). Come è noto, per il bambino disabile viene predisposto un Piano Educativo Personalizzato volto a valorizzare le sue capacità e vengono introdotte delle figure specifiche, come gli assistenti educatori o gli insegnanti di sostegno. Ciò

rappresenta un grande cambiamento, non sempre facile da accettare, anche per la famiglia che si trova coinvolta in una rete di servizi. L'ingresso nella scuola rappresenta un momento in cui insieme alla famiglia è possibile creare una circolarità ermeneutica che sia capace di porre in discussione se stessi e le situazioni (Cairo, 2013). Da dove cominciare? All'interno della scuola è necessario trovare capacità personali, ma soprattutto qualità relazionali in tutte le figure coinvolte, che devono porsi in un atteggiamento di ascolto attivo e offrire informazioni chiare (Ianes, Cramerotti, 2007). È inoltre determinante la volontà di passare dalla ricerca degli elementi di patologia presenti nelle famiglie alla necessità di far emergere le strategie di coping, la percezione dei processi di cambiamento (adjustment) e la quantità e qualità del supporto sociale (Zanobini, 2007).

La ricerca sulle famiglie con disabilità si è modificata nel corso del tempo, in quanto, se nei primi studi la presenza della disabilità sembrava 'disabilitare' tutti i membri, oggi gli studi intendono indagare i processi adattivi e le risorse che le famiglie mettono in atto per far fronte a una situazione che certamente è problematica, ma non esclude la possibilità di creare spazi di felicità (Battaglia, 2000). Inoltre, la famiglia ha un ruolo cruciale nella formazione e educazione dei propri figli, per cui ha bisogno di essere sostenuta e accompagnata in un percorso che deve coinvolgere anche il figlio diversamente abile e le agenzie formative e territoriali e questa è una potenziale risorsa per cambiamenti decisivi (Bichi, 2011; Sorrentino, 2006; Perrotta, 2009). La famiglia viene quindi considerata come protagonista di un processo di adattamento e ciò è fondamentale per fare in modo che venga considerato l'aspetto delle risorse che può attivare, piuttosto che quello dell'handicap (Favia, 2003; Zanobini, Usai, 1995). Questo cambio di prospettiva è frutto di alcune importanti ricerche che hanno posto al centro proprio la famiglia. Alcune indagini hanno focalizzato la loro attenzione sulle esperienze di singole città – Canevaro e Ianes a Ravenna oppure Onger a Brescia –, mentre altre hanno preferito raccogliere i bisogni espressi dalle famiglie (Associazione TreElle, 2011; Canevaro, 2007). L'analisi condotta da D'Alonzo (2002), a tal proposito, mostra che la percezione di aiuto ricevuta ha la sua manifestazione più bassa durante il periodo pre-scolastico e al momento della comunicazione della diagnosi. Usai, invece, ha coinvolto 91 famiglie residenti nel Comune di Genova con l'obiettivo di individuare delle proposte di intervento guidate da una logica non patologizzante che riesca a coniugare le esigenze di integrazione e l'attenzione ai processi evolutivi delle famiglie (Zanobini, Manetti, Usai, 2002). I primi

passi per raggiungere questo obiettivo si muovono in questa fase in cui è fondamentale il contatto tra le famiglie, la scuola e le altre istituzioni educative (Causin, De Pieri, 2006). Un'esperienza particolarmente significativa, infine, è quella della Metodologia Pedagogia dei Genitori, che pone le basi teorico-pratiche riguardanti le competenze e conoscenze educative dei genitori come modello di cittadinanza attiva. Questa esperienza nasce a Torino negli anni Novanta all'interno del Comitato per l'integrazione, editore della rivista «Handicap & Scuola», e si fonda sul presupposto che ogni famiglia possiede un patrimonio storico-culturale riguardante i figli rispetto al quale il compito della Metodologia è quello di renderlo comunicabile. La narrazione dell'itinerario formativo diventa il mezzo per dare visibilità a quel capitale sociale invisibile costituito dall'educazione. Per fare ciò propone strumenti per raccogliarlo, farne tesoro e comunicarlo attraverso tre azioni: raccolta degli itinerari educativi compiuti dai genitori insieme ai figli; formazione dei professionisti che si occupano di rapporti umani e pubblicazione delle esperienze, in modo da riportare il sapere delle famiglie correlato da studi scientifici (Zucchi, Moletto, 2013).

2. La ricerca nel territorio bergamasco: contesto, obiettivi, metodo e strumenti

L'intento della ricerca è quello di provare a identificare 'momenti nodali', fenomeni e temi emergenti relativi alla condizione di genitore di figli con disabilità identificabile fin dai primi anni di vita. Attraverso una fotografia di questi vissuti è possibile evidenziare le difficoltà e le potenzialità presenti nelle relazioni quotidiane che le famiglie vivono poi con l'istituzione scolastica e, più in generale, con la società. Grazie a questi racconti possono essere progettate azioni di aiuto che sappiano supportare la famiglia e costruire insieme ad essa i progetti di vita di questi bambini.

Il progetto ha previsto due diversi passaggi: anzitutto sono state selezionate venti coppie di genitori che, durante l'anno scolastico 2012-2013, avevano un figlio che stava frequentando il primo anno della scuola dell'infanzia. La scelta di questo campione ha consentito di cogliere l'esperienza dell'ingresso dei bambini nell'istituzione scolastica nel suo divenire, proprio mentre la stavano vivendo. Sono state ascoltate le voci delle madri e dei padri di Beatrice, Lucrezia e Federico, affetti da Sindrome di Down; Francesca, Alberto e Raffaele, autistici; Andrea e

Lucia, non udenti; Antonio, Sindrome di Dravet; Filippo e Laura, Sindrome di Duchenne, Veronica e Roberto, ipovedenti; Giulia, Francesca, Francesco, con una disabilità intellettiva; Roberto, Antonio, Federica e Arianna, che presentano un lieve ritardo cognitivo. Il contatto con le famiglie è avvenuto attraverso l'aiuto degli insegnanti che hanno assunto la funzione di mediatori; da un lato questi hanno garantito un contesto più familiare e, dall'altro, hanno favorito il rispetto della privacy, soprattutto di quei nuclei familiari che hanno preferito non essere coinvolti nello studio. Attraverso un'intervista semi-strutturata sono stati indagati i vissuti della coppia genitoriale, dal momento della comunicazione della diagnosi sino all'ingresso dei figli nella scuola dell'infanzia. Nello specifico i principali temi affrontati sono stati: il momento e le modalità con cui è avvenuta la comunicazione della diagnosi, i vissuti che hanno caratterizzato tale comunicazione, il rapporto con gli specialisti, la scelta della scuola dell'infanzia presso cui iscrivere il figlio, le preoccupazioni e le speranze che hanno preceduto l'inizio dell'esperienza; le potenzialità e i limiti emersi durante la frequentazione della scuola dell'infanzia. L'intervista semi-strutturata è stata scelta in quanto rappresenta lo strumento più utile a 'dare voce agli attori', ad accedere alla loro prospettiva, ai loro vissuti e sentimenti (Corbetta, 1999; Ciucci, 2012). Inoltre, ha consentito di esplorare, chiarire e dare consistenza alle idee degli intervistati, e ha garantito loro uno spazio di espressione (Tusini, 2006). Trovare uno spazio di espressione è ancora più importante nel caso del tema oggetto d'indagine, perché i genitori hanno dichiarato di essere desiderosi di poter raccontare le loro esperienze e narrare le vicende che hanno vissuto.

Successivamente lo stesso campione è stato coinvolto in due focus group che hanno consentito alle famiglie di condividere i propri vissuti e di 'far proprie' anche le esperienze di altri nuclei genitoriali. Il focus group è stato scelto perché è un metodo di ricerca che ricava le informazioni da una discussione approfondita di un gruppo che, con l'aiuto di un moderatore, si confronta su uno specifico problema (il focus, appunto). Nell'ultimo decennio è stato utilizzato sempre più frequentemente nelle ricerche sociali, per indagare a fondo opinioni, atteggiamenti, motivazioni e comportamenti (Zammuner, 2003). Questo strumento ha consentito di comprendere la questione delle molteplici dinamiche relazionali che si sono instaurate tra i diversi membri del gruppo e ha avuto come filo conduttore i principali risultati emersi dall'analisi. La sua utilità, poi, dipende dal fatto che le informazioni non emergono dalle singole persone, ma dalle dinamiche relazionali e dal dialogo tra i componenti del gruppo: al centro c'è l'interazione e i partecipanti sono invitati a

discutere (Colella, 2011). I genitori hanno avuto quindi l'opportunità di confrontare le proprie esperienze e i propri vissuti e, al tempo stesso, hanno avuto modo di conoscere i dati emersi dall'analisi. Detto in altre parole, se l'intervista permette di indagare in profondità le storie dei singoli nuclei familiari, il focus group permette lo scambio e la condivisione dei vissuti.

Le conversazioni sono state registrate e trascritte (con il consenso dei partecipanti) e analizzate secondo il meticciamiento di *Grounded Theory* e il metodo fenomenologico proposto da Mortari (2007). L'approccio fenomenologico sposta l'attenzione dalla descrizione del fenomeno alla comprensione del significato che assume per i partecipanti. Inoltre, promuove le strategie emancipative che possono contribuire al miglioramento delle loro esperienze. Il metodo della *Grounded Theory* proposto da Glaser e Strauss, invece, è uno degli orientamenti che meglio interpreta la preoccupazione di cogliere il fenomeno nella sua unicità. Gli autori sostengono che, sin dall'inizio, dai dati si sviluppa una teoria a cui il ricercatore deve garantire rigore (Mortari, 2007; Hammond, Smith, 2006; Trinchero, 2004).

Le interviste sono state lette e rilette più volte. Inizialmente si è proceduto intervista per intervista, cercando di evidenziare le unità di testo significative rispetto all'oggetto di ricerca, di attribuire loro delle etichette descrittive (capaci di restituirne con poche parole il senso) di far lentamente emergere i temi e le categorie dai testi stessi (aggregando etichette affini e attribuendo un titolo ai raggruppamenti in quel processo di progressiva concettualizzazione che è l'analisi *grounded oriented*). Non si è partiti da un sistema di categorie predefinito, con cui andare a pescare nei dati, ma si è cercato di far emergere i temi e le categorie dai testi stessi, secondo il principio fenomenologico della fedeltà al dato. I passaggi sono stati ripetuti più volte ed essenziali sono stati i focus group con i partecipanti che hanno potuto validare l'analisi (Tacconi, 2011).

3. I risultati della ricerca

L'esperienza della comunicazione della diagnosi si differenzia soprattutto in base alla patologia di cui il bambino è affetto, ma rappresenta sempre un momento significativo e carico di forti vissuti emotivi. Alcuni genitori affermano di essere stati informati già durante le visite ginecologiche (come nel caso della Sindrome di Down); in quei casi il periodo prima della nascita arriva come una fase preparatoria, ma anche come un

momento in cui tentare di allontanare il più possibile il confronto con la realtà: «Da quando abbiamo saputo che nostro figlio sarebbe stato Down abbiamo avuto qualche mese per provare a prepararci, provare perché poi quando nasce, quando nasce allora capisci che è proprio vero, che non puoi più sperare che le cose siano diverse. Tuo è figlio è quello lì, ce l'hai davanti». Altri, invece, dichiarano che la scoperta è giunta al termine di un doloroso, e talvolta lungo, calvario:

È stata come una via crucis – ricordano i genitori di Alberto –, nostro figlio all'apparenza è nato sano, solo dopo otto mesi ci siamo accorti che, secondo noi, qualcosa non andava, ed è iniziato il nostro calvario. Ci chiedevano se nostro figlio era interessato ai giochi che gli proponevamo, se afferrava gli oggetti con entrambe le mani e poi ci seguiva con lo sguardo, ma non riuscivamo a capire il perché di queste domande. Nessuno diceva nulla, anche se avevamo la sensazione che qualcosa non funzionasse, ma non sapevamo cosa. Solo domande rivolte a noi, ma nessuna risposta ai nostri interrogativi. Dopo altri mesi di sofferenze è arrivata la diagnosi: autismo, ma nessuno ci ha detto che cosa avrebbe voluto dire.

Simile il racconto di altri intervistati: «Era il giorno del suo primo compleanno, lo ricordo ancora oggi, noi eravamo in ospedale, era il terzo ospedale che giravamo, abbiamo festeggiato così il primo di altri compleanni». In altri casi la diagnosi è arrivata come una conquista frutto della caparbia determinazione dei genitori: «È stata soprattutto mia moglie ad insistere, sono stati mesi in cui lei si ostinava a dire che nostro figlio aveva qualcosa che non andava ed i medici le rispondevano di stare tranquilla, che era solo una sua forma d'ansia, ma non c'era nulla fuori dalla norma. Lei no, lei insisteva a dire di indagare, ed oltre ai suoi timori di mamma, doveva sopportare pure l'etichettatura di mamma apprensiva, ma alla fine ha avuto ragione lei». Quando giunge una diagnosi, i genitori possono scegliere di rassegnarsi, oppure di cercare il parere di altri specialisti: «Non ci volevamo, non ci potevamo credere, così abbiamo iniziato a sentire altri pareri, ma tutti dicevano la stessa cosa, ogni volta si partiva con una speranza, e ogni volta la realtà ci tornava indietro, più forte di prima, come sbattere contro un muro, sempre più difficile alzarsi poi, abbiamo smesso di cercare». Ci sono poi esperienze in cui la comunicazione della diagnosi, più che un punto di arrivo, diventa un interminabile punto di partenza:

Quando ci hanno comunicato che nostro figlio aveva la Sindrome di Dravet, gli avevano fatto una serie di controlli infiniti, pensavamo fosse finita, invece no, ci hanno detto che era una malattia rara, una di quelle malattie che si studiano

insieme ai bambini che ne sono affetti. Che cosa significava l'avremmo scoperto da lì a breve, non ci sono cure ma in ogni suo passo è accompagnato da un farmaco salva vita da somministrare tempestivamente in caso di crisi (e per un periodo queste crisi sono state settimanali) e ogni anno passa tre settimane in ospedale, non lo fanno dormire di notte, lo rivoltano come un calzino, gli attaccano fili ovunque, è una sofferenza per lui, ma anche per noi.

L'ingresso nella scuola dell'infanzia è accompagnato, inevitabilmente, da un grande carico emotivo, come raccontano i genitori di Laura:

Quando dovevamo iscrivere nostra figlia alla scuola materna ci siamo mossi con un anno di anticipo, abbiamo contattato la direttrice e le abbiamo spiegato la situazione, volevamo arrivare preparati e abbiamo chiesto aiuto. Abbiamo fatto diversi incontri e, pochi mesi prima dell'inizio delle lezioni, abbiamo fatto un incontro con gli altri genitori per spiegare chi era nostra figlia e che problemi aveva. A distanza di tempo siamo contenti di averlo fatto, ci resta però solo un rammarico, ci chiediamo perché non può essere dato a tutti i genitori lo spazio per presentare il proprio figlio, sarebbe sicuramente più semplice, perché non è solo il bambino disabile che ha bisogno di essere presentato.

Questa scelta di affidarsi in qualche modo alle istituzioni non è però condivisa da tutti i genitori, come descritto dai genitori di Beatrice: «Abbiamo rifiutato la costruzione di un percorso personalizzato, così come la presenza di figure educative specifiche per nostra figlia. Volevamo vedere che cosa sapeva fare da sola, in un contesto simile a quello degli altri. La scelta della struttura in cui inserirla è dipesa da questo: abbiamo scartato tutti quegli asili in cui ci chiedevano di accettare una figura educativa specifica». Da un lato, quindi, emerge la volontà di costruire insieme un percorso e di chiedere aiuto, dall'altro invece il desiderio di poter sperimentare il 'trattamento normale' che viene riservato a tutti i bambini. Di certo il contesto porta con sé un'esperienza spesso nuova per i bambini, ma anche per i loro genitori, quella del confronto sia con gli adulti che con i coetanei. Si tratta sicuramente di un'occasione positiva, anche per vedere in un'ottica diversa il proprio figlio, ma a volte difficile da accettare: «Ho capito qualcosa di più su mia figlia quando ho iniziato a vederla nel cortile dell'asilo, lei in mezzo agli altri, ma come se fosse da sola. Non interagiva, stava nel suo mondo, ecco lì ho capito meglio il senso della diagnosi che mi avevano dato, ma ho visto anche la capacità dei bambini di avvicinarsi a lei, di provare a coinvolgerla nei loro giochi con una naturalezza quasi spiazzante». Sembra essere più faticoso, invece, il rapporto con gli altri genitori: «Ricordo la fatica dei primi

giorni al cancello, i genitori facevano a gara a raccontare le prodezze del loro figlio, io li ascoltavo, non sapevo che dire, avrei voluto sprofondare mentre pensavo a quanta fatica doveva fare lui anche solo per compiere un minimo gesto. Ho pensato che io lo potevo capire, ma forse gli altri no». La paura che il bambino possa essere escluso rappresenta la molla per convincere i genitori a farsi aiutare: «Eravamo terrorizzati dall'idea che potesse succedergli qualcosa, che potesse rimanere da solo, se succedeva qualcosa poi, era meglio avere una figura che potesse essere per lui un riferimento e faceva stare noi più tranquilli». La presenza di una figura educativa, ma soprattutto di un progetto appositamente disposto insieme alla famiglia, è più che una semplice risposta a un bisogno di assicurazione. Al contrario rappresenta lo spazio di una possibilità che si apre; per descrivere questo, i genitori di Giulia utilizzano l'immagine di un campo da golf:

Nostra figlia è la pallina da golf, noi siamo la mazza e, insieme ai servizi, diamo il colpo con la giusta forza per fare in modo che la pallina non solo arrivi in buca, ma con meno colpi possibili. La metafora del golf è particolarmente indicata perché in questo sport, per consentire ai giocatori meno esperti di poter competere 'ad armi pari' con quelli più bravi, viene utilizzato il sistema degli handicap. Ciò significa che quelli che sono più bravi hanno anche meno colpi a disposizione, i servizi sono l'elemento che aiuta noi e nostra figlia ad andare in buca.

4. Conclusioni

La ricerca mette in evidenza alcuni vissuti significativi che sono condivisi dalla maggior parte delle famiglie. Il primo potrebbe essere sintetizzato con la frase: «c'è qualcosa che non va, ma cosa?». Talvolta la diagnosi è chiara, altre volte invece giunge dopo un lungo calvario fatto di visite specialistiche e frequenti frustrazioni. Nel primo caso i familiari possiedono le "informazioni tecniche" rispetto alla patologia, e possono immaginare le difficoltà che il loro figlio potrà incontrare. Nel secondo, invece, la diagnosi è una conquista che giunge dopo un faticoso percorso di codifica di segnali che i genitori, e a volte anche i medici, faticano a comprendere.

Alla preoccupazione per la salute del proprio figlio si aggiunge spesso la sensazione di non essere capiti e di essere lasciati soli, quasi che l'alleanza tra medico e famiglia diventi una sorta di lotta.

In questo senso, la comunicazione precoce della diagnosi non è sufficiente a sostenere i genitori nel percorso di accettazione della disabilità del proprio figlio. La diagnosi, poi, non è spesso un punto di arrivo, ma, anzi, diventa un nuovo punto di partenza. La famiglia cerca altri pareri, gli specialisti richiedono altri esami e la via crucis sembra non avere fine. Anche quando il nome della malattia è conosciuto, giorno dopo giorno i genitori scoprono un po' di più quali sono le conseguenze che la patologia ha sulla qualità di vita del bambino, ma anche di tutto il nucleo familiare. Insieme, infatti, imparano a conoscere le difficoltà che il figlio deve affrontare, identificano le strategie per farvi fronte e apprendono come valorizzare le sue potenzialità.

In questa fase è determinante non solo la comunicazione della diagnosi di per sé ma ancora di più le modalità utilizzate dagli specialisti così come l'attenzione per i vissuti dei familiari. I genitori si sentono "etichettati" come ansiosi, o iper-protettivi, quando chiedono agli specialisti di approfondire determinati aspetti del comportamento dei loro bambini. Questo, oltre che aumentare la loro preoccupazione, rischia anche di mettere in discussione l'adeguatezza della coppia nell'esercizio della funzione genitoriale. In altri casi, invece, si sentono sottoposti a una sorta di interrogatorio: i medici chiedono, indagano, ma non danno alcuna informazione.

Non è possibile prescindere dalla salvaguardia dei sentimenti della coppia genitoriale. La richiesta, spesso, non è solo di ricevere informazioni in merito alla patologia del loro figlio, ma anche di ottenere suggerimenti sulle modalità che possono mettere in atto per favorire la crescita del bambino. I genitori hanno bisogno di sentire accolte le loro fatiche e i loro dubbi, e sperano di trovare nei medici degli alleati che, sospendendo ogni giudizio, sappiano supportare la loro funzione genitoriale.

L'inizio del percorso scolastico a scuola rappresenta anche l'ingresso del bambino (e della famiglia) nella società che ha il compito di tutelare i suoi diritti.

In questo momento emerge in modo prepotente l'esperienza del confronto con 'la normalità', con gli altri (adulti e bambini) che diventa inevitabile quando il bambino entra a scuola: «Quale rapporto potrà crearsi tra mio figlio e la cosiddetta normalità implicita nella società?».

Questo è un confronto fatto di parole, gesti, sguardi e paragoni che coinvolgono tanto i piccoli quanto gli adulti. I genitori sono consapevoli che questo è un passaggio decisivo e ha bisogno di essere preparato. Accanto alle preoccupazioni per l'esperienza scolastica del bambino e per le sue possibilità di costruire relazioni positive con i compagni, ci

sono poi le fatiche del confronto con gli altri genitori che, soprattutto nel periodo della prima infanzia, tendono a esaltare le capacità del proprio figlio. Questo confronto con la normalità può condizionare l'atteggiamento dei genitori: si può parlare di protezionismo e di volontà di tutelare le fragilità di cui il bambino è portatore, oppure di principio di uguaglianza, quando vogliono rivendicare le capacità del proprio figlio.

Per questo i genitori possono scegliere di affidarsi e chiedere la costruzione di occasioni personalizzate (come la presentazione ai genitori della scuola materna) oppure preferire la sperimentazione dei percorsi 'tradizionali', facendo appello al diritto all'uguaglianza con gli altri. Sono i genitori, quindi, i primi a vivere la tensione tra la volontà di uniformarsi alla presunta normalità e il riconoscimento della diversità dei loro figli.

La costruzione di un progetto individuale, così come la presenza di una figura educativa specifica a supporto del bambino possono essere vissuti come un'occasione di crescita ma anche come un elemento discriminante. Nel primo caso è messo in evidenza il supporto che può essere dato e la possibilità di individuare degli obiettivi adeguati alle capacità del bambino. D'altra parte, però, può emergere il timore che la differenziazione delle attività possa allontanare il bambino dal gruppo classe e possa farlo sentire diverso dagli altri.

Ecco perché tale relazione di fiducia e collaborazione non può essere data per scontata sin dall'inizio, ma deve essere il frutto di un percorso condiviso da tutte le figure coinvolte nella crescita del bambino disabile. Sono tutti i soggetti presenti all'interno della scuola (insegnanti, bambini, genitori) a favorire la possibilità che il bambino sia davvero parte del gruppo classe, oppure a determinare la sua stigmatizzazione. In questo caso si può verificare una sorta di ulteriore etichettatura del bambino e della sua famiglia che può comportare un dolore aggiuntivo.

Questa considerazione porta a una domanda inevitabile, che alcuni genitori si sono posti e che rappresenta il terzo nodo chiave che emerge dalle interviste: «Sono solo i bambini (e più in generale le persone disabili) ad avere bisogni speciali?». Se la risposta è negativa, allora può essere ipotizzabile pensare di riservare la stessa attenzione a tutti i bambini, disabili e non, superando la distinzione tra il normale e il patologico.

Il cambio di prospettiva, quello che mette al centro i bisogni e le peculiarità di ciascun singolo consente di andare oltre la presenza della disabilità; questa non viene certo negata ma diventa solo uno degli aspetti che caratterizzano la persona. Il compito dell'istituzione scolastica è quello di valorizzare le capacità e le potenzialità di tutti suoi alunni, senza distinzioni.

Accompagnare le famiglie nel percorso di crescita dei propri figli, esattamente come su un campo da golf, permette a ciascuno di raggiungere la buca, sempre, con il minor numero di colpi possibili. La metafora del campo da golf è interessante perché mette in evidenza la possibilità di raggiungere la meta avendo a disposizione un numero di colpi differente a seconda delle necessità di ciascuno. Il secondo aspetto significativo è la presenza di un supporto (i servizi) che non si sostituisce ma affianca la famiglia, la supporta e la sostiene, facendo in modo che sia sempre più protagonista del percorso pensato per il figlio.

In quest'ottica, quindi, ciascuna famiglia diventa protagonista di tale percorso senza far riferimento diretto alla presenza di una disabilità, ma mettendo al centro le potenzialità di ciascun bambino.

Bibliografia

- Associazione TreeLLLe (a cura di) (2011): *Gli alunni con disabilità nella scuola italiana: bilancio e proposte*. Trento: Edizioni Erickson.
- Battaglia A. (a cura di) (2000): *Figli per sempre*. Roma: Carocci.
- Bichi L. (2011): *Disabilità e pedagogia della famiglia. Madri e padri di figli speciali*. Pisa: Edizioni ETS.
- Cairo M.T., Martinazzoli C. (2013): Bambini con disabilità intellettiva. *Scuola materna*, n. 9, pp. 97-98.
- Caldin R. (a cura di) (2011): *Famiglie e bambini/e con disabilità complessa. Comunicazione della diagnosi, forme di sostegno, sistema integrato dei servizi*. Padova: Fondazione «Emanuela Zancan».
- Caldin R. (a cura di) (2012): *Alunni con disabilità, figli di migranti. Approcci culturali, questioni educative, prospettive inclusive*. Napoli: Liguori.
- Canevaro, A. (a cura di) (2007): *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Trent'anni di inclusione nella scuola italiana*. Trento: Erickson.
- Causin P., De Pieri S. (2006): *Disabili e rete sociale: modelli e buone pratiche di integrazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Chianura P., Dellarosa A. (1996): Aspetti relazionali nella riabilitazione. *Integrazione*, n. 2, Torino: Omega Edizioni, pp. 51-59.
- Ciucci F. (2012): *L'intervista nella valutazione e nella ricerca sociale. Parole di chi non ha voce*. Milano: FrancoAngeli.
- Colella F. (2011): *Ricerca sociale e strategie applicative*. Milano: FrancoAngeli.
- Coppa M.M. (1997): *Le minorazioni visive. Aspetti psicologici e processi di intervento con il bambino minorato della vista*. Roma: Editrice Tecnoscienza.
- Corbetta P. (2007): *Metodologia e tecniche della ricerca sociale*. Bologna: Il Mulino.
- Dall'Aglio E. (1994), Handicap e famiglia. In: "Handicap e Collasso Familiare". *Quaderni di Psicoterapia Infantile*, n. 29. Roma: Borla, pp. 29-42.

- D'Alonzo, L. (2002): Un'indagine sui bisogni delle famiglie con un figlio disabile integrato a scuola. In: L. D'Alonzo (a cura di), *Integrazione e gestione della classe*. Brescia: La Scuola, pp. 165-175.
- D'Alonzo, L., Innes, D. (2007): L'integrazione scolastica dal 1977 al 2007: i primi risultati di una ricerca attraverso lo sguardo delle famiglie. In: A. Canevaro (a cura di), *L'integrazione scolastica degli alunni con disabilità-trent'anni di inclusione nella scuola italiana*. Trento: Edizioni Erickson, pp. 7-17.
- Di Cagno L., Gandione, M., Massaglia, P. (1992): Il contenimento delle angosce come momento terapeutico. In: G. Fava Vizziello, D.N. Stern (a cura di), *Dalle cure materne all'interpretazione*. Milano: Cortina, pp- 115-142.
- Favia M.L. (2003): *Una scuola oltre le parole. Comunicare senza barriere: famiglia e istituzioni oltre la sordità*. Milano: FrancoAngeli.
- Ferri R. (1996): *Il bambino con sindrome Down. Tecniche di intervento nei primi anni*, Roma: Il Pensiero Scientifico.
- Gargiulo R. M. (1987): *Lavorare con i genitori di bambini handicappati*. Bologna: Zanichelli.
- Goffman E. (1963): *Stigma. L'identità negata*. Trad. it. Milano: Edizioni Giuffrè, 1983.
- Grispino F. (2007): *Incognita di una nascita. Aspettative, sorpresa e stress dei genitori di fronte alla disabilità del figlio*. Trento: Uni Service.
- Hasnat, M.J., Graves, P. (2000): Disclosure of developmental disability: a study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *Journal of Pediatric Child Health*, n. 36, pp. 32-35.
- Hellinger B. (2004): *Ordini dell'amore. Un manuale per la riuscita delle relazioni*. Trad. it. Milano: Urta, 2004.
- Heron C. (1998): *Aiutare i Carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*. Trad. it. Trento: Centro studi Erikson, 2002.
- Innes, D., Cramerotti, S. (a cura di). (2007): *Il piano educativo individualizzato. Progetto di vita*. Trento: Edizioni Erickson.
- Medeghini R. (2006): *Disabilità e corso di vita. Traiettorie, appartenenze, e processi di inclusione delle differenze*. Milano: FrancoAngeli.
- Montobbio E., Grondona M.L. (1994): *La casa senza specchi*. Torino: Edizioni Omega.
- Mortari, L. (2007): *Cultura della ricerca e pedagogia*. Roma: Carocci.
- Pavone M. (2009): *Famiglia e progetto di vita: crescere un figlio disabile dalla nascita all'età adulta*. Trento: Edizioni Erickson.
- Perez-Pereira, M, Conti-Ramsden, G. (2002), *Sviluppo del linguaggio e dell'interazione sociale nei bambini ciechi*. Azzano S. Paolo (BG): Edizioni Junior.
- Perrotta R. (2009): *Un cuore di farfalla. Studi su disabilità fisica e stigma*. Milano: FrancoAngeli.
- Pontiggia G. (2000): *Nati due volte*. Milano: Mondadori.
- Rondanini L. (2011): *Ragazzi disabili a scuola*. Rimini: Maggioli.
- Smith J.A., Eatough, V. (2006): *Interpretative phenomenological analysis*. In: G. Breakwell, C. Fife-Schaw, S. Hammond, J.A. Smith (Eds.), *Research Methods in Psychology*, (3rd ed.). London: Sage, pp. 11-20.

- Sorrentino A.M. (2006): *Figli disabili*. Milano: Raffello Cortina.
- Stern D.N., Bruschiweiler-Stern N. (1998): *Nascita di una madre*. Trad. it. Milano: Mondadori, 1999.
- Tacconi, G. (2011): *La didattica al lavoro: analisi delle pratiche educative nell'istruzione e formazione professionale*. Milano: FrancoAngeli.
- Trincherò R. (2004): *I metodi della ricerca educativa*. Roma-Bari: Editori Laterza.
- Tusini S. (2006): *La ricerca come relazione. L'intervista nelle scienze sociali*. Milano: FrancoAngeli.
- Zammuner, V. L. (2003): *I focus group*. Bologna: Il Mulino.
- Zanobini, M., Usai M.C.(1995): *Psicologia dell'handicap e della riabilitazione*. Milano: FrancoAngeli.
- Zanobini M., Manetti M., Usai M.C. (2002): *La famiglia di fronte alla disabilità. Stress, risorse e sostegni*. Trento: Erickson.
- Zucchi R., Moletto A. (2013): La metodologia "Pedagogia dei Genitori": teoria e prassi per un patto tra genitori e professionisti. *Welfare Oggi*, n. 4, pp. 81-84.