

Disabilità e cicli di vita.
Le famiglie tra seduttivi immaginari e
plausibili realtà

**Famiglia e
Infanzia**

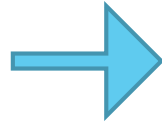
https://www.youtube.com/watch?v=6lyO_kaD5HM

Sostegno e monitoraggio in età prenatale

- ▶ **promuovere azione di supporto** e riconoscimento del ruolo genitoriale;
- ▶ consentire **spazi di legittimazione dei vissuti emotivi** accompagnati ed inquadrati all'interno di una prospettiva educativa più ampia;
- ▶ sostenere la responsabilità e l'**impegno educativo genitoriale** sin dai primi momenti di vita del bambino;
- ▶ rendere possibile l'**espressione delle esigenze e lo sviluppo delle individualità** di eventuali altri figli presenti nel nucleo familiare, instaurando relazioni attente ai bisogni di ciascuno;
- ▶ attivare, sin dai primi momenti di vita del piccolo, **legami di cura** capaci di infondere la necessaria fiducia con la quale ogni bambino si avventura nel percorso di conoscenza e apprendimento.

Famiglie con figli con disabilità: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi.

L'incontro con la disabilità del figlio



Aspettative del figlio atteso: «lutto» (Farber, 1975)

Bicknell (1983)

- ▶ **shock e del dolore iniziale**
- ▶ **sensi di colpa e rabbia**
- ▶ **trattativa**
- ▶ **accettazione del problema ed elaborazione di un progetto di vita futuro**

Famiglie con figli con disabilità: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi.

La nascita di un bambino con disabilità:

- ▶ la famiglia viene attraversata da una corrente emotiva fortissima e sconvolgente
- ▶ abbandono di idee, speranze e aspettative
- ▶ dall'idea di “famiglia normale” a quella di “famiglia speciale”.

Famiglie con figli con disabilità: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi

Il processo di comunicazione della diagnosi alle famiglie

- ▶ chi comunica
- ▶ a chi si comunica
- ▶ come si comunica
- ▶ cosa va detto
- ▶ dove si comunica

Famiglie con figli con disabilità: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi

Reazioni e problematiche legate alla scoperta:

- **Paternità-** comportamenti paterni più frequenti in situazioni in cui è presente un figlio con disabilità:
 - comportamento **assente** → non c'è o ha scarsissimo contatto con il figlio;
 - comportamento **attivo-negativo** → tratta male il figlio;
 - comportamento **passivo-negativo** → comportamento variabile, confuso, ambiguo e sempre mutevole;
 - comportamento **ultra-positivo** → iperprotettivo, eccessivo nella manifestazione d'affetto, approva sempre il comportamento del figlio anche contro il parere di tutti (Cacciaguerra e Cascini, 1974).

<https://www.youtube.com/watch?v=fWhVRFgarbs>

min.3

Famiglie con figli con disabilità: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi

Reazioni e problematiche legate alla scoperta:

- **Maternità**

La figura materna, così come quella paterna, si trova investita in una situazione in cui le possibili reazioni negative **sono due e totalmente opposte:**

- il rifiuto della disabilità del figlio con la negazione dell'esistenza del problema;
- l'investimento esasperato del proprio ruolo genitoriale, ricercando una continua relazione simbiotica con il figlio.

Famiglie con figli con disabilità: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi

Reazioni e problematiche legate alla scoperta:

- Fratelli e Sorelle (siblings)

- protezione e assistenza

- rabbia e conflittualità

Le preoccupazioni del nucleo familiare si estendono anche ai fratelli delle persone con disabilità, che assumono sempre più spesso il ruolo di principale *caregiver*.

<https://www.youtube.com/watch?v=HTJ5-MwuZwI>

Famiglie con figli con disabilità: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi

► Nonni

Supportano la relazione educativa sotto il profilo progettuale e immaginativo

genesì
dell'intenzionalità
familiare

la contemporaneità
dell'esistenza
ontologica

propensione al futuro
in chiave progettuale

Fattori da considerare nella relazione tra nonni e nipoti con disabilità

- **Relazioni interpersonali e familiari**
- **Componenti «strutturali»**
- **Caratteristiche personali**

Famiglie con figli con disabilità: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi

Risorse per una nuova progettualità familiare

- ❖ Riorientare il proprio sistema valoriale e cognitivo
- ❖ Creare adattamento attivo alla disabilità del figlio
- ❖ Rete e figure che gravitano intorno alla famiglia

Famiglie con figli con disabilità: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi

Il supporto sociale nelle famiglie con persone con disabilità

- Ricerca di una forma di aggregazione
- Ricerca di una rete di sostegno esterna (servizi)

Alleanza Famiglia-Servizi

Per “alleanza” intendiamo «un accordo, tramite il quale più soggetti, individuali o collettivi, contraggono un reciproco impegno di approccio e collaborazione, teso al raggiungimento di un obiettivo comune» (Contini, 2012, p. 22).

Associazioni
di famiglie
come modelli
di resilienza.

REALTÁ ASSOCIATIVE

«rete di
contenimento»
(Pieretti, 2003).

Caratterizzate dal
mutuo- aiuto.

Ruolo e funzione dell'
Helper (Dettori, 2011).

Parent training.

Condivisione degli obiettivi
e della progettualità
familiare, in virtù del
costrutto della Qualità della
Vita (Giacconi, 2015).

Sostegno, supporto e
condivisione degli
stessi o simili vissuti.

Ri-progettazione del proprio assetto
familiare.

Famiglie con figli con disabilità: il contributo della pedagogia speciale per la promozione di percorsi inclusivi



NARRAZIONE

Nessuno può far a meno di raccontarsi e cogliere le narrazioni che provengono dall'esterno.

Consente di:

- ▶ riferirsi a stati intenzionali
- ▶ proporre significati contestuali alla trama, alle vicende e
- ▶ cura dei dettagli e della concretezza

PAROLA □ VEICOLO DI AIUTO RECIPROCO

«Narrare aiuta a comprendere»

Bruner divide il pensiero in:

Paradigmatico/logico-scientifico

Narrativo

aiuta a situare
l'esperienza in un tempo
e in uno spazio.

**NARRAZIONE
AUTOBIOGRAFICA**

NARRAZIONE AUTOBIOGRAFICA

Parlare di sé con
ascoltatori attenti
alle parole narrate.

Permette di esternare i
propri vissuti e di
«vederli con altri
occhi»

Mezzo per «comunicare in modo trasformativo
l'esperienza umana» (Moletto, Zucchi, 2013).

attiva il pensiero riflessivo e meditativo su di sé
e sulle proprie esperienze di vita

Non sempre è facile
parlare di sé ed
esternare i propri
vissuti.

«Tecnica pedagogica sui generis»
(Scaglioso, 2007)

RACCONTARSI



CAMBIAMENTO

Il potere della narrazione autobiografica

Quando si dona il proprio vissuto narrato, si manifesta la bellezza e lo stupore di fronte alle possibilità trasformative della narrazione condivisa (Augelli, 2016).



Alleanza Famiglia-Scuola

Dialogo educativo



azioni dirette alla
collaborazione e
all'accompagnamento

«[...] Ci sono, però, persone che trovano nella scuola ulteriori prospettive, ulteriori opportunità di crescita umana e sociale: è il caso dei soggetti con disabilità» (d'Alonzo, 2018, p. 1065).

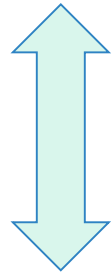
Figure educative che abitano la scuola

► Lavoro di rete

(insegnanti curricolari e di sostegno, educatori, personale ATA, ma anche specialisti della Sanità come il neuropsichiatra infantile o i servizi sociali se coinvolti ecc.)

Scuola inclusiva

Progettazione educativa dentro e fuori la scuola



Contaminazione per visione dinamica

L'*educativo* nella scuola inclusiva

- ▶ Creare buone pratiche inclusive
- ▶ Intenzionalità educativa
- ▶ Non cadere nell'errore di maternalizzare le figure educative.

PARTE II - Disabilità e cicli di vita. Le famiglie tra seduttivi immaginari e plausibili realtà

**Famiglia e
adolescenza**

Adolescenti con disabilità

- ▶ Adeguare l'intervento educativo in relazione alla specifica età del ragazzo;
- ▶ Promuovere azioni in grado di superare l'immagine di fruitore passivo di cure ed assistenza;
- ▶ Proseguire lungo il cammino di costruzione dell'identità adulta;
- ▶ In ambito scolastico, favorire modelli e approcci didattici che sappiano avvalersi di strategie formative attive e valorizzare la risorsa rappresentata dai compagni di classe;
- ▶ Sfruttare le opportunità offerte dall'extra scuola;
- ▶ Conservare un rapporto privilegiato di ascolto con il ragazzo con disabilità;
- ▶ Potenziare la collaborazione con professionisti e servizi.

Il passaggio dei 18 anni

- ▶ Favorire la progettazione di percorsi finalizzati al conseguimento di dimensioni inerenti la vita adulta (competenze sociali, lavorative, emotive-relazionali)
- ▶ Perseguire gli obiettivi legati al conseguimento di livelli di autonomia necessari all'inserimento nel tessuto sociale (diventare cittadino) e ad una possibile indipendenza economica (diventare lavoratore);
- ▶ Nel contesto scolastico, nell'affiancare la famiglia nel processo di orientamento alle successive fasi di vita;
- ▶ Ricerca della migliore forma possibile di sé e del proprio posto nel mondo.

Il vuoto dopo la scuola



Fasi di transizione

I processi che conducono verso l'adulità «[...] non si costruiscono in modo storico ad una certa età anagrafica, ma sono la risultante di un percorso educativo-affettivo ed esponenziale 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» (Montobbio, Lepri, 2000, p. 26).